

INSTITUTO TECNOLÓGICO Y DE ESTUDIOS SUPERIORES DE OCCIDENTE

Reconocimiento de Validez Oficial de Estudios de nivel superior según Acuerdo Secretarial 15018,
publicado en el Diario Oficial de la Federación el 29 de noviembre de 1976

DEPARTAMENTO DE ESTUDIOS SOCIOCULTURALES MAESTRÍA EN COMUNICACIÓN DE LA CIENCIA Y LA CULTURA



RECONFIGURACIÓN DE LAS SUBJETIVIDADES FEMENINAS: LA AUSENCIA DEL SENO POR CÁNCER DE MAMA

Tesis que para obtener el grado
de Maestra en Comunicación de la Ciencia y la Cultura
presenta:

LIC. CLAUDIA MARCELA ALCOCER YÁÑEZ

Asesora: Dra. María Martha Collignon Goribar.
Guadalajara, Jalisco, Diciembre 2013.

Índice de contenidos

RESUMEN\ABSTRACT	5
AGRADECIMIENTOS	6
1. LA VIDA COMO OBJETO POLÍTICO: MUJERES QUE VIVEN BAJO LAS SOMBRAS DEL CÁNCER Y NO LO SABEN	8
1.1.1. Contexto	17
1.1.2. Tratamiento.....	19
1.1.3. Reconstrucción mamaria.....	23
1.1.4. La Guerra química, las Quimioterapias	24
1.1.5. La guerra aérea, la Radioterapia	24
1.2. Linfedema, la enfermedad de la que poco se habla	25
1.3. Lo que se reconstruye	27
1.4. Estado del arte	28
1.5. Justificación	36
2. SUBJETIVIDADES E IDENTIDADES FEMENINAS.....	39
2.1. Las subjetividades femeninas	43
2.2. La identidad femenina	52
3. CUERPO, PRESENCIA Y AUSENCIA DEL SENO FEMENINO	59
3.1. Presencia sociocultural del seno femenino.....	64
3.2. Mutilación sociocultural del cuerpo femenino	66
3.3. El cuerpo expuesto.	68
4. EL CARÁCTER SOCIOCULTURAL DE LA ENFERMEDAD	72
4.1. El cáncer de mama como una disrupción biográfica	75
5. CÓMO ABORDAR LA RECONFIGURACIÓN DE LAS SUBJETIVIDADES.....	83
5.1. Método biográfico: Relatos de vida para dar cuenta de las configuraciones y re-configuraciones de las subjetividades femeninas.....	85
5.2. La entrevista, el arte de escuchar	88
5.3. El trabajo de campo y la selección de las informantes.....	89
5.4. Dimensiones a abordar-sujetos elegidos	93
5.5. El tratamiento de los datos.....	98
5.6. La voz de quien escribe y otras implicaciones éticas.....	99
6. RELATOS DE VIDA.....	102
6.1. Soledad, la mujer espectadora	102
6.2. Laura, la mujer purificada	110
6.3. Victoria, la mujer intocable.....	118
6.4. Lucía, la mujer torera	123
6.5. Carmen, la madre y esposa.....	130

7. SER MUJER Y ESTAR ENFERMA DE CÁNCER DE MAMA	136
7.1. La construcción de las causales del cáncer de mama	140
7.2. Lo público y lo privado de la enfermedad: entre la visibilidad y el ocultamiento	145
7.3. Las configuraciones del cáncer	148
7.4. El testimonio de las sobrevivientes	151
7.5. La cura del cáncer está en la cabeza de las mujeres: efectos de la Biopolítica... ..	153
7.6. Formas de afrontar la enfermedad, el cuerpo y la vida	157
7.7. El poder médico que participa de la reconfiguración de las subjetividades femeninas	160
8. SIGNIFICADOS DE LA AUSENCIA SOCIOCULTURAL DEL SENO FEMENINO	164
8.1. Ausencia del seno que además de falta es pérdida de sí	165
8.2. El deseo de estar completas: Lo que vuelve con la reconstrucción mamaria	172
9. SUJECIONES Y PRÓTESIS DE VIDA	174
9.1. Las maternidades como sujeción	174
9.2. Matrimonio como sujeción	175
9.3. El Trabajo como sujeción	175
10. OTREDADES DE LAS MUJERES	178
10.1. Las otras, las parecidas y las diferentes	180
10.2. Los hombres como sujeción	182
10.3. Dios el interlocutor, sujeción y otredad	182
11. CONCLUSIONES: LA RE-CONFIGURACIÓN DE LAS SUBJETIVIDADES FEMENINAS	186
11.1. Las resistencias al poder clasificatorio	198
11.2. Discusión	202
12. Bibliografía	204
13. Anexo 1	214
14. Anexo 2	216
15. Anexo 3	217

Índice de figuras, tablas y trayectorias.

Ilustración 1. Mastectomía simple.....	20
Ilustración 2 Mastectomía radical modificada.....	21
Ilustración 3 Mastectomía radical.....	22
Ilustración 4 Linfedema.....	26
Trayectoria 1 Soledad.....	109
Trayectoria 2 Laura la Mujer Purificada.....	117
Trayectoria 3, Victoria la Mujer intocable.....	122
Trayectoria 4, Lucía la Mujer Torera	129
Trayectoria 5, Carmen la Mujer madre y esposa	134
Trayectorias de las mujeres	135
Tabla 1 Dimensiones a abordar\sujetos elegidos.....	94
Tabla 2 Mastectomías y reconstrucciones mamarias.	215
Tabla 3 Cronología del trabajo de campo.	216
Tabla 4 Perfiles de las mujeres.....	217

RESUMEN\ABSTRACT

Se presenta un proyecto desde la Comunicación que se inscribe en una perspectiva sociocultural. Aportará conocimientos sobre el papel de la comunicación en tanto el intercambio de significados, la producción del sentido, los procesos comunicativos que gestan y han gestado la transmisión de significados que hay sobre el cuerpo. Pretende dar cuenta del lugar que ocupa el cuerpo y específicamente la ausencia del seno en la reconfiguración de las subjetividades femeninas contemporáneas, en mujeres a las que se les ha extirpado el seno debido a la presencia de cáncer de mama. Este proyecto dará cuenta de cómo la experiencia de las mujeres que han sido mastectomizadas se ve complejamente tejida con el poder y con procesos de estigmatización debido a la enfermedad y la mutilación; se tiene el supuesto de que la ausencia del seno debido al cáncer de mama reconfigura las subjetividades femeninas.

Este proyecto se enmarca en una metodología con perspectiva cualitativa y con un enfoque biográfico; se construyeron cinco relatos de vida a través de entrevistas a profundidad con mujeres de la ciudad de Guadalajara, Jalisco. Esta investigación aporta conocimiento con respecto a los elementos que se encuentran presentes en las reconfiguraciones de las subjetividades femeninas, además de aportar los significados sobre la ausencia del seno femenino y la experiencia de cáncer de mama. Permite explicar particulares procesos de producción simbólica y los vínculos que hay entre las reconfiguraciones de las subjetividades femeninas y la biopolítica.

Palabras clave: subjetividades femeninas, biopolítica, cuerpo, cáncer de mama.

AGRADECIMIENTOS

A las mujeres protagonistas de este proyecto de Investigación por enseñarme tanto, ya que sin ellas, sin sus voces y su confianza esta investigación no habría sido posible. Gracias por despertar en mí nuevos deseos.

Al Instituto Jalisciense de Cirugía Reconstructiva Dr. José Guerrero Santos y la Jefa de Investigación de la Clínica de mama, la Doctora Celina Kishi Sutto por su apoyo, confianza y acceso a la fundación Decídete a Reconstruirte.

Al Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente, en particular al Departamento de Psicología, el Centro de Formación Humana, y al Departamento de Estudios Socioculturales por posibilitar esta apuesta y por ser mi casa desde hace ya diez años.

A Eduardo Quijano por su presencia constante y cercana.

A María Martha Collignon Goribar por ser guía, acompañamiento, por su admirable claridad y precisión durante estos dos años.

A Rossana Reguillo, por sus lecturas apasionantes y siempre descolocadoras, por acompañarme en este proceso de pensar desde nuevos lugares.

A Diana Sagástegui por haber sido pieza clave en el proceso de esta investigación y por su enorme sensibilidad y belleza humana.

A Didier Jean Serge Machillot por su amistad y por la profunda admiración profesional que le tengo.

A mis padres Cristina y Ricardo por su incondicional amor, apoyo, sustento y por creer siempre en mí.

A mis queridos amigos maestrantes anónimos, algunas veces prófugos, otras tantas

angustiados indiferentes, ya que sin ustedes no habría sobrevivido estos dos años.

A los amigos que siempre entendieron que me encontraba haciendo -de nuevo- otra tesis.

A Fernando Cornejo mi entrañable amigo.

A Rafael Cabrera por su amistad y presencia en mi vida.

A Erika, Selene, Laura, Rebeca, Mariana, Karla Rivas, Sara, Ivette Malagamba, Elena Rosauero, Mayte, Afra, Gaby Solano, Mónica Acosta, Valentina, Lourdes, Tere Morfín, Balbina, Lupita Rodríguez, Laura Alcázar, Vanessa Medrano, Jania, Romina, Renata, y a mi abuela Ma. Elena, a todas ellas por ser mi ancla e inspiración de múltiples, apasionantes y valientes formas de ser mujer.

1. LA VIDA COMO OBJETO POLÍTICO: MUJERES QUE VIVEN BAJO LAS SOMBRAS DEL CÁNCER Y NO LO SABEN

“En la recepción veo a Michelle registrándose. La saludo y le doy la bienvenida. Es una mujer que sería bellísima si no fuera porque en un accidente perdió la mitad de la pierna derecha. De hecho tenía una exitosa carrera como modelo. Ahora lleva una prótesis. Todavía posa para las cámaras, pero sólo para campañas en pro de los discapacitados. Hace poco vi un desnudo suyo en una revista. Un cuerpo formidable aunque incompleto. Lástima. Desgraciadamente la ciencia médica y específicamente la cirugía estética no han avanzado lo suficiente como para corregir esos daños. Algún día, sin duda, podremos reemplazar partes del cuerpo humano como si fueran piezas de un automóvil. Mientras tanto, Michelle, tiene que venir a esta clínica, y no precisamente a operarse sino a vacacionar. Supongo que entre todas estas mujeres convalecientes se encuentra más cómoda.”

Bernardo Esquinca, Belleza Roja

El catorce de mayo del 2013 apareció en el New York Times¹ una carta casi confesatoria de la actriz estadounidense Angelina Jolie en la que expresa la decisión y opción –casi heroica- que tomó al realizarse una doble mastectomía preventiva después de hacerse un estudio que cuesta cerca de cuatro mil dólares que revelaría la presencia del gen BCR1, gen aparentemente asociado al cáncer de mama y de ovarios. Jolie señala en su carta que ella posee el gen que le viene por *default*, cual falla en el paquete genético con el que ella carga y que aumenta sus posibilidades de presentar cáncer de mama, no sin antes argumentar en la carta cómo es que su madre tuvo cáncer, luchó contra éste durante diez años y murió. Que una figura de la talla mediática de Jolie lance en calidad de testimonio una carta, donde incita a las mujeres a hacerse ese estudio -si está en sus posibilidades-, tiene fuertes implicaciones sociales, por una parte se tiene en el discurso de la actriz esas *cifras del riesgo* que sostienen que con intervenciones quirúrgicas de este tipo supuestamente es posible corregir esas fallas de las cuales nadie se encuentra exento, ¡qué mejor que anticiparse a la enfermedad!, así los discursos mediáticos

¹ Jolie, Angelina (2013) “My medical Choice” consultado el 14 de mayo de 2013 desde http://www.nytimes.com/2013/05/14/opinion/my-medical-choice.html?_r=0

mostraron a la actriz como la mujer valiente que optó por la vida, por la salud, ejemplo perfecto de la mujer contemporánea que tomó esa decisión por su propia mano; emergieron también declaraciones e imágenes de su pareja quien es el actor estadounidense Brad Pitt, quien es colocado como la pareja amorosa que la apoyó y acompañó en ese proceso, con quien reía y estaba en todo momento antes de la cirugía. Tenemos así una Angelina Jolie que decide de manera voluntaria y “proactiva” como ella misma se describe -quitarse los pechos y quien días después volvería a tener una vida normal-, sin embargo no es que ella ande por el mundo sin pechos, se reconstruyó los senos de inmediato y dice que los resultados de la cirugía plástica pueden ser realmente “hermosos”. Su carta señala que al extirparse los pechos se reducirían sus posibilidades de tener cáncer de un 87% a un 5%, con esta decisión que ella señala “no fue nada fácil”, ahora ya puede decirle a sus hijos “que no teman que su madre muera de cáncer, que si bien ahí están las cicatrices y son pequeñas, es todo, ellos tendrán a su mami, y que ella hará lo que sea posible por estar el mayor tiempo posible con ellos –con vida-,” en su testimonio ella dice no sentirse menos mujer, que se siente empoderada, que esta decisión que tomó no disminuyó su feminidad. Ella se pronuncia bajo la consigna de tomar decisiones informadas, incita a que las mujeres que puedan pagarlo se realicen la prueba², expresa que no quiere dejar su historia en lo privado, “que hay muchas mujeres que no saben que viven bajo la sombra del cáncer”. Es su deseo que las mujeres se hagan esa prueba, y que si tienen un alto riesgo de presentar cáncer, deben saber que tienen opciones: “tan sencillo e inmediato como hacerse una prueba de sangre y ver qué tan susceptible se es de tenerlo y tomar acciones”, y cierra su carta de la siguiente manera:

“La vida trae consigo muchos retos. Uno no debe asustarse de ellos si uno puede tomarlos y tener el control sobre ellos³” Angelina Jolie

² En Estados Unidos estas pruebas fueron patentadas por una corporación llamada “Myriad Genetics”, las pruebas de BRCA1 pueden costar desde \$3.000 a \$4.000 dólares cada una. Este negocio en si mismo representa un mercado de millones dólares. El periodista Mike Adams señala que el anuncio de Jolie causó un incremento sin precedentes en el precio de las acciones de Myriad Genetics (MYGN) las cuales se dispararon en la bolsa. En la actualidad, cerca del 20 por ciento de los genes humanos están patentados por empresas y universidades, esto significa que aquel que tenga la patente tiene derecho a impedir que alguien estudie el gen y realice pruebas sobre el mismo. Lo que ahora se sabe que es la Corte Suprema falló contra Myriad.

³ Traducción de la investigadora

Días después aparecerían notas en la red que señalan que estas revelaciones de la actriz serían declaradas días antes de que la Corte Suprema de Justicia Norteamericana expidiera la viabilidad de patentar el gen BCR1, de ninguna manera es ingenua ni sorpresiva esta declaración que se presenta como heroica, de esta manera Jolie estaría envuelta en una campaña para influir en la percepción de miles de mujeres y de la Suprema Corte de Justicia de Estados Unidos. La actriz apareció en la portada de revistas como People, donde utilizan las palabras “valentía”, señalan que ella “hizo lo correcto”, y hay periodistas como Mike Adams⁴ que afirman que el caso Jolie forma parte de una campaña perfectamente planeada, y que lo que se encuentra detrás es una serie de vínculos financieros entre corporaciones, inversionistas, fusiones, patentes de genes humanos, demandas, campañas médicas de miedo y billones de dólares que están en juego. Mike Adams enfatiza que esto provocó gran terror en las mujeres, incitando a la auto-mutilación anormal y paranoica. Hay toda una industria del cáncer con fines de lucro, el “truco” de Jolie como lo llama el periodista, generó millones de dólares, Adams anticipa que las corporaciones farmacéuticas dirán que necesitan la patente del gen BRCA1 para curar el cáncer.

“Mujeres que viven bajo las sombras del cáncer y no lo saben” nos dice Jolie, campañas médicas y publicitarias que imputan el miedo, ¿qué implica hacerse esos estudios médicos?, ¿qué implica ver que una mujer “valiente” como Angelina Jolie se hace esa cirugía y saber que no se tiene el dinero para hacerlo?, ¿en verdad es tan sencillo como quitarse los pechos ante un cáncer que ni siquiera se ha presentado?; y no sólo es esto, es encontrarse en la vida cotidiana con comprar una cajetilla de cigarrillos *Marlboro* y sorprenderse porque expone la imagen de un pecho mutilado, el cuerpo cosido, asociando el consumo de tabaco con el cáncer de mama, y como resultado se tiene ese pecho cercenado.

⁴ Adams, Mike (2013) “Angelina Jolie, corporate patents on genes, and the U.S. Supreme Court” consultado el 16 de mayo de 2013 desde http://www.naturalnews.com/040365_Angelina_Jolie_gene_patents_Supreme_Court_decision.html

Esto es la biopolítica: hacer que los sujetos interioricen esas formas de administrar sus propias vidas. ¿Qué sentido tiene saber esa información genética, anticiparse, decodificar el código genético, revelarlo? Si como dice Jolie es asumir una realidad donde los sujetos son empujados a minimizar los riesgos tanto como ellos puedan, hay toda una cultura de la salud, del bienestar procurado por los sujetos, y no hay que ir tan lejos, es posible ver anunciado en postes de la parada del camión, en puentes peatonales, al pasear por las librerías de la ciudad gran cantidad de libros de autoayuda y cursos que señalan que la cura, la felicidad, satisfacción y plenitudes están dentro del sujeto, que para combatir las enfermedades es cuestión de una buena actitud y de saber interpretar lo que las enfermedades “nos quieren decir”, gran producción de libros que señalan el vínculo estrecho que hay entre las emociones que se tienen y las enfermedades que se manifiestan y depositan en los órganos. Las lagunas y vacíos en el conocimiento médico se llenan con PNL⁵, con terapias bioenergéticas, constelaciones y tarot. Hay un complejo tejido entre la administración de las vidas y cuerpos de los sujetos y campos del saber como el campo médico, que son producto de procesos sociohistóricos y políticos. Estos procesos producen y reconfiguran las subjetividades y los cuerpos de los sujetos, ¿cómo lo viven?, ¿cómo incorporan esas disputas y tensiones? ¿qué hacen los sujetos con esos discursos e imágenes que pretenden advertir y atemorizar?, ¿Qué impacto tiene que Angelina Jolie se quite los pechos?, ¿quién es ella, desde qué posición habla y qué mensaje envía a las mujeres?, ¿Por qué se lee como un acto heroico y valiente, lo que ella “tenía que hacer” y no de otra forma?

El trabajo que aquí se presenta pretende elucidar cómo se articula el género con la biopolítica, y en precisión la administración de los cuerpos y las vidas femeninas. ¿Qué nociones vigentes encontramos con respecto al cuerpo, la vida, la salud y la enfermedad en la actualidad?, para acceder a esta discusión se problematiza a través de la experiencia de la ausencia del seno⁶ debido al cáncer de mama.

⁵ Programación Neurolingüística, es una terapia alternativa que pretende educar a las personas en la autoconciencia y la comunicación efectiva, así como cambiar sus modelos de conducta mental y emocional.

⁶ Después de haber hecho una revisión y reflexión con respecto al lenguaje utilizado por parte de la investigadora, se asume que en este proyecto de investigación se hará uso tanto del término cáncer de seno como cáncer de mama indiscriminadamente, se reconoce que las mujeres entrevistadas lo llaman cáncer de

Es necesario comenzar por señalar que el seno femenino históricamente ha tenido un lugar relevante en la vida social y política de los grupos humanos, ha poseído una marcada carga simbólica por su fuerte asociación e inscripción con las identidades femeninas. El seno se presenta como esencial en el cuerpo de la mujer y constitutivo de su identidad, en un primer momento por la función nutricia de lactar, -posibilidad que ciertamente sólo el cuerpo femenino tiene-, se habla también de la estrecha relación afectiva que la madre establece con su hijo a través del seno, es una relación afectiva y sensorial de una aparente fuerte unión sentimental. En el texto médico de Tejerina y Florencio (2007) el seno femenino aparece como el símbolo primordial de la feminidad y posee tres vertientes: 1°. Significar con su presencia la condición de la mujer, 2°. El aspecto externo de elemento de belleza y 3°. La manifestación íntima de un contenido erótico. Pareciera que ha habido una territorialización de lo que se ha construido como *esencialmente* femenino en el seno, y es a través de la presencia éste que se visibiliza uno de los signos que dan cuenta de la feminidad; sin embargo no es el único significado que se revela cuando se encuentra ausente debido al cáncer de mama, se coloca en tensión también el de la completud y el de la normalidad.

¿Qué sucede con las subjetividades de las mujeres que ante la experiencia de cáncer de mama se ven sometidas a la extirpación del seno?, ¿Cómo mira una sociedad la falta y la enfermedad en esos cuerpos? y cómo se coloca eso en las subjetividades. Si al mirar se regula el orden social y se producen mecanismos para asegurarse de que se cumplan las normas, habría que preguntarse cómo es que se miran los cuerpos que transgreden la norma y que son leídos como anormales, desde la falta y la incompletud, y que no sólo refiere a una incompletud de lo físico, es de mayor profundidad, alude a una incompletud en el ámbito de lo social, en el lugar que se ocupa, y que impacta esa negociación entre quién es uno y los discursos de cómo se debe ser y qué cuerpo poseer.

Ser mujer y padecer cáncer de mama no es cosa menor, pues la enfermedad es mirada desde formas muy particulares, tiene sus propias construcciones y su propio lenguaje. Ser mujer y enfrentar cáncer de mama habla de otras batallas, no es sólo contra la

mama, y que hacer uso del término que ellas emplean no coloca a la investigadora en una postura que se suma al poder médico.

enfermedad misma que se ha posado silenciosamente en el cuerpo y que hay que estar vigilando constantemente; también es una batalla contra esos que miran y señalan a las que alguna vez se encontraron completas físicamente y se sentían mujeres, y ahora se convirtieron en enfermas e incompletas.

En el año 2008⁷ la incidencia de cáncer de mama en México fue de 14.63 por cada 100 mil mujeres de 15 años y más, la mayor incidencia de casos se presenta en el Distrito Federal seguida por Sinaloa y San Luis Potosí, en contraparte, la incidencia más baja registrada se observa en el estado de México, Chiapas y Tlaxcala; Jalisco ocupa el cuarto lugar en el país con lo que respecta a la presencia del cáncer de mama a nivel nacional. Instituciones como el INEGI y la Organización Mundial de la Salud señalan que más del 60% de los casos diagnosticados son detectados tardíamente, lo cual implica tratamientos más caros y menores probabilidades de recuperación y supervivencia. Durante el 2002, sólo entre el 5 y 10% de los diagnósticos de cáncer de Mama se realizaron en estadios tempranos y sólo alrededor del 6.5% tienen una esperanza de curación completa. Para tener una idea más clara de la dimensión de este problema de salud, basta decir que en México diariamente se registran alrededor de 14 muertes por esta causa, en otras palabras, cada dos horas fallece una mujer mexicana por cáncer de Mama. Es interesante dar cuenta cómo el discurso desde la salud brindado por la OMS, Secretaría de Salud y reproducido a su vez por el INEGI atribuyen el cáncer de mama al envejecimiento, al inicio de la vida reproductiva de manera tardía y los “estilos de vida” que actualmente llevan las mujeres, es necesario observar y no dejar de lado que cáncer de mama y cáncer cervicouterino⁸ se

⁷ Es importante señalar que el mismo INEGI muestra datos contradictorios y ha sido complejo expresarlos: <http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/contenidos/estadisticas/2011/cancer11.asp?s=inegi&c=2781&e p=51>
<http://www.inegi.org.mx/inegi/contenidos/espanol/prensa/Boletines/Boletin/Comunicados/Especiales/2011/Julio/comunic a.pdf>

Secretaría de Salud [SSA] (2008). Programa de Acción específico 2007-2012. Cáncer de mama. Documento revisado el 20 de octubre de 2012 desde <http://www.spps.gob.mx/programas-y-proyectos/cancer-de-mama.html>.

Organización Mundial de la Salud [OMS] (2011). Cáncer de mama: prevención y control. Documento revisado el 20 de octubre de 2012, desde: <http://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/es/index1.html>.

⁸ Otro de los tipos de cáncer que presentan las mujeres es el cáncer cervicouterino, en 2008 la incidencia de cáncer cervicouterino en México fue de 10.06 por cada 100 mil mujeres, siendo las veracruzanas las que tienen la mayor incidencia, seguidas de las residentes en Coahuila y Oaxaca; por su parte, las mujeres que

encuentran estrechamente relacionadas con la reproducción y la construcción sociocultural de lo femenino y que será central para los objetivos de este proyecto.

En el caso que ocupa a Jalisco son diagnosticadas mil 300 mujeres cada año con cáncer de mama según datos del IMSS. Se evidencia la gravedad de este problema ya que en 10 años, de 1992 al 2002 el número de defunciones se ha incrementado en un 51%. Tan sólo en el 2002 se registraron 3,861 muertes. El 65% de las mujeres fallecidas por este padecimiento se encuentran en el grupo productivo de 35 a 64 años de edad, y vale la pena colocar la atención en los cambios en la edad, ya que en el año 2001 se registraron 11, 242 casos de tumoraciones malignas de mama en mujeres de 25 años en adelante, lo que expresa que este padecimiento está manifestándose en mujeres cada vez más jóvenes. La Organización Mundial de la Salud prevé que entre el año 2007 y 2030 aumentará 45% la mortalidad por cáncer a nivel mundial, pues estima que pasará de 7.9 a 11.5 millones de defunciones por año, y que eso será resultado del crecimiento demográfico y el envejecimiento de la población; además, estima que durante el mismo periodo, el número de casos nuevos de cáncer aumentará de 11.3 a 15.5 millones.

Cuando una mujer es diagnosticada con cáncer de mama en un primer momento es intervenida quirúrgicamente, el nombre de dicha cirugía es mastectomía, en términos generales la mastectomía consiste en la mutilación del seno o los senos en los que se encuentra el tumor maligno, en muchas de las ocasiones en esta cirugía son extirpados también los ganglios linfáticos⁹, después pasarán por un proceso de quimioterapias y algunas de ellas de radiación que tienen el objetivo de eliminar toda célula cancerígena que haya quedado en el área, este proceso también se profundizará más ampliamente más adelante.

Este trabajo pretende dar cuenta del lugar que ocupa el cuerpo y específicamente el seno femenino –a través- de su ausencia en la reconfiguración de las subjetividades femeninas contemporáneas, en mujeres de la ciudad de Guadalajara a las que se les ha

viven en Morelos, Quintana Roo y Tabasco son las que presentan las incidencias más bajas, y nuevamente Jalisco ocupa el cuarto lugar a nivel nacional.

⁹ La extirpación de los ganglios linfáticos puede implicar la presencia de la enfermedad denominada linfedema que se describirá con mayor profundidad.

extirpado el seno debido a la presencia de cáncer de mama. Si bien este proyecto se pregunta por los significados que entran en tensión a partir de la pérdida del seno también se pregunta por los significados construidos socialmente sobre el cáncer de seno, y qué lugar ocupan en la configuración de las subjetividades femeninas.

Por subjetividad Marcela Lagarde (2003) entiende la particular concepción del mundo y de la vida del sujeto, y que se constituye por el conjunto de normas, valores, creencias, lenguajes y formas de aprehender el mundo. La subjetividad se estructura a partir del lugar que ocupa el sujeto en la sociedad y esto impacta las acciones que lleva a cabo sobre la realidad.

En este proyecto se pretende conocer si existen reconfiguraciones en las subjetividades femeninas, se tiene el supuesto de que ante la ausencia del seno y la experiencia de cáncer hay una reconfiguración en las subjetividades y las identidades femeninas. ¿De qué se sujetan las identidades femeninas?, ¿De qué manera dotan de sentido la experiencia y cómo reconfiguran sus subjetividades?, ¿Qué otros significados se revelan ante esta pérdida?, ¿Qué lugar ocupa el seno femenino en las interacciones sociales?

Si bien hasta este momento pareciera que nos encontramos únicamente con un problema del orden de la salud, lo que se tiene de frente es mucho más complejo, pues atender el cáncer de mama implica la mutilación del seno, seno que ha estado estrechamente ligado a la constitución de las subjetividades e identidades femeninas, y se comienza a imaginar que lo que se mutila no sólo es el seno, son reconfiguradas las subjetividades. Para explicar esta afirmación con mayor detenimiento, en principio es necesario decir que poseemos cuerpos que han sido rotulados a partir de una diferenciación de lo que ha sido visible y prioritariamente genital, y tal rotulación sólo posee dos posibilidades, dos categorías que se presentan como mutuamente excluyentes, es decir sólo se puede ser masculino o femenino, toda ambigüedad ha de corregirse, y ha habido una simbolización sociocultural a partir de esa diferenciación sexual. Tal rotulación de la identidad de género que posee cada sujeto ha dirigido prácticas, placeres, destinos, y ha asignado los lugares que se ocupan socialmente; sin embargo dicha diferenciación que se

da de manera jerárquica y asimétrica ha colocado lo femenino como subordinado en relación a lo masculino, y ante esta mirada que ha naturalizado la clasificación de los cuerpos de manera arbitraria se han establecido una serie de dicotomías esencialistas, es decir que por el hecho de poseer cuerpos con características ya sea de orden masculinas o femeninas se será de cierta forma; en el caso de lo femenino se habla de una manera esencialista al señalar que por tener “cuerpo de mujer”, para empezar ya se es Mujer, y ésta última ha sido descrita como sensible, emocional, frágil, débil, y otros amplios calificativos que la relacionan mucho más con las pasiones, la irracionalidad y la naturaleza.

Estas características son construidas en relación a lo masculino, el cual se presenta como su perfecto opuesto y complementario, y también hay ciertas prácticas que se han atribuido como esencialmente femeninas como lo es la maternidad, de esta manera se observa que hay una territorialización de lo esencialmente femenino en el cuerpo, como si el cuerpo fuera destino. Estos cuerpos sexuados calificados y categorizados como masculinos o femeninos son importantes en tanto el anclaje que otorgan a las subjetividades y por la relación que establecen los sujetos consigo mismos, pero también en tanto lo que comunican con sus cuerpos a los otros, la manera en la que esos cuerpos son mirados, las lecturas que se producen socialmente de los cuerpos de los otros, y cuando lo primero que se pone en juego en la interacción social es el cuerpo. Las subjetividades son las formas de ser en las que los sujetos interiorizan los significados que son construidos y producidos socialmente, no son sólo de índole personal y privada, tienen su correlato en lo social, para ello es importante conocer cómo mira una sociedad los cuerpos ideales, cómo se privilegian ciertos elementos del cuerpo sobre otros de acuerdo a cada género, y en particular los significados en torno a los cuerpos completos, normales y funcionales femeninos que son revelados cuando se mira un cuerpo mutilado.

¿Qué implicaciones tiene ser mujer y padecer cáncer de mama? la enfermedad es mirada desde formas muy particulares, tiene sus propias construcciones y su propio lenguaje. Ser mujer y enfrentar cáncer de mama habla de otras batallas, no es sólo contra la enfermedad misma que se ha posado silenciosamente en el cuerpo y que hay que estar vigilando constantemente; también es una batalla contra esos que miran y señalan a las que alguna vez se encontraron completas físicamente y se sentían mujeres, y ahora se

convirtieron en enfermas y en mutiladas. Haber sido mutilada del seno no es cosa menor en tanto la significación que se hace de éste, uno no se siente menos mujer por perder un riñón o la vesícula. Prestar atención a la pérdida del seno colocará la posibilidad de hablar de los significados que se han depositado en éste y que se visibilizan ante la inminente y nada voluntaria pérdida. Por otra parte abre la puerta para dar cuenta si hay una ruptura en las subjetividades de las mujeres que lo viven, en la idea que se tienen de sí mismas, en lo que ven los otros de ella, y no solo se articulan significados sobre el ser menos mujer, también dicha falta en el cuerpo puede ser leída como anormalidad.

La aparente falta de lo esencialmente femenino y la evidencia de la anormalidad suele incomodar a una sociedad, se produce una incongruencia entre la imagen de la mutilación y el cuerpo ideal femenino que se dicta debe estar completo, ser sano y funcional, que también es objetivo de este proyecto desentrañar qué significa esa funcionalidad y hacia quién es dirigida. Este proyecto pretende ahondar a través del análisis de los relatos de estas mujeres en qué valores se han territorializado en el cuerpo femenino y que emergen a través de estas condiciones no voluntarias. Se pretende dar cuenta del lugar que ocupa el cuerpo y específicamente el seno femenino –a través- de su ausencia en la reconfiguración de las subjetividades femeninas contemporáneas. Así mismo dará cuenta de cómo la experiencia de las mujeres que han sido mastectomizadas se ve complejamente tejida con el poder médico, y éste será clave en tanto la significación que se hace del cuerpo y de la enfermedad.

1.1.1. Contexto

La palabra cáncer es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar cualquier parte del organismo; también se conoce como “tumores malignos” o “neoplasias malignas”. Una característica que posee el cáncer es la multiplicación rápida de células anormales cancerosas que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis. Las metástasis son la principal causa de muerte por cáncer. El cáncer comienza en una célula. La transformación de una célula

normal en tumoral es un proceso multifásico y suele consistir en la progresión de una lesión precancerosa a un tumor maligno. Se ha explicado desde un discurso médico que estas alteraciones son el resultado de la interacción entre los factores genéticos del paciente y tres categorías identificadas de agentes externos: carcinógenos físicos, como las radiaciones ultravioleta e ionizantes; carcinógenos químicos, como los asbestos, los componentes del humo de tabaco, las aflatoxinas (contaminantes de los alimentos) o el arsénico (contaminante del agua de bebida); carcinógenos biológicos, como las infecciones causadas por determinados virus, bacterias o parásitos. Así mismo el envejecimiento es otro factor fundamental en la aparición del cáncer; la incidencia de esta enfermedad aumenta con la edad ya que se van acumulando factores de riesgo de determinados tipos de cáncer. La acumulación general de factores de riesgo se combina con la tendencia que tienen los mecanismos de reparación celular a perder eficacia con la edad. El consumo de tabaco, alcohol y la alimentación y la inactividad física son los principales factores de riesgo de cáncer en todo el mundo.

Es importante mencionar que existe un fondo de protección contra gastos catastróficos¹⁰, y dicho fondo se limita a un apoyo relacionado con una prótesis externa del tipo brassiere. La Secretaría de Salud¹¹ señaló que en el año 2008 se llevaron a cabo 3,425 mastectomías en el país, distribuidas en los siguientes tipos: mastectomías simples

¹⁰ Este fondo es parte del Sistema de Protección Social en Salud y busca otorgar servicios médicos de alta especialidad a las personas que no cuentan con Seguridad Social y que padecen enfermedades de alto costo que pueden poner en riesgo su vida y patrimonio familiar, mediante la gestión de los servicios de salud a través de la Comisión Nacional de Protección Social en Salud. El Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos proporciona recursos monetarios a través de un fideicomiso a los prestadores de servicios acreditados y con convenios firmados de las 32 entidades federativas, para atender 49 enfermedades las cuales pertenecen a cualquiera de las categorías que se enlistan a continuación, Cáncer cervico-uterino, VIH/SIDA, Cuidados intensivos neonatales, Cataratas, Cáncer de niños y adolescentes, Trasplante de médula ósea, Cáncer de mama, Trastornos quirúrgicos, congénitos y adquiridos. Una Enfermedad es considerada Gasto Catastrófico cuando el costo y los gastos que se derivan de tratamientos y medicamentos que tienen es muy alto debido a su grado de complejidad o especialidad y la baja frecuencia con que ocurren, son definidas y priorizadas por el Consejo de Salubridad General. Algunos ejemplos de este tipo de enfermedades son los cuidados intensivos neonatales, el cáncer cérvico-uterino, el cáncer de mama y el cáncer en menores de 18 años. El caso específico de VIH/SIDA, sólo cubre el tratamiento ambulatorio de acuerdo a la Normativa del Centro Nacional para la Prevención y el Control de VIH/SIDA (CENSIDA).

¹¹ Egresos hospitalarios en las unidades médicas de la Secretaría de Salud y los Servicios Estatales de Salud según entidad federativa y tipo de hospital y por tipo de mastectomía, realizada, 2008. Secretaría de Salud. Dirección General de Información en Salud, SAEH, 2008.

unilaterales, mastectomía simple bilateral, mastectomía simple ampliada unilateral, mastectomía simple ampliada bilateral, mastectomía radical unilateral, mastectomía radical bilateral, mastectomía radical ampliada unilateral y mastectomía radical ampliada bilateral. Las entidades federativas que presentan más mastectomías en ese año son Veracruz con 237, seguido por Jalisco con 176, Guanajuato con 153, Puebla con 131, Sinaloa 125, Nuevo León con 120. Los estados con menos registros de mastectomías son Quintana Roo con 6, Campeche con 11, Hidalgo 13 y Tlaxcala 15. Los Institutos Nacionales¹² registran por su parte haber practicado 869 mastectomías. (Ver anexos tabla 2)

1.1.2. Tratamiento

Existen diversos tipos de cirugía para tratar el cáncer de mama, las decisiones acerca de la cirugía dependen del tipo de cáncer encontrado. La lumpectomía o también conocida como cirugía de conservación de la mama consiste en la extirpación del tumor y una pequeña cantidad de tejido circundante únicamente. La extirpación de ganglios linfáticos o la disección del ganglio linfático centinela, puede llevarse a cabo durante una lumpectomía o una mastectomía en caso de que en la biopsia se haya detectado diseminación del cáncer fuera del conducto lácteo¹³.

La mastectomía, es la cirugía más frecuente, consiste en la extirpación de todo el tejido del seno, y algunas veces de los tejidos adyacentes, si bien la mastectomía se refiere a la extirpación de la totalidad del tejido mamario, hay distintos tipos de mastectomía:

¹² Los Institutos Nacionales de Salud son un conjunto de doce instituciones cuyo ámbito de acción comprende todo el territorio nacional y tienen como objetivo principal la investigación científica en el campo de la salud, y la prestación de servicios de atención médica de alta especialidad. En estas tres áreas los Institutos han destacado y han marcado la pauta de la atención a la salud, de la producción científica y de la calidad académica, no sólo en México sino en toda América Latina, se encuentran el Hospital Infantil de México Federico Gómez, Instituto Nacional de Cancerología, Instituto Nacional de Cardiología “Ignacio Chávez”, Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”, Instituto Nacional de Enfermedades Respiratorias “Ismael Cosío Villegas”, Instituto Nacional de Medicina Genómica, Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía “Manuel Velasco Suárez”, Instituto Nacional de Pediatría, Instituto Nacional de Perinatología “Isidro Espinosa de los Reyes”, Instituto Nacional de Psiquiatría “Dr. Ramón de la Fuente Muñiz”, Instituto Nacional de Rehabilitación, Instituto Nacional de Salud Pública.

¹³ Es un tubo delgado de la mama que lleva la leche de los lóbulos mamarios hasta el pezón. También se llama conducto de la mama.

La Mastectomía simple o total que consiste en la extirpación total del tejido mamario y del pezón; el cirujano no realiza la disección de los ganglios axilares, Sin embargo, en algunos casos se extirpan ganglios linfáticos porque se encuentran ubicados dentro del tejido mamario extirpado durante la cirugía, en esta cirugía no se extirpan los músculos ubicados debajo de la mama. Este tipo de mastectomía es pertinente para mujeres que tienen varias o amplias zonas afectadas por el carcinoma, y para mujeres que solicitan mastectomía preventiva, es decir, extirpación de la mama para evitar cualquier posibilidad de tener cáncer de mama, se muestra en la ilustración 1.

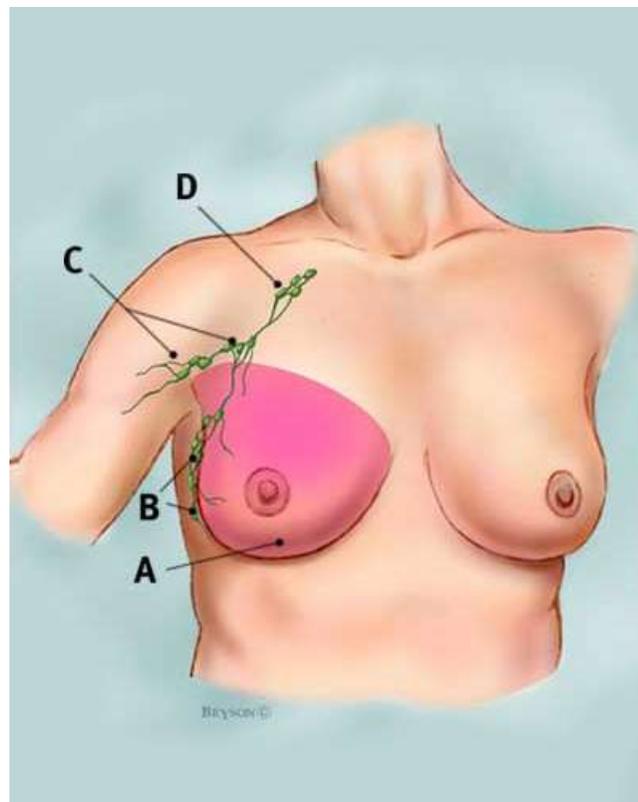


Ilustración 1. Mastectomía simple

A el área resaltada con color rosa indica tejido extirpado durante la mastectomía **B** ganglios linfáticos axilares: niveles I, **C** ganglios linfáticos axilares: niveles II, **D** ganglios linfáticos axilares: niveles III. Fuente: “Mastectomía” Breast Cancer Org. Consultado desde:

<http://www.breastcancer.org/es/tratamiento/cirugia/mastectomia>

La *Mastectomía radical modificada* consiste en la extirpación del seno, la mayoría de los ganglios linfáticos axilares y, con frecuencia, la membrana que recubre los músculos del pecho. Se realiza disección de ganglios linfáticos axilares, en la que se extirpan los niveles I y II de ganglios axilares (En la lustración 2, se señala con las letras B y C). Aquellas mujeres que han sido diagnosticadas con cáncer de mama invasivo que deciden someterse a mastectomía se les practicará mastectomía radical modificada para poder examinar los ganglios linfáticos. El examen de ganglios linfáticos ayuda a determinar si las células cancerosas se propagaron fuera de la mama.

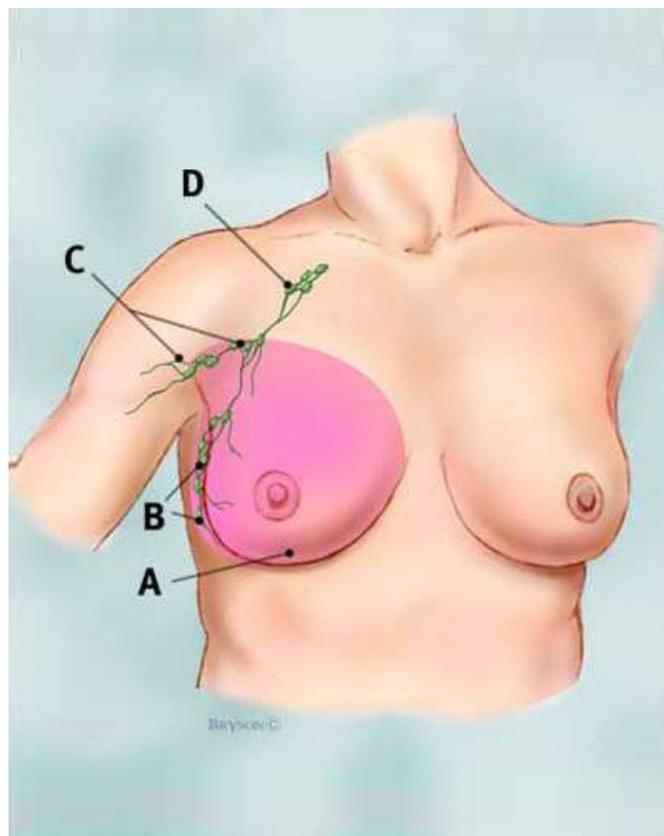


Ilustración 2 Mastectomía radical modificada

A el área resaltada con color rosa indica tejido extirpado durante la mastectomía **B** ganglios linfáticos axilares: niveles I **C** ganglios linfáticos axilares: niveles II **D** ganglios linfáticos axilares: niveles III.

Fuente: “Mastectomía” Breast Cancer Org. Consultado desde <http://www.breastcancer.org/es/tratamiento/cirugia/mastectomia>

La *Mastectomía radical* consiste en la extirpación del seno, los ganglios linfáticos y músculos del tórax. es el tipo más extenso de mastectomía, se extirpa la totalidad de la mama, se extirpan los niveles I, II y III de ganglios linfáticos axilares (En la ilustración 3, se señalan con las letras B, C y D) El cirujano también retira los músculos de la pared torácica situados bajo la mama. La mastectomía radical sólo se recomienda cuando el cáncer de mama se ha propagado a los músculos torácicos situados bajo la mama. Aunque era muy común en el pasado, en la actualidad la mastectomía radical es poco habitual porque se ha comprobado que la mastectomía radical modificada tiene la misma eficacia y es menos antiestética.

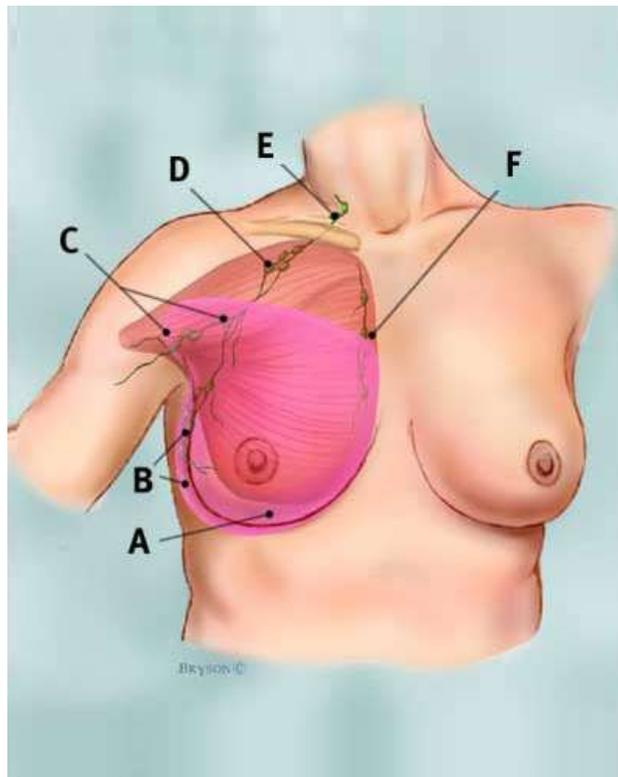


Ilustración 3 Mastectomía radical

A el área resaltada con color rosa indica tejido extirpado durante la mastectomía, **B** ganglios linfáticos axilares: niveles I, **C** ganglios linfáticos axilares: niveles II, **D** ganglios linfáticos axilares: niveles III, **E** ganglios linfáticos supraclaviculares, **F** ganglios linfáticos mamarios internos. Fuente: "Mastectomía" Breast Cancer Org. Consultado desde <http://www.breastcancer.org/es/tratamiento/cirugia/mastectomia>

1.1.3. Reconstrucción mamaria

Son pocas las pacientes de cáncer de mama que se someten a un tratamiento reconstructivo de senos tras haber sufrido una mastectomía, en su mayoría utilizan prótesis mamarias, prótesis que son de silicón que ellas suelen comprar o incluso hacer con alpiste, (aunque no es lo más recomendado), éstas últimas se relacionan con casos en los que no se tienen las posibilidades de comprar una. La Dra. Celina Kishi¹⁴ señaló que se estima que el 80 por ciento de las mujeres mastectomizadas no recibe la opción de la reconstrucción y son pocas las mujeres que acuden a la reconstrucción mamaria aparentemente por la poca información que tienen al respecto y por el temor de volver a practicarse otra operación, así como por el factor económico. Las prótesis mamarias son muy caras por ser productos de importación, y por lo regular son donaciones. En el año 2008 se registraron únicamente 97 reconstrucciones mamarias, de las cuales 41 fueron realizadas en Jalisco, y la segunda cifra más alta en reconstrucciones con 26 la tienen los Hospitales Federales de Referencia¹⁵ que se encuentran en la ciudad de México, quienes también reportan que practicaron 341 mastectomías. Veracruz reportó diez reconstrucciones mamarias, y observamos que los estados restantes sólo llegan a reportar de una a tres reconstrucciones como máximo mientras que hay estados que ni siquiera lo registran (Ver anexos, tabla 2)

¹⁴ Jefa de la clínica de mama en el Instituto Jalisciense de cirugía reconstructiva.

¹⁵ Son un conjunto de seis unidades hospitalarias, cuya área de influencia comprende al Distrito Federal y estados conurbados; aunque esencialmente operan como unidades de concentración para todo el territorio nacional. Tienen como objetivo principal, la prestación de servicios de atención médica general y especializada. Existen más de 20 especialidades que ofrecen, entre las que se encuentran endocrinología, dermatología, cirugía plástica, pediatría, endoscopia, ginecología, reumatología, oncología, urología, ortopedia y psiquiatría. Todos ellos se encuentran en el Distrito Federal y son el Hospital de la Mujer, Hospital General de México, Hospital General Dr. Manuel Gea González, Hospital Juárez de México, Hospital Juárez del Centro y Hospital Nacional Homeopático.

1.1.4. La Guerra química, las Quimioterapias

Para combatir el cáncer, se pueden administrar por vía oral o por medio de inyección intravenosa o intramuscular. Se puede administrar los fármacos quimioterapéuticos diferentes al mismo tiempo o uno después del otro. Los pacientes pueden recibir radiaciones antes, después o mientras están recibiendo quimioterapia. La quimioterapia se administra con mayor frecuencia en ciclos, los cuales pueden durar un día, varios días, una semana o más. Por lo regular hay un período de descanso durante el cual no se administra ninguna quimioterapia entre cada ciclo. Dicho período de descanso puede durar días, semanas o meses. Muchos de los signos que conocemos del cáncer tienen que ver no con el cáncer mismo, sino con los efectos ante el tratamiento; la quimioterapia suele dañar o destruir las células que se encuentran en la sangre, el cabello y el revestimiento del tubo digestivo, estas condiciones de inmunodepresión posibilitan que las personas que reciben el tratamiento sean más propensas a tener infecciones, que presenten agotamiento, sangrados en actividades cotidianas, dolor, boca seca, úlceras bucales o hinchazón en la boca, pérdida de apetito, disminución de peso, malestar estomacal, vómitos y diarrea. La presencia de los efectos secundarios depende del tipo de cáncer y los fármacos empleados.

1.1.5. La guerra aérea, la Radioterapia

La radioterapia utiliza rayos X de alta potencia para destruir las células cancerígenas. La radioterapia daña más a las células cancerosas que a las células normales. Específicamente, la radioterapia daña el ADN de las células cancerosas y al hacer esto, impide que dichas células crezcan y se dividan. La radioterapia se usa para reducir el tamaño de un tumor lo más que se pueda antes de una cirugía o también se puede administrar después de la cirugía para prevenir la reaparición del cáncer. Para ciertos tipos de cáncer, la radiación es el único tratamiento posible, pues hay cánceres que no se pueden extirpar con cirugía. Al igual que la quimioterapia, la radioterapia puede tener muchos efectos secundarios y esto depende de la parte del cuerpo que recibe la radiación así como la frecuencia con la que se realice la terapia, suele haber pérdida de cabello, dolor en la piel, enrojecimiento y ardor en la piel, hay una muda de la capa exterior de la piel, aumenta el pigmento de la piel, también se

reporta muerte del tejido cutáneo, picazón, fatiga y malestar, dificultad para deglutir, náuseas, vómitos, falta de apetito, suelen producirse edemas, y los pacientes se vuelven susceptibles a las infecciones.

1.2. Linfedema, la enfermedad de la que poco se habla

Durante la cirugía del cáncer de seno el médico extrae al menos uno de los ganglios linfáticos del área de la axila para determinar si el cáncer se ha propagado. Algunas veces, los médicos extraen más de uno, cuando se extraen ganglios linfáticos, los vasos linfáticos que llevan líquido del brazo al resto del cuerpo también se extirpan, ya que éstos pasan por los ganglios y están interpuestos alrededor de los mismos. La extirpación de los ganglios y los vasos linfáticos cambia el flujo del líquido linfático (linfa) de esa parte lateral superior del cuerpo, esto dificulta que el líquido en el tórax, el seno y el brazo fluya en esta área. Si los vasos linfáticos que quedan no pueden drenar suficiente líquido linfático de estas áreas, el exceso de líquido se acumula y causa inflamación o linfedema, así mismo la radioterapia dirigida a los ganglios linfáticos que están localizados debajo del brazo puede afectar la circulación linfática en el área del pecho, seno y brazo en la misma manera, lo que aumenta el riesgo de linfedema.

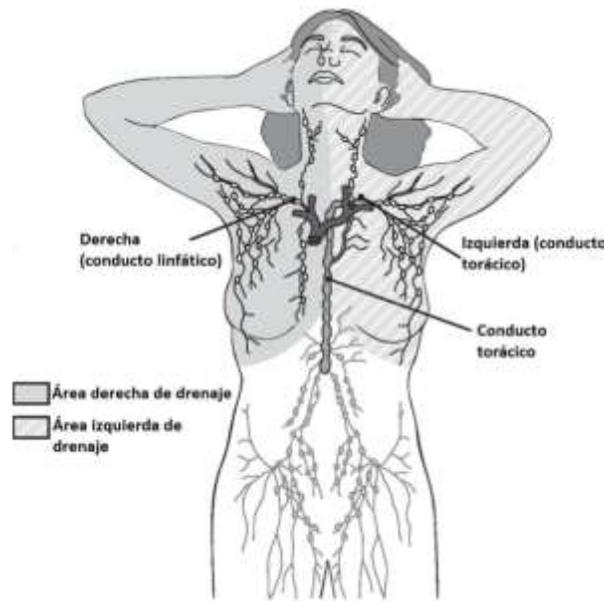


Ilustración 4 Linfedema.

Fuente: “Linfedema: Lo que toda mujer con cáncer de seno debe saber. Atención médica para manos y brazos después de la cirugía o radioterapia contra el cáncer de seno” American Cancer society.

El linfedema es una acumulación de líquido linfático en los tejidos adiposos justamente debajo de su piel, por lo general, se desarrolla lentamente, y la inflamación puede variar de leve a grave, así como presentarse después de una cirugía o de la radioterapia. Sin embargo, también puede surgir varios meses o incluso muchos años después. Las mujeres con muchos ganglios linfáticos extirpados, y aquellas que han recibido radioterapia contra el cáncer de seno, están en un riesgo mayor de padecer linfedema. No se puede cambiar el hecho de estar en riesgo de padecer linfedema, y esto será fundamental en la experiencia que las mujeres viven, la permanente atención que deberán tener a lo largo de su vida debido a esta problemática. La implicación que presenta el linfedema no está relacionada únicamente con la salud, la presencia de éste visibiliza el cáncer que ha estado oculto, y además como se verá en el análisis de los relatos de las entrevistadas de este proyecto, ocupa un espacio de incertidumbre y miedo por perder el brazo, así como una constante vigilancia y que será permanente a lo largo de su vida una vez presentada.

1.3. Lo que se reconstruye

Es importante decir que médicamente no se recomienda estar sin prótesis alguna¹⁶, pues la columna vertebral puede sufrir una descompensación por la falta de peso de la mama extirpada, y porque normalmente se tiende a esconder o proteger esa pérdida adoptando posiciones consideradas médicamente inadecuadas¹⁷. La reconstrucción mamaria consiste en reconstruir la mama después de una mastectomía y, algunas veces, después de una lumpectomía. Este procedimiento puede realizarse simultáneamente con la cirugía de extirpación del tumor, o bien, meses o años después. La reconstrucción puede ser de forma inmediata o tardía; la ventaja que se señala de realizar una reconstrucción de forma inmediata es que se conserva la piel del seno, y las pacientes sólo se someten a una operación. Blanco-Sánchez (2010) dice que las dos razones por las cuales una mujer opta por realizarse una cirugía reconstructiva son: no tener que utilizar prótesis externa de mama y poder beneficiarse del uso de diferentes tipos de ropa, cuestiones relacionadas con la integridad corporal, tales como: no estar mutilada por la mastectomía, sentirse femeninas de nuevo, sentirse más equilibradas, y que dicha cirugía les ayuda a olvidar que fueron víctimas de un cáncer.

La mayoría de las mujeres deciden no someterse a una reconstrucción mamaria como se observó en el planteamiento de este proyecto, pues tan sólo se registraron 97 cirugías en México para el año 2008; quizá las razones no son únicamente económicas, se comenzarán a revelar en el discurso de las entrevistadas los significados que han sido otorgados a esta práctica. La mayoría de las mujeres que han sido mastectomizadas optan por usar prótesis mamarias. Las prótesis mamarias suelen ser de silicón y polímeros, hay de pesos, tallas y formas diferentes; los costos aproximados en el mercado varían entre \$1,200.00 y 4,500.00 pesos. Cuando las mujeres no tienen los recursos económicos para pagar una prótesis ellas mismas suelen hacerlas con alpiste que es guardado en bolsas de tela. Es en este apartado que caben las preguntas sobre qué es lo que se reconstruye en

¹⁶ Prótesis mamarias, consultado el 15 de noviembre de 2012 desde <http://www.protesismamarias.com.mx>

¹⁷ La importancia de usar una prótesis apropiada después de la cirugía, además de ofrecer una apariencia estética, es una medida terapéutica para reemplazar el peso del seno. El no usar una prótesis, o el usar una prótesis más pesada o más ligera que la requerida puede ocasionar contracturas musculares, curvatura en la zona cervical de la columna y el hombro caído.

esas mujeres cuando se reconstruyen el seno, qué es lo que se reconstruye a nivel simbólico, qué significados y discursos hay en torno de la reconstrucción mamaria y qué sucede con las mujeres que optan por utilizar prótesis mamarias, cuando al final del día se retiran éstas últimas para dormir.

1.4. Estado del arte

El estado del arte permitió clarificar ciertas líneas de producción de conocimiento que se han privilegiado o han tenido mayor foco de atención, una de ellas la que concierne al campo de la comunicación que ha abordado en gran medida el cuerpo y las identidades de género en relación con la recepción de los medios, esto es, desde su impacto en la reproducción de los estereotipos de género y la configuración de identidades. Ahora se mostrará un panorama en cuestión de los estudios que tienen mayor afinidad al proyecto que aquí se plantea, es revelador el estudio de Blanco-Sánchez (2010) pues comprende un estudio fenomenológico realizado con mujeres en Barcelona, que tiene como objetivo comprender las vivencias de las mujeres tras haberse practicado una mastectomía, analiza qué lleva a unas a reconstruirse la mama y a otras no hacerlo. Blanco-Sánchez utilizó una metodología de investigación cualitativa de trayectoria fenomenológica, realizaron 29 entrevistas en profundidad, las mujeres fueron contactadas en hospitales en Barcelona, las edades con las que trabajaron tuvieron un rango de edad entre los 29 y 69 años de edad. Cabe desatacar que es una investigación en el contexto español, se realiza desde la perspectiva médica y de la enfermería, y pretende explicar qué sucede con estas mujeres para realizar una mejor intervención hospitalaria, la incidencia del cáncer es diferente al caso de México ya que el cáncer en España produce al año 6000 muertes y son diagnosticados 16 000 casos al año. El estudio da aportes relevantes y algunos de ellos coincidentes con los primeros resultados planteados en este proyecto, pues los autores explican que hay una imagen corporal mutilada por la pérdida de una o ambas mamas, y esto impacta la participación de la mujer en acontecimientos sociales, en su estilo de vida y el vestido.

El estudio de Blanco-Sánchez se enfoca prioritariamente en la experiencia traumática de las mujeres tras una mastectomía, explica que la mutilación corporal relacionada con el cáncer de mama despierta en la población un gran número de reacciones psicológicas de fuerte impacto emocional; habitualmente se relaciona con términos tales como: dolor, sufrimiento, muerte, desesperación, claudicación, desfiguración corporal, y pérdida de la feminidad. Para los autores la mastectomía viene a acarrear un trauma psíquico importante, el estudio está centrado en identificar los problemas psicológicos de estas mujeres mastectomizadas entre los que citan sentimientos de mutilación y alteración de la imagen corporal, disminución de la autoestima, pérdida de sensación de feminidad, disminución del atractivo y función sexual, ansiedad, depresión, indefensión, culpa, miedo a la recurrencia y al abandono. El estudio señala que la mastectomía afecta profundamente a la autoestima de la mujer, reduciendo su satisfacción con su cuerpo, y que una vez que pierde la mama aparece el proceso de reelaboración de la identidad femenina. El estudio aporta los significados individuales que otorgan las mujeres a esta situación, sin embargo no da cuenta de ninguna relación con respecto a la cultura en la que estos se encuentran insertos, si bien señalan que la realidad se basa en percepciones y que son diferentes para cada persona, y estas percepciones cambian con el tiempo, explican que aquello que conocemos tiene significado solamente en una situación, dicen que de esa situación surge el significado.

Los autores concluyen un resultado muy interesante, dicen que las jóvenes universitarias de clase social media y las mayores de 40 años con estudios primarios sí se reconstruyen la mama, y las universitarias de clase social media-alta y alta no se la reconstruyen. Los autores encuentran que las mujeres universitarias que son de clase social media-alta y alta no suelen reconstruirse aún cuando su situación económica no sería un inconveniente para hacerlo, y explican que para ellas es menos importante tener o no un pecho, lo importante es la vida y la salud, ellos expresan que posiblemente esto esté relacionado con lo que las diferentes mujeres valoran como importante a la hora de negociar su relación de pareja. Aunque no profundizan en esto, esto sí permitiría dar cuenta de profundas diferencias culturales con lo que respecta al caso de México.

Por otra parte, se encuentra el trabajo de Rincón, M. E., Pérez, M. A., Borda, M. & Martín, A. (2012) con nombre “Impacto de la reconstrucción mamaria sobre la autoestima y la imagen corporal en pacientes con cáncer de mama”, dicho trabajo señala que el tratamiento quirúrgico del cáncer de mama puede alterar el aspecto físico de las pacientes y producirles importantes secuelas psicológicas. Lo que hicieron en este estudio fue tratar de comprobar si el nivel de satisfacción con el resultado estético, así como la autoestima o la imagen corporal de estas pacientes difería según el tipo de cirugía realizada (mastectomía unilateral o reconstrucción mamaria), trabajaron con 72 pacientes. Para ello emplearon una Encuesta Psicosocial, la Escala de Autoestima de Rosenberg (EAR), el Cuestionario de Calidad de Vida de la EORTC (QLQ-BR23) y el Test de Medición del Grado de Satisfacción Corporal. Los autores concluyen que en general las pacientes reconstruidas mostraron una mayor satisfacción estética, así como una mayor autoestima y un menor deterioro de su imagen corporal.

Otro tipo de estudio es el de Galvis-López, Milena, Pérez-Giraldo Beatriz (2011) que lleva por título “*Perspectiva espiritual de la mujer con cáncer*”, ese estudio realizado en Colombia tiene el objetivo de comparar la perspectiva espiritual de las mujeres diagnosticadas con cáncer que ellos mencionan “propio de su género”, esto es cáncer de seno, útero y ovarios con mujeres que hayan presentado otro tipo de cáncer. Utilizaron un método cuantitativo de tipo descriptivo comparativo, de corte transversal. Emplearon una encuesta sociodemográfica para caracterizar la población y una Escala de perspectiva que lleva el nombre de Pamela Reed. La muestra incluyó a 100 mujeres que se encontraban en tratamiento contra el cáncer. Concluyen que la perspectiva espiritual de las mujeres con cáncer propio de su género es moderada al igual que la de las mujeres con otros tipos de cáncer; al hacer la comparación de estos dos grupos no encontraron evidencia estadística que demostrara una diferencia significativa. Los autores señalan que una perspectiva espiritual moderada puede ser un potencial para su cuidado integral, en el que la enfermera reconozca sus objetivos en el cuidado de la mujer como un ser total, más que el tipo de cáncer que tiene.

Estos estudios permiten ver que el interés con respecto al cáncer de mama se ha centrado en descifrar la experiencia desde el sujeto pero para lograrlo se han procurado explicaciones psicológicas clínicas, y es comprensible cuando se observa que los objetivos han sido en función de brindar una mejor atención hospitalaria; sin embargo hay una ausencia explicativa con respecto a los significados que enuncian, como si la significación de la experiencia sólo tuviera correlato a nivel individual.

El Trabajo de H. Salcedo Fidalgo (2002) quien es médico, sociólogo, doctor en lingüística e investigador de la Universidad Nacional de Colombia, y en el Centro de Investigaciones sobre Dinámica Social del CIDS, realizó un trabajo denominado *Relatos biográficos, identidades y enfermedad. La experiencia de vivir con cáncer de seno*. Este trabajo es crucial para discutir los argumentos de este proyecto. Es una investigación de carácter biográfico, el autor desea identificar y comprender la dinámica entre el individuo y la sociedad, a partir de una compilación de relatos de mujeres inmersas en la experiencia de “manejar” una enfermedad grave y potencialmente mortal. (P.17)

Salcedo propone establecer el sentido que los enfermos le dan a su experiencia, las transformaciones que esta experiencia induce en su vida cotidiana y los reordenamientos individuales y colectivos que eso implica. Salcedo se pregunta qué recursos utilizan las mujeres para organizar las transformaciones identitarias, ¿cuándo ocurren?, ¿cómo y por qué?, Salcedo retoma el trabajo de Lars Christer Hydén (1997) quien considera que la enfermedad puede verse como un relato, una narrativa. El autor se pregunta por las consecuencias de la aparición de la enfermedad en la vida cotidiana de las personas, y la manera en la que los sujetos enfermos organizan el discurso, la enfermedad puesta en palabras: “narrativizada”. (P.13)

Salcedo reconoce que solo podrá abordar los supuestos, actitudes y acciones de los sujetos frente a la salud y la enfermedad; El trabajó con siete mujeres de nacionalidad francesa, entre los 45 y 70 años de edad, cinco de las cuales son casadas y con hijos, dos solteras, de las siete mujeres sólo una de ellas no trabaja, y fueron seleccionadas en la consulta oncológica. Estos datos sociodemográficos son importantes pues permiten discutir

las diferencias con respecto a las características de las mujeres, las diferencias culturales y los hallazgos de este proyecto.

En la investigación de Salcedo tres de las entrevistas se llevaron a cabo en la casa de las mujeres, metodológicamente es muy interesante cómo el investigador relata que aunque él precisó que las entrevistas eran individuales una de las mujeres pidió que estuviera presente su esposo, argumentó que no tenía secretos y podía hablar de cualquier cosa frente a él, este evento también sucedió con Lucía, una de las entrevistadas de este proyecto, su hija estuvo presente y Lucía pedía que su hija opinara acerca de la experiencia de cáncer también.

Salcedo recurrió a entrevistas abiertas, le pidió a las mujeres que le contaran su vida, dónde ellas tenían que dividirla en los períodos que les parecieran cruciales o que marcaran cambios definitivos en sus historias; a partir de esto el autor dio cuenta de la posición que ocupaba la enfermedad en relación a otros eventos importantes de su vida. Se reconoce que a partir del trabajo de Salcedo se identificaron autores relevantes en la discusión como es Bury, M. (1982) y Charmaz, K. (2000). Salcedo construye su proyecto desde una sociología que comprende la experiencia de la enfermedad inserta en una sucesión de marcos “experienciales” de la vida social, tales marcos son los marcos de los que habla Goffman, que se convierten en núcleos interaccionales de la acción social en los cuales se inscribe el proceso de enfermedad, (p.12)

Salcedo se pregunta cómo expresar conceptual y fácticamente la sospecha de las mujeres de que el cáncer se aceleró cuando recibieron el diagnóstico, o que se desarrolló ligado a un evento emocional traumático en sus vidas; por otra parte el autor se pregunta qué lugar tienen el tiempo y el sentido de voluntad en la construcción de la decisión de tomar el tratamiento; se pregunta si puede haber recuperación cuando se rompe el sentido de identidad y/o pertenencia.

El cáncer de seno para Salcedo Fidalgo conlleva la especificidad del género, pues esta enfermedad afecta particularmente a las mujeres, y otorga la posibilidad de identificar de manera privilegiada rupturas y reordenamientos en relación con la identidad, y es particularmente importante en su relación con el género. Para Michael Pollak (1990:10)

citado en Salcedo, “la experiencia extrema” como podría ser una enfermedad, es reveladora de los constituyentes y de las condiciones de la experiencia “normal”, el cáncer de seno implica roles, limitantes y expectativas socialmente asignados en función del género. Salcedo retoma la idea de *habitus sexuado* de Bourdieu, el género es constituido por *habitus sexuado*, y es constitutivo, ya que encarna las diferencias socialmente construidas de las identidades masculina y femenina; está anclado en la identidad y puede sufrir cambios en el curso de la experiencia de un cáncer de seno, modificar las disposiciones y los esquemas prácticos de la acción social. (p.15)

El poder médico aparece en el análisis de Salcedo, da cuenta de los médicos que imputan los malestares de las pacientes a razones psicológicas, descalificando los malestares que ellas señalan, el autor encuentra la estigmatización como clave en la experiencia de vivir con cáncer de seno, el miedo en los otros que rodean a las mujeres de “contagiarse” del cáncer, mujeres que mencionan no haber pensado en ellas mismas, y si se sometieron al tratamiento fue pensando en sus familiares. El autor no recoge significados sobre el cáncer, sólo lo que el cáncer orientó en la trayectoria de sus vidas. Es interesante cuando Salcedo argumenta que hay una red interpretativa de las historias personales de las mujeres, aparecen eventos traumáticos en la vida de las mujeres como la génesis del cáncer de las mujeres, enfermar como una consecuencia.

Salcedo encuentra en los relatos de esas mujeres que el cáncer es la expresión física del dolor moral que tienen ellas, hay sufrimientos más fuertes en la vida de ellas que el propio cáncer, y aparece la sensación subjetiva de poder controlar ellas mismas la enfermedad. También encuentra que el sufrimiento está inscrito “en la cabeza”, hay dolores que son más profundos que los físicos. Salcedo encuentra que las mujeres ponen en marcha recursos para afrontar la enfermedad como maquillarse, “encontrar de nuevo su lugar de mujer”, así lo nombra Salcedo pero no profundiza en qué significa eso. Si bien es cierto que aparece el abandono por parte de las parejas Salcedo construye que es por otros eventos de la vida a los que se suman la enfermedad, y si bien las mujeres de sus entrevistas reconocen que ya no son las mismas mujeres el autor no profundiza en qué ha sido lo diferente. Las mujeres que son amas de casa en su investigación, describen tienen vidas banales, comunes y corrientes, poco excepcionales y la enfermedad es eso que vino a romper la vida que

solían tener, mujeres que son empujadas a luchar, que hacen todo lo que se les prescribe, que rechazan el estigma de la enfermedad sirviéndose de las apariencias, se esfuerzan en evitar que los otros se den cuenta de la enfermedad.

Es evidente en el trabajo de Salcedo el énfasis que coloca en el estigma y el miedo al rechazo, el autor llama “banalizar la enfermedad”, cuando las mujeres de su investigación comparan el cáncer con otras enfermedades, o enfermedades que suelen ser más molestas como la diabetes. Salcedo recupera la edad de las mujeres en el sentido de la vejez, pero no profundiza en que esa vejez se da en un cuerpo de mujer y lo que esto puede significar. Encuentra que las mujeres luchan contra el descrédito, hay una banalización pública de la enfermedad, dicen que tienen buena salud para así querer invisibilizarla.

Salcedo encuentra en su investigación la incertidumbre como una manera de vivir en las mujeres, el futuro que desaparece por vivir el día a día, mujeres que hablan de un “bienestar aparente” para dar una imagen de estabilidad, en la imagen rígida de la continuidad. Es muy interesante cuando puntúa en la temporalidad: encuentra el autor que hay dos implicaciones con respecto a la dimensión de futuro, la imposibilidad de hacer planes, proyectos a futuro y el manejo cotidiano del tiempo de la vida. Salcedo encuentra que el secreto se gestiona de dos formas: la primera consiste en no mostrar las huellas del tratamiento y la segunda en preservar la intimidad del sufrimiento y del dolor. Salcedo aborda poco el impacto que reciben las mujeres con respecto a la muertes de las otras. Es significativo para los fines de este proyecto que sólo una de las mujeres de su investigación expresa una relación con Dios, y lo hace precisamente pues es una monja, ella interpreta el cáncer como un sacrificio y una ofrenda particular, habla de un sufrimiento religioso, espiritual y moral, el cáncer como otra prueba más en el marco de la trayectoria de una vida, sin embargo en todo el texto jamás se menciona a Dios y es muy particular a la luz de este proyecto de investigación. Salcedo expresa que si bien la ruptura con la identidad pasa por el cónyuge de ellas, y coloca los extractos de las entrevistas donde ellas mencionan sentirse “inválidas” frente a los ojos de sus parejas, tratadas como enfermas, la mirada con lástima, Salcedo en ningún momento lo retoma ni problematiza. Tampoco cuestiona los efectos estigmatizantes que implica ser recategorizadas por los otros.

En sus hallazgos el autor encuentra que hay una dimensión indecible de la enfermedad y que hay una necesidad colectiva de tomar la palabra por parte de ellas. Mujeres que hablan de la capacidad que tienen para enfermarse, también aparece la culpa en ellas, mujeres que se las arreglan para “enfermarse”, y buscar la muerte mediante el cáncer. En ningún momento, a excepción de la mujer que es monja el autor da cuenta de las creencias religiosas-espirituales de las mujeres, y es un elemento crucial en esta investigación colocar sobre la discusión tanto el contexto sociocultural de las mujeres como la postura del investigador frente a su objeto de estudio.

En el trabajo de Salcedo hay tres referencias con respecto a la pérdida del seno en los extractos de las entrevistas de las mujeres con las que él trabaja y él no las recoge, ellas mencionan que a partir de la pérdida del seno se sienten “una no mujer”, que se han “quedado sin nada”, “sentirse acomplejadas”, y el miedo a ser tratadas por sus parejas como si ya no fueran exactamente una mujer y Salcedo no lo problematiza, se centra en la experiencia de cáncer como si fuera cualquier otro tipo de cáncer, y aunque teóricamente en su planteamiento señala la especificidad del género de esta enfermedad en su análisis afirma –aunque tenga citas de sus entrevistadas que lo contradicen- que ninguna de las mujeres tuvo problemas con sus cónyuges a partir de la pérdida del seno e incluso que no tuvieron problema alguno con el placer, esto parece contradictorio cuando ellas expresan que no quieren ser tratadas por sus parejas como no-mujeres a partir de eso, pero el autor no le presta atención y así señala:

“La referencia al cuerpo y la sexualidad es un tema delicado en los relatos de las participantes. En efecto, son aspectos ante los que tienden a expresarse posiciones extremas. En ningún caso la amputación quirúrgica o las cicatrices son consideradas como obstáculo del deseo sexual o como fuente de conflictos o dificultades entre los cónyuges. De cualquier manera, este tema es parte de un aspecto de la identidad femenina de difícil acceso. (p.88)

Salcedo recupera poco esa condición femenina que tiene una pérdida, ya no aceptan seguir siendo las mismas mujeres, dicen haber recuperado una condición esencial de su identidad que siempre tuvieron pero que antes no se manifestaba.

El cáncer de seno no es cualquier otro tipo de enfermedad, no se da en cualquier cuerpo, el cáncer está emplazado en una parte del cuerpo que ha estado estrechamente relacionado con la identidad femenina. No es posible obviar la subjetividad del sujeto que investiga y las dificultades metodológicas que se pueden tener a partir de esto, así como la mirada que construye, los lugares en los que se coloca o no la atención. Salcedo coloca su trabajo como si fuera cualquier otro tipo de enfermedad, cualquier tipo de cáncer y aunque enuncia en el planteamiento la relación entre la ausencia del seno y el género, en su análisis no lo hace. Desde el marco de este proyecto se sostiene que no es posible pensar la experiencia de cáncer de mama sin la ausencia del seno y la revisión de lo que esta pérdida implica para las subjetividades femeninas.

1.5. Justificación

La investigación realizada que aquí se expone aporta conocimientos sobre el papel de la comunicación en tanto el intercambio de significados, la producción del sentido, los procesos comunicativos que gestan y han gestado la transmisión de significados sobre el cuerpo; describe las relaciones con otros sujetos que contribuyen a reforzar o perpetuar ciertos valores sobre el cuerpo y la manera en que participan de la constitución de las subjetividades femeninas y las prácticas sociales que orientan dichos significados. Expresa desde la comunicación las formas complejas de negociación que hacen los sujetos frente a una cultura que impone ciertos valores y en la que ellos como sujetos activos lo reelaboran. Es un trabajo clave que evidencia los significados que posee una cultura sobre los cuerpos, muchos de ellos reproducidos al interior de la familia, las maneras en las que estos significados, prescripciones y usos del cuerpo son actualizados, expresa el lugar que poseen actualmente las creencias religiosas y la familia mexicana en cuanto a la producción de significados y el peso que tienen sobre los sujetos.

Aporta conocimientos en cuanto a los significados que hay sobre el cuerpo en mujeres a las que se les ha extirpado un seno y también sobre los significados con respecto al cáncer de mama, y la transformación de los mismos con el paso del tiempo.

Frente a la reproducción de lo social, da cuenta de los saberes que se encuentran actualizados sobre los cuerpos, y las prácticas que se ponen en marcha para que se no haga visible esta falta. Es una investigación con perspectiva sociocultural puesto que busca comprender y explicar la producción de significados que tienen su correlato en lo social. Esta investigación es insumo para dialogar con otras disciplinas cuyo interés central es el cuerpo, sin embargo también provee de importantes insumos para discutir con la sociología de la salud en tanto los significados que se construyen alrededor de las enfermedades y los sujetos que las padecen; por otra parte también aporta conocimiento en materia de las subjetividades femeninas contemporáneas, los elementos que las configuran y aquellos que participan de las transformaciones y reconfiguraciones de las mismas.

Esta investigación se diferencia de las tesis encontradas en tanto que éstas últimas se centran únicamente en los significados otorgados a la experiencia como si fueran producidos únicamente desde lo individual, sin referir en ningún momento el contexto en el que estos significados son producidos, ejemplo de ello es pensar que la imagen corporal de las mujeres tiene únicamente que ver con el sujeto que se mira frente al espejo y no con una serie de significados producidos en las interacciones sociales, en el contexto en el que se encuentra, y además significados anclados históricamente. Esta investigación permite problematizar la construcción sociocultural de las enfermedades y las reconfiguraciones que hay en las subjetividades cuando se vive una experiencia de esta índole. Las subjetividades en este proyecto son un eje constitutivo para realizar un análisis de lo social por la estrecha relación que se tiene con la cultura, lugar de donde toma sus significados, donde se actualiza en cada práctica y reitera en la interacción social. Permite preguntarnos por los procesos de producción simbólica y los vínculos que hay entre las reconfiguraciones de las subjetividades femeninas y la biopolítica.

La pregunta y los objetivos que guiaron esta investigación son:

¿Qué significan y qué lugar ocupan la ausencia del seno y el cáncer de mama en la configuración de las subjetividades femeninas?

Objetivos Principales

- Conocer los significados que construyen las mujeres sobre la ausencia del seno femenino y los significados que otorgan las mujeres al cáncer de mama.
- Conocer los elementos que dan cuenta de la configuración de las subjetividades femeninas en mujeres a las que se les extirpó un seno debido al cáncer de mama.
- Conocer las reconfiguraciones de las subjetividades femeninas de las mujeres a las que se les ha extirpado un seno debido al cáncer de mama.

Objetivos específicos

- Conocer las sujeciones de las mujeres que han vivido cáncer de mama y a las que se les ha extirpado un seno.
- Conocer el lugar de las creencias en la configuración de las subjetividades femeninas cuando hay presencia de cáncer y ausencia del seno.

Esta investigación parte de la hipótesis de que a través de la pérdida de seno debido al cáncer de mama operan reconfiguraciones en las subjetividades femeninas. Se sostiene que la identidad femenina se ve atentada con la pérdida del seno, por la estrecha relación que ha tenido con la identidad femenina, las reconfiguraciones están relacionadas con las condiciones sociales y el lugar que ocupa cada una de las mujeres.

2. SUBJETIVIDADES E IDENTIDADES FEMENINAS

Las subjetividades son las particulares formas de ser en las que los sujetos interiorizan pero también apropian y reelaboran los significados que son construidos y producidos socialmente. Los significados que los sujetos construyen del mundo y de su actuar no se dan de manera aislada, no son únicamente de orden individual, no le pertenecen únicamente a cada una de esas mujeres a las que se les ha extirpado un seno y han vivido cáncer de mama -aunque ellas lo vivan así- y aunque disciplinas como la psicología lo aborden únicamente desde ese lugar. Lo que nos encontramos de frente son significados sobre el cuerpo producidos en y desde la cultura, que se actualizan en las interacciones, en la dimensión de las intersubjetividades, sin embargo, los significados no solo los generan individuos en interacción, sino que están inscritos dentro de ciertos límites espaciales y temporales que se vinculan con significados producidos, acumulados y sostenidos socialmente, es así que hay una profunda relación de las subjetividades con la cultura en la que se producen y los significados acumulados en ésta.

Pensar las intersubjetividades remite al problema de cómo se construye el sentido entre sujetos que se encuentran en interacción, cómo es que otorgan sentido al mundo en el que viven. En el problema de comprender las subjetividades habría que explicitar que toda interacción social es simbólica y significativa, y dice De la Garza (s.f.) que el significado no es de orden psíquico, sino que se encuentra en el acto social. Berger y Luckmann (1968) plantean que hay una sedimentación, esto es, una acumulación de símbolos compartidos que pertenecen al orden de lo social.

La cultura es posible entenderla como la acumulación social de significados y no solo como sistema de normas y valores, pues la producción y acumulación de significados implica procesos de selección de significados socialmente aceptados y que tiene niveles de

abstracción diferentes, donde se encuentran implicadas jerarquías de poder. Las subjetividades están relacionadas con el discurso, pero no se reducen al mismo, si bien los discursos expresan significados, no se agotan ahí. De la Garza (s.f) expresa que la subjetividad no interesa como proceso fisiológico ni como proceso psicológico, sino como proceso social, esto es, como proceso de dar sentido que trasciende lo individual, y no sólo se trata de los sentidos acumulados, sino del proceso mismo. Así podríamos hablar de los diversos campos que configuran la subjetividad, campos que permiten dar sentido porque contienen elementos acumulados para dar sentido socialmente, es decir, hablar de subjetividad no la reduce a la cultura, la subjetividad entendida como proceso que incorpora los códigos acumulados creando configuraciones subjetivas para la situación concreta.

Tales campos de la subjetividad son el del conocimiento, en tanto cognición y que incluye la información, su jerarquización; el de las normas y valores a la manera de las teorías tradicionales de la cultura; el del sentido estético; el del sentimiento como fenómeno social; y el del razonamiento cotidiano (Di Giacomo, 1984 citado en De la Garza). Por otra parte también es hablar de las estructuras, pues éstas condicionan la acción y son actualizadas en las prácticas, el centro es la práctica. Las estructuras no pueden existir sin prácticas, no es imaginable la práctica pura sin acotamiento estructural, como tampoco lo es pensar la praxis humana sin relación con la subjetividad. (Heller 1985, citada en De la Garza)

Si la subjetividad es entendida como el aparato que permite construir sentido, ¿Cómo sucede esto?, el punto de partida del proceso de construir sentido se encuentra en la relación con el mundo externo al sujeto, esto es, con otros sujetos. Para Berger, P. y T. Luckmann (1997) el sentido se constituye en la conciencia de un sujeto que ha sido socializado como una persona. La conciencia es definida siempre en relación con algo, con un objeto al que se dirige, cuando el sujeto atiende dichas vivencias y les da un valor relativo dentro de su vida cotidiana se convierten en experiencias, por ejemplo es preguntarnos por el sentido que le confieren estas mujeres al cáncer de seno, después el sentido y el valor que tiene en su vida perder el seno y conocer qué es lo que movilizaría o no hacerse una reconstrucción mamaria. Hay una serie de acervos que funcionan como depósitos y reservas sociales de sentido, y son conocimientos compartidos y socializados

que se producen en la dimensión subjetiva de la conciencia, y de esta manera estudiar los depósitos de sentido que conducirían a conocer lo que orienta las acciones de los individuos. Sotolongo, P. y C.J. Delgado Díaz (2006) entienden la subjetivación como el proceso de interiorización o registro de los contenidos de las situaciones de interacción social en copresencia, colocan de esta manera la atención en la práctica, y dichas prácticas producen contexto.

Hay un orden naturalizado de ver los cuerpos de manera diferencial, Pierre Bourdieu (2010) explica que la división entre los sexos parece estar en el orden de las cosas, y esto refiere a lo que se ha constituido como lo normal y lo natural, en la cultura Occidental en la que vivimos impera un sistema binario sexo-genérico que otorga identidades diferenciales para las personas desde el momento en que nacen hasta que mueren según ciertas características corporales, específicamente genitales, clasificándolas en dos categorías mutuamente excluyentes: como masculinas o femeninas. La antropóloga feminista Gayle Rubin citada en García Becerra, A. (2009) señala que: “este sistema fundamentalmente opresor produce sujetos masculinos, femeninos y heterosexuales, en formas que rayan con la brutalidad psíquica, el dolor y la humillación”. La autora insiste en que el sistema sexo-genérico mantiene la opresión de las mujeres y señala aquellas sexualidades no reproductivas ni heterosexuales, al instituir lo que denomina una “economía política” que determina cómo usar los cuerpos, los genitales y los placeres. El orden de lo social funciona como una inmensa máquina simbólica que afirma la dominación masculina en la que se sustenta, es así que el mundo social explica Bourdieu:

Construye el cuerpo como realidad sexuada y como depositario de principios de visión y de división sexuales. El programa social de percepción incorporado se aplica a todas las cosas del mundo, y en primer lugar al cuerpo en sí, en su realidad biológica: es el que construye la diferencia entre los sexos biológicos de acuerdo con los principios de una visión mítica del mundo arraigada en la relación arbitraria de dominación de los hombres sobre las mujeres, inscrita a su vez, junto con la división del trabajo, en la realidad del orden social. (p.24)

La diferencia biológica entre los sexos, es decir, entre los cuerpos masculino y femenino, y en especial dice Bourdieu (2010), la diferencia anatómica entre los órganos sexuales, se presenta como la justificación natural de la diferencia socialmente establecida entre los sexos. Bourdieu expresa que son las diferencias visibles entre el cuerpo femenino y el cuerpo masculino las que al ser percibidas y construidas de acuerdo con esquemas de una visión androcéntrica se convierten en el garante más indiscutible de significaciones y de valores que concuerdan con los principios de esta visión del mundo; es esta visión del mundo, organizada en tanto una construcción arbitraria de lo biológico, que considera la división de los géneros de manera relacional y jerarquizada, que ordena también las costumbres, usos y funciones de dichos cuerpos en relación al orden establecido, y afirma: “La fuerza especial de la sociodicea masculina procede de que acumula dos operaciones: legitima una relación de dominación inscribiéndola en una naturaleza biológica que es en sí misma una construcción social naturalizada.” (Bourdieu, pp.36, 37).

El trabajo de construcción simbólico explica Bourdieu, no es una operación meramente performativa que orienta y estructura las representaciones, en principio comienza por las representaciones del cuerpo, y se realiza en una transformación profunda y duradera de los cuerpos y de los cerebros dice el autor, en y a través de un trabajo de construcción práctico que impone una *definición diferenciada* de los usos legítimos del cuerpo, y que tiende a excluir todo lo que marca la pertenencia al otro sexo para producir ese artefacto social llamado un hombre viril o una mujer femenina. (p.37)

El trabajo de Bourdieu denuncia esa jerarquía intrínseca a tal ordenamiento ligado a largos procesos histórico-sociales, y es que las relaciones entre varones y mujeres no son abordadas en términos naturales sino como resultado de un proceso histórico que emerge y se reproduce por estructuras sociales patriarcales. Este principio androcéntrico del que habla Bourdieu que recae sobre las mujeres y sobre todos esos cuerpos y sexualidades no normativas y jerárquicas trae consigo diversas formas de exclusión y violencias que han sido denunciadas por los movimientos feministas. Hay un orden naturalizado de ver los cuerpos de manera diferencial; Pierre Bourdieu (2010) explica que la división entre los sexos parece estar en el orden de las cosas, y esto refiere a lo que se ha constituido como lo normal y lo natural, este mundo social se incorpora en los cuerpos y en los hábitos,

funcionan como sistemas de esquemas de percepciones que orientan tanto pensamientos como acciones, tal división socialmente construida entre los sexos que los percibe como naturales y como una afirmación de legitimidad. (p.21)

Tenemos aquí entonces una fuerte relación con la subjetividad y el poder, y es que en la pregunta por el poder tenemos un instrumento eficaz para analizar la constitución del sujeto, sujeto que de ninguna manera es fijo e inmutable. Estudiar las relaciones de poder podría revelarnos qué tipo de sujetos configura, es necesaria la mirada historizada que responda a cómo se han constituido los sujetos y de qué han estado sujetos, cómo han articulado las tensiones y resistencias frente al poder, y de qué manera éstas últimas son incorporadas en su constitución como sujetos (Lanceros, P. 1996)

Lanceros hace una revisión muy fina de Foucault y señala que para éste último la subjetividad es la forma histórica que adopta el individuo al contacto con las prácticas y discursos que se aplican sobre él con la pretensión de decir su verdad, normalizar sus costumbres y corregir sus actos, entonces preguntarnos por los modos de subjetivación implicaría conocer cómo se constituyen las subjetividades en ámbitos complejos de relaciones, de esta forma tenemos de frente diferentes formas de ser sujeto dependiendo de a qué saberes se ha entregado. Para Foucault existe el sujeto sujetado, y se desestabiliza la idea de que existe un sujeto íntegro, pues está sometido a alguien o a algo mediante control y dependencia, y está preso de la propia identidad mediante conciencia y autoconocimiento, para Foucault, el sujeto es escindido y puede estar sometido tanto a prácticas de poder como un esquema de autoformación, el sujeto se constituye en tensiones.

2.1. Las subjetividades femeninas

La manera en la que se configura la subjetividad está anclada a una inminente materialidad, esto es, a un cuerpo específico sexuado al que se le han atribuido particulares significados, pareciera que se han depositado sobre la misma carne modulaciones sobre qué pensar, cómo significar los cuerpos, y son significados que han sido tomados de la cultura y actualizados en ella, significados que empujan la visibilidad de lo femenino y hay signos en

los que se ancla: el cabello, los senos, siluetas, y modos particulares de ser y actuar como mujer. No podemos obviar la condición genérica de las mujeres, la subjetividad femenina ha encontrado históricamente su definición a través de su relación con lo masculino, y en esta línea para Bürger, C. y P. Bürger (1998) la mujer no vale como sujeto capaz de acción, sino como objeto del deseo masculino. Los autores explican que en la medida en que las mujeres se adhieren a su ser madres y esposas, cada vez sabemos menos de ellas, sólo sabemos de ellas cuando comienzan a salirse del orden de los sexos o a defenderse contra él, es así que se convierten en visibles, pero para los autores se trata de una visibilidad limítrofe con la desaparición. Existe una visión del mundo específica de la mujer que enmarca las visiones de las mujeres, existe una concepción dominante en la cultura patriarcal histórica para las mujeres (Lagarde, p.296)

Bürger, C. y P. Bürger dicen que el sujeto masculino es un sujeto que persigue un proyecto, que se determina a sí mismo, que se va identificando con sus roles-yo, mientras que el sujeto femenino persiste en la indeterminación, el sujeto femenino que no existe, que es lo otro del uno. Su autonomía es meramente negativa, y en esta experiencia de la indeterminación no aparece la plenitud de otro proyecto vital, resulta más bien el vacío del mero ir viviendo, y expresan los autores que pareciera que en el siglo XIX las atribuciones cubrieran por completo el yo de las mujeres, como si éstas se disolvieran en los roles sociales de esposa y madre y los fantasmagóricos de puta y santa. (p.333) “Únicamente en la enfermedad habla el yo femenino, pero no entiende su propia lengua” y esto es central, pensar que el cáncer de seno en las mujeres posibilita que se hablen y miren desde un lugar distinto.

Encontramos que la mujer busca la determinación mediante el hombre, y más allá de los roles específicos del sexo, la mujer se vivencia como materialización de una negación, esto es frente a la autoposición del hombre, ella se encuentra como nada frente al sujeto masculino del saber, es así ella un sujeto del no-saber. (p.335)

Estos planteamientos expresan que las subjetividades femeninas han existido en función de su relación con lo masculino, los significados producidos en lo social para la expresión de su subjetividad vienen de un cúmulo de significados de una mujer que ha sido

determinada como inferior con respecto al patriarcado, ellas no han escapado del poder simbólico. El simbólico orden del género, cuando se dibuja el sujeto femenino aparece el sujeto masculino como marco de referencia, y esto tendrá especial relación con la imagen que las mujeres tienen de sí mismas, el mismo cuerpo que poseen tiene un sentido y razón para el otro.

Hombres y mujeres poseen una concepción genérica del mundo, concepción que es el conjunto de normas, valores y formas de aprehender el mundo, conscientes e inconscientes que elaboran los grupos sociales. Marcela Lagarde (2003) explica que la falta de correspondencia entre lo que se vive y los elementos culturales que permiten percibirlo y asimilarlo se encuentra en la base de las frustraciones permanentes de la mayoría de las mujeres en el cumplimiento de los papeles asignados, pues éstos poseen contenidos de vida estereotipados. Es importante decir que la ideología dominante presenta la vida de las mujeres como algo que se da naturalmente, y la autora expresa que cuando ellas tienen problemas en esta correspondencia entre lo que es asignado y lo vivido, sólo pueden pensar que los problemas y dificultades son de orden individual, como si no los compartieran con otras. (p.298) Esto es fundamental en la experiencia de la enfermedad y en la ruptura que hay con su identidad femenina y que será expresada en el análisis de este trabajo.

La autora habla de una conciencia genérica que poseen las mujeres que se caracteriza por interpretar los impedimentos sociales y culturales como problemas individuales que son ocasionados por una falta de empeño en ellas, por una carencia de cualidades, o de equivocaciones. (p.298) Esto tiene una estrecha relación, se verá más adelante, con las causales que las mujeres atribuyen acerca de lo que acontece en sus vidas, las causales que otorgan a la enfermedad y al abandono de sus parejas.

El origen de esta forma de estar en el mundo se encuentra en la objetiva opresión de las mujeres, en la *dependencia vital* que tienen para desenvolverse, en las relaciones jerárquicas de subordinación y sometimiento en que se encuentran las mujeres, en su representación simbólica de lo inferior y expresa Lagarde que hay ideologías que oscurecen la comprensión analítica de esta opresión y esto tiene afinidad con esa manera natural de

percibir las cosas que ya señalaba Bourdieu, y finalmente en la prohibición genérica de asumir poderes protagónicos, existe también un principio de subordinación impuesto a las mujeres que les impide decidir sobre sus vidas y sobre el curso de la sociedad y de la cultura. (p.300)

La categoría de dependencia vital que utiliza Lagarde (2003) plantea que las mujeres aún cuando puedan ser independientes económica, jurídica o intelectualmente, continúan cautivas en relaciones de dependencia de diverso tipo que impiden su despliegue y las mantienen sometidas. Por su condición histórica, las mujeres son dependientes, aunque en grado y de forma diferente unas de otras. Todas las mujeres están en el mundo a partir de la dependencia vital, desde las mujeres emancipadas hasta las abnegadas mujeres mexicanas, cada una de acuerdo a sus situaciones vitales, aunque crean lo contrario y aunque sean percibidas unas como autónomas y otras no, de manera independiente de su conciencia. (P.173)

La subjetividad para Lagarde es específica y se desprende de la forma de estar y del lugar que las mujeres ocupan en el mundo, por subjetividad ella entiende la particular concepción del mundo y de la vida del sujeto. Está constituida por el conjunto de normas, valores, creencias, lenguajes y formas de aprehender el mundo, conscientes e inconscientes, físicas, intelectuales, afectivas y eróticas. La subjetividad se estructura a partir del lugar que ocupa el sujeto en la sociedad, y se organiza en torno a formas específicas de percibir, de sentir, de racionalizar, de abstraer y de accionar sobre la realidad. La subjetividad se expresa en comportamientos, actitudes y en acciones del sujeto, en el cumplimiento de su ser social, en el marco histórico de su cultura, la subjetividad es la elaboración única que hace el sujeto de su experiencia vital, y explica “La subjetividad de las mujeres es la particular e individual concepción del mundo y de la vida que cada mujer elabora a partir de su condición genérica, de todas sus adscripciones socio-culturales, es decir, de su situación específica, con elementos de diversas concepciones del mundo que ella sintetiza” (Lagarde, p.302)

El cuerpo de la mujer no se agota en sus límites materiales, se extiende simbólicamente a las prácticas que las mujeres llevan en otros espacios, el cuerpo de la mujer explica Lagarde es un espacio siempre dispuesto a cargar y a recibir al otro, la autora señala cómo muchas mujeres pasan la vida alternando la carga del otro dentro y fuera de su cuerpo. La mujer carga el cuerpo de los otros desde su formación hasta su muerte, se dedica a cuidarlos, alimentarlos, la vida de muchas mujeres se desenvuelve en un cuerpo “cargado”, por dentro o por fuera, durante muchos años. (p.384)

Para Lagarde (2003) todas las mujeres son madres, independientemente de que concreten la progenitura, no es necesario el hijo para que se dé la maternidad ya que ésta se puede ejercer por mediación de personas distintas a los hijos, parientes o no emparentadas, o sobre grupos sociales, o a través de actividades reconocidas como características de la maternidad. Son maternizables por las mujeres todos aquellos que requieran ser cuidados por las mujeres real o simbólicamente, puede ser la pareja, el cónyuge, el novio, el amante, puede ser cualquier varón, incluso otra mujer o instituciones. Lo sustancial dice Lagarde, es el tipo de relación establecida: esos individuos o esas instituciones con su poder sobre la mujer dan existencia social a las mujeres. Por paradójico que resulte, el hijo puede ser inexistente, incluso puede no existir el esposo, y de todas maneras la mujer existe como madre, siempre. (Lagarde, pp.387, 388)

Lagarde afirma que la mujer no tiene significación social plena sino es por sus relaciones de filiación con su padre o de parentesco con sus parientes varones, estas relaciones parecen indispensables para su existencia social, la definición esencial de la mujer es siempre en relación a la fertilidad. La necesidad de maternalizar, explica Lagarde, no queda satisfecha ni siquiera al tener hijos, la autora afirma que la carencia y necesidad de la mujer son inagotables y una condición permanente. En las mujeres habita la permanente disponibilidad para cuidar a otros, para la entrega, para el amor-maternal hacia los hombres, hacia los hijos, buscan la plenitud y la completud en los otros. (pp.388, 389)

En su condición de dependencia vital, la mujer deposita emocionalmente su falta en los otros, su responsabilidad es extrema si de los otros se trata, y la asume de manera dramática: como víctima. Ante esta dependencia vital de la mujer, ¿qué sucede cuando se

enfrenta a situaciones de soledad?, de encontrarse sin los otros, en su soledad dice Lagarde, “la mujer se encuentra siempre acompañada por presencias sobrenaturales, por deidades, por espíritus y por una fuerza inasible que irrumpe para hacer el bien o el mal, para remediar, para encauzar, procurar o impedir que las cosas y las personas se comporten de una forma u otra” pareciera ante el planteamiento que hace Lagarde que las mujeres depositan en una fuerza más grande que ellas la toma de decisiones, soluciones, y respuesta pues ellas no pueden o no se atreven a hacerlo. (p.311)

La autora explica que esos seres superiores y esas fuerzas ayudan e impiden que la mujer se tome a su cargo y se responsabilice a sí misma. La mujer de la que habla Lagarde (2003:311) no es dueña de sí, lo único que puede hacer es creer y pedir, callar y obedecer, la mujer que describe invoca, implora y reza, sin esas presencias viene el caos. La mujer vive vulnerable, dispuesta a creer en todo, algo o en alguien de manera irracional e ilimitada, sus formas de percibir y de apreciar la vida que norman tanto su conciencia, acciones y subjetividad están marcadas por una creencia caracterizada por la fe con todo su contenido de credulidad.

Las creencias religiosas en las mujeres tiene que ver con una forma de concebir el mundo, la vida, a sí mismas, es una religiosidad del pensamiento y también una forma de afectividad femenina de su subjetividad. Las creencias religiosas para Lagarde son formas de articular el futuro que desarrolla la cultura para los desesperanzados, para quienes no tienen posibilidad de decidir sobre lo que los involucra, esto implica estar bajo el poder de los otros, y además señala la autora que requieren de la sujeción al poder para sobrevivir. Desde la postura de Lagarde la mujer tiene una imposibilidad vital de protagonizar, se deposita en los demás, para mitigar la angustia, la soledad y la muerte: “así, los dioses, los espíritus y las personas, con sus designios y con su voluntad, tienen a la mujer en sus manos”. La fe le permite encontrar sentido a lo inexplicable, cree en el Dios creador y ordenador del caos vital, responsable de las vidas y las muertes de todos, de lo que hacen y dejan de hacer. (p.312)

La completud es la categoría construida antropológicamente que le permite a Lagarde hacer referencia a la valoración cultural de la mujer como ser genéricamente incompleto, inacabado e imperfecto. Ella afirma que todas las mujeres en todas las situaciones particulares de vida, por su condición genérica, comparten la carencia de libertad. Sin embargo explica la autora, las mujeres se distancian entre ellas por las diferencias de sus situaciones particulares, por el conjunto de características históricas de cada una, definidas y enmarcadas por el tipo de sociedad en el que viven, el grado de desarrollo y de riqueza social disponible y apropiable, las diversas adscripciones sociales y culturales que las constituyen, y el acceso a los bienes materiales y simbólicos, al conocimiento y la sabiduría, y a los poderes decisorios. Es pertinente destacar que debido a las diferencias históricas entre las mujeres, lo que para algunas son elementos definitorios de su existencia asumidos ideológicamente como esencia de su ser genérico, para otras no está presente o su presencia es mínima, o puede presentarse como paradigma ideológico. (p.787).

Aquello que trastocaría los cautiverios de las mujeres según Lagarde, sería la relación que establecieran las mujeres con su cuerpo, ese cuerpo que ha definido su ser genérico y que no les ha pertenecido, la creación de nuevas identidades para Lagarde tiene como espacio privilegiado el cuerpo. Las mujeres necesitan apropiarse de su cuerpo, ser propietarias y no mediadoras, deben desdramatizar su cuerpo. De esta manera poseer el propio cuerpo permite resolver la escisión entre el cuerpo y la subjetividad de cada mujer, liberarse de los cautiverios de las mujeres implicaría la conversión del cuerpo para los otros al cuerpo para sí misma. (p.825)

Otro argumento que señala Lagarde es que la violencia es una dimensión política esencial de la condición de la mujer y de la feminidad patriarcal y la ejercen sobre las mujeres los otros, la sociedad y sus instituciones. Las mujeres son tratadas de forma violenta por los hombres, por otras mujeres y por los otros con poder, por las instituciones privadas y públicas y por las normas. La violencia es ejercida por las mismas mujeres que han internalizado su devaluación y la culpa, Lagarde explica que al vivir cautivas las mujeres se autoagreden, agreden a las otras y a los otros. (p.826)

No podemos pensar la condición de las mujeres y el sentido que otorgan a sus experiencias sin su estrecha relación con la opresión histórica masculina, Adriana Cavarero (1995) explica desde un análisis filosófico y lingüístico que la categoría hombre es un signo de lo masculino llevado de lo neutro a lo universal, el hombre vale ante todo como sexuado masculino, pero también y justamente por esto como neutro-universal de sexo masculino y femenino. El sujeto del discurso que encontramos es el sujeto de sexo masculino que se asume a sí mismo como universal, sin necesidad de agregado alguno. En este universal, el hombre se ve a sí mismo con toda la concreción de su ser entero y no es un hombre más una sexuación masculina, así como está se reconoce, se dice, se piensa, se representa; por su parte la mujer no puede reconocerse en el pensamiento y en el lenguaje de un sujeto universal que no la contiene y que la excluye. La mujer es el universal hombre más el sexo femenino. Este agregado no potencia lo universal, explica Cavarero lo despotencia, el más aquí significa un menos.

Pensar la diferencia sexual a partir del universal hombre significa pensarla como ya pensada, es decir pensarla por medio de las categorías de un pensamiento que se rige sobre el no pensamiento de la diferencia misma y la autora se pregunta cómo es que las mujeres pueden decirse mediante lo que estructuralmente no las dice, cómo pensar la diferencia sexual mediante y en un pensamiento que se funda en el no pensarlas. La mujer no es el sujeto de su lenguaje pues su lenguaje no es suyo, ella se dice y representa en un lenguaje ajeno, mediante las categorías de lenguaje del otro, se piensa en tanto pensada por el otro. El hombre es entonces aquel que dice las cosas y el mundo, y se dice así mismo como el decidor del mundo, se piensa a sí mismo como el pensamiento. Encontramos aquí entonces una condición de indecibilidad en las mujeres, y cuando la mujer se piensa descubre que le han atribuido múltiples representaciones de lo femenino entre las cuales explica la autora, se reparte en un juego de equilibrista a veces extraordinario, es frecuentemente víctima de un sentimiento de inferioridad. De modo que lo indecible, lo no representable, es justamente el ser mujer. Cavarero precisa que el problema está justamente en la salida ya que no se sale de un pensamiento simplemente pensando en salir, a menos hasta que ese pensamiento de salida se estructure mediante las mismas categorías del pensamiento del cual desea salir. Se necesita para ello un espacio de transición, una salida. Desde este

planteamiento es imposible para la mujer salir con un acto de voluntad del lenguaje, para ella es posible decir, desde el mismo, su condición de ajena a él, al decirse una ajena, en ese decirse confirma y perpetúa justamente su propia condición de ajena. La mujer es un ser que tiene el lenguaje en la forma de la autoalienación. Para Cavarero el carácter central de la cuestión está en la posibilidad de la mujer de decirse, pensarse y autorrepresentarse como sujeto en sentido propio, o sea como sujeto que se piensa a partir de sí y por ende se reconoce, para construir un desear ser. Se necesita proporcionar a la mujer un simbólico de fuerte valencia autorrepresentativa.

La primera tarea y crítica que reconoce la autora por hacer desde la filosofía es develar la falsa neutralidad del pensamiento y lenguaje que creemos objetivo, universal y que contiene en su valencia la alienación de la mujer, propone ir hacia un reconocimiento que contemple a la mujer como sujeto, y precisamente como sujeto que se piensa. Cavarero señala que aquí hay una experiencia de separación, el ser de la mujer consiste entonces en una alienación, ya que ella no sólo se piensa pensada, sino justamente en su pensarse está ya pensada desde siempre, encerrada y constreñida en conceptos que le son ajenos, que no le pertenecen.

Cada una de las definiciones de sí que la mujer encuentra en el lenguaje le llegan de un lenguaje que no es suyo, de esta manera la mujer se ve obligada a pensarse en un movimiento de interiorización de lo que es externo y ajeno y que le imputa una definición. Cuando la mujer trata de responder qué es la Mujer encuentra respuestas y representaciones ya dichas y ya dadas por un lenguaje que no la contempla, que la niega como sujeto, y paradójicamente un lenguaje que es sin embargo su lenguaje aun siendo justamente no suyo, vivimos dice Cavarero, no con una lengua materna, sino paterna. Al definirse la mujer acepta una definición de sí dicha por otro, de esta manera existe entonces un ser interior y un ser viviente sexuado hablante, que piensa en el exterior y, pensándose, reproduce la separación entre pensante y pensado, de modo que lo que constitutivamente le pertenece a la mujer, lo que ella como sujeto experimenta en el lenguaje externo que no la contempla como sujeto, es la separación misma. La mujer vive en un espacio de escisión que le pertenece como su misma esencia.

En la experiencia cotidiana de la Mujer hay un sentimiento de carencia acompañado de la necesidad de “llenar” vacíos para alcanzar un completamiento, pareciera que ser esa Mujer pensada por los otros tiene que ver con haber interpretado todos los roles que había que interpretar, hasta corresponder a la totalidad de las representaciones de lo femenino presentes en el lenguaje. (Cavarero, p.165).

Pareciera que la plenitud femenina consiste en la suma de todos los roles, es decir, en lograr ser mujer según todos los sentidos que le atribuye el lenguaje al ser mujer. La autora da cuenta que esta experiencia de separación no es más muda, tiene palabra, cada una de las mujeres es una viviente pensante, sexuada en femenino, sin embargo cuando se piensa a sí misma se quiebra. La mujer es portadora de una doble otredad, por una parte ella es la asimilada en el lenguaje, lenguaje que juega a incluirla en el universal hablante que se especifica varón y mujer, cada uno de los cuales es el otro del otro, como si fueran realmente complementarios, y la Otra es esa a la que el proceso de universalización del varón no ha contemplado como tal, y que no puede reencontrarse porque nunca ha estado y se halla solamente como la otra. Cuando esa Otra se piensa como la otra experimenta, esa separación que es precisamente la condición de ajeno del pensamiento mismo. Se debe obligar al lenguaje a decir a aquella que no se dice, es así más bien el nombrar la alienación que el lenguaje mismo produce obligando a la Otra a decirse como la otra.

2.2. La identidad femenina

Hablar de subjetividades también implicará ver la relación que hay con la cultura en la que se produce, en la cual se encuentra inserta; Gilberto Giménez (2009) señala que la cultura no sólo presupone comunicación, la cultura es comunicación, la cultura tiene que ver con la producción e intercambio de significados entre los miembros de una sociedad o de un grupo, la cultura depende de los que participan en ella interpretando su entorno y confiriendo sentido al mundo de modo semejante. Por otra parte Duck y MacMaha citados en Giménez (2009) plantean que la comunicación implica también una transacción o negociación de las identidades, este argumento se encuentra estrechamente relacionado con el papel de la cultura en la comunicación, la cultura es indisociable de la identidad, en la

medida en que la identidad se construye siempre a partir de materiales culturales. Es necesario abordar lo que se comprende como identidad individual y esto se relaciona con la idea que tenemos acerca de la clase de persona que somos y de nuestra diferencia con respecto a los demás, a lo que corresponde simétricamente la idea que los demás tienen de nosotros, nuestra identidad, expresa Giménez (2007), resulta de esa negociación entre ambas perspectivas, esto es, de la intersección entre identidad autodefinida e identidad reconocida y esto será relevante al clarificar lo que es la identidad femenina que se abordará más adelante.

La revelación de identidad es la misma condición de posibilidad para que se produzca la comunicación. Giménez señala que hay estudiosos de la comunicación que afirman que la identidad de los participantes en una interacción constituye el marco requerido para la interpretación correcta de sus recíprocos mensajes. Entre algunas de las características que señala se encuentra el que la identidad condiciona y modula los comportamientos comunicativos, así mismo la identidad puede ser en sí misma objeto de comunicación, bajo la forma de auto-descripción y de la auto-revelación que suele producirse en las llamadas relaciones íntimas, y la identidad es siempre de naturaleza dialógica y relacional en cualquiera de sus aspectos y niveles, y es el resultado de interacciones que hemos tenido a lo largo de nuestra trayectoria en el proceso de socialización, y en la línea de Goffman (2006), la identidad sólo es posible dentro de una red de vidas interconectadas y se construye permanentemente en la intersubjetividad. Para Giménez los atributos por los que el sujeto apela para fundamentar esa voluntad de distinción, demarcación y autonomía con respecto a otros sujetos son:

Los atributos de *pertenencia social* que implican la identificación del individuo con diferentes categorías, una de ellas es el género, los atributos *particularizantes* que determinan la unicidad idiosincrática del sujeto en cuestión, es así que la identidad contiene elementos de lo “socialmente compartido” resultante de la pertenencia a grupos y otros colectivos, y de lo “individualmente único”. (p.62)

Los atributos *caracteriológicos* que son un conjunto de características tales como “disposiciones, hábitos, tendencias, actitudes y capacidades, a lo que se añade lo relativo a la imagen del cuerpo” (Lipiansky citado en Giménez), y algunos de estos atributos tienen un significado preferentemente individual, mientras que otros poseen un significado relacional. *Los estilos de vida* están relacionados con las preferencias personales en materia de consumo. Es a través de los estilos de vida que se constituyen sistemas de signos que nos dicen algo acerca de la identidad de las personas, se expresan como indicios de identidad. (p.65) Y finalmente *el apego afectivo a cierto conjunto de objetos materiales*, Giménez cita a Larraín, J., para quien este apego afectivo forma parte de nuestras posesiones: nuestro cuerpo, nuestra casa, un automóvil, un perro, un repertorio musical, unos poemas, un retrato, un paisaje, y este aspecto es clave para el marco de esta investigación, pues la pertenencia del propio cuerpo y la relación que se tiene con el mismo es constitutiva de la identidad, sin embargo, en una dimensión más profunda, para Giménez lo que más nos particulariza y distingue es nuestra propia biografía incanjeable, que es relatada en forma de “historia de vida”, y se constituye como nuestra identidad biográfica e íntima, sin embargo, esta dimensión de la identidad también requiere como marco el intercambio interpersonal. (p.66)

El cuerpo tiene una función muy importante en la puesta en juego de la identidad ante los otros, ya que el cuerpo es utilizado para convencer a los otros de lo que somos, y en la línea de Goffman (2006) expresa que así todo actor tiene un manejo suficiente de su cuerpo, un control rutinario que le haga parecer como un actor fiable, y dice que esa sensación de control es la que nos permite y obliga a hacernos cargo de nuestra actuación, y de ser responsables de esas consecuencias en el plano identitario, de ser lo contrario habita el sentimiento de la descorporeización, que implica el sentir que nuestra actuación es falsa y que no responde a nuestra verdadera identidad. El cuerpo nos sirve para el control de nuestra propia identidad, de esta forma el cuerpo se convierte en parte del propio proyecto de construcción de la identidad. La identidad de los sujetos se conforma a partir de una primera gran clasificación genérica, estas referencias y contenidos genéricos explica Marcela Lagarde (1990) fungen como mojones de la conformación de los sujetos y de su identidad, sobre ellos es que se organizan y también se conjugan otros elementos de

identidad como lo son la pertenencia a la clase, vivir en un mundo urbano o rural, pertenecer a cierta etnia, religión y política. La identidad explica la autora, también se alimenta por la actividad que el sujeto realice, la edad que tiene, el ciclo de vida en el que se encuentra y todo aquello que agrupe o separe a los sujetos tanto en lo que se parecen como en lo que los diferencia:

A cada mujer la constituye la formación social en que nace, vive y muere, las relaciones de producción-reproducción y con ello la clase, el grupo de clase, el tipo de trabajo o de actividad vital, las instituciones en que se desenvuelve, el grupo de edad, las relaciones con las otras mujeres, con los hombres y con el poder, la sexualidad procreadora y erótica, así como las preferencias eróticas, las costumbres, las tradiciones propias, y la subjetividad personal, los niveles de vida, el acceso a los bienes materiales y simbólicos, la lengua, la religión, los conocimientos, el manejo técnico del mundo, la sabiduría, las definiciones políticas, todo ello a lo largo del ciclo de vida de cada mujer. (p.3)

La identidad de las mujeres es el conjunto de características sociales, corporales y subjetivas que las caracterizan de manera real y simbólica de acuerdo a la vida vivida. La experiencia particular está determinada por las condiciones de vida que incluyen además, la perspectiva ideológica a partir de la cual cada mujer tiene conciencia de sí y del mundo, de los límites de su persona y de los límites de su persona y de los límites de su conocimiento, de su sabiduría, y de los confines de su universo. Todos ellos son hechos a partir de los cuales y en los cuales las mujeres existen, devienen. (p.803)

Las mujeres comparten como género una misma condición histórica, pero son las experiencias y modos de vida las que identifican y diferencian a las mujeres, en sus modos de vida, sus concepciones del mundo, así como en los grados y niveles de opresión, se hacen presentes diferencias en las mujeres en tanto su posición de clase, el acceso a la tecnología, la relación que establecen con otros saberes. Lagarde (1990) explica que ninguna mujer puede cumplir con los atributos que se le exigen, tales atributos y expectativas generan una sobrecarga que le generan conflictos y dificultades con su identidad femenina y expresa que se producen fuertes contradicciones por no haber correspondencia entre la identidad que se les asigna, el cuerpo asignado, la sexualidad

asignada, el trabajo asignado, los vínculos asignados y con la identidad vivida, el cuerpo vivido, la sexualidad vivida, el trabajo realizado, los vínculos logrados. (Katchadourian y Lunde, Asisenson citados en Lagarde, 1990, p.6) Las mujeres son evaluadas con el lente de estereotipos rígidos de lo femenino, son definidas así como malas mujeres, enfermas, incapaces, raras, fallidas, locas, por salirse del estereotipo, por no cumplirlo.

La feminidad es la distinción cultural históricamente determinada que ha caracterizado a la mujer a partir de su condición genérica, ésta se ha definido de manera contrastada, excluyente y antagónica frente a la masculinidad del hombre. Las características que constituyen la feminidad se han considerado como atributos naturales inherentes al género y a cada mujer particular. De esta manera la feminidad es un conjunto de atributos de las mujeres adquirido y modificable; se espera que ellas realicen actividades, tengan comportamientos, sentimientos, pensamientos y relaciones específicas a través de las cuales realicen su ser como mujeres. (p.783)

Lagarde (1990) reconoce que la feminidad se define como el *ser-de y para-otros*, ella dice que lo que estamos presenciando en la época actual es una desestructuración de la identidad femenina patriarcal, hay nuevas identidades femeninas, y se aspira a que incluso algún día desaparezca la categoría mujer aunque esto atente contra el orden social que ha visto la subordinación de la mujer de forma naturalizada. Si las mujeres hacen cosas de hombres afirma Lagarde es apreciado como si lesionaran su feminidad, “se cultiva la esperanza del regreso a un bienestar mítico en que las mujeres vuelvan a ser mujeres”. Claro que hay mujeres que sí cumplen con la norma, pero aquellas que no lo hacen viven el señalamiento, la anormalidad, la idea de ser inacabadas e incompletas. Lagarde da cuenta de las transformaciones en la sexualidad de las mujeres y explica que se ha separado la procreación del erotismo, el cuerpo ya no es solo para procrear, es para el placer, el cuerpo se expresa en rebeldía y convierten así su cuerpo en un espacio político, empiezan a apropiarse de él, a nombrarlo, se convierte en espacio propio, su cuerpo y sus deseos. Hay cambios en el matrimonio, en las relaciones íntimas, la conyugalidad ha comenzado a adquirir otras características, ya no se vive para toda la vida con alguien, la misma organización al interior de las familias es otra, las mujeres ciertamente están en el espacio doméstico como en el laboral, aunque expresa la autora que las mujeres extienden formas

serviles y tradicionales de estar en el mundo como *madresposas*¹⁸ en sitios que no corresponden, es decir este servilismo heredado y aprendido lo llevan a las esferas laborales, y Agnes Heller citada en Lagarde (1990) lo llama *esquizofrenia vital*, que es esa doble vida que llevan las mujeres constituidas por esa mezcla de identidades nuevas y patriarcales, caracterizado por esas jornadas dobles y que producen conflictos en ellas.

Si el cuerpo sexuado es el emplazamiento de la subjetividad y la identidad femenina, que a través de este cuerpo se imputa y les reconoce socialmente como mujeres, en específico por signos corporales visibles de lo femenino como son los senos, qué sucede cuando éste se encuentra ausente, cuando ha sido arrancado, cuando es artificial. El cuerpo de las mujeres es uno de los ejes que define la feminidad; se suman a éste la relación vital con los otros y la sujeción al poder, cualidades que a pesar de su especificidad se hacen derivar del cuerpo asignado a las mujeres. (P.785)

Marcela Lagarde señala que las mujeres requieren identificarse con las otras mujeres a partir de la condición compartida como vía para lograr el reconocimiento de unas mujeres en las otras y la superación de la competencia y la envidia, es decir, de la enemistad histórica establecida entre ellas. Para lograr la anulación de la relación básica que estructura su subjetividad y su identidad: la relación mujer-mujer como yo\la otra. Las mujeres requieren de las otras mujeres para obtener afectiva y materialmente los cuidados que inútilmente requieren de los hombres y habiendo sido satisfechas, desde ese nuevo estado preguntar qué necesitan las mujeres de ellas mismas y de los otros. Para la autora es preciso multiplicar el esfuerzo, salir del enclaustramiento individualista y buscar a las otras: hacer cosas con ellas, construirse con las otras, desaprender juntas e inventar nuevos lenguajes; encontrarse y colectivamente desestructurar la feminidad opresiva. (pp.826, 828)

Hasta aquí parecería que la mujer de la que da cuenta Lagarde (2003) poco puede escapar de estas condiciones sociohistóricas que en mayor o menor medida la tienen

¹⁸ Concepto que trabaja Lagarde (2003) donde explica que todas las mujeres por el sólo hecho de serlo son madres y esposas, que se configura desde el nacimiento e incluso desde antes, y dice que esta condición consiste en vivir de acuerdo con las normas que expresan su ser –para y de- otros, realizar actividades de reproducción y tener relaciones de servidumbre voluntaria. (p.363)

sometida a este sistema sexo-genérico que la oprime, la mujer es retratada pasivamente en ese vivir y permanentemente buscando su completud en los otros, así mismo Bürger, C. y P. Bürger (1998) señalaban que sólo a través de la enfermedad la mujer lograba mirarse y hablarse de forma distinta, y por su parte Cavarero (1998) encuentra que no es tan fácil salir de la indecibilidad femenina con sólo el deseo o el ejercicio de nombrarlo. La postura de esta investigación es que las mujeres no son sujetos pasivos frente al poder, sí hay resistencias por parte de las mujeres ante este orden naturalizado de ver las cosas, se cree que la experiencia de enfermedad y de pérdida de seno funcionan como lugares de posible ruptura, de desmarque, cuestionamiento, y reconfiguración de las subjetividades femeninas. Hay un cuestionamiento con respecto a las formas de las mujeres de encontrar completud, sin embargo estas resistencias y reconfiguraciones se encuentran complejamente tejidas con formas tradicionales de subordinación y sometimiento, y se cree que se encuentra estrechamente ligado con los capitales sociales que las mujeres han adquirido, el lugar que ha ocupado en ellas su relación con el mundo laboral en tanto elemento para desestabilizar el orden patriarcal y las ganancias que a través de éste han construido sobre sí mismas y en el mundo social. No es posible decir que todas las mujeres son como las que retrata Lagarde, hay que considerar la edad que tienen las mujeres, la generación a la que pertenecen y las formas en las que fueron socializadas.

Se reconoce que es una pauta analítica *identitaria* entender la competencia y falta de solidaridad femenina de la que habla Lagarde en tanto el lugar que ocupan las otras mujeres en la reconfiguración de sus subjetividades, esto es, el reconocimiento que tienen con y en las otras; se considera pertinente retomar las pistas que da Lagarde como espacios de fuga del orden de género establecido, y que una de ellas son la apropiación del cuerpo de las mujeres. De esta manera, esta investigación se pregunta en qué medida la experiencia de pérdida del seno y experiencia de cáncer favorecen un cuestionamiento y una mayor apropiación del cuerpo de las mujeres.

3. CUERPO, PRESENCIA Y AUSENCIA DEL SENO FEMENINO

La sexualidad que vivimos en Occidente ha sido controlada a través de los discursos, a través de llevar la sexualidad a la enunciación y a la confesión, esto ha llevado a convertir todo el deseo en discurso, y revisar el trabajo de Foucault (2009) es comprender que esos son precisamente efectos del poder, consigo vino una cuantificación, clasificación y especificación de la sexualidad. Discursivamente se ha construido la idea de que la sexualidad es un secreto, el sexo no ha permanecido sobre la sombra como podemos creer, el discurso se ha construido de tal manera que creemos que es un tabú, un secreto. Foucault identificó una policía del sexo y distinguió políticas de control, la conducta sexual de la población no sólo ha sido objeto de análisis, también ha sido espacio de intervenciones precisas; y es cierto que el Estado se encarga de regular las conductas, pero dichas regulaciones los sujetos las han introyectado de tal manera que se regulan por sí mismos sin necesidad de la sanción del exterior, esto habla de un nuevo régimen de los discursos, y no es precisamente silencio.

El sexo está siempre presente a través de los reglamentos, los manuales de conducta y los espacios, se instauraron pedagogías y advertencias de la sexualidad o como Foucault nombraría ortopedias discursivas, y para regular había que hablar de ello. A partir del siglo XVIII comenzaron las inspecciones anatómicas a fin de descubrir los posibles signos de degeneración, de colocarlos visibles en el cuerpo, los sujetos se convierten en objeto de medicina y de saber. Foucault deja claro que los discursos sobre el sexo no se han multiplicado fuera del poder o contra él, sino, en el lugar mismo donde se ejerce y como medio de su ejercicio, en este argumento hay un doble movimiento: por una parte la objetivación del sexo en discursos racionales y el movimiento por el que cada sujeto narra su propio sexo. Foucault explica la compleja amalgama que se estableció entre condenas judiciales y la enfermedad mental, así fue que se estableció una norma de desarrollo de la sexualidad desde la infancia hasta la vejez, y esto mismo produjo que se caracterizaran los desvíos de la norma. Las prácticas sexuales se han regido por el derecho canónico, la pastoral cristiana y la ley civil. Se establecieron prescripciones de la sexualidad, que se

caracteriza por ser heterosexual, monogámica, y con fines de reproducción. La sexualidad que se tiene que regular es la del matrimonio heterosexual y se coloca al centro como norma, mientras tanto se cuestiona la sexualidad de los niños, la de los locos, la de los criminales, y ante este centro aparecen aquellas sexualidades periféricas que sostienen y alimentan a la norma; en estas sexualidades periféricas cabe el desequilibrio psíquico, la locura, la enfermedad, toda una clasificación de las sexualidades incompletas, esto hace pensar en la disfunción eréctil, la eyaculación precoz, y la anorgasmia, entre muchas otras “anormalidades” como producciones del poder. Foucault coloca el énfasis en las formas en las que se ejerce el poder, no en la represión en sí misma, y explica que los mecanismos de poder son diferenciados, describe cómo el constituir secretos posibilita el permitir descubrirlos. Es relevante el poder del ocultamiento ya que produce que se persiga, se instalan dispositivos de vigilancia y trampas para constreñir a la confesión, se imponen discursos correctivos. Lo que se ha clasificado como “vicios” y desviaciones funcionan como soportes, es a través de estos señalamientos que el poder avanza, se trata de dispositivos de contención, el poder sigue movilizándose y filtrándose. Las sexualidades periféricas produjeron una incorporación de las perversiones y una nueva especificación de los individuos, las sexualidades diversas son el correlato de procedimientos precisos del poder.

La mecánica del poder que aparentemente persigue todas esas sexualidades periféricas no pretende en ningún momento suprimirlas, sino darles visibilidad y permanencia ya que la coloca sobre los cuerpos, en sus conductas y las convierte en principio de clasificación, se constituyen como orden natural del desorden. Foucault explica que aquí opera un mecanismo de doble impulso que se reactiva: placer y poder. Hay placer de ejercer un poder que pregunta, vigila y acecha, y por otra parte el placer se reactiva cuando desea escapar de ese poder. Se convierten en procedimientos de vigilancia que funcionan como mecanismos de intensificación. Las perversiones para Foucault son el producto de la relación del poder sobre el cuerpo y sus placeres, ante esto también es posible dar cuenta cómo estas sexualidades desviadas aseguran una intervención e innumerables ganancias económicas.

Lo que tenemos son sujetos que se encuentran inmersos en una multiplicidad de relaciones y no es que el poder sea omnipresente, es que lo omnipresente son las relaciones, el poder por sí mismo no existe. De esta manera si lo que existen son relaciones de poder, quizá la pregunta más interesante que subyace a esta cuestión es la pregunta por el sujeto, y el tipo de sujetos que se produce a través de ciertas relaciones, remite a las preguntas por la verdad, por los saberes, por las prácticas, por esas prácticas en las que se objetiva y escinde el sujeto, de esta manera al revelar ciertas prácticas de poder se develarían sus sujetos.

El cuerpo es terreno de lo simbólico, necesario para la construcción de la identidad, y tenemos cuerpos situados y modelados en contexto, hay un histórico del sí mismo en el propio cuerpo y éste posee inscripciones. Hay usos políticos del cuerpo como el de un territorio que se gobierna, en éste se asumen formas de reivindicar ese derecho que no es posible ejercer en otros territorios. El cuerpo es un entramado en el que se expresa el poder, en el que se expresa lo que ha privilegiado una sociedad, Turner (2003) explica que es en el cuerpo donde se metaforiza lo social, y también expresa que las perturbaciones que tiene una sociedad se reflejan en las metáforas que utiliza para entender su salud física y mental. Dice Turner que se usa el cuerpo para hablar o pensar acerca de la moral y problemas políticos de nuestra sociedad.

Hablar del cuerpo es hablar de poder, poder que tiene formas complejas de operar, sin embargo el poder no existe como tal, no se da de manera unidireccional y jerárquica, el poder no es una institución y no es una estructura, solo vemos algunas formas terminales de manifestación de éste en ciertas figuras de poder y en ciertas instituciones. (Foucault, M. 2009)

El cuerpo ha sido lugar de emplazamiento de la locura, de la enfermedad, y también de la identidad. El cuerpo es un territorio radical para la reinención de sí mismo expresa Ganter, R. (2006), para pronunciar y apropiarse de aquello que de otra forma no será posible tener, donde cada vez será más difícil tener un espacio propio, una propiedad que nos pertenezca, ante este panorama lo único que queda es ejercer poder sobre el propio cuerpo, y en el caso de las mujeres a veces ni siquiera esto es posible. De esta manera uno no solo tiene un cuerpo, uno es su cuerpo, cuerpo que se construye socioculturalmente, al

tener un cuerpo también lo producimos, el cuerpo se configura como objeto de poder y de saber. El cuerpo es un medio de comunicación, y en éste hay inmensas posibilidades de reinventarse a sí mismo y de recrear subjetividad (Reguillo citada en Ganter, R. 2006)

Para María Angélica Llanés citada en Ganter (2006) “el cuerpo es una experiencia que circula más allá de las fronteras de lo anatómico. El cuerpo es una categoría cultural a través de la cual podemos identificar una determinada visión del mundo en una determinada sociedad histórica (...) porque la cultura del cuerpo constituye una clave signífica que nos habla de una determinada sociedad y de una determinada época. Se trata de una construcción humana sobre un elemento de la naturaleza.” (p.429)

La manera de ver al cuerpo está relacionada con las condiciones sociales que lo albergan, hay un imperio sobre el cuerpo, el cuerpo se ha convertido en un objeto de culto a través de una gama compleja de prácticas biopolíticas. Se ha tratado de controlar y normalizar a las poblaciones con el fin de domesticar los cuerpos, se pretende que sean rentables económicamente, de ahí se explica lo que Llanés llama los “micro fundamentalismos por la salud”, entre ellos se encuentran los chequeos médicos, los productos farmacéuticos, la higiene, las luchas contra el peso, el envejecimiento, ya no basta con tener un cuerpo sano y joven, debe de estar tonificado, para evitar así la temible caída del cuerpo, hay un deseo de olvidar la carne que es perecedera.

Ejercer poder es clasificar los cuerpos, es denunciar el cuerpo que se sale de la norma, poder es apuntar la enfermedad y la mutilación. El cuerpo está marcado y contrastado siempre como si hubiera una perfección anatómica. Como si el tener ciertas características físicas justificara la señalización de los cuerpos, y la nominación de anormalidad e incompletud en ellos. Los mecanismos de poder son tan fuertes y se han establecido de tal forma al considerar y atribuir que las diferencias en apariencia física refieren también a diferencias en tanto capacidad mental, sin duda, éstas son viejas anclas mentales de la colonialidad del poder que siguen actualizadas y cada vez más finas y ha sido difícil desmantelarlas.

Ha habido una colonialidad del poder, dicha colonización ha implicado una radical separación y diferenciación entre el sujeto y su cuerpo, se ha construido una mirada que ve al cuerpo como un objeto, y al sujeto separado de éste, todo esto para Anibal Quijano (2007) es resultado de un pensamiento eurocéntrico. El proyecto de la modernidad ha impuesto una forma de pensamiento para mirar los cuerpos y clasificarlos e imponer poder y dominación sobre ellos, el eurocentrismo como perspectiva de conocimiento. Hoy en día persisten esas naturalizadas dicotomías ancladas en lo biológico como la de sexo-género, cuerpo-no cuerpo, hay que visibilizar estos mecanismos que de naturales no tienen nada y apostar por una descolonialidad del poder y del conocimiento.

Sibilia (2005) explica que para comprender los cuerpos y las subjetividades que hoy en día se producen es imprescindible ver las bases filosóficas de la tecnociencia. El cuerpo humano ahora es entendido como una configuración condenada a la obsolescencia, esto ha conducido a tratar de superar la condición humana, rechazar su carácter orgánico y material, pretender que sea aséptico, e inmortal, la carne molesta en la vida tan *high tech* que tenemos, sin embargo el cuerpo sigue siendo limitado y perecedero, la carne inevitablemente cae, y dice Sibilia que el hombre parece estar enraizado hasta la médula en su estructura de carne y hueso aunque no lo quiera así. El pensamiento de Descartes se encuentra actualizado, ver el cuerpo separado de la mente, y presenciamos el impacto que este pensamiento ha tenido al conformar las subjetividades occidentales. Esto ha hecho mirar al cuerpo como una máquina la que puede examinarse con el método científico, basta pensar en los protocolos médicos y los tratamientos hoy en día, y persiste esa disociación del cuerpo con lo mental. Hay que revelar todo el cuerpo, hacer aparecer lo desconocido, poner las manos en la masa corporal como dice Sibilia, eso tan cercano que tenemos que es el cuerpo hay que hacerlo cognoscible, hay que volver a la maquinaria algo explicable. La vida se pone entre paréntesis y explica Sibilia que la intimidad del cuerpo ha sido fatalmente colonizada.

3.1. Presencia sociocultural del seno femenino

Al mirar los cuerpos tenemos más que una realidad biológica, una realidad simbólica y cultural, cuando damos cuenta de la simbolización y organización social que se ha hecho sobre el sexo podemos desestabilizar la creencia de que hay características, conductas, cogniciones y emociones propias de un sexo, y se vuelve necesario explorar los significados que las personas atribuyen a sus cuerpos y los efectos que esa valoración tiene sobre la manera en que organizan su vida sexual. (Lamas, 2002:59)

El seno femenino históricamente ha tenido un lugar relevante en la vida social y política de los grupos humanos, ha poseído una marcada carga simbólica por su fuerte asociación e inscripción con la identidad femenina. El seno se presenta como esencial en el cuerpo de la mujer y constitutivo de su identidad, en un primer momento por la función nutricia de lactar, -posibilidad que ciertamente sólo el cuerpo femenino tiene-, se habla también de la estrecha relación afectiva que la madre establece con su hijo a través del seno, es una relación afectiva y sensorial de una aparente fuerte unión sentimental. En el texto médico de Tejerina y Florencio (2007) se ve a la mujer como parte de la escala zoológica de la clase de los mamíferos, el autor menciona que el seno femenino es un símbolo primordial de la feminidad y posee tres vertientes: 1°. Significar con su presencia la condición de la mujer, 2°. El aspecto externo de elemento de belleza y 3°. La manifestación íntima de un contenido erótico. Los autores expresan que el considerar las mamas como un medio nutricional no ha desaparecido, sino que es simplemente episódico, está reducido ahora por el menor número de hijos que se tienen y las mayores facilidades para disponer de lo que ellos llaman la *nodriza-bote*, proporcionado por amplia oferta de las industrias lácteas y sin olvidar las implicaciones que ha tenido la incursión de la mujer en la vida productiva. Los autores expresan que lo que ha quedado como permanente y exaltado es el sentido del seno femenino como símbolo de las facetas de la mujer: el de la belleza y el de la sexualidad.

El seno femenino ha pasado de su consideración de órgano de alimentación del bebé hacia otras influencias plásticas, emocionales y eróticas, y señalan que “no hay que ocultar una verdad: bajo esta hojarasca, casi siempre sugestiva para el gran público, el órgano que

con más frecuencia enferma en la mujer es el seno femenino y, a veces, con procesos sumamente graves. Nunca ha estado sometido el seno femenino a mayores peligros ni ha necesitado nunca mayores cuidados”. (p.5) Tejerina y Florencio añaden otra forma de mirar el seno femenino al decir que:

Es un espejo sensible que refleja situaciones de la mujer; desde luego, todas las relacionadas con sus funciones íntimas, las que los médicos llamamos variaciones hormonales: los días anteriores al período, las gestaciones y la lactancia. Los primeros pasos de niña a adolescente se muestran en el florecer de los senos. El adelgazamiento y los aumentos de peso repercuten siempre sobre los senos y, en general, todas las alteraciones en la alimentación se hacen notar sobre la piel y consistencia de los mismos. La vida emocional repercute de manera notoria. Puede decirse que todo cuanto sucede a la mujer es detectado en cierta medida por los senos en forma de dolor, erotismo o incluso pequeños derrames. (p.5)

Encontramos en esta postura entrelazado lo biológico, la carga de lo social y al parecer la relación que el sujeto establece consigo mismo, *¿qué sucede con la ausencia de este “espejo sensible”?*

Tenemos en un primer nivel lo funcional-nutricio del seno femenino, pero también se encuentra lo que el seno femenino otorga en tanto completud y estética del cuerpo femenino, y así mismo en tanto la diferenciación social de ser una mujer o un hombre; para ello explican Tejerina y Florencio que hay que asegurar la función nutricia en el seno, así como utilizar los llamados sujetadores o sostenes para el mantenimiento de la estética del seno cuyo uso es inaugurado cuando la adolescencia se hace presente, momento que es acompañado muchas de las ocasiones por las instrucciones de las madres quienes son las encargadas de la educación de lo femenino, esto coloca en evidencia que la mera presencia del seno no basta, hay que cuidarlos; también se habla de un tamaño estético adecuado que sea proporcionado con el resto del cuerpo, también se distingue el fuerte papel que ha tenido la mama como órgano erótico, y habría que problematizar en función de qué o quién ha sido el placer, así mismo no es posible dejar de lado las imágenes de cuerpos ideales y las cirugías plásticas que apuestan por pechos con silicón, que bien podría hablarnos del odio al cuerpo que se vive en Occidente como argumentan Naief Yehva (2001) y Le Bretón (2011), odio que implica esa negación al declive del cuerpo y el paso de la edad por

éste, pretendemos superar la propia naturaleza del cuerpo, ese cuerpo perecedero que nos estorba y se convierte en obstáculo.

En este marco de significación cabe preguntar ¿Qué expresan las subjetividades femeninas de las mujeres que han sido mutiladas de un seno? ¿De qué se sujeta ahora su identidad femenina?, la territorialización de lo femenino en el seno se evidencia ante la inminente falta, ¿De qué manera dotan de sentido la experiencia y cómo reconfiguran su subjetividad?, ¿Qué otros significados se revelan ante esta pérdida?, ¿Qué lugar ocupa el seno femenino en las interacciones sociales?

Hay una fractura en la carga simbólica que se deposita en el seno, ante esta compleja articulación que se ha tratado de esbozar aquí entre el poseer un cuerpo sexuado femenino pero con una ausencia aparentemente esencial que es física y simbólica, la identidad de género, y la expresión de su subjetividad. Ahora se abordará lo que construye la mirada de la sociedad, ¿cómo mira una sociedad la falta y la enfermedad en esos cuerpos? y cómo se coloca eso en las subjetividades. El uso de prótesis por la ausencia del seno ¿no es acaso el deseo de formar parte del orden de lo social? No son casuales los esfuerzos de la tecnología médica para mitigar estos males, para ocultar las evidencias de la falta, artefactos para reemplazar partes del cuerpo.

3.2. Mutilación sociocultural del cuerpo femenino

La palabra mutilar viene del latín *mutilāre* y significa cortar o cercenar una parte del cuerpo, del cuerpo que está vivo, y también significa quitar una parte o porción de algo que era propio y debería tenerse. Con la ausencia del seno no sólo se mutila el seno, la imagen corporal también se mutila. La mutilación del cuerpo de las mujeres se caracteriza por la extracción de órganos, o la intervención quirúrgica de espacios corporales identificados con la sexualidad erótica o materna, la mutilación corporal a las mujeres comprende desde las prácticas cuya base es religiosa y tiene que ver con la purificación, hasta aquellas cuya veracidad científica las hace inobjectables. (Lagarde, 2003, p.384)

Marcela Largarde señala que en Occidente pasan desapercibidas las violencias contra la integridad del cuerpo de las mujeres, dichas prácticas que mutilan de forma lastimera no son concebidas como mutilantes, sino como curativas, porque se derivan de discursos altamente valorados: el poderoso e irrefutable de la verdad científica y el de los cuidados y la atención a la mujer. (p.385)

En la actualidad nos encontramos con una generalización cada vez mayor de la ideología médica quirúrgica, en el caso de las mujeres señala la autora, la mayoría de las intervenciones quirúrgicas que les son practicadas, destacan la extirpación de los órganos sexuales. La autora señala que en el caso de México es frecuente la realización de histerectomías, la extirpación de ovarios, de las glándulas mamarias o de los senos, y son prácticas que se encuentran avaladas “por la pureza laica de la ciencia” de esta manera se acepta así la mutilación de las mujeres. Estas operaciones tienen que ver con “modas” expresa Largarde, con la influencia de concepciones de prácticas y políticas en la medicina de agresión a las mujeres. (p.385)

Largarde dice que posiblemente se harían menos histerectomías y mastectomías si todos los cirujanos ginecólogos fueran mujeres. Vivimos en la cultura de las mutilaciones sexuales al cuerpo de las mujeres, y así señala: “La mutilación y la intervención quirúrgicas se presentan hoy como hechos que han de ocurrir de una manera o de otra a todas las mujeres por su designio de ser madres y por el tratamiento mutilante a las mujeres – científico, quirúrgico, demográfico, sanitario- que da el poder. (p.386)

Neto y Bayés citados en Blanco-Sánchez (2010) señalan que someterse a una mastectomía refiere a un gran sufrimiento, y es un sufrimiento no sólo de orden físico, ellos expresan cuánto importa el asistir a acontecimientos sociales después de semejante intervención quirúrgica, dado que la ropa que socialmente está indicada para ese acontecimiento no se la pueden poner porque físicamente su cuerpo está mutilado y los diseños de vestidos que encuentran no son adecuados, plantean también problemas que vienen con el uso de las prótesis y el costo que puede tener la ropa adaptada. Otro ejemplo de sufrimiento que señalan los autores son las renunciadas que han de hacer las mujeres al comprarse ropa interior o de baño adaptadas para poder llevar la prótesis, pues con estas

prendas no se sienten atractivas ni deseadas; explican que esos aspectos suelen incidir para que la mujer joven mastectomizada¹⁹ decida reconstruirse la mama. Esta problemática no tiene que ver únicamente con la limitación en las prendas a elegir, tiene que ver con la dimensión de lo social, con la amenaza de la visibilidad de la ausencia del seno, con la misma exposición del cuerpo en la intimidad. Maria de Lima C et al citados en Blanco-Sánchez (2010) afirman que en nuestra sociedad, los senos son considerados en la construcción del cuerpo femenino uno de los principales cimientos en que se asienta la imagen femenina. Explican que al extirparse la mama ocurrirá un cambio en la imagen corporal de la mujer, generando sentimientos de inseguridad.

Blanco-Sánchez (2010) expresa que el ideal estético del cuerpo de la mujer ha sido tradicionalmente un valor mucho más importante para la mujer que para el hombre, por esta razón para el autor las mujeres están más discriminadas y presionadas socialmente con el mantenimiento de su cuerpo, y aquí se recuerda a Lipovetsky, G. (2003) cuando en su trabajo reconstruye la historia de la belleza femenina y explica que ésta tiene su aparición a partir de la división social de clases en la Revolución industrial, las mujeres no han sido el bello sexo siempre, aquellos que eran considerados bellos eran los hombres, desde la antigua Grecia, y fueron las mujeres burguesas, que Lipovetsky describe como “ociosas” que tuvieron que ser bellas para legitimar su existencia, sin embargo la belleza, explica Lipovetsky, se ha convertido en un cautiverio del cual ahora no saben cómo escapar las mujeres, pues la belleza tiene fecha de caducidad, el cuerpo perece.

3.3. El Cuerpo expuesto.

El cuerpo es una evidencia indiscutible, es eso que se coloca de inmediato en la interacción frente al otro, Le Bretón (1995) dice que la proximidad de la experiencia corporal que se tiene, la lectura de los signos que manifiestan los otros, y el hecho de compartir ritos vinculados con la sociabilidad, son las condiciones que hacen posible la comunicación, la constante transmisión de los sentidos dentro de una sociedad dada. El cuerpo que poseemos se convierte en espejo para los otros, pero paradójicamente el cuerpo se borra, esto es,

¹⁹ Esta adjetivación de la mujer refiere a la pérdida del seno o de los senos que sufrieron debido a la cirugía.

desaparece del campo de la conciencia, en ese automatismo de los rituales de la vida cotidiana. Borrar el cuerpo es el esfuerzo por volverse transparente ante la presencia del otro, se trata de borrar la corporeidad; aunque el cuerpo es la carne-soporte de estar en el mundo del hombre, está infinitamente ausente de su conciencia. Dice Le Breton que en Occidente se logra ese máximo ocultamiento, esa inconsciencia que el sujeto tiene de su cuerpo, hasta que se rompe el silencio de los órganos. Como si fuera necesario socialmente el borramiento del cuerpo en la vida de cada uno, pues la salud está basada en el silencio de los órganos, como si tener conciencia del cuerpo fuese el único lugar en el que tiene cabida la enfermedad. Le Breton expresa que la discreción sobre el cuerpo se impone, como si esto le permitiera olvidar su naturaleza carnal, y así señala:

El cuerpo solo se vuelve transparente para la conciencia del hombre Occidental en los momentos de crisis, de excesos, de dolor, cansancio, heridas, imposibilidad física de llevar a cabo tal o cual acto o, incluso la ternura, la sexualidad, el placer, o, para la mujer, por ejemplo, el momento de la gestación, las menstruaciones, etc. O sea, situaciones que restringen el campo de acción del sujeto, o a la inversa, que lo amplían pero no habitualmente. De ahí la asimilación de la percepción del cuerpo a la subyacencia de una enfermedad. (P.124)

El cuerpo solo existe en la conciencia del sujeto en los momentos en que deja de cumplir con sus funciones habituales, cuando se rompe el silencio de los órganos. Hay un silencio de la carne que se rompe con la aparición del cáncer de mama, y será clave esta imposibilidad de borramiento del cuerpo durante la experiencia de las mujeres que han sido mutiladas, hay una continua atención sobre su cuerpo, sobre la enfermedad, sobre la mirada de los otros en ellas, miran su brazo y ven que está hinchado por el linfedema, les recuerda que tuvieron cáncer, y que permanentemente tendrán que cuidarse. Incluso si el cuerpo ya estorba para el sujeto, si el cuerpo es ese obsoleto y desechable del cual uno quiere olvidarse, se vuelve más pesado aún con la enfermedad, se convierte en el soporte material que hay que vigilar.

Le Breton (2002) explica que todas las interacciones sociales se encuentran ritualizadas, el cuerpo mismo se encuentra ritualizado. Esto significa que toda situación social está definida y sabemos cómo comportarnos y qué esperar del otro en cada una de

ellas; en las interacciones sociales hay mutuas expectativas y son resueltas en ese espacio. Hay etiquetas sociales sobre el cuerpo, rigen las interacciones, y circunscriben las amenazas que pueden provenir de lo que no se conoce, los puntos de referencia en las interacciones otorgan tranquilidad al desarrollo del intercambio. Goffman (2006) explica que se vuelve difícil negociar una definición mutua de la interacción fuera de los puntos de referencia a los que estamos habituados, de esta manera cada encuentro puede ser una prueba y angustia del próximo encuentro; angustia que pueden expresar las mujeres cada vez que muestran su cuerpo desnudo frente al otro, cuando se han desdibujado los puntos de referencia que solían tener, cuando solían tener dos pechos, y por otra parte también desconcierto de los otros cuando no saben qué hacer cuando tienen de frente signos de enfermedad, cuando tienen de frente una mujer sin cabello, y sin seno.

Le Breton (2002) recupera el trabajo de Goffman y explica que cuando se desdibujan los puntos de referencia somáticos de identificación con el otro se instala el malestar. El cuerpo extraño se vuelve el cuerpo extranjero y el estigma social funciona con más o menos evidencia según el grado de visibilidad de la discapacidad. El cuerpo debe ser borrado, los discapacitados provocan un alejamiento que revela la actitud de nuestras sociedades frente a la corporeidad, explica Le Breton que es a través de esos cuerpos que se puede ver la relación que las sociedades establecen con la discapacidad, la manera en que los mira. De esta forma, uno sí es su cuerpo, el cuerpo se convierte en destino, el cuerpo es objeto de relaciones, fuerzas y tensiones, el cuerpo es objeto de clasificación. Es a partir de una clasificación de los cuerpos que se totaliza y también estigmatiza al otro, la normalidad se sostiene de la anormalidad. Explica Goffman (2006b) que antiguamente eran considerados como estigma aquellos signos corporales con los cuales se intentaba exhibir algo malo y poco habitual en el status moral de quien los presentaba. El estigma confirma la normalidad de los otros, es un status físico que desacredita al sujeto, convierte al sujeto en un desacreditado. Goffman reconoce que hay tres tipos de estigmas: las abominaciones del cuerpo –las distintas deformidades físicas-, luego los defectos del carácter del individuo que se perciben como falta de voluntad, pasiones tiránicas o antinaturales, creencias rígidas y falsas, y la deshonestidad. La persona que tiene un estigma ha dejado de ser para los otros totalmente humana, y se practican en las personas estigmatizadas diversos tipos de

discriminación, se ven reducidas en la práctica sus posibilidades de vida. Goffman dice que de esta manera se construye una teoría del estigma que pretende explicar su inferioridad y dar cuenta del peligro que representa esa persona, y aquí es importante dar cuenta de las implicaciones que esto puede tener para el deterioro de la identidad. Es problematizar si las mujeres que han padecido cáncer de mama y han sido mutiladas de uno o de los dos senos viven procesos de estigmatización, por una parte por la condición en las que las sitúa la enfermedad y por otra parte debido a la mutilación y la relación que ésta guarda con la noción de anormalidad y la identidad femenina anclada al cuerpo; dar cuenta si hay procesos de estigmatización que coartan su estar en el mundo.

El estigma es interior y exterior al sujeto, se actualiza en la interacción social, en cada encuentro el sujeto al que le falta algo se pregunta cómo será aceptado. Pero, ¿qué es lo que sucede con los que lo presencian?, es que hay una imposibilidad de poder identificarse físicamente con él, su apariencia intolerable explica Le Breton (2002) cuestiona la identidad propia al recordar la fragilidad de la condición humana. Se podrá ver en el análisis de los relatos cómo es que en las mujeres que han sido mutiladas hay prácticas de ocultamiento y formas que procuran el regreso de su “normalidad”, y de tener de vuelta el cuerpo que se solía tener. El cuerpo no es solo un pedazo de carne es materia simbólica; también es posible dar cuenta que hay prácticas compensatorias en términos de Goffman, para mostrar a los otros que se puede ser el mismo, y hacer lo mismo que se solía hacer antes.

4. EL CARÁCTER SOCIOCULTURAL DE LA ENFERMEDAD

El cuerpo un día se vuelve viejo y si se tuviera la posibilidad de deshabitarlo permitiría escapar del sufrimiento físico, cuenta Severo Sarduy (1999). El sufrimiento es corporal, los cuerpos se queman, se pudren, transitan a la putrefacción como animales. Tenemos gran cantidad de metáforas para hablar acerca de la decadencia y la inevitable caída del cuerpo y los dolorosos esfuerzos por detener ese momento. La salud y el bien-estar poseen una imagen, hay un performance de la salud, un modelo que seguir e imagen por alcanzar, que se persigue y otorga una fugaz felicidad. Ponerse en manos de los médicos es dejar el cuerpo y la vida que uno creía pertenecía a uno, al otro, y es un campo de relaciones de poder, hay instrumentos y objetos de agonía explica Sarduy.

La enfermedad huele, tiene color y espesor, hay una estética de la enfermedad. Sarduy retrata el cuerpo cansado en el que también habita la remota alegría que tuvo el cuerpo, sin embargo las emociones también se pudren. El tiempo se vuelve muy importante para el que está enfermo, hay gestos desajustados con los que se encuentra el sujeto cuando se da cuenta que su cuerpo ha cambiado, cuando no hay una congruencia entre la imagen que proyecta el espejo y la imagen que alguna vez tuvo de sí. En la enfermedad y en la mutilación también hay una pregunta por el deseo, ¿Es que esas mujeres dejan de serlo y se convierten en enfermas y mutiladas?

Hay una concepción punitiva de la enfermedad, se le atribuye al enfermo la doble responsabilidad de haberse provocado el cáncer y de curarse explica Sontag (1996), se ha hecho del cáncer no solo un enemigo diabólico, sino también una enfermedad que ha de ser ocultada, hay que procurar que los otros no lo sepan, pues es vergonzosa. La autora dice que no hay nada más punitivo que darle un significado a una enfermedad, resultado que resulta moralista, y otorgar esta clase de significados a la enfermedad es posible cuando los orígenes de la enfermedad son oscuros y su tratamiento se muestra ineficaz, esto tiende a colmarse de significados. Se le asignan dice Sontag (1996), los horrores más hondos, la enfermedad misma se vuelve metáfora, luego en nombre de ella se atribuye ese horror a

otras cosas. En el cáncer hay una economía fundamentada en la limitación racional del deseo, como si es susceptible de enfermarse aquel que no gobierna sus emociones, aquel que no puede dominar el desorden, aquel que no tiene equilibrio, como si no se permitieran las emociones en los sujetos por miedo a los estragos, esto coloca la enfermedad como si fuera un acto voluntario al igual que su cura; como si librarse del cáncer y “ganar la batalla” tiene que ver con dominar las emociones y el predominio de la razón. Las células cancerosas son células sin inhibiciones dice Sontag, proliferan y se superponen de manera caótica, destruyendo las células del cuerpo; el cuerpo es campo de batalla, no se sabe cómo pero llegó un enemigo que hay que atacar y que contrariamente quizá uno mismo se buscó.

El tratamiento del cáncer, tal como se lo entiende hoy dice Sontag (1996), implica métodos de una brutalidad que no se esconden, y que no tienen miramientos con el enfermo, será posible dar cuenta de esto cuando las entrevistadas dan cuenta de los procesos de quimioterapia. En principio, el cuerpo está sometido a un ataque, a una invasión, y el único tratamiento es el contraataque. En el cáncer hay un vocabulario propio de la guerra, guerra que nadie ha pedido. La mujer que se ha convertido en enferma y paciente sólo sabe que hay células que han invadido su cuerpo, es una enfermedad espacializada, de la geografía del cuerpo explica Sontag, y el tratamiento sabe a ejército, la radioterapia usa las metáforas de la guerra aérea: se bombardea al enemigo, que son las células cancerosas con rayos tóxicos y la quimioterapia es una guerra química en la que se utilizan venenos.

Sontag describe que el cáncer hoy en día se convierte en el enemigo contra el que la sociedad entera ha de alzarse en pie de guerra. La lucha contra el cáncer adquirió los tintes de una guerra colonial. El cáncer, la invasión de células extranjeras o mutantes más fuertes que las normales, y esto tiene profundo eco con el día internacional en contra del cáncer de mama que es el 19 de Octubre, donde se trata de hacer ver a la sociedad la enfermedad contra la que hay que luchar. Cuando hay una guerra dice la autora, ningún sacrificio es excesivo, y así se vive, hay que luchar, no importa qué tanto ni cuántas sean las pérdidas, y señala:

(...) pero las guerras contra las enfermedades, la metáfora militar sirve para describir una enfermedad particularmente temida como se teme al extranjero, al otro, al igual que el enemigo en la guerra moderna, y el salto que media entre demonizar la enfermedad y achacar algo al paciente es inevitable, por mucho que se considere a éste como víctima. Las víctimas sugieren inocencia. Y la inocencia, por la inexorable lógica subyacente en todo término que expresa una relación, sugiere culpa". (p.43)

Las metáforas militares contribuyen a estigmatizar ciertas enfermedades, y por consiguiente a quienes están enfermos. Explica la autora que la propia reputación de la enfermedad aumenta el sufrimiento de quienes la padecen, el cáncer se encuentra asociado a una degradación del yo, el cáncer también ha sido una enfermedad de "los derrotados psíquicos, los inexpresivos, los reprimidos y sobre todo los que han reprimido la ira o el sexo". (P.43)

Sontag afirma que el cáncer ya no es la enfermedad más temible, se ha reducido la carga metafórica gracias al surgimiento del SIDA, cuya carga de estigmatización y capacidad de echar a perder una identidad es mayor; pareciera, dice Sontag, que las sociedades tuvieran necesidad de las enfermedades para identificar en ellas el mal, para culpar a sus víctimas. (p.45) Cuando se tiene de frente a un enfermo el malestar es tanto más profundo cuanto menos sus atributos físicos favorezcan la identificación, el espejo se rompe, sólo refleja una imagen fragmentada, dice Le Breton. La fuente de toda angustia consiste en la imposibilidad de proyectarse e identificarse en el otro; el otro deja de ser un espejo tranquilizador de la identidad, rompe la seguridad que garantiza el orden simbólico del ser. De esta manera es posible decir en la línea de Le Breton que cuando un cuerpo es pesado y visiblemente enfermo, y su cuerpo presente -presente en el sentido en el que para él y para los otros no es posible negar ese cuerpo-, es difícil simbolizarlo en la marcha habitual de los rituales, se resiste a la simbolización, no se sabe qué hacer en la interacción social frente a eso, pues atenta con la propia identidad de quienes lo perciben, y ese sujeto es reducido al estado de su cuerpo.

La sociedad segrega, excluye e inutiliza –desde los criterios de la edad-, a los viejos y a las viejas infértiles y los torna improductivos o valora como improductivas las actividades mermadas que les permite realizar. Las menopáusicas se convierten en mujeres con sus cuerpos incómodos, pues ya no son fértiles, dice Lagarde. La menopausia significa la exteriorización social del proceso biosocial y cultural. Como todo lo que le sucede a la mujer, la menopausia es concebida como enfermedad física y mental, como carencia, como ausencia de potencial físico que se torna simbólico para la procreación y por lo tanto para la maternidad, aunque la inmensa mayoría de las mujeres menopáusicas hayan sido procreadoras en el pasado y sean madres por lo menos de sus hijos. (Pp.791, 792)

4.1. El Cáncer de mama como una disrupción biográfica

El cáncer de mama puede ser considerado como una enfermedad crónica, grave y potencialmente mortal, por su duración y por el tratamiento, Bury, M. (1982) quien es sociólogo de la salud ha enfocado su trabajo en pacientes que han vivido con artritis, su investigación la realizó con mujeres que se encontraban entre los 25 y 40 años de edad. La propuesta de Bury radica en que la enfermedad es una disrupción biográfica del cotidiano de los sujetos que lo viven, una perturbación del hilo de la vida, y tal perturbación la viven también los familiares de los pacientes. La disrupción biográfica se caracteriza porque hay un cuestionamiento de lo cotidiano y de los comportamientos que se tenían, hay una perturbación en los sistemas explicativos que permiten replantearse la propia biografía y la autopercepción, y hay una respuesta práctica a dicha disrupción que implica movilizar recursos para enfrentar la situación. Mediante esta experiencia es repensada la biografía de la persona y la definición del concepto que tenía de sí mismo se ve también envuelto. Otro punto importante que señala Bury es la movilización de recursos que ponen en marcha los sujetos al encarar la situación alterada.

Con el descubrimiento de la enfermedad hay problemas de reconocimiento y hay cambios en las situaciones de la vida, la vida cotidiana está estructurada por rutinas, que son inherentes tanto a la continuidad de la personalidad del agente como al paso que él tiene en las actividades cotidianas. Giddens (1979) señala que realizar un examen de la

rutinización, es una clave para explicar las formas características de relación entre el sistema de seguridad básica y los procesos que son constituidos reflexivamente, inherentes al carácter episódico de encuentros, las situaciones críticas atentarían contra estas rutinas. Las enfermedades crónicas son un perturbador de la experiencia, pueden dialogar con lo que Giddens (1979:123) llama *situaciones críticas*, él señala que a través de estas situaciones podemos analizar los valores que son radicalmente alterados de las rutinas del día a día de las vidas cotidianas de los sujetos, son aquellas circunstancias impredecibles que afectan a cantidades sustanciales de individuos, son situaciones que amenazan o destruyen las certidumbres de rutinas institucionalizadas.

Por su parte Bury argumenta que la enfermedad, y la enfermedad crónica son precisamente ese tipo de experiencias donde las estructuras de la vida cotidiana y las formas de conocimiento se ven interrumpidas. Para Bury, una enfermedad crónica implica el reconocimiento de los mundos de dolor y del sufrimiento, que normalmente sólo se verían como un problema distante o como un asunto de los otros. Las enfermedades crónicas evidencian las relaciones sociales que tienen los individuos de manera cruda, altera las reglas ordinarias de reciprocidad de la vida cotidiana y del apoyo mutuo. Las personas que padecen una enfermedad crónica reexaminan las expectativas de vida, los planes y su futuro. Bury explica que a partir de la experiencia de vivir con una enfermedad crónica hay una perturbación en los sistemas explicativos que tenía la persona, hay un replanteamiento en el concepto que tiene de sí mismo y en su biografía. Las suposiciones de sentido común de los sujetos con las que se explican lo que sucede en el mundo pierden adherencia, sentido, y las formas alternativas que tenían de explicarse algo tampoco funcionan. El trabajo de Bury reconoce que un elemento significativo es el lugar que tiene la incertidumbre en la experiencia de la enfermedad, y es crucial cuando los sujetos comienzan a darse cuenta de las consecuencias de la enfermedad, sus efectos y el deterioro de su cuerpo.

Por otra parte hay una comprensión en los pacientes de que el conocimiento médico es incompleto, y que el tratamiento médico se basa en la práctica de la prueba y error, esto hace que el sujeto dude de su propio acervo biográfico de conocimientos y experiencias. En los pacientes hay una búsqueda de un nivel más amplio de explicación, habría que

preguntarnos a qué instancias apelan las mujeres para explicarse ahora lo que les sucede, y las formas de afrontamiento de la enfermedad. El trabajo de Bury plantea que las enfermedades crónicas son choques análogos en la vida de las personas, las enfermedades no aparecen solas, sino que hay condiciones complejas en las vidas de los sujetos antes de la aparición de la enfermedad, y esto también conduce a pensar en el significado que toma la enfermedad cuando se vive como la suma de algo más terrible que llega a sus vidas. Bury enfatiza que hay que dar cuenta de los recursos que movilizan los sujetos, por lo tanto, la enfermedad no sólo significa la ruptura de las estructuras de significado y explicación, también se rompen las relaciones que tienen que ver con los asuntos materiales y prácticos de la vida.

La enfermedad crónica es un evento amenazante, implica un examen de las experiencias familiares y biográficas, y para Bury el individuo es inevitablemente arrastrado a reordenar sus relaciones con los otros. Smith (1979) citado en Bury (1982) dice que la presencia o ausencia de una red social de apoyo puede marcar una diferencia significativa en el curso de la enfermedad. El mantenimiento de la buena vecindad y la amistad, en particular, la capacidad de devolver favores o ayuda que se ofrece durante la enfermedad es central. Smith señala que la disponibilidad de un buen amigo en el caso de las pacientes mujeres es un elemento clave. Bury encuentra que hay una ruptura con amistades y con la participación en la vida social que solían tener los pacientes, por una parte se debe a las limitaciones funcionales, que tiene que ver con limitaciones de movilidad, fatiga, pero también debido a la vergüenza de las discapacidades que comienzan a aparecer; y aunque el cáncer de mama y el tratamiento para combatirlo sea diferente a las enfermedades en las que hay una pérdida de las capacidades de movilidad, se comparte el miedo al estigma, a la señalización y visibilidad de la enfermedad. Strauss (1975) citado en Bury (1982) ha señalado que la retirada de las relaciones sociales y el creciente aislamiento social son las principales características de la enfermedad crónica. Uno de los espacios más difíciles de mantener por las relaciones con los otros y la movilización de recursos es en el área laboral.

Habría que problematizar de qué manera la experiencia de cáncer de mama dialoga con otras enfermedades, con otras formas de vivir la enfermedad. Bury encuentra que hay

un aislamiento social y dependencia en el caso de la artritis, las personas comienzan a restringir su terreno al territorio local y familiar donde tengan menos probabilidades de estar expuestos a las miradas y las preguntas de los conocidos y desconocidos. La ocupación y la clase social de los pacientes se encuentra estrechamente relacionado con la enfermedad y con la forma de afrontarla, para Bury es un asunto muy complejo. El énfasis en la clase social radica en que la distribución de los recursos en la sociedad se da de manera diferencial, y la capacidad de los individuos de diferentes estratos sociales para compensar los efectos de la discapacidad y de compensar las desventajas económicas es diferente también.

Entender la enfermedad crónica como una disrupción biográfica pone de relieve los recursos cognitivos y materiales de que disponen las personas. Muestra las formas en las que la sociedad moderna otorga explicaciones del sufrimiento, del dolor y la enfermedad, y también visibiliza las distintas experiencias que tienen los sujetos de acuerdo a las limitaciones estructurales que tienen y de qué manera esto se relaciona con la capacidad para adaptarse a ésta. Bury explica que los pacientes pueden sentirse decepcionados por la intervención que reciben durante el tratamiento, los límites médicos y la tecnología, aparecen las críticas dirigidas a la pobre comunicación que tienen con los médicos, el tratamiento inadecuado y todo ello contrasta con las altas expectativas que tienen de la medicina. Bury explica que aunque la medicina es un recurso importante para las personas en momentos de angustia y dolor parece más un obstáculo para que los sujetos encuentren el significado más profundo de la experiencia.

Ante un panorama en el que el conocimiento médico es incompleto, con respecto a las causales y explicaciones de las enfermedades, los sujetos lo completan con significados que son extraídos de sus propias biografías, para Bury hay una relación entre el significado que otorgan los sujetos a la enfermedad y el origen que construyen de su enfermedad, origen que relacionan con sus biografías.

Hay muchos factores que el autor reconoce participan en los cambios de la conducta a partir de la disrupción biográfica ocasionada por la enfermedad, dice que conocemos poco acerca de los límites de tolerancia que tienen las familias en su interior, los lugares de

trabajo y entre los diferentes grupos sociales y contextos. Hay una ruptura en la reciprocidad, problemas de legitimación del yo cuando ha cambiado el comportamiento de los sujetos, y los efectos del estigma asociado con las enfermedades crónicas afectan a la capacidad del individuo para movilizar recursos a su favor. Las diferencias en los recursos que tienen los diferentes grupos sociales afectan este reordenamiento biográfico, Usley (1980) citado en Bury (1982) ha señalado que los procesos que intervienen en la interacción entre las estructuras sociales y las experiencias más amplias de la mala salud, cultural y familiar en contextos específicos, son aún poco conocidos. La ruptura y el ataque deliberado sobre las rutinas ordinarias de la vida producen un alto grado de angustia, un “despojo” de las respuestas socializadas que se asocian con la seguridad del manejo del cuerpo y con un marco predecible de la vida social. La vida social cotidiana –en mayor o menor medida, según el contexto, y los azares de la personalidad individual- supone una seguridad ontológica fundada en una autonomía de gobierno corporal dentro de rutinas y encuentros predecibles.

La socióloga Kathy Charmaz (2000) propone que la naturaleza del sufrimiento, vista desde la medicina ha sido insuficiente, si bien se han atendido los malestares físicos, ha ignorado o minimizado los significados de la experiencia y del sufrimiento que tienen los pacientes con enfermedades crónicas. La naturaleza y el origen de tal sufrimiento se relaciona con lo que ella llama la pérdida del yo. Las personas que tienen una enfermedad crónica frecuentemente experimentan un desmoronamiento de las imágenes que tenían de sí mismas, y no desarrollan nuevas formas de verse, las experiencias y significados sobre los cuales esas personas habían construido imágenes positivas de sí mismos ya no están disponibles para ellos. Entonces se tiene de frente una pérdida acumulada de los elementos de sí que los hacía sostenerse.

Hay una espiral de pérdidas en muchos de los casos de enfermedades crónicas, pérdidas de las funciones productivas, presencia de crisis financieras, tensión familiar, estigma y una vida restringida, con el tiempo explica Charmaz, muchas personas debilitadas con enfermedades crónicas se vuelven dependientes e inmovilizadas. La autora señala que los pacientes sufren pérdidas de sí mismos a consecuencia de la enfermedad

crónica, hay una pérdida de control sobre sus vidas y sobre su futuro, no sólo pierden la autoestima señala la autora, sino también la identidad, el vínculo social.

Las enfermedades crónicas se convierten en la arena en la que los valores de la independencia, el trabajo individual y la responsabilidad se ponen en juego. Mantener una vida normal o regresar a lo que se era son elementos que socialmente se premian. Las personas con enfermedades crónicas no solo ven la dependencia como algo negativo, se culpan a menudo por eso. Los enfermos crónicos ven su propia valía y sus limitaciones como pérdidas. La autora señala que muchos pacientes ven las enfermedades crónicas como disrupciones temporales del yo, más que el causante de continuas pérdidas del yo. La investigadora encuentra que los significados sobre el sufrimiento se encuentran ausentes en muchos de los estudios, o son limitados o minimizados.

El sufrimiento de la pérdida de uno mismo se desarrolla a partir de la vida cotidiana. Charmaz ha encontrado que la enfermedad crónica se caracteriza porque los pacientes comienzan a vivir una vida restringida, que existe un aislamiento social, se experimenta una desacreditación del sí mismo y la experiencia de sentirse una carga para los otros. Charmaz parte de la construcción del sí mismo y su naturaleza social, donde el yo es desarrollado y mantenido a través de las relaciones sociales, entendiendo que la socialización es un proceso de toda la vida. La enfermedad es una experiencia que modela situaciones en las cuales se aprenden nuevas definiciones de sí mismo y con frecuencia se cede a las formas antiguas de concebirse.

El individuo que se encuentra enfermo se basa en las experiencias del pasado, en los significados sociales, culturales y los conocimientos que tiene para participar en un diálogo acerca de los nuevos significados sobre su existencia física y social que vive ahora, así como las nuevas y emergentes formas de la identidad que han sido provocadas por la enfermedad. Es muy interesante cuando Charmaz señala que la enfermedad crónica y grave provee un área única para estudiar el sí mismo porque es cuando éste se hace visible. Los supuestos y lo que se daba por sentado en la vida de los sujetos han sido alterados. Cuando Charmaz habla del autoconcepto se refiere a la organización de los atributos que han sido consistentes en el sujeto a lo largo del tiempo, expresa que la organización es la clave para

entender el yo. El yo se organiza dentro de una estructura que depende del proceso que lo contiene, en otras palabras, para la mayoría de los individuos, mantener la organización del yo - es decir, el autoconcepto - significa su validación empírica en la vida cotidiana, Charmaz se pregunta, ¿qué ocurre cuando las imágenes del yo que reflejan las personas con enfermedades crónicas son inconsistentes con la idea que tenían de sí mismos?, ¿Qué sucede cuando la persona enferma presenta imágenes de sí mismo que son totalmente incompatibles con los criterios de ese individuo para ser valorado? Estas cuestiones dice la autora son más significativas a la luz de la estructura de las relaciones íntimas.

Las fuentes del sufrimiento para Charmaz se relacionan con ser desacreditado y esto puede conducir a la adopción de una vida restringida, y a su vez una vida restringida conduce a la construcción de una vida que es menos valorada y apreciada por el sujeto. Vivir una vida restringida y aislada socialmente puede limitar las posibilidades de validar positivamente su vida. La enfermedad se convierte en el foco de atención de los pacientes, las citas con los médicos, el tratamiento, los malestares, y las problemáticas de la vida cotidiana, con eso llenan sus días. Algunos pacientes ven las pérdidas en los otros pacientes que sufren, sus observaciones hacen que ellos evalúen la información y el tratamiento para sí mismos. El mundo está hecho, explica la autora, para la salud y la capacidad, y es algo que la enfermedad y la discapacidad poco cuestionan. Dice que los pacientes suelen restringir sus vidas mucho más de lo que es necesario, tienen incertidumbre, miedo y se aíslan. Los pacientes no sólo sufren los malestares físicos, también las interrupciones en la vida que solían llevar, y eso tiene costos para la forma de verse a sí mismos. En su estudio Charmaz encuentra que los pacientes toman medidas que restringen más de lo necesario sus vidas, simplifican su estilo de vida y eso trae un incremento en la soledad y aburrimiento. La enfermedad comienza a estructurar sus vidas y modela la forma en que comienzan a verse, se perciben a través del filtro de la enfermedad.

La soledad y el aislamiento social son de las más graves consecuencias para los pacientes, la experiencia de ser desacreditado, avergonzado, ignorado e incluso devaluado contribuyen a un incremento en la soledad de esos pacientes y su subsecuente valoración. La devaluación de la persona es lo que se pone en juego, cuando los pacientes se sienten

negativamente identificados por los otros, comienza la experiencia de soledad y recuerdan inmediatamente la presencia de aquellos que suelen devaluarlos, o infantilizarlos.

La autora se pregunta por qué esos pacientes que no son devaluados ni desacreditados por sus familiares se aíslan, y ella explica que la principal razón es que la enfermedad no deja tiempo para la energía ni concentración que requiere el sostener sus relaciones con los otros. Los pacientes no tienen tiempo para reorganizar sus relaciones, simplemente manejan el día a día, durante el día tienen fatiga, los malestares son altos o, la energía se encuentra baja y afecta considerablemente los tiempos de prolongada estancia en los hospitales o cuando se han encontrado convalecientes, estas condiciones hacen que los pacientes se aparten de los otros, de los círculos que frecuentaban. Charmaz dice que la nueva valoración que hacen los sujetos de sí es de fragilidad y pareciera irreversible que vuelvan a verse y valorarse como eran en el pasado. Se vuelven sensibles a las intenciones y significados de los otros hacia ellos, y más que eso, leen a los otros y sus acciones como si todo el tiempo los estuvieran desacreditando, eso incrementa de alguna manera su sufrimiento. Por otra parte los pacientes hablan de las ganancias con respecto a la conciencia que ahora tienen sobre el mundo, las revelaciones que han tenido de sí mismos a partir de estas experiencias. Es crucial para este proyecto lo que apunta Charmaz pues ella señala que vivimos en una sociedad que valora el hacer y no el ser de los sujetos, entonces aquellos que no se incorporan a las tareas, convenciones y obligaciones sociales pierden el sentido necesario para sostener el significado completo y rico de la vida. Esto permite problematizar qué lugar ocupa la relación laboral y el mantenimiento de las rutinas y vida cotidiana en las mujeres que enfermaron de cáncer de mama en tanto que son elementos que socialmente se premian: el volver a la normalidad, cuando lo que es la persona se valida en función de los otros.

5. CÓMO ABORDAR LA RECONFIGURACIÓN DE LAS SUBJETIVIDADES

Es ahora que se explicará cómo se hizo para dar cuenta de las configuraciones y reconfiguraciones de las subjetividades femeninas a partir de la ausencia del seno debido al cáncer de mama, es fundamental dar cuenta del sujeto sociohistórico, y ésta es una investigación inscrita en una perspectiva cualitativa y sociocultural; la perspectiva cualitativa permite profundizar en la experiencia desde el sujeto y los significados que otorga al mundo que le rodea, esta perspectiva tiene correspondencia con los propósitos de este proyecto. Este trabajo parte de considerar a las mujeres como sujetos activos, protagonistas que al narrar-se recrean sus experiencias y resignifican su historia, donde el papel del investigador es el de comprender la narración e incluso desentrañarla cuando no parezca tan clara y dar cabida a las formas personales y espontáneas del discurso. Si bien como señala Thompson, John B. (1997:273) el yo es visto como un proyecto simbólico que el individuo construye a partir de materiales simbólicos que encuentra disponibles y con los cuales los sujetos tejen una explicación coherente de quiénes son y desde la cual se elabora una narrativa de la propia identidad, narrativa que para la mayoría de las personas cambiará a lo largo del tiempo en la medida en que tengan a su disposición nuevos materiales simbólicos y adquieran nuevas experiencias y redefinan su identidad en el curso de su vida. Pensar en la línea de Amuchástegui, A. (1996) que la subjetividad no puede pensarse como un producto universal ni acabado, y ahí radica la complejidad de la misma, por ello se encuentra la necesidad de crear estrategias para que sean revelados los significados que intervienen en las subjetividades femeninas.

La subjetividad no puede pensarse como un producto universal, sino como resultado de expresiones particulares y temporales de los grupos y de los individuos, Rivas, M. (1996) señala que la subjetividad femenina se vincula con aquellas significaciones que participan de los códigos y sistemas simbólicos particulares en torno a la femineidad, al género. Estas significaciones inducen a pensarse e imaginarse de una manera específica

frente al mundo, condicionando simultáneamente, las formas de sentir, actuar y establecer relaciones. Rivas se pregunta, ¿cómo indagar sobre las consideraciones que las mujeres hacen de ellas mismas y las formas en que piensan que son pensadas por los otros? (p.208)

A esta investigación le interesa conocer los significados que intervienen en la construcción de sus subjetividades, y habría que entender la experiencia más que como una vivencia existencial y estrictamente personal, como una experiencia mediada por las condiciones de la cultura y por acciones intersubjetivas. Es decir, que sólo mediante otras expresiones es que se tiene acceso a las experiencias de los otros. (Rivas, p.208)

Para Rivas existe una relación dialéctica entre la experiencia y la expresión que da cuenta de ella, para Bruner citado en Rivas la narrativa es un vehículo idóneo de expresión y conformación de la experiencia. El ordenamiento de las oraciones, no sólo conduce a la expresión de la experiencia sino que organiza el modo mental para la construcción de la misma. La narrativa permite hacer coincidentes los relatos dominantes de la cultura, que interpretados por la singularidad de los individuos se tornan eventos de excepción. A través de los relatos de vida es posible ver el ensamblaje de las significaciones dominantes con los sentidos singulares atribuidos a dichas prácticas, a través del relato individual es posible dar cuenta del carácter sociocultural en el que las mujeres están inscritas, lo que comparten con otras mujeres, las posiciones que ocupan. (P.209)

El producto de la expresión narrada, es un producto cultural e histórico expresa Rivas, y es susceptible de interpretarse mediante el reconocimiento de significados específicos y de la deconstrucción de sus sentidos. La subjetividad es un proceso de orden colectivo e individual, se constituye y reconstituye a partir de la serie de códigos simbólicos que conforman la cultura y en el cual operan de manera predominante en el lenguaje. (p.210).

5.1. Método biográfico: Relatos de vida para dar cuenta de las configuraciones y re-configuraciones de las subjetividades femeninas

Esta investigación optó por el método biográfico, ya que a través del método biográfico se pretende mostrar el testimonio subjetivo de una persona en la que se recogen tanto los acontecimientos como las valoraciones que dicha persona hace de su propia existencia (Rodríguez, G. et al, 1999:57)

Los relatos de vida se apoyan fundamentalmente en el relato que un individuo hace de su vida o de aspectos específicos de ella, de su relación con su realidad social, de los modos como él interpreta los contextos y define las situaciones en las que él ha participado. Se consideraron los siguientes criterios a partir de lo que propone Gareth Jones citado en (Rodríguez, G. et al, 1999:57) para asegurar un buen análisis de los relatos de vida:

El primer criterio señala que es necesario que la persona que relata su vida sea miembro de una cultura, es decir, como alguien que desde su nacimiento ha entrado a formar parte de una cultura y que el pasado, presente y futuro los capta el individuo como parte del conocimiento de sentido común a través de los esquemas interpretativos de ésta. El relato de vida describe e interpreta el relato del actor en su desarrollo dentro de este mundo de sentido común y el modo como adquiere su bagaje cultural. Es importante en los relatos de vida reconocer el papel de los otros que son significativos en la transmisión de la cultura, destacar el papel de la familia, los padres, la relación del “nosotros” desde la cual capta el mundo social.

El segundo criterio apunta que debemos prestar atención a la acción social misma y las bases de la realidad social, las expectativas básicas, los supuestos de la conducta, los criterios con los que se define la situación y se orienta en ella el actor, los valores que le son centrales, códigos de conducta, los mitos y los ritos. Es importante dar cuenta de la reconstrucción y seguimiento del hilo conductor que relaciona, a través del tiempo, unas experiencias con otras en la vida del actor, así mismo la significación de unos hechos, expectativas y objetivos que orienten el futuro de los sujetos. Colocar el énfasis en la

recreación continua y simultánea de los contextos sociales asociados con la persona y su acción social, no es posible disociar el contexto en el que está inserto ese sujeto.

Los relatos de vida permiten dar cuenta de las configuraciones y reconfiguraciones de las subjetividades femeninas, entendidas éstas como procesos en continua construcción, los relatos visibilizan qué elementos las han configurado, los depósitos de significados que toman de la cultura que las han constituido. Fue fundamental preguntar en este proyecto por las Disrupciones Biográficas, concepto tomado de Bury, M. (1982) aunque él lo utiliza únicamente con respecto a las enfermedades crónicas como momentos de ruptura en la biografía de los sujetos. Es importante en los relatos de vida indagar los momentos de crisis en los que el hilo de la vida parece quebrarse, los cambios significativos en la definición de la realidad y las conexiones de unos comportamientos con otros aparentemente desconectados. Este proyecto consideró acceder a la expresión de las subjetividades femeninas mediante el foco en el relato de la experiencia del cáncer de mama y la ausencia del seno desde el supuesto de que son disrupciones biográficas, y disrupciones para las subjetividades de las mujeres, sin embargo no fueron las únicas disrupciones y puntos de inflexión de la vida de las mujeres que se exploraron. Se colocó la entrevista a profundidad con tintes biográficos para que ellas dieran cuenta de otras rupturas significativas que las han reconfigurado, que ellas mismas otorgaran el peso a otras situaciones críticas en sus vidas que las han reconfigurado, y así explorar el lugar que ha ocupado el cáncer de mama y la ausencia del seno femenino en sus subjetividades. De esta manera el análisis de los relatos de vida constituye todo un arsenal de información para la elaboración de teorías sobre los períodos de transición, los puntos de inflexión, el desarrollo de las vidas, las continuidades y transformaciones en el orden social, el yo los otros de la vida social. (Ruíz Olabuénaga, 2003, p.281)

En el análisis de los relatos de vida se prestó atención al uso de las metáforas utilizadas por las mujeres en su narrativa, pues las metáforas son procesos de construcción de significados, no son sólo resultado de estilismo gramatical, es preguntarse ¿qué hacen las mujeres cuando usan las metáforas?, ¿cómo se refieren a sí mismas, qué metáforas utilizan para describir su experiencia de cáncer, la ausencia y presencia del seno?

Los sistemas de metáforas estructuran las experiencias, acciones y pensamientos, las metáforas tienen su correlato experiencial ya que ninguna metáfora puede entenderse o siquiera representarse adecuadamente de modo independiente a su base experiencial. (Lakoff, y Johnson, 1995)

Las metáforas no son un fenómeno meramente lingüístico, están relacionadas profundamente con nuestra experiencia vital, se vinculan al conocimiento, la función primaria de las metáforas es cognitiva y ocupan un lugar central en nuestro sistema ordinario de pensamiento y lenguaje. La mayor parte de nuestro sistema conceptual está estructurado metafóricamente, y la mayor parte de los conceptos se entienden al menos “parcialmente” en términos de otros conceptos. Las metáforas espaciales nos permiten conceptualizar nuestras emociones en términos mejor definidos que las emociones mismas. Esto podría explicar por qué es más fácil territorializar las emociones, buscarles un lugar en el cuerpo que se tiene. Otro elemento es que hay metáforas culturales dominantes a través de las cuales se nos enseña cómo describir emociones, situaciones, dolores, hay todo un sistema cultural de las metáforas. Lakoff y Johnson explican que hay un afán por estructurar coherentemente nuestra experiencia lo que nos lleva a detectar un dominio conceptual sobre otro, a entender una realidad en términos de otra, las metáforas permiten entender sistemáticamente un dominio de nuestra experiencia en términos de otro. Se comprenden los sentimientos organizándolos espacialmente, esto una teoría constructivista del lenguaje y del pensamiento, que se construye a partir de la experiencia cotidiana.

Si bien es cierto que las palabras por sí mismas no cambian la realidad, los cambios en el sistema conceptual son formas de entender, percibir y hacer en el mundo, y entonces cambia la manera en la que se actúa sobre él. Para Lakoff y Johnson la comprensión emerge de la interacción y negociación que hay con el ambiente en el que estamos. El estudio de las metáforas es una vía fructífera para abordar las cuestiones lógicas, epistemológicas y ontológicas para comprender la experiencia humana, para los autores la metáfora es la estructura cognitiva esencial para nuestra comprensión de la realidad.

5.2. La entrevista, el arte de escuchar

Para construir los relatos de vida de las mujeres se utilizó la entrevista biográfica ya que por una parte se atribuye una importancia central al espacio y el tiempo social en el que los individuos desarrollan su carrera individual y manifiesta también el contexto social en el que el individuo fragua su identidad personal. (Ruíz Olabuénaga, 2003, p.293)

La entrevista es una situación que se construye, es una relación única con el otro en el momento de la entrevista, implica la escucha con todo el cuerpo por parte del investigador; la entrevista para Reguillo, R. (1998) es una de esas situaciones que colocan al investigador en una intensa comunicación, la autora señala que entrevistar no significa extraer del otro información, es construir un marco de sentido compartido de tal manera que fluya un diálogo en el que tanto como entrevistador como entrevistado aprenden. Para Reguillo la entrevista es esa situación de interacción en la que se juegan las competencias comunicativas de un investigador. (p.176)

La entrevista para Reguillo es un encuentro íntimo, es posible colocar “debates centrales para comprender la sociedad, la comunicación, los procesos de identidad, los sentidos de pertenencia y las tensiones entre el cambio y la continuidad.” (Reguillo, 1998, p.204).

Se trabajó en las entrevistas bajo ejes temáticos que orientaron la exploración, dichos ejes fueron suficientemente flexibles para profundizar en las experiencias y significados que las mujeres relataron. Para Elliot Mishler (1986) citado en Rivas (1996) es posible explorar y construir datos a profundidad a pesar de que la entrevista se desarrolle bajo un esquema de intercambio más estructurado. Desde una exploración de tipo semiestructurada se puede propiciar el surgimiento de sentidos y significados de carácter subjetivo que recuperen la particularidad sobre la temática en cuestión. (Rivas, p.211).

Se emplearon preguntas circulares que es una técnica que apoya la indagación de las relaciones entre las personas y sus sistemas de pertenencia y significación, y es útil y necesario en el marco de este proyecto sobre todo porque se quiere los significados en torno a la ausencia del seno femenino, y esto permitirá indagar el origen de tales significaciones.

(Amuchástegui, 1996:223) Así mismo se exploraron las relaciones y procesos comunicativos en los que forjaron y resignificaron las subjetividades e identidades femeninas en el marco de su compleja articulación. Lo que explica Amuchástegui es que este tipo de preguntas circulares puede favorecer el hecho de profundizar no sólo en las percepciones de las mujeres, sino puede permitir ver otras inscripciones que hay en tanto instituciones, discursos, personajes y las interacciones en las que se han sostenido y reproducido dichos significados. Dichas entrevistas acontecen en más de un único encuentro con cada mujer, de esta manera se produjeron relatos que fueron el vehículo ideal de expresión y de conformación de la experiencia que organizan el modo mental para la construcción de la misma.

5.3. El trabajo de campo y la selección de las informantes

El ingreso al campo en un primer momento consistió en explorar la oferta de tiendas en Guadalajara para mujeres que han padecido cáncer de mama, de esta manera empezar la apropiación de todos esos elementos que constituyen la experiencia. Así mismo se hizo una exploración de las fundaciones que atienden a las mujeres con cáncer de mama, se encontraron dos muy importantes, una de ellas es la fundación RETO “Recuperación total de cáncer de mama”, creado en el 1985, y trabaja en distintos estados del país, en Guadalajara la fundación RETO tiene lugar en el IMSS, y la población que atiende son mujeres recién diagnosticadas con cáncer; por otra parte se encuentra la Fundación DAR: “Decídete a reconstruirte”, se creó en el año 2003 como asociación civil. La doctora que la funda y dirige es la doctora Celina Kishi Sutto, tal fundación se emplaza en el Instituto Jalisciense de cirugía reconstructiva que es una Dependencia de la Secretaría de Salud del Gobierno del Estado de Jalisco. Las mujeres que reciben en la fundación DAR son mujeres que ya se reconstruyeron el seno o están en proceso de hacerlo, el discurso de la Fundación es que tienen el objetivo de reconstruir mujeres de forma integral, esto es psicológica y emocionalmente a través de un acompañamiento y una red de mujeres que han pasado por eso. Fue en esta fundación que la investigadora hizo un voluntariado, que le permitió conocer una gama más amplia de voces frente a la pérdida del seno y frente al deseo de

reconstruirse. El voluntariado consistió en coordinar seis acompañamientos a un grupo constituido por ocho mujeres de octubre 2012 a febrero 2013. Se reconoce a este grupo como un *grupo natural*, pues existía antes de la presencia de la investigadora, fue un espacio en el que las mujeres colocaban la agenda de lo que deseaban hablar en ese espacio, fue sumamente revelador, estos acercamientos permitieron construir y ampliar la mirada sobre el objeto de estudio. De esta estrategia resultó comprender que la experiencia del cáncer de mama atraviesa a las mujeres aunque hablen del cotidiano, aunque hablen de sus relaciones con los otros, y de los conflictos con sus familias. En estos grupos de acompañamiento se describieron las mujeres a través de su condición de supervivientes de cáncer de mama y esto resultó muy significativo. La participación de la investigadora en ese espacio fue de escucha, y se colocaron ciertas preguntas y se recuperaron reflexiones que las propias mujeres elaboraban con respecto a la ausencia del seno y el cáncer de mama. Este acercamiento permitió abordar de manera “más natural” el objeto de estudio, ver de qué manera las mujeres colocan la experiencia de la enfermedad y de la ausencia del seno en su discurso y vida cotidiana. Se ha de reconocer que si bien ellas comparten elementos identitarios, y realizan muchas otras actividades fuera de ese espacio, la presencia de la investigadora formalizó los propósitos de ese encuentro, es decir, es un lugar al que van a hablarse, decirse y escucharse entre ellas con mayor pausa y atención. Hubo claridad por parte de la investigadora en tanto los dos objetivos que se tenían a trabajar con ellas, por una parte el grupo de acompañamiento y por otra entrevistas individuales con algunas de ellas, aspectos que ellas aceptaron. Fue fundamental delimitar que ese espacio es de ellas, y lo que han construido entre sí. Este grupo fue crucial en la aprehensión del objeto, pues fue el primer contacto que se tuvo con mujeres que han pasado por esta experiencia, permitió entrenamiento y apropiación de ese lenguaje médico, procedimental que ellas comparten que era desconocido para la investigadora, así mismo a través de este grupo se comenzaron a reconocer las trayectorias por las que toda mujer con cáncer de mama ha transitado. A partir de este grupo es que se tuvo claridad con respecto a los criterios de inclusión y exclusión de las entrevistadas a realizar de manera individual, y fue hasta que se estuvo con ellas, escuchándolas, que se reconoció que es más importante - en el marco de este proyecto y para los objetivos de la investigación- la edad que tuvieron cuando fueron diagnosticadas con cáncer que la edad que tienen ahora.

En las entrevistas se trabajó sólo con tres mujeres del grupo de acompañamiento pues eran las únicas que aún no se habían reconstruido el pecho, las otras dos mujeres fueron contactadas mediante informantes clave. Se detuvo la participación de la investigadora en el grupo de acompañamiento en febrero de 2013, y comenzaron las entrevistas individuales. Se entrevistó a cinco mujeres, con dos de ellas se tuvieron dos encuentros, las otras tres entrevistas fueron producidas en un solo encuentro, con una duración promedio de dos horas y media cada uno de los siete encuentros totales.

Cuatro de los encuentros para las entrevistas fueron en los hogares de las mujeres entrevistadas, y un encuentro se llevó a cabo en dos ocasiones siempre en una cafetería. Se procuró que no hubiera nadie más durante la entrevista para establecer así un clima de confianza entre la entrevistada y la entrevistadora, sin embargo esta condición no salió del todo intacta, pues en los hogares se veían interrumpidas por otros integrantes de la familia, llamadas telefónicas, ante esto se procuró siempre retomar el hilo de la conversación. Los siete encuentros en total con ellas fueron grabados digitalmente, transcritos en su totalidad. Se sugiere ver anexo 2, tabla 3 la cronología del trabajo de campo que se realizó durante el período 2 octubre de 2012 –6 de Abril de 2013.

La definición de los criterios de inclusión y exclusión fue un proceso de aprehensión, comprensión y construcción del objeto, se determinó que serían sujetos de entrevista aquellas mujeres que hubieran presentado cáncer de mama entre los 25 y los 50 años de edad, esto implicaría que el cáncer y la extirpación del seno se presentó en la época reproductiva de la mujer, la época de la crianza de los hijos. Otro de los criterios de inclusión fue que fueran mujeres que no se hubieran reconstruido el seno, pues se considera que la reconstrucción mediante cirugía plástica del pecho oscurece la experiencia de la ausencia del seno, pues se habla desde cierta completud física, se habla más desde lo que se ganó, aunque es muy interesante y la investigadora reconoce se vio tentada por esta posibilidad de elección.

Por otra parte se requirió una distancia ante el evento del diagnóstico de cáncer y la mastectomía, por los menos un año de distancia, para que el sujeto pudiera referir y hablar desde una conciencia reflexiva. Se reconoce como importante una distancia temporal frente

al evento del diagnóstico y tratamiento del cáncer, esto con el supuesto de que una distancia temporal permitiría una mayor conciencia discursiva sobre los significados en torno al cáncer de mama, la pérdida del seno, las implicaciones que esto tendría en su subjetividad y las motivaciones para una reconstrucción de seno.

Las cinco mujeres pertenecen a un nivel socioeconómico medio, cuatro de ellas cuentan con estudios profesionales. De las cinco mujeres dos son amas de casa, las otras tres mujeres trabajan en la actualidad. Las cinco mujeres comparten su adscripción con la religión católica, de las cinco mujeres a dos de ellas les ha vuelto a aparecer el cáncer de mama, y sólo una de ellas ha presentado linfedema. Cuatro de las cinco mujeres elegidas han estado casadas, aunque solo dos de ellas en la actualidad tienen pareja. De las cinco mujeres elegidas cuatro han sido madres. El promedio de años de sobrevivencia que tienen las mujeres con el cáncer es de nueve años, la edad promedio en la que les apareció el cáncer fue a los cuarenta y ocho años. Cuatro de ellas ya han pasado o se encuentran en la menopausia. Cuatro de ellas desean reconstruirse el seno, una de ellas ya lo intentó y no fue exitosa la cirugía. A continuación se presentan los ejes temáticos para abordar las entrevistas, expresan también las categorías y observables que se ha pretendido sean traducibles en el discurso.

5.4. Dimensiones a abordar-sujetos elegidos

• Dimensión temporal			Dimensión	Conceptos	Categorías	Observables
Presente	Pasado	Futuro	Poder	Subjetividad	Identidad	Descripción de sí mismas
						Rol de Género
						Relación laboral
						Creencias
						Adscripciones
						Identificaciones
						Relaciones afectivas
						Diferenciación frente a otros
						Educación
						Cuerpo
					Enfermedad	Diagnóstico
						Significados
						Relación con el Sufrimiento
						Circunstancias alrededor
					Ausencia del seno femenino	Significado de la ausencia del seno
						Significado de la presencia del seno
						Placer
						Relación con su pareja
						Intimidad
					Experiencia frente al espejo	

						Prácticas de ocultamiento
					Poder médico	Relación con el médico
						Discurso médico
						Tratamiento
					Estigma	Al interior de ellas
						Los otros
						Pareja
					Reconstrucción de Seno	Significados
						Intimidad
						motivaciones
						Procedimiento

Tabla 1 Dimensiones a abordar\ sujetos elegidos

(1) Disrupciones biográficas que ellas reconocen en sus vidas

Esta dimensión comprende la propia valoración que hacen las mujeres sobre las disrupciones, puntos de inflexión y rupturas en sus biografías que impactaron el hilo de la vida que llevaban, la manera de percibirse a sí mismas, el entorno en el que actuaban, sus relaciones con los otros. Se exploró el lugar de la experiencia de cáncer de mama y de la ausencia del seno en las biografías.

(2) Quién se es, quién se ha sido, quién se quiere ser: descripción de sí mismas

Esta dimensión comprendió la descripción por el sujeto de quién se es, la definición que otorga de sí misma. Procuró indagar en las transformaciones en el tiempo sobre la manera de describirse a sí mismas, la dimensión de futuro de la manera de proyectarse a sí mismas. Es una vía para dar cuenta de la identidad y subjetividad femenina. Esta dimensión está estrechamente articulada con la identidad, ya que procuró dar cuenta también de los roles que como mujeres desempeñan y han desempeñado.

(3) Educación recibida, valores recibidos, sistema de creencias, transmisores y participantes de su educación

Esta dimensión exploró el sistema de valores y creencias bajo los cuales fueron educadas las mujeres de esta investigación, las enseñanzas sobre ser mujer, los roles a desempeñar, si es que hubo transformaciones en el tiempo en el sistema de creencias, si en reprodujeron con sus hijos los valores aprendidos en el hogar. También exploró quienes fueron los transmisores de la educación en el hogar.

(4) Relación con lo laboral

Se abordó la trayectoria en las mujeres con respecto a su relación laboral-productiva, los significados y apreciaciones en torno a ello. El lugar del trabajo durante la enfermedad.

(5) Relaciones con los otros

Esta dimensión abordó quiénes son los otros de las mujeres que aparecen. Se profundizó en el lugar de los otros antes, durante y después de la experiencia de la enfermedad. Dentro de esta dimensión también se encuentra el papel de la pareja, el espacio de la intimidad, el placer y las posibles transformaciones a lo largo del tiempo.

(6) Significados de la ausencia\presencia del seno femenino

Esta dimensión ahondó en el significado la ausencia del seno, pretendió conocer los significados que ellas construyen, si ha habido reconfiguraciones en los significados sobre la ausencia del seno a lo largo del tiempo. Esta dimensión también profundizó en los significados de la presencia del seno para ellas y para los otros. A través de esta dimensión se recuperaron algunos de los significados que socialmente se han atribuido al seno, y que se revelan ante la ausencia de éste. Se profundizó en la experiencia táctil, afectiva y simbólica que hay con respecto a su cuerpo, la relación que se establece con el espejo, en la intimidad y si hay prácticas de ocultamiento como mitigantes ante esa falta. Así mismo se exploró la relación y significados que las mujeres han tenido a lo largo del tiempo con su cuerpo.

(7) La experiencia de ser mujer –estar en el mundo- sin un seno

Esta dimensión recogió la reflexión y significados de su ser mujer permanentemente sin un seno, qué imágenes hay de sí mismas, cómo es la vida cotidiana sin el seno. Si la construcción del ser mujer se ha visto impactada por esta pérdida física, las posibles reelaboraciones del significado con el paso del tiempo.

(8) Reconstrucción mamaria: significados y exploración del deseo

Esta dimensión aborda los significados de la reconstrucción mamaria, el deseo de la reconstrucción, qué es lo que creen se gana y qué es lo que posibilitaría. La relación que se establecería consigo mismas y con los otros a partir del seno reconstruido. Conocer qué es lo que se reconstruye simbólicamente con esa intervención quirúrgica.

(9) Poder médico

Esta dimensión trató de comprender el lugar que ocupa el poder médico en la experiencia de las mujeres, de qué manera la experiencia de ellas y significados que otorgan incluso así mismas y a sus cuerpos se ve atravesada por la relación con ellos, con los discursos que se inscriben desde ese lugar; uno de los lugares discursivos para hablar de ello se profundizará en el diagnóstico y del tratamiento, así mismo es una puerta para dar cuenta del sistema de salud en el que se encuentran inscritas estas prácticas y saberes.

(10) Significados y el lugar del cáncer de mama

Es a través de esta dimensión que se abordaron los significados, percepciones y pensamientos en torno a la enfermedad, profundizar en el lugar que ocupa la experiencia de enfermedad en la configuración de sus subjetividades femeninas. La relación establecida con el sufrimiento, cogniciones sobre la muerte. Así mismo se exploraron las distintas formas de afrontamiento de la enfermedad.

(11) Proyecto de vida\Futuro

Este eje indagó si había un proyecto de vida en las mujeres, si es que lo ha habido a lo largo del tiempo, las transformaciones del mismo, la toma de decisiones, la capacidad de injerencia sobre sí mismas, la capacidad de movilizar recursos para trazarse un proyecto

propio. Qué lugar ha tenido la experiencia de cáncer de mama y ausencia del seno femenino en la construcción que hacen de sí mismas a futuro.

(12) Sujeciones y prótesis de vida

Este eje exploró aquellos elementos, personas, creencias y proyectos que han fungido como “prótesis de vida” en las mujeres. Se trató de conocer a qué se han sujetado las mujeres en momentos de dolor, de sufrimiento y violencia. Esta dimensión cuestionó en qué medida estas prótesis de vida han sido consistentes en otros momentos de sus vidas además de la experiencia de enfermedad.

5.5. El tratamiento de los datos

El análisis y la interpretación de resultados es un proceso en continua construcción y no se da en un momento único, todo el tiempo hay una reelaboración a partir de lo que poco a poco se va comprendiendo del otro. El proceso de investigación es una continua construcción y análisis, el investigador se alimenta del diálogo entre los autores, lo que han encontrado otros, el trabajo de campo, es un permanente ir y venir entre los datos que se tienen entre las manos, es una condición vital de la investigación la reflexividad sobre el trabajo que se realiza, sobre la mirada que se encuentra mirando. Para el tratamiento de los datos se realizó una primera codificación abierta y temática, y esto permitió construir observables mucho más finos para las siguientes entrevistas. Las cinco entrevistas fueron codificadas, y la codificación fue orientada por el marco teórico, pero también se prestó atención a los códigos en vivo que emanaban de los relatos (Coffey, A. y Attkinson, P. 2003)

Las codificaciones de entrevistas se realizaron en el programa informático Excel, y este trabajo consistió en asignar los códigos a los conjuntos narrativos mucho más amplios, y saber que muchos de ellos correspondían a más de una categoría, de esta manera a todos

ellos se les asignó filtros para poder volver a ellos y ver la relación que guardaban unas categorías con otras. Después de este trabajo hubo dos momentos importantes analítico\interpretativos en los que se revisitaron cada una de las entrevistas para conferir nuevas interpretaciones, elaboraciones y relaciones entre todos los relatos pero anclándolos a la luz de sus dimensiones subjetivas; así mismo este proceso se nutrió del regreso a los autores centrales de este proyecto, y también a partir de las observaciones y enriquecedores comentarios hechos por lectores y pares.

5.6. La voz de quien escribe y otras implicaciones éticas

Esta investigación como mujer e investigadora en formación me interpeló fuertemente, de principio a fin, no sabía la dimensión que iba a tomar el proyecto de investigación cuando apenas en el año dos mil once me preguntaba por los significados del cuerpo, cuando lo único que sabía era que en mis intereses e inquietudes para mí era central el tema del cuerpo, pero no sabía dónde colocarlo para estudiar los significados que se construyen sobre éste.

Construir el objeto de estudio es un proceso de acercamientos y alejamientos, una tarea de deconstrucción y construcción, es así que accedí al cuerpo precisa y paradójicamente a través de la experiencia de la pérdida de una parte de éste, pero la realidad siempre es más compleja, pronto descubriría que para investigar esos significados, la ausencia de seno venía acompañada de toda una experiencia de enfermedad, y no cualquiera: el tan temido y con su mala fama, cáncer. El proceso de acercamiento y comprensión y aprehensión fue gradual, pues se encuentra complejamente articulado con los mundos del dolor y del sufrimiento, y no siempre el que investiga está en condiciones para abordarlo. Este proceso me transformó: mi mirada, las cosas en las que creía, me hizo enfrentarme con miedos, perdí ingenuidad y se evidenciaron muchos de mis vacíos en el conocimiento. Antes de eso, esta realidad era un tema muy lejano y ajeno. Cuestioné frecuentemente si mi propia mirada y lenguaje eran mutilantes, si es que reproducía violencias con mi investigación.

Frente a esta decisión de tema de investigación tuve que aprender el lenguaje de la enfermedad, del tratamiento, de los olores, sensaciones, sensibilizarme con lo que implica la pérdida de cabello en ellas, no sentir miedo cuando me contaban lo que ellas sentían en las quimio y radioterapias, a no temer al cuerpo que estaba frente a mí y le faltaba un pecho y que en más de una ocasión me mostraron, o al ver las evidencias y marcas en el cuerpo de un proceso de reconstrucción de seno, no temer ni al cuerpo ni a sus relatos. Reconozco que hubo en mí mucho momentos de desolación, de enojo y de tristeza después de los encuentros con las entrevistadas, estaba sumamente conmovida, había un profundo agotamiento y escuchar eso era indicio de que necesitaba distancia, descanso y discernir qué era lo que sucedía. Estos dos años implicaron una regulación constante sobre mi propia subjetividad y las emociones generadas a lo largo de toda la investigación; creo firmemente que sólo al reconocer mi propia subjetividad y hacerme cargo de ella fue posible avanzar, para así discernir cuáles eran preguntas que tenían que ver conmigo y cuáles realmente preguntas de investigación.

Esta investigación implicó sostener el relato de las otras, es asumir las preguntas que uno decide hacer y quedarse ahí para escucharlas, para tratar de comprenderlas, fue mostrarme ignorante y humilde cuando había cosas de la historia de ellas que no entendía, es un proceso de construcción de dos. Como investigadora preguntarme por las subjetividades femeninas ha significado reconocer mis propias trayectorias de vida, mis propias disrupciones, sujeciones, mi espiritualidad, los caminos de enfermedad, miedos y terrores privados, la muerte, y la historia de mi propio cuerpo. Fue un implacable ejercicio de reflexividad y creo que sólo así es posible abrir la comprensión del sentido del relato de las mujeres, y asumir por ejemplo que cuando las entrevistadas hablan de sentirse menos frente las mujeres que se encuentran completas y son más jóvenes, yo podía ser parte de esa representación. Es absolutamente necesaria la distancia con el objeto, no sabía lo que implicaba sostener relatos de enfermedad, de vida, de muerte y desentrañar lo compleja que es la subjetividad, ver de qué está hecha, cómo se ha configurado y reconfigurado. Hay una imperante necesidad de tener interlocutores en este proceso para no construir una única visión de las cosas.

Hay fuertes implicaciones éticas en las investigaciones con un corte biográfico como fue ésta, es asumir que uno puede abrir procesos en el otro, que la investigación de ninguna manera es ingenua, entonces por mi parte hubo una permanente reflexividad y conciencia del trabajo que realizaba, y fue responsabilizarme por realizar preguntas que quizá la otra persona ni siquiera antes se había hecho, asumir que mi intervención -pues la investigación lo es-, de ninguna manera pasó desapercibida. Hacer investigación puede abrir procesos en los sujetos con los que trabajamos, y en este caso implicó el absoluto respeto por las creencias de ellas, tacto y atención de su persona. Después de las entrevistas volví a ver a las entrevistadas, de una manera más informal y cercana, y me presenté dispuesta y atenta a lo que pudiera desprenderse después de eso, hacer canalizaciones de índole terapéutico si era necesario. Sólo una de las mujeres entrevistadas después del encuentro me pidió tener la grabación de su entrevista para escucharse a sí misma pues descubría que reconocía muchas cosas en ella a partir de eso.

Estuve tan inmersa en el proyecto que me di cuenta de que paradójicamente perdí sensibilidad, me familiaricé tanto con el objeto que después no me daba cuenta cuando contaba en otros espacios –no académicos- lo que iba encontrando, lo impactante que podría ser este proyecto para quienes no están familiarizados con verlo desde esta perspectiva sociocultural, eso me hablaba de que estaba naturalizando lo que encontraba, que tenía que ver de nuevo con ojos de extraña la investigación. Aprendí el sentido enorme de responsabilidad que tiene la producción de conocimiento, y la imperante necesidad de la investigación en Ciencias Sociales para desentrañar la compleja realidad social. Me despertó los sentidos, las preguntas, sensibilidad y olfato.

6. RELATOS DE VIDA

6.1. Soledad, la mujer espectadora

*“De joven das la carne al diablo y de vieja a Dios”
Soledad*

Soledad²⁰ es una mujer de 56 años, originaria de Guadalajara, tuvo cáncer de mama hace ocho años. Llama la atención el tamaño de su hogar, vive en una casa muy grande en la colonia Independencia. Ha sido frecuente que ella invite a las compañeras que asisten a la fundación DAR a su hogar, pero nunca han asistido. Se siente orgullosa de ese espacio. Su cabello es corto de color rojo, es de tez morena, es notable que la ropa que usa le queda grande pues se encuentra bajo un tratamiento de reducción de peso. Es por el sobrepeso que tiene que no se ha podido reconstruir el seno.

Soledad reflexiona que fue educada para ser bonita, presentable, callada, sumisa, “la mujer del César aparte de ser debe parecer”, dice que casi no quiso a su mamá, que siempre quiso diferenciarse de ella, que a ella no le pasaría lo mismo que a su madre: ser abandonada por otra. La madre de Soledad la responsabilizó por el abandono de su padre, y ella solía tomar muchas decisiones con respecto a su padre que le correspondían a su madre. Por otra parte en su pasado Soledad nunca confrontó la sospecha de que su madre y su yerno tuvieran una relación íntima sexual, tampoco confrontó la posibilidad de que su marido mantenía relaciones homosexuales, decidió no afrontarlo.

²⁰ Los nombres de las entrevistadas fueron modificados por respeto a su anonimato y confidencialidad, se pidió la autorización de ellas para hacer uso de sus relatos de vida en esta investigación.

Ella fue la única mujer que en el grupo de acompañamiento comenzó por describirse a través del abandono de su marido hace 22 años, no se han divorciado, y él sigue siendo el proveedor económico de la casa, él sigue ejerciendo poder sobre ella. Soledad reconoce que los momentos que más la han marcado en su vida son el abandono de su padre, el abandono de su pareja y el cáncer de mama. El abandono de su marido es sumamente significativo en su discurso y trayectoria de vida. Contó experiencias que vivió sola, con la ausencia de su marido, por ejemplo los partos de sus tres hijos. Es recurrente en su discurso que habla de esta tensión entre seguir siendo la esposa, seguirse sintiendo “la señora”, aunque su esposo se haya ido y formado otra familia. La dependencia económica, afectiva y simbólica tanto con su marido como con su padre es notable a lo largo de todo el discurso. Soledad describe que fue dependiente de la relación con su padre y con su marido y se pregunta cómo es posible ser feliz si te han abandonado, por otra parte se molesta cuando los otros le dicen que ella se provocó el cáncer, por tanto rencor. En Soledad hay un cuestionamiento a las enseñanzas recibidas en el hogar sobre lo que le dijeron que sería su vida, y las profundas contradicciones con lo que ha vivido, hay un profundo desencanto. Nunca había trabajado hasta después de que le dio el cáncer, antes, para ella trabajar era humillante, motivo de vergüenza. Ella no quería trabajar ¿por qué tendría que hacerlo? Si la nueva mujer de su marido no lo hacía.

Soledad no quiere divorciarse, pues eso le da seguridad económica y simbólica, se pregunta ¿por qué no hacer otra vida si su marido ya la ha hecho?, le parece difícil, y entonces ella encuentra que ante esto ella se sujetó del cáncer. Soledad siente que no merecía el abandono de su padre ni el de su marido, y luego vino el cáncer, esto expresa que ya pasaban situaciones complejas y dolorosas antes de la enfermedad. Soledad dice no creer que ella se provocó la enfermedad, sin embargo lo pone en tela de juicio, habla de la posibilidad de haberlo hecho, por el rencor y por los corajes con su marido, aunque no quisiera aceptarlo dijo. Se culpa por no haber sabido manejar sus emociones durante el abandono de su marido y por haber desperdiciado veinte años pensando en él, imagina las cosas que hubiera hecho, ve la pasividad que ha tenido en su vida, entonces a ella le gustaría que el cáncer sirviera de algo, ella quisiera decirle a los otros que no pierdan su tiempo -además de que están completos-, y la conciencia de que la edad trae más

complicaciones. Ella se describe como una mujer que se quedó pasiva viviendo para la enfermedad, observándola, atendiéndola. Pensó que moriría sólo cuando le dieron el diagnóstico, después no. Soledad mencionó que se “agarró” del cáncer, cuando no tenía más de que sostenerse, el cáncer ha sido un pretexto para no hacer, para postergarse a sí misma. El cáncer en ella ha sido un pretexto más en su vida para no atreverse a trabajar, para decir que no puede realizar ciertas cosas, lo reconoce. También el cáncer fue una sujeción para ella cuando no tenía nada más, el cáncer como una forma de seguir sujeta a su marido pues él pagó todos los gastos. Tiene miedo de divorciarse, le da seguridad seguir casada con él.

Soledad ha buscado que por el cáncer que tuvo le den un reconocimiento, una medalla, por la fortaleza que mostró, la batalla que ganó, el deseo de comprensión y de paciencia por parte de los otros. Aunque Soledad es madre de tres la relación con sus hijos no parece otorgarle un sentido con mucha fuerza, no habla mucho de ellos. Ella reconoce que si bien sus hijos la apoyaron durante la enfermedad ahora reclama que esas atenciones ya no están. A Soledad le ha dado sujeción y un lugar decir que es la señora de alguien, la esposa, aunque él no esté físicamente. Le ha parecido muy difícil saber que ellos, tanto sus hijos como esposo hacen sus vidas, y ella en la espera de que el otro la provea. Es difícil mostrar las emociones con su propia familia, a ella le parece que es más fácil llorar con extraños. Expresa sentir que otros fueron más sinceros que su propia familia cuando a ella le dio la enfermedad. Después de perder el seno comenzó a comer en grandes cantidades, dice que fue para suplir los vacíos.

Soledad no ha sido totalmente fiel a su condición de esposa, tuvo una relación con un hombre durante cinco años, se encontraban una vez al mes para tener relaciones sexuales. Ella mencionó que no le gustaría morir sin volver a acostarse con un hombre, pero reconoce que ya tiene otra edad, que ya no es una jovencita y a qué tipo de pareja podría aspirar. Con esa pareja, tuvo sexo después de la mastectomía y él nunca más la volvió a buscar. Ella se sintió bien en el encuentro pero él no, nunca lo hablaron. Soledad habla de la edad que vive ahora, de perder el deseo, las energías, ya no ser una muchacha de quince años, ella reflexiona sobre la clase de trabajos a las que las mujeres aspiran cuando tienen cierta edad y cierto cuerpo. Las condiciones en las que se encuentra el

cuerpo, el cuerpo importa para conseguir un trabajo, hay que ser funcional, útil y productivo. Pareciera que los cuerpos tienen fecha de caducidad y en ella hay una percepción de su deterioro corporal. Habla de la pérdida de la matriz y las repercusiones que tiene esto para las mujeres. Perder el pecho para Soledad fue dejar de ser ella, y dice no querer aceptarlo. Se describía más valiente, tenía una descripción nítida y segura de quién era y de lo que no le gustaba, y después del cáncer, reconoce que le pesó mucho la pérdida de sí, que “toda la gente tiene un precio” le dijeron su padre y su marido, se pierde la autoestima, dice que es triste cuando se ve en el espejo, y se acuerda de cuando tenía el otro pecho. Quiere reconstruirse el pecho, quiere morir como vino al mundo: completa, con dos pechos. Dice que en este momento no es tan importante reconstruirse el pecho porque no tiene marido, pero para ella es importante, para verse ella completa. Se acostumbró a estar sin un pecho, pero lo que fue peor para ella fue cuando se quedó sin cabello, dice que es más fácil de asimilar -eso que te falta y que nadie ve- como lo es el seno, sin embargo con el cabello está expuesta y visible a los otros la falta, se sentía señalada. Cuando ella tenía el pecho, no importaba, no le prestaba tanta atención hasta que éste faltó. Ella piensa que no es un seno, que lo único que le falta es un seno.

En Soledad aparece el poder médico revelado en la omisión del conocimiento por parte de los médicos de lo que vendrá para ellas, de los estragos del tratamiento que suele ser tan violento. Soledad ahora quiere sentirse útil, ya no es le parece humillante trabajar. El significado del trabajo también ha cambiado, hay aprendizajes del significado del trabajo desde la condición y el lugar que ha ocupado, antes no tuvo la necesidad, era una vergüenza hacerlo, ahora trabajar es para sí, le pertenece, le da una definición de sí misma, una manera de verse. Soledad descubre que en el trabajo se olvidan los dolores y las enfermedades, teme trabajar y que su marido le quite el dinero que le da a ella y a sus hijos, expresa que le falta coraje para salir a pedir trabajo. El cáncer se configura como pretexto en ella pues teme a que reaparezca el cáncer, y si eso sucede entonces tendría que dejar el trabajo que aún no tiene.

Soledad expresa la necesidad de ayudarse más entre las propias mujeres que viven con cáncer, la necesidad de escuchar de las otras qué perciben de ella, la necesidad de las otras para recibir la mirada de ellas, la unión y lealtad. Cree que las mujeres viven las experiencias de enfermedad a solas porque son egoístas, que las que ya pasaron por la enfermedad lo creen superado y ya no ayudan a las otras pues dejan de pensar en esa situación. Ella expresa la presión por parte de los médicos para que se reconstruya el seno.

La relación que tiene Soledad con Dios es sumamente fuerte. Ella reconoce que durante esas experiencias fuertes en su vida siempre se sujetó de Dios, hay que tener fe y confianza en él. Dios es la figura a la que le hablaba, al que le pedía ayuda, el que la cuidaba, quería y salvaría. Soledad agradece a Dios si le envió el cáncer para algo aunque que todavía no sabe para qué, pero que sí se lo mandó ella, ella es una persona agradecida, Dios también le envió a las personas adecuadas para no dejarla sola. Esos otros enviados por Dios son buenos doctores, enfermeras y el grupo de mujeres de la fundación.

Soledad tuvo una educación religiosa desde niña, y ha cuestionado esas enseñanzas, le enseñaron que había que sufrir para merecer, y dice que ella ya ha sufrido bastante, se da cuenta de las contradicciones en la educación, en la vida que ha visto, ahora ve que en la vida no bastaba y nada aseguraba el “portarse bien” y tener una vida sexual correcta y en el momento correcto. Cuestiona las creencias incluso con respecto a ser “la señora”, ahora piensa que viven mejor las amantes que las esposas. Soledad le pregunta a Dios por qué a ella le tocó el otro lado, el de la mujer abandonada.

Soledad describe la mujer que es pero también describe la mujer que le gustaría ser, se describe “bipolar”, que se enoja con facilidad, y cambia de opinión constantemente, reconoce que antes de los abandonos y del cáncer era más valiente, le interesaba vengarse de los otros, y ahora ya no. Dice que de joven se da la carne al diablo y de vieja a Dios. Soledad no se siente en la actualidad totalmente satisfecha con su cuerpo, y expresa que hubo un tiempo en el que sí se sintió que le gustaba la imagen de sí y era cuando tenía 18 años. Soledad se encuentra muchos defectos, se desanima, y describe que es muy exigente consigo misma, con el cuerpo que tiene y dice que no hace nada frente a eso. Soledad tiene miedo días antes de los estudios anuales de revisión, teme a que aparezca en otra parte el

cáncer, ya no piensa que morirá, pues ya conoce esa batalla, piensa en el tratamiento que vendrá, no en que morirá si vuelve el cáncer. Soledad se exige superar la historia con su marido si ya superó el cáncer, dice que ya no quiere estar esperando la muerte, que quizá buscará un trabajo y si algún día enferma no irá a trabajar y es todo, no habrá mayor problema, expresa que quizá morirá de otra cosa y no de cáncer.

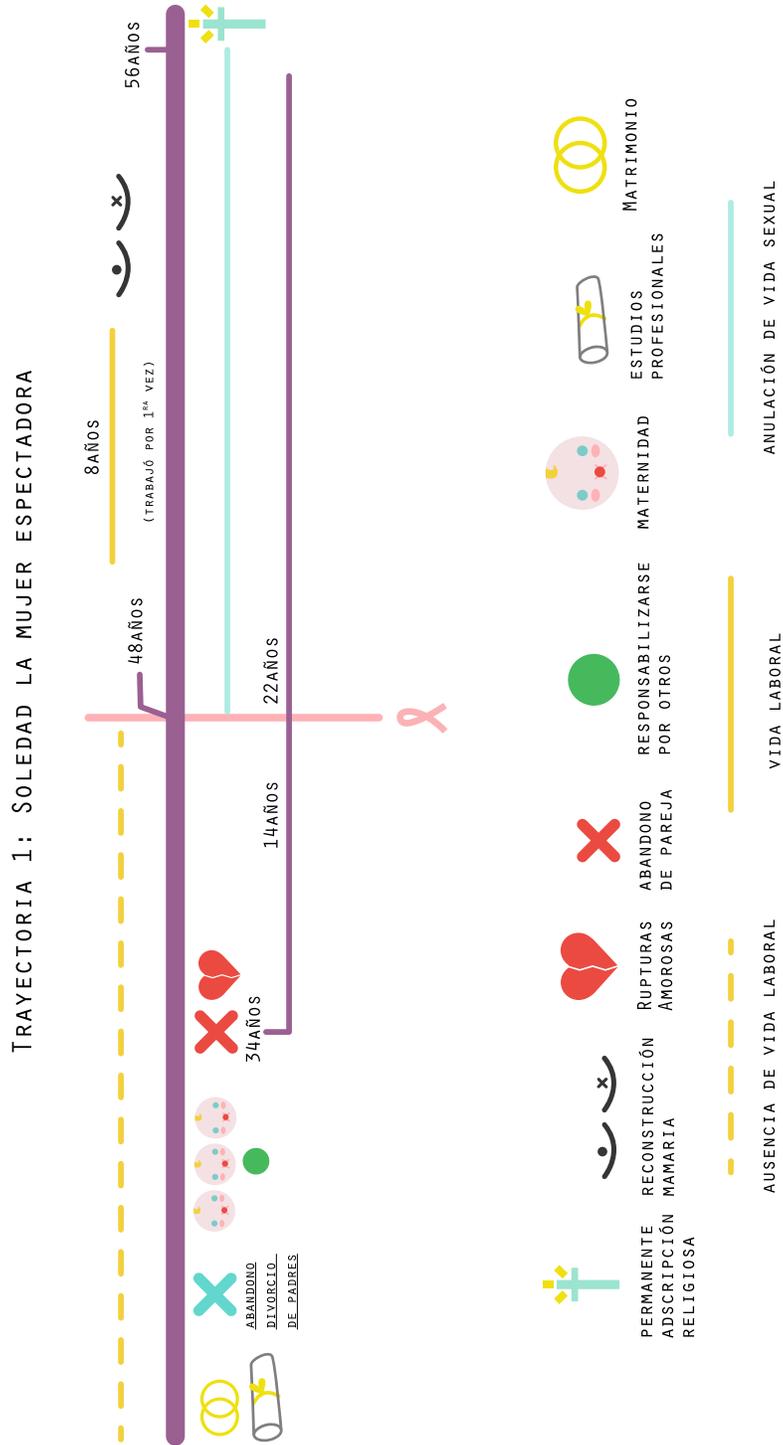
Hay actividades que por primera vez realiza Soledad para ella, por ejemplo destinar un tiempo para ir bailar en el parque con un grupo de señoras. Enuncia por vez primera en su vida el deseo de un proyecto de vida, de viajar. Así mismo siente que está en un lugar en el que no quiere estar, y se refiere a su casa, ha pasado veintidós años recluida ahí para que su marido no se la quite. La reconfiguración en el caso de Soledad radica también en ver lo que no se ha cumplido en su vida. Antes pensaba que no tenía sentido la reconstrucción de seno pues no tenía marido, ¿para qué arriesgarse? se preguntaba, ahora ya piensa la reconstrucción para sí, aunque los otros le dicen que puede morir en la cirugía de reconstrucción de seno, dice ya no importarle, prefiere morir en el intento a decir: “¿por qué no lo hice?”. Se acabó la espera en Soledad, dice que ya no puede esperar más, ella cree que quizá un día Dios le dirá que “se está tardando mucho para la vida y nada más no aprovecha las oportunidades que Dios le da”.

Soledad quiere sentirse útil y productiva, reconoce que hay muchas cosas que le dan pena o vergüenza como pedir trabajo, llenar una solicitud, que la rechacen en un trabajo por la edad que tiene. Por otra parte le gustaría tener pareja pero reconoce la edad que tiene y el tipo de pareja al que podría aspirar. Así mismo a partir de la pérdida de seno y de la experiencia de cáncer Soledad ya puede reconocer para qué la quieren los otros, se ha enseñado a responderle a los otros, a defenderse, también ha sido orientadora para otras mujeres. Reconoce el apoyo que necesita de las otras, sabe que es una mujer que tiene mucho por dar, expresa que el cáncer le sirvió para despertar, descubre que se hacía la víctima y -estaba completa-, y ahora está incompleta pero tiene fuerzas y más ganas de vivir que antes. Dice que ya hace las cosas que quiere, va a clases de baile y sólo le falta trabajar. Reconoce al hablarse que ella tiene la capacidad para darse respuestas a sí mismas.

Soledad describe que está en un buen momento, positivo de su vida, dice que necesita a una pareja que la quiera “parchada o sin parchar”, pero que para ello necesita tener más confianza en sí misma. Soledad desea ser feliz, ese es su proyecto de vida, ser feliz, le faltan muchas cosas por hacer, y aunque sí había cierta nostalgia por la pérdida de la que ella fue, dice que quiere ser mejor que la que era antes de que le quitaran el pecho, que Dios la coloque donde pueda ser mejor persona. Expresa que no le gusta ser dependiente de su marido y que toda la vida lo ha hecho, que los pocos momentos que se ha conocido no dependiente le han gustado mucho, son de ella, quiere ser más ella, quiere decirle a los otros que no pierdan más tiempo, que no pasen tanto tiempo para aprender en la vida. A continuación se señalan en las trayectorias²¹ de las mujeres los eventos disruptivos señalados tanto por la entrevistada como por la investigadora.

²¹ Las ilustraciones de las trayectorias de las mujeres fueron realizadas por la ilustradora Chop Suey, <http://www.behance.net/chopsuey>.

Trayectoria 1 Soledad



6.2. Laura, la mujer purificada

*Fíjate que siempre he pensado que mi enfermedad es algo transitorio, a nivel espiritual siento como que si yo estoy escarbando la parte negra mía que se fue. Yo siento que toda mi parte oscura, la lujuria, la parte mala de Laura se fue con el seno, entonces ahora no es que me sienta santa pero estoy tratando de ser mejor persona, no ser doble cara, yo me sentía doble cara, yo sentía que por la parte de la sociedad y eso tenía una cara, una era la de profesionista, y otra, mi lado oscuro era andar con una persona prohibida, en el sentido de que era casado, ahora siento como que se fue todo lo malo, y el que me hayan cortado el seno fue mucho dolor pero ahora pienso que si no, que tengo que purificar mi alma y cambiar o sea, los patrones genéticos que ando cargando, o sea, detecté, -porque no sabía- que mi familia es muy rencorosa, que mi abuelita era muy rencorosa, y he estado aprendiendo, no sé, qué hay, escarbando
Laura*

Laura es una mujer de 49 años, de Guadalajara, odontóloga, soltera, mide 1.70 metros de estatura, pesa 80 kilos, tiene caderas anchas, cabello rojo largo, usa maquillaje pronunciado. Le dio cáncer a la edad de 46 años, tiene tres años de sobrevivencia del cáncer de seno. Vive en la Colonia Sta. Elena en la zona metropolitana de Guadalajara con su madre. Su padre no estaba de acuerdo con pagarle la universidad pues decía que ella se casaría, pero ella consiguió estudiar. Laura se describe como una mujer perfeccionista, “neurótica” como su madre, que le gustan las cosas “buenas”, su madre es constantemente un referente de similitudes y diferencias en la construcción de su identidad femenina. Es la segunda hija de tres, su hermana mayor es psicóloga, su hermano menor tiene problemas de alcoholismo. Laura fue prestada por su madre cuando tenía tres meses de edad a una tía que no tenía hijos y a quien se le acababa de morir su primera hija. Laura cuenta que la regresaron a su hogar seis meses después por petición del padre de Laura. Ella describe que le impactó mucho ver a su padre cuando ella tenía seis años tener relaciones sexuales con la sirvienta, después de eso sus padres se divorciaron; también su padre mantenía relaciones sexuales con la hermana menor de la mamá de Laura.

La hermana menor de Laura se embaraza a los 18 años y la madre de Laura responsabiliza a Laura por ese evento, por no cuidar de su hermana, esta experiencia, el embarazo de su hermana es un parteaguas en su vida, Laura comienza a cuidar al bebé de su hermana. Laura tiene su primer noviazgo cuando tiene 20 años, él era catorce años

mayor que ella, duró diez años en esa relación, ella lo encontró con otra mujer cuando se iban a casar. A partir de esta experiencia Laura padeció anorexia y depresión, llegó a pesar 45kg cuando su peso normal era de 64kg, dice que se salvó cuando comenzó de inmediato una relación con un médico casado, ella recuperó su peso, su autoestima. Esa relación duró tres años. Después de esa relación comenzó otra relación con otro hombre casado, él era quince años mayor, vivía con su esposa, él embarazó a su esposa y terminó esa relación. Después de eso entró en otra relación con otro odontólogo y rompieron poco antes de que a ella le detectaran cáncer de mama pues él se enamoró de otra mujer más joven. Laura vivió sola durante siete años antes de que le diera cáncer de seno, debido a la enfermedad volvió a vivir con su madre.

Laura describe que su madre la educó como “monja”, describe que cuando tenía 20 años era tímida, ingenua y pura. Habla de una madre que participaba poco de la construcción de la feminidad en Laura, una madre que en palabras de Laura la golpeaba: “duro y a la cabeza”. El contexto que Laura vivía antes de la enfermedad es de soledad familiar, poco reconocimiento por parte de sus familiares hacia ella, una madre que le ha expresado rechazo, que le decía que no era su hija, que señalaba su fealdad, y que privilegiaba la tez blanca y los ojos grandes de su hermana menor, una madre que señalaba el sobrepeso de Laura, cuando ese “sobrepeso” era pesar 64kg. De su madre también aprendió que la pobreza es vergonzosa. Así mismo las rupturas amorosas en la vida de Laura significaron fracasos sentimentales. Laura atribuye que su pasado la ha hecho insegura, y le ha faltado valor para confrontar y reclamar a los otros, ella creyó que por tener cáncer sería tratada de forma distinta, que -ahora sí- podría ser tratada con mayor consideración, más amor, cuando antes no lo había tenido, la espera de ser cuidada –a través de la enfermedad- por los otros. El cáncer como una forma de obtener de los otros algo que no había recibido, sin embargo no funciona la enfermedad ni la petición, los otros frente a su enfermedad se mantuvieron distantes. En el discurso de Laura son los hombres los únicos que se conmovían con el sufrimiento de ella, las mujeres no.

En su discurso Laura valora la virginidad que tuvo, la inocencia, la pureza, y si tenía relaciones sexuales con sus parejas era por la expectativa de casarse con ellos, la creencia de que el matrimonio llegaría. Laura relata que le enseñaron a ser sumisa, obediente,

recatada, decente, a callar y silenciarse. Las mujeres que aparecen en su relato son mujeres que se sienten celosas de ella y que compiten con ella. La valoración que Laura hace del cuerpo femenino es el que es delgado, con cintura pequeña y pronunciada, tener piernas torneadas, pechos grandes. El cuerpo que ella aprecia, la imagen que a ella le gusta más de sí misma es cuando ella tuvo 18 años, y el cuerpo de cuando pesaba 45 kilos, aunque tuviera anorexia. Le gustaba porque estaba “delgadita”, “flaquita”, ella señala que eso es estar bonita. También es llamativa la apreciación que hace del cuerpo y de las características de los hombres, se privilegia la musculatura y el poder adquisitivo en ellos, el que paguen los gastos de las mujeres, que atiendan sus necesidades emocionales y económicas. Hombres que cobran favores con sexo. Hombres que salvan mujeres, hombres que son como ángeles, hombres que ayudan a recuperar la autoestima, hombres que se enamoran de mujeres más jóvenes.

Laura habla también de la inocencia que rodea ese cuerpo femenino, y el deseo de haber sido más maliciosa a esa edad. Las mujeres para Laura entregan sus mejores años, juventud e inocencia a los hombres. Para Laura las mujeres se enamoran de los hombres porque llevan a cabo relaciones sexuales con ellos. Los hombres son salvavidas, son espejo, es en ese lugar que las mujeres aumentan su autoestima. Laura describe su rol frente a los hombres de manera pasiva, ellos son los que conducen a las mujeres, los que abusan, los que son ventajosos, y las mujeres, ingenuas, puras, ellos son quienes las despojan y arrebatan de eso. Las mujeres caen “en las redes” de los hombres, y cuando terminan sus relaciones “se les acaba la vida” señala Laura. Cuando las mujeres tienen relaciones sexuales con los hombres ellos ya no se “comprometen”, comprometerse para ella es casarse. Laura se salvaba de una relación entrando a otra.

Las mujeres en el discurso de Laura toman las responsabilidades de los otros, esto sigue evidenciando las condiciones sociales de las mujeres, son las madres de los otros aunque no los hayan parido. En el relato de Laura, las mujeres son a las que se les abandona, a quienes se les deja, y ante esto las mujeres se vuelven locas, se deprimen, se encierran en su cuarto por la separación de sus parejas y divorcios. Las mujeres de las que habla Laura son poco solidarias entre sí, y “provocan” sexualmente a los hombres.

Antes de la enfermedad y la ausencia del seno en Laura había una falta de límites para los otros, ella era para los otros. Ella explica que ha tenido tres caras que son tres formas distintas de ser: la profesionista, la vida amorosa y la cara a la sociedad. Antes del cáncer de mama estaban en conflicto aquellas “caras” como ella lo menciona, que tenían que ver con su vida amorosa, personal y con la sociedad, sus relaciones con los otros. Laura es una mujer que atribuye el cáncer a la vida que llevó en el pasado: tener relaciones sexoafectivas con hombres casados. El contexto que rodeaba a Laura cuando le dan el diagnóstico de cáncer es muy conflictivo, ¿qué hubiera sido de ella si no le hubieran cortado el seno?, se pregunta Laura, quizá ella seguiría con la vida que llevaba: “de culpa, haber hecho cosas malas” señaló. A partir de la experiencia de cáncer de mama Laura se convierte en cristiana, aunque ya se describía como creyente. Durante la enfermedad y el tratamiento nunca dejó de trabajar, el trabajo fue muy importante en el tratamiento contra el cáncer, eso ayudó a que se le pasara más rápido la enfermedad, a olvidar, aunque sí siente que estuvo muy cansada por eso.

Se siente culpable por el haber hecho uso de anticonceptivos, siente que ella “se lo buscó”, la enfermedad, por el uso de hormonas, culpa por haber tenido lujuria, se describe como mujer que hizo cosas malas, que tuvo rencor y que tuvo el poder de autodestruirse, esto a través del cáncer. Cuando recibió el diagnóstico dijo que prefería morir a perder el seno. La pérdida de cabello aunque fue dolorosa para ella, la mitigó con el uso de pelucas, pañoletas, sombreros.

El cuerpo para Laura es un gancho, para atraer a los hombres, los pechos son ese lugar donde se deposita la sensualidad de las mujeres, a través de éstos se les identifica como mujeres. Laura antes de la enfermedad parecía ser para sí misma solo un cuerpo, y sabía cómo a través de éste podía atraer a los hombres sexualmente, el cuerpo como un gancho, dice quererse más ahora, ahora quiere que la quieran completa, no sólo por su cuerpo, también emocionalmente. Dice envidiar a las mujeres feas que tienen pareja, que consiguen cosas de ellos, y para ella lo obtienen pues han de ser buenas amantes y buenas mujeres de casa.

Laura siente que una parte de ella se fue con el seno, y aunque fue dolorosa la pérdida del seno cree que si no hubiera sido por eso no se hubiera ido “todo lo malo” en ella, ahora es su tarea purificar su alma, ella también responsabiliza los que denomina “patrones genéticos”, que son rencores que relata ha arrastrado y que vienen de su familia materna. Cuando Laura perdió el seno evitaba verse frente al espejo, explica que cuando se veía en el espejo se preguntaba por qué hizo tantas cosas malas, se preguntaba por qué no continuó siendo “una niña obediente” con su mamá, describe que se hizo muy rebelde cuando empezó las relaciones con esos hombres. Describe una diferencia de sí misma, antes respetaba a su madre, y ahora se sabe defender “con uñas” ante ella. Se describe violenta cuando recibió el tratamiento. Laura relató que a veces no se siente de la edad que tiene ahora, que se siente como una adolescente, como si se hubiera quedado en los 18 años.

Para Laura estar sin un pecho en la vida cotidiana es sentirse menos frente a las otras mujeres y no sólo eso, frente a las más jóvenes, quiere reconstruirse el seno para recuperar su vida “normal”, y dice que aunque no se siente “minusválida” sí se siente menos frente a las otras mujeres, es la edad que tiene y también la falta del seno. Laura se pregunta quién la iba a querer ahora así, -incompleta- y por la edad que ella tiene. Expresa que sí eso no le “toca” en su vida, un hombre que la acepte de tal forma, ella viajará, parte de las reconfiguraciones en Laura es pensar que las mujeres de hoy pueden tener otras formas de vida, que el matrimonio y los hijos no lo son todo. Laura no ha vuelto a tener intimidad sexual después de haberse practicado la mastectomía, siente vergüenza, miedo a ser violentada por el otro. Ahora para no tener encuentros sexuales con ellos le dice que no tiene un seno y que por eso no puede hacerlo. Expresó que necesitaría confianza con el otro para poder decirlo, no se lo dice a todos los hombres. Es el miedo a la mirada que ve con lástima, a no sentirse preparada emocionalmente, siente que apenas se está recuperando.

Laura piensa que los senos para los otros son la parte femenina de la mujer, que son su atractivo. Se siente una guerrera cansada, con el cuerpo cansado, dice que el cuerpo le pide a gritos un receso, reconstruirse el pecho es necesitar valentía, ella cree que con la reconstrucción volverá su seguridad, ella dice que sabe que una mujer no es un seno, pero

cómo ayuda tener un seno, ayuda para verse sexy, para ser sensual, para tener equilibrio, para no dañarse la espalda.

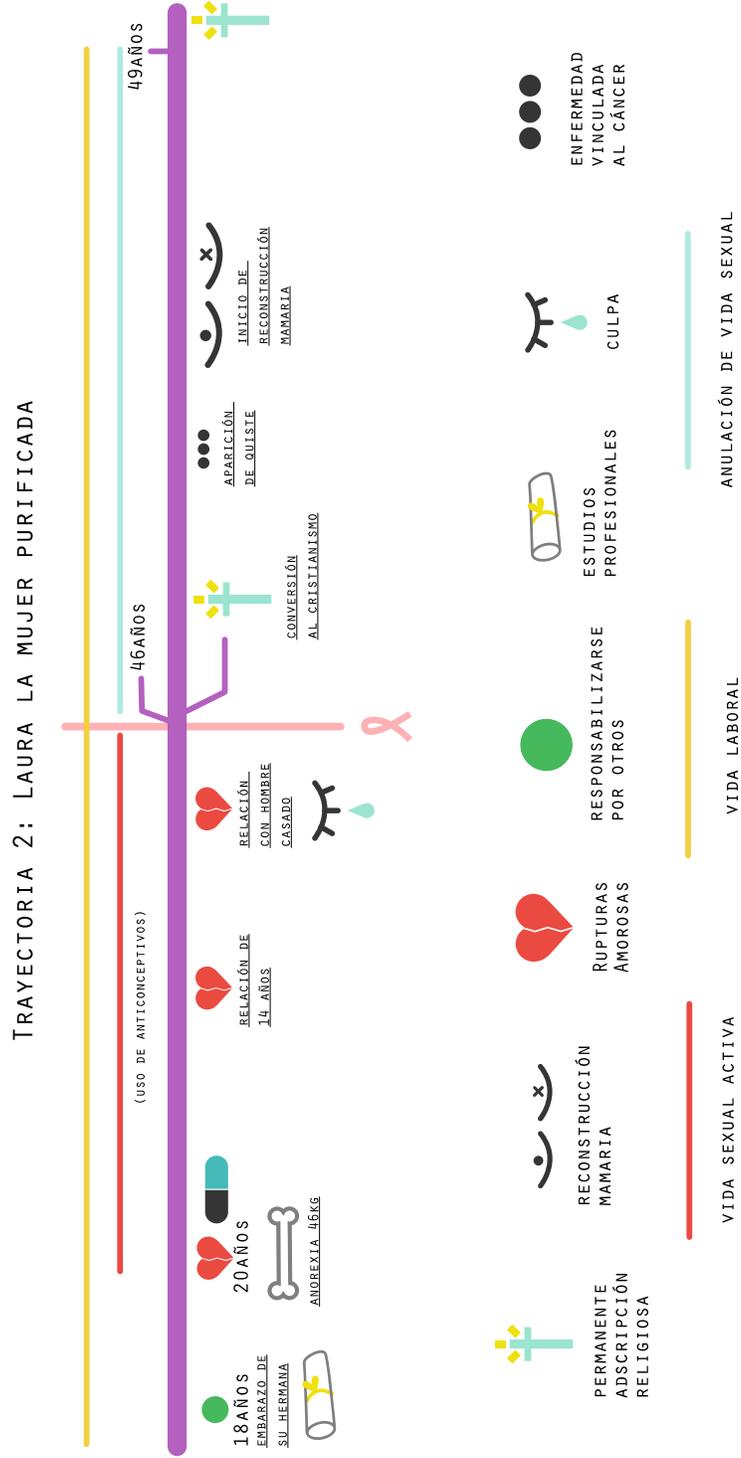
El Dios que aparece en el discurso de Laura es el Dios que coloca personas en su vida para ayudarla, para cuidarla. Dios como sujeción, Dios como consuelo, Dios que brinda fuerza, ella nunca pensó en morir. Tiene miedo a no poder valerse por sí misma si vuelve a enfermarse, eso sí le daba miedo cuando enfermó. Al Dios al que le habla le hace peticiones, le pide que si se la lleva, se la lleve rápido, pero si le da la oportunidad de vivir que sea por sí misma, que no dependa de nadie. Ella cree en las manifestaciones de Dios a través de las acciones de los otros. Dios es el que le daría la oportunidad de tener una pareja y quizá de adoptar algún niño, ha pensado en ser madre soltera ya que tiene el apoyo de su hermano como figura masculina. La muerte de las otras mujeres que han tenido cáncer de mama, la impactan y vive un duelo señala, esas muertes la hacen pensar en sí misma, es agradecer a Dios por darle la oportunidad de vivir. Al estar con las otras mujeres se da cuenta no sólo de la experiencia compartida del cáncer, sino de otras problemáticas, hablar para ella es la oportunidad de vaciarse, y hablar de los otros explicó, es hablar de lo que hay dentro de ella. La enfermedad para Laura es algo “transitorio”, una oportunidad para “escarbar” la parte “negra”, “oscura” de ella, la reconfiguración en Laura es tratar de sanar ahora eso. Reconfiguración en ella ahora es “portarse bien”, “no dañarse”, no hacerse daño, “no tener más tentaciones”. El cáncer es la oportunidad de ser una mejor persona, más humana, la valoración de la vida, de los detalles, sensibilidad frente al dolor de los otros, trata de dar esperanza a los otros. El cáncer ahora no significa muerte, aunque sí tiene miedo al sufrimiento de nuevo, a que vuelva a aparecer el cáncer. A partir del cáncer ella considera que es mucho más desconfiada.

Laura ahora se encuentra en el proceso de reconstrucción de seno. La mujer que se consideró solo cuerpo, ahora se encuentra purificada. Las reconfiguraciones en Laura han consistido en lo que ella llama “cuidar su corazón”, esto implica ya no acostarse con hombres como solía hacerlo, donde se sentía muy culpable, la reconfiguración es contener el deseo por los otros -aunque sí los tenga- y como ella dice, privarse de esas “tentaciones”. La reconfiguración en Laura también es una mirada sobre las emociones que sentía antes valoradas como negativas, tratar de sanarlas, tratar de escarbar en ellas, tratar de evitarlas.

Hay transformaciones en la manera de percibirse, el para qué del cuerpo y para quién del cuerpo femenino. La ausencia del seno como pretexto para poner límites a sí misma, a las prácticas que antes llevaba a cabo. Ahora ella transmite los aprendizajes a sus sobrinas diciéndoles que no usen anticonceptivos, parches, que eso daña. Ha pedido que le vacíen el seno por completo, siente que si no lo hacen en su totalidad va a volver a aparecer el cáncer, desea vivir más saludable, no tomar hormonas. Quiere sanar del todo, estar bien emocionalmente para volver a tener una relación con un hombre, para tener una vida “normal”. Ya es mucho el daño que se hizo ella con sus dos senos, explicó, desea hacer madurar su corazón y su mente, expresa la necesidad de congruencia entre su cuerpo y su mente para tener una relación. Ahora describe que no se da el permiso para tener una relación sexual, y se siente orgullosa de no estar ahora en relaciones con hombres, de actuar distinto. Laura cree que llegará el día que confronte a su familia por el trato que ha recibido. Así mismo ya se protege de hombres que son codependientes de sus madres explicó, para no hacerse daño. Para Laura reconfigurarse es querer cortar la dependencia que ha sentido toda la vida con su madre. También saberse cuidar de hombres que saben que ella tiene una estabilidad económica y quieren aprovecharse de eso.

A Laura le apareció de nuevo un quiste después de la mastectomía, y aunque ella se asustó, expresa que no será una mujer que se deje morir, y el cáncer, o estos indicios parecen advertencias para ella de que sigue haciendo algo mal, que ella lo está generando emocionalmente y tiene que cambiarlo, y aunque expresa que no quiere volver a sufrir, menciona que “se haga la voluntad de Dios”. Ahora ella ve a las otras mujeres que se parecen a ella en el pasado porque tienen relaciones con hombres, les dice “que se quieran más, que no tengan relaciones sexuales”. En este momento Laura también descubre que busca el afecto materno que no ha tenido en otras mujeres, pues su madre no fue tan amorosa ni tan buena madre para ella.

Trayectoria 2 Laura la Mujer Purificada



6.3. Victoria, la mujer intocable

*“Yo siempre le he dicho a Diosito si alguna vez he sufrido señor, no me acuerdo, yo te doy gracias porque estoy aquí, porque estoy muy bien, y porque tengo mucha salud, yo jamás digo: a mí, yo tuve, jamás, yo la enfermedad nunca la relaciono como mía, ¡jamás!, ¡nunca!,
Victoria.*

*Entonces yo, las palabras las repito, y digo ¡chin! Yo soy más poderosa que la medicina, yo puedo, y ya me quitaron lo que no sirve y ya no tengo nada, tengo la costumbre, diario y a la fecha, cada que me baño, cierro mis ojos, escurre mi agua, y yo, cierro mis ojos y digo así: como corre el agua salen mis enfermedades, yo no tengo nada, tengo la costumbre de decir, nada tengo y nada tendré, siempre sana yo estaré, y son palabras inventadas por mí, yo sí me tomo un paracetamol porque me duele cualquier cosa: esta pastillita me sana y no me daña, y si me tomo un trago de agua, esto me
va ayudar
Victoria*

Victoria es una mujer que tiene una actitud muy jovial, sonriente, muy activa, se mueve en el espacio con mucha agilidad, usa ropa ceñida al cuerpo y tacones, tiene 62 años y parece más joven de la edad que tiene. Vive en la colonia Tuzanía, en el municipio de Zapopan, es contadora, se encuentra jubilada pero continúa trabajando en una constructora. Madre de tres hijos, vive con su hijo menor de 27 años y con una amiga de ella. Victoria presentó cáncer de seno a los 48 años, su tratamiento duró año y medio. Victoria comenzó por describirse diciendo que ha tenido “una vida muy sufrida”, describe que sus padres siempre fueron pobres pero educados, importaba en el hogar el valor del respeto y la nobleza. Se describe con una infancia muy feliz, tuvo once hermanos, ella describe que siempre fue muy vaga, alegre, ocurrente, a diferencia de sus hermanas, a ellas las describe como serias, ella la más alegre. Es la hija número siete, es de las menores en casa. Victoria cuenta que una persona es lo que aprende en su casa, las mujeres son como la madre que tuvieron, a las mujeres se les educa para ser calladas, para no discutir, para ser sumisas. Victoria se casó cuando tenía 17 años, tuvo un hijo con esa pareja y él la abandonó, se fue a Estados Unidos, formó otra familia pero la dejó “encargada” con la mamá de él. La madre de él era violenta con Victoria, la explotaba económicamente, la insultaba, Victoria se escapó un día y tiempo

después se divorció. Se reconoce en ese tiempo como tonta, como sumisa. Después se casó con otro hombre y tuvo un hijo con él, él la golpeaba, y ella dice que siempre sonreía, que no le contaba a nadie, que a ella eso se le resbalaba, hasta que un tío de ella se dio cuenta de la situación y la empujó a separarse de él. Siempre en la vida de Victoria los otros la empujan a tomar decisiones, afronta la vida como si no le doliera, como si nada pasara. Dice que esa experiencia de violencia la marcó e hizo que ella ya no fuera “tan dejada”. Después de esa relación comenzó una relación con un militar, un hombre casado, esa relación duró 27 años, ella describe que ha sido lo más feliz y significativo de su vida, cree que él fue el amor de su vida y ella de él. Con él tuvo su tercer hijo. Su pareja nunca dejó a su esposa, rompieron ocho meses antes de que a ella le detectaron cáncer, cuando le detectan el cáncer ella no quiso que él supiera, su hijo menor le contó a su padre y retomaron la relación, él la acompañó durante todo el tratamiento, cuando terminó ese proceso ella le pidió a él que se fuera con su esposa y finalmente concluyeron la relación.

Cuando a Victoria le detectaron el cáncer ella habla de una inconsciencia de lo que vendría, no tener idea de las consecuencias que tendría el tratamiento. Ella expresa que para ella no ha significado nada perder el seno. Aunque ella cree que Dios es el que envió la enfermedad piensa que quizá sí lo provocó por tanto odio que tuvo a su pareja cuando rompieron por primera vez, porque él eligió estar con su otra familia y no con ella. Es importante destacar que Victoria nunca dejó de trabajar y no le importaba ir sin cabello a trabajar, es una mujer que muestra su cuerpo, que se levanta la blusa para que vean su cicatriz que a ella le parece hermosa. Es la única de las mujeres entrevistadas que no desea reconstruirse el pecho, y la única que no deseaba escuchar otras historias de mujeres con cáncer de mama, para ella ya era suficiente con sus propios malestares, y es la única que ha vuelto a tener intimidad sexual después de la mastectomía sin la prótesis puesta. Es una mujer muy segura de sí, de su cuerpo y de su belleza, pareciera que ha sido así desde joven.

Cinco años después de haber presentado el cáncer, volvió a aparecer en la ingle, el cáncer le hizo metástasis, después tuvo una tromboembolia, describió que los huesos se le astillaron y por esta razón tuvieron que colocarle una prótesis en la cadera, tendrán que ponerle otra. Es muy peculiar el relato de Victoria pues parece una negación frente a la enfermedad que se vivió, mencionando que eso no estaba en su cuerpo, ella no era esa

enfermedad, que ni siquiera le gusta decir que “lo” tuvo, aparece en ella el control de las emociones, ella expresa el miedo a que el cáncer aparezca de nuevo. Sin embargo no es la única negación en su vida, vivió la violencia que ejercía su suegra, el abandono de su primer marido, la violencia física y psicológica que ejerció su segundo marido, ella no hablaba con nadie lo que sucedía, decía siempre sonreír, dándole buena cara a todo, expresar que los golpes y la violencia no la afectaban, que todo se le resbalaba. Aparecen alrededor de ella siempre personas que se dan cuenta de lo que vive y la empujan a que los deje, a que se divorcie, a que ponga alto a las situaciones que vive. Se describe ahora distinta, que ya no se deja, ya no es sumisa, aunque haya sido educada para eso.

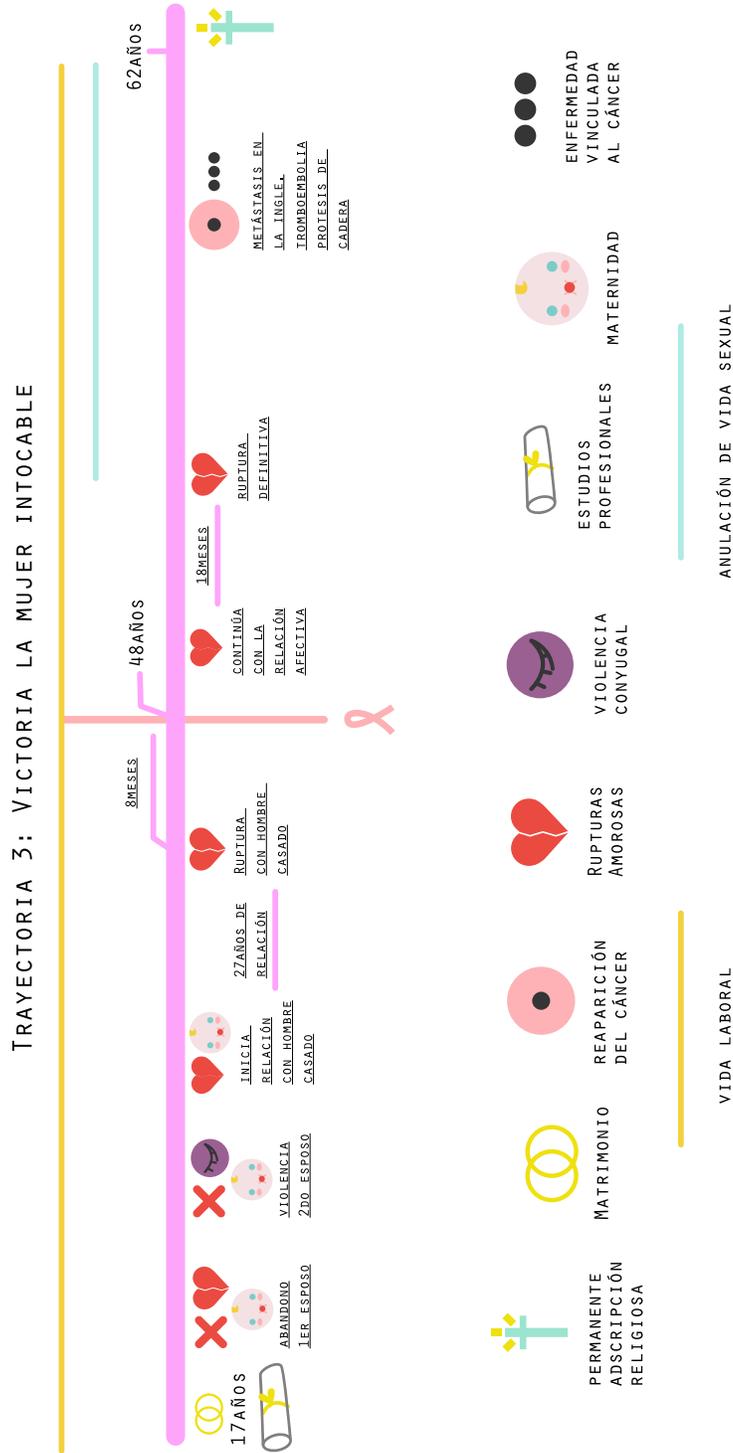
Su relación con Dios es sumamente fuerte, Dios como el proyector que tiene destinada una vida para cada quien, Dios es la figura a la que siempre ella ha consultado en la toma de decisiones, es un peculiar interlocutor. En algún momento se preguntó porqué tenía ella esa suerte si no había sido una mujer mala. Victoria le habla a Dios todo el tiempo, lo coloca como otro interlocutor presente en la entrevista, con el que ella mantiene un diálogo constante en su vida cotidiana, expresa que le dice a Dios que si ella ha sufrido no se acuerda, si ella ha tenido enfermedad, ahora está sana y la enfermedad afuera de ella. Hay rituales en Victoria, frases inventadas por sí misma que se dice para sanar, para tener salud.

Aparece en Victoria fuertemente una especie de voluntarismo, la idea de que todo está en la cabeza, que es cuestión de voluntad, decir que pese a que la enfermedad está presente, no se tiene nada, no hay que apropiársela, está afuera. Era recurrente en ella expresarle a los otros que gracias a Dios ella estaba muy bien, le sonreía a los que la creían enferma, optó por no llorar, decirle a los otros que no tienen que angustiarse por ella aunque se sientan mal. Le pidió a sus hijos que le raparan el cabello en su propia casa y dice haberlo hecho sonriendo, aunque eso sí le doliera, para ella ir a las quimioterapias era ir “al matadero”; Victoria dice que hay aceptar lo que le envía Dios, un Dios que la quiere mucho, que le da fortaleza, dice que hay que hacer la voluntad de Dios, para ella hay que aceptar sin renegar, no hay que reparar en su palabra y lo que él destina. Ella cree que Dios le mandó el cáncer para ser mejor persona, para purificarla. Se ha acercado más a Dios

desde que presentó el cáncer. Nunca dejó de trabajar pues quedarse en casa significaría derrumbarse, darle vueltas a la cabeza, estar pensando qué y dónde le dolía.

Victoria agradece a Dios por haberle quitado lo podrido que se depositó en el pecho, para ella no hay que esconderse, no hay que “apachurrarse”, hay que salir a la calle, ella sola se “levantaba el ánimo”, ella sola se decía lo bonita que estaba, lo bien que se veía. Agradece Dios por haberle mandado ese carácter tan alegre que nunca se ha apagado, esa manera de “ser positiva”, dice que ha sido “conchuda”, y esto significa que le han importado poco las cosas que han sucedido en su vida, hay que continuar encarando la vida. Ella sí tuvo relaciones sexuales con su antigua pareja después de la mastectomía y dice que a ella “le valía” no tener pecho, no le importaba. Es importante en su discurso la percepción de los otros, como los otros todo el tiempo le reconocen su fortaleza, esa actitud y alegría ante la vida, que le han reconocido el no parecer enferma. Ella dice ser la misma sin el seno, aunque reconoce que ahora tiene más fortaleza. El relato de Victoria da cuenta cómo a través del lenguaje, al utilizar groserías ha podido contestarle a los otros, se ha defendido.

Trayectoria 3, Victoria la Mujer intocable



6.4. Lucía, la mujer torera

“...pero al final de cuentas tú eres la que decides, hasta dónde puedes, hasta dónde no, pero lo que sí yo les digo a mis hijas es que tienen que ser fuertes, porque la vida para los débiles no existe, si en esta vida no eres fuerte y enfrentas lo que te va viniendo cada momento, no la haces, se aprovechan y tú sufres mucho”

Lucía

“Esto es lo que tienes, agarras el toro por los cuernos y lo tienes que resolver porque nadie te lo va a dar hecho”

Lucía

Lucía es una mujer de 53 años de edad, de tez blanca, cabello rojo, siempre se encuentra maquillada, su ropa bolso y zapatos siempre coordinados, siempre sonriente. Es originaria de Guasave Sinaloa, tiene doce hermanos, ella fue la hija número diez, se mudaron a Guadalajara para que todos estudiaran, los trece hijos son profesionistas, su padre era músico y su madre ama de casa. Ella estudió la licenciatura en psicología, nunca la ejerció pues desde hace treinta y cinco años se dedica a ser cantante en un grupo con cinco de sus hermanos, ella es la única mujer del grupo. Los valores que importaban en su casa eran la educación, el trabajo, la comunicación. Describe que tiene una familia muy unida. Lucía tiene 30 años de casada y es madre de tres hijos, le dio cáncer por vez primera a los 36 años, el cáncer le volvió a aparecer diez años después.

Lucía reconoce que las etapas más significativas en su vida fueron cuando se fue de gira con sus hermanos durante cinco años por el país y a Estados Unidos, ella se hacía cargo de sus hermanos, los cuidaba, aunque fueran mayores que ella. Aprendió desde temprana edad a ganar dinero, a poder ver por sí misma y por los otros, este sentido de responsabilidad de sí misma y de los otros fue empujado por su madre. Dice que desde temprana edad se sentía muy poderosa, independiente, aprendió a saberse manejar lejos de su madre, sentía que podía con todo, que podía cuidar también de los otros. Otras etapas que fueron muy significativas en su vida fue haberse casado después de esos cinco años de gira, haber sido madre y casi morir en el tercer parto, la aparición del cáncer de mama, la aparición de cáncer de mama en su madre y presenciar la muerte de ella. Lucía se

reconstruyó el seno y después reapareció el cáncer en el otro pecho, se sometió nuevamente al tratamiento de quimioterapias y radioterapias, se practicó una reconstrucción mamaria el año pasado pero fue negligente y casi le produjo insuficiencia renal, ese pecho no se encuentra reconstruido.

Lucía puntualizó que después de que ella casi muere en el parto de su tercera hija su esposo la valoró más, ahí ella creyó que moriría y tuvo mucho miedo, después cuando la diagnosticaron con cáncer a ella le preocupaba morir y qué sería de sus hijos ya que su marido siempre había tenido una inestabilidad laboral, ¿qué haría él sin ella? se preguntaba, sus hijos eran muy pequeños. Lucía dijo que su madre le enseñó que no había que decir: “pobrecita de mí”, no había que lamentarse, no hay que pedir ayuda a los otros.

Lucía se describía antes de la enfermedad como una mamá cansada, una mujer que siempre se encontraba trabajando y agotada por ser la principal proveedora de su hogar, ella siempre se ha responsabilizado por la economía de su familia, anticipando siempre que nada faltara. Lucía tiene y ha tenido siempre una fuerte sujeción con su profesión de cantante, ha defendido su profesión sobre cualquier cosa incluso su propia familia, nadie le arrebataría eso mencionó. Su profesión le ha otorgado independencia, seguridad y es lo que más feliz la hace y lo descubrió a temprana edad. Lucía expresó que el creerse necesaria para sus hijos y esposo cuando le dio cáncer por vez primera hizo que ella saliera adelante, cuando le dijeron que le darían quimioterapias vio que el cáncer que tenía era más grave de lo que ella pensaba, creyó que moriría, aprendió a ser más precavida, aprendió que no podía gastar todas las energías que tenía nada más en un espacio de la vida como es el laboral, empezó a administrar el tiempo para los otros, el tiempo para sí. Lucía expresa que se sentía una mujer súper poderosa, súper mamá, que no necesitaba de nadie, incluso en la enfermedad, que ella podría con todo. Cuando es diagnosticada con cáncer toma la administración del grupo musical y empieza a trabajar mucho más. El trabajo es sagrado para Lucía, hay que ir a trabajar aunque se esté enfermo, su sentido de responsabilidad es muy fuerte, además de que pararse ahí, en el trabajo, es olvidar dolores, el trabajo “saca de la enfermedad”, ayuda a salir de ella. Ella trabajaba para cubrir las necesidades de los otros, le generaba angustia y ansiedad, no tener dinero en la bolsa, no darle a los otros. Para Lucía dejarse caer en esta vida es un lujo, no puede permitírselo.

Ella es una mujer que dice que hay que tomar el toro por los cuernos y enfrentar los problemas de inmediato, sin pensarlo mucho en ese momento, así las situaciones y conflictos de la vida, dice que fue educada como una guerrera por su madre. Se dio cuenta del silencio en su familia cuando descubrió, hasta que a ella le dio cáncer, que había antecedentes de muertes por cáncer de seno en la familia y era algo de lo que no se hablaba hasta que a ella le sucedió. El cáncer para Lucía es un diablo que llega sin avisar, el cáncer como un monstruo que toma por desprevenida, que no avisa y no da la oportunidad de decirle que no. Ella creía que ella era la única que pasaba por la enfermedad. Para los médicos, en el momento en el que detectan el cáncer lo consideran como muerte “ya moriste”, explicó Lucía, pero si se supera la quimioterapia significa que cada año se alejaría del cáncer, de la posibilidad de que volviera a aparecer. Es importante señalar que ella teme que sus hijas presenten cáncer de mama.

El cáncer para Lucía corta el cuerpo en partes, y te tienen que cortar la parte del cuerpo en donde se instale, es interesante cuando dice que para ella hubiera sido más difícil si le hubiera dado cáncer de garganta por la relación con su profesión que es su pasión, y relató que hay mujeres que prefieren morir completas antes de que les quiten el pedazo del cuerpo, el pecho, y ella expresó que las mujeres no pueden dejarse morir, ni abandonarse, deben saber para qué vinieron al mundo, deben de hacer la lucha en la vida para responderse tales preguntas. El cáncer es algo que ya forma parte de su vida y sabe que puede volver a aparecer. Para Lucía impacta mucho la pérdida del cabello por la visibilidad de la enfermedad, los otros señalan la enfermedad mientras que el seno puede ocultarse. La primera vez que padeció cáncer dijo sentirse como un monstruo, como un Frankenstein, se sentía incompleta, ella mencionó que cuando una mujer pierde un seno es dejar de ser femenina. Lucía dejó de verse en el espejo durante ocho años desde que le practicaron la mastectomía, parece inevitable confrontar la falta de seno cuando se tiene pareja. Al reconstruirse por primera vez dijo sentirse la mujer más feliz del mundo, antes de la reconstrucción dice que ella había cambiado, que se había hecho “más amargadona” reapareció el cáncer trece años después y fue un golpe para ella, la lectura que hizo de eso fue no entender qué es lo que no estaba haciendo bien en su vida. Su esposo no estaba de

acuerdo con la reconstrucción de seno de ella, pues para él era arriesgar la vida por algo banal, estético, pero ella dice nadie se pone a ver qué es lo que ellas desean y necesitan. La intimidad cambia con el otro cuando no se tiene un pecho, ella no quería ni ser tocada por su pareja, tenía relaciones sexuales con él pero con su prótesis, no se dejaba mirar. Ahora habla de que la intimidad cambia con la pareja no sólo por la pérdida del seno, y el fallo en la reconstrucción médica de su otro seno, sino por la menopausia, es el reconocimiento de que el cuerpo no es el mismo ni el deseo tampoco.

A ella le apareció el linfedema y atribuye esto a los médicos, médicos que omiten el conocimiento que tienen, el linfedema le recuerda que tuvo cáncer y debe de tener una conciencia y cuidado de su cuerpo todo el tiempo, tiene miedo de perder el brazo. Dice que prefiere no ver su brazo para no acordarse. Su brazo es grande, es evidente la diferencia de tamaño con el otro, crece mucho y no hay nada todavía que lo cure o aminore los malestares. A partir de esta enfermedad hay cambios en ella en las prácticas de su vida cotidiana, hay mayores cuidados, mayor conciencia de cuerpo, dice que la vida también se toma más en serio.

Lucía relató que su marido tuvo una crisis durante seis años a partir de su mastectomía y enfermedad, y ella considera que el problema era de su pareja y no de ella, él creyó que con la enfermedad ella –por primera vez- se mostraría débil, que lo necesitaría y sería dependiente de él, quizá así dejaría de trabajar, y ella se mostró muy segura frente a él, ella cree que él se sintió inseguro, en esa época dice que la intimidad entre ellos cambió, tenían relaciones sexuales a oscuras, ella no se dejaba ver, aunque él le decía que ella no era un seno y aunque él fue quien la curaba. Incluso él creyó que ella tenía otra pareja pues la veía muy segura y le pidió el divorcio a ella, ella confrontó la situación y le dijo que si él lo quería pues que así sería, asegurándole que ella no estaba con nadie más.

Lucía es una mujer que no ha pedido ayuda a los otros, que ha recibido el cariño de los otros sin pedirlo, la primera quimioterapia fue muy fuerte, con muchos malestares, la segunda vez ya no lo fue. Para ella era importante reconstruirse el seno, su esposo se dio cuenta que ella cambió cuando se reconstruyó, se hizo de nuevo más abierta en cuestión de sus relaciones sexuales, él se dio cuenta de cuanto necesitaba ella la reconstrucción aunque

para él no fuera importante. En la actualidad aunque Lucía dice sentirse mejor que nunca físicamente, dice que se quiere ver completa pues cada vez que se baña se encuentra con el cuerpo así, la primera vez que le dio cáncer duró ocho años sin verse, ahora puede verse al espejo, pero quisiera verse reconstruida.

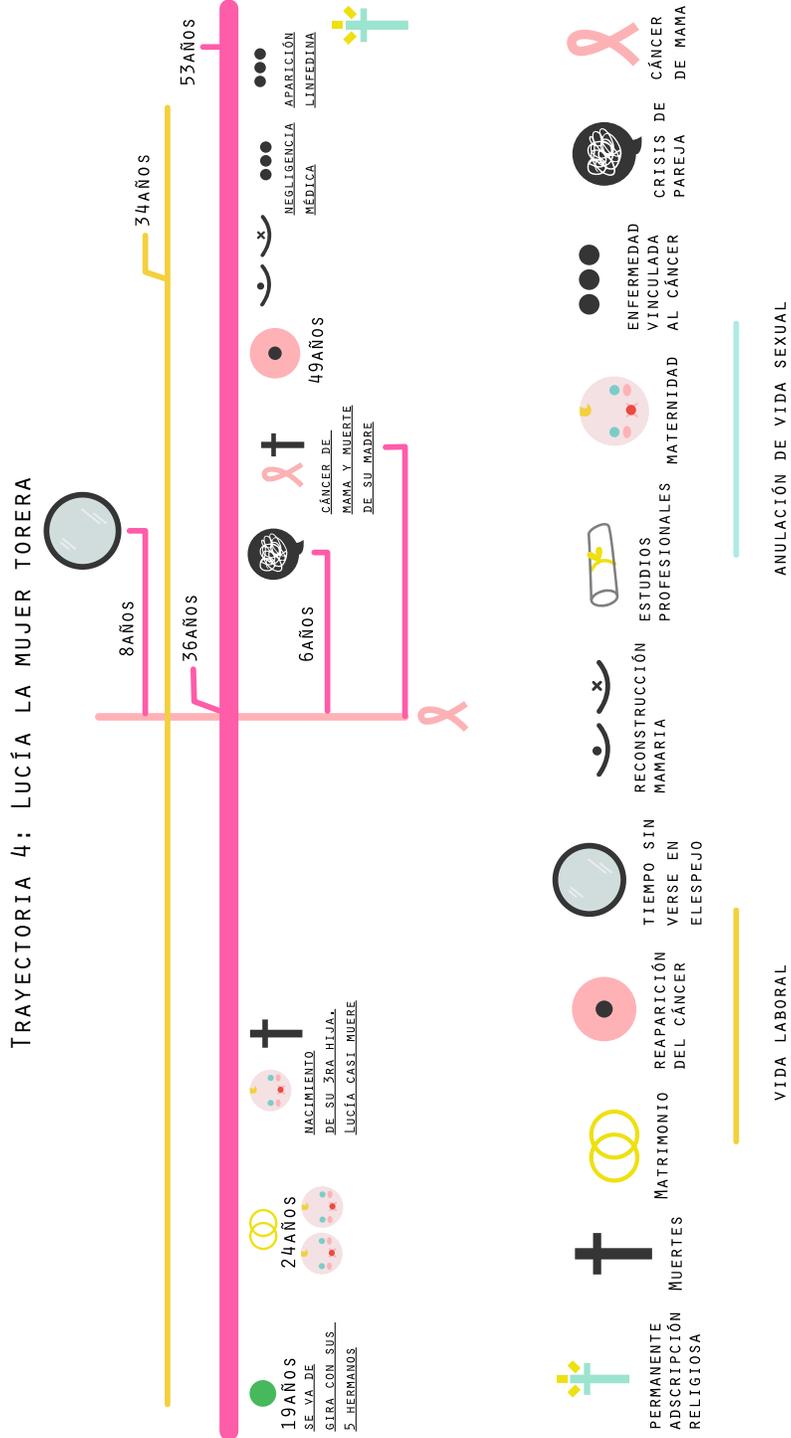
Lucía habló también de la experiencia de estar con su madre cuando a ésta le dio cáncer, y le tocó una madre más amorosa, se disfrutaron, años antes las dos siempre habían estado muy ocupadas, trabajando para los otros. Lucía describe que ella y sus hermanas son así: hay que resolver todo rápido, de inmediato, y así también murió su madre. Lucía recuerda una madre sufriendo poco, quejándose poco, cuestionando a los otros por la tristeza que expresaban, para su madre no era el momento de estar tristes, siempre se podía hacer algo para cambiar las cosas, con la tristeza no se ganaba ni resolvía nada.

La experiencia con el poder médico en el relato de Lucía es muy fuerte, el médico la culpabilizó de que le volviera a aparecer el cáncer en el otro pecho, los médicos en su relato participan de la culpabilización de ser ellas las causantes de su enfermedad. El tratamiento para Lucía es como ir al gallinero, cuando matan a las gallinas. Gran parte del relato de Lucía habla de la relación con los médicos, del abuso de poder, de tratarlas como objetos y las violencias que ejercen sobre ellas y el pronunciado sentimiento de indefensión y vulnerabilidad. Dios aparece en Lucía como sujeción, un pilar en cual creer, es el Dios que le da fuerza. Le inquieta morir y no haber descubierto a qué vino, dice que todavía no lo entiende. La reaparición del cáncer para Lucía es un tropezón, es una recaída, volver a caer, una señal de quizá no ha hecho lo correcto. La pregunta de a qué vino al mundo se generó a partir de que vuelve a aparecer el cáncer, para ella no ha alcanzado la comprensión. Lucía hace cosas para encontrar la respuesta, asiste al grupo de la fundación, ayuda a las mujeres que recién se lo detectan. Parece mucho más fuerte su proyecto profesional que la misma religión como se ha visto con las otras entrevistadas. Se describe frente a las otras diferente, ve a las otras mujeres muy dependientes de lo que las rodea, considera que si el entorno de las otras no funciona como están acostumbradas sufren mucho, y para ella, esta experiencia de enfermedad y de perder el pecho tiene que servir para algo, dice que las mujeres tienen que ver qué hay allá afuera, que hay muchas cosas por hacer. Lucía percibe que las otras mujeres están muy separadas, escindidas, que sus hijos no las valoran, que las

respetan poco y ellas se encuentran dependientes de esa relación de madres, que no toman su lugar de mujeres, ella observa que las mujeres no ponen en su lugar a los que las ofenden quienes suelen ser incluso sus propios hijos. En Lucía es posible ver gran cantidad de suma de responsabilidades, hacerse cargo de los otros que no son sus hijos. Lucía ahora reflexiona que siempre se ha hecho cargo de muchos, de sus hermanos, ha sido como una madre para ellos, la que ha cuidado de ellos, aunque ella fuera menor de edad que ellos.

El uso de su tiempo ha cambiado, dice que cada cosa se encuentra en su lugar, la noche es para dormir, dice disfrutar más pues antes solo vivía preocupada angustiada por trabajar, descuidándose, dejaba pasar la vida. En la actualidad ella se reconoce en una crisis, dice que está cansada, que ya no quiere ayudar a su marido económicamente pues toda la vida lo ha hecho, que ya ha trabajado muchos años de su vida y ya no le importa que no haya dinero, ahora quiere ver de qué manera soluciona él eso. La reconfiguración ahora tiene que ver con poner límites a los otros, a su esposo, a sus hermanos.

Trayectoria 4, Lucía la Mujer Torera



6.5. Carmen, la madre y esposa

Entonces si a mí me pasó esto, pues me pude dar cuenta de lo unida que está mi familia, de que en una adversidad en vez de separarnos nos unimos, ¿sí?, entonces uno debe de ver siempre eso, lo positivo que te trae algo malo que te pase, las consecuencias, o sea yo te puedo decir que nos acercaron cosas que son cosas realmente dolorosas y todo eso, pero lo positivo que yo le saqué a eso, pude ver el amor tan grande que tienen los hijos para nosotros (...)

*Entonces ¿Qué te dejó eso?, que ves el cariño tan sincero que te tienen los hijos, que no es una cosa de “eres mi papá y eres mi mamá”, ¡no!, como realmente te quieren, realmente ves que “formaste” lo que debería de haber sido, hijos con valores, con sentimientos y buenas personas, ¿no?, yo lo veo de esa manera, yo en cada cosa que pueda ser así, dolorosa, trato de buscarle lo positivo
Carmen*

Carmen es una mujer de 55 años, de cabello corto y rojo, complexión robusta, vive en la colonia Jardines de la Cruz, es madre de cinco hijos, todos profesionistas, fue diagnosticada con cáncer de seno cuando ella tenía cuarenta y nueve años, hace seis años ya de eso. Carmen tiene tres hermanas, describe a las otras sus hermanas como mujeres muy unidas, nada las separa, ni siquiera un pleito, imagina su futuro tranquilo, imagina que consistirá en ver crecer a sus nietos, en su futuro cercano se encuentra la boda de su último hijo, llevar una vida tranquila, seguir sirviendo a los otros mientras pueda. El discurso de Carmen parece un discurso acorazado, encriptado, la construcción de un relato de vida aparentemente estable, aparentemente homogéneo, donde su matrimonio ha podido combatir todas las adversidades, de tal manera que las dificultades de una vida no aparecen, poco emergen en su discurso, la ilusión de una vida estable, en continuidad, sin rupturas.

Carmen es hija de un segundo matrimonio, recuerda lo culto que era su padre, el gusto que tenía éste por la música, aunque también su alcoholismo. El recuerdo que tiene de su madre es haber sido una mujer sumamente trabajadora y que siempre quiso mucho a su padre, aunque no fuera fácil sobrellevar su alcoholismo. Carmen se casó a los 17 años, de los 18 a los 23 años tuvo a sus cinco hijos. Este año cumplirá cuarenta años de casada, habla del matrimonio sumamente sólido que tiene al igual que la relación muy cercana con sus hijos. Vive en la colonia Jardines de la Cruz, nunca ha trabajado, siempre se ha

dedicado al hogar, se casó cuando ella tenía diecisiete años con el que fue su novio en la primaria.

Su esposo, al que ella describe como su pareja lo considera su complemento, ha estado siempre con ella, nunca la ha dejado sola, siempre la ha acompañado al médico, al parecer siempre han llevado muy bien la relación y la educación de sus hijos. Nunca ha hablado con él de la mastectomía, ella expresa que él es todo un hombre, un hombre íntegro, que nunca le ha faltado el respeto y que entre ellos las palabras sobran, pues está su compañía. Carmen es madre de cinco hijos, todos profesionistas, dos mujeres, tres hombres, entre sus actividades se encuentra salir con sus amigas a desayunos, atender la casa, hacer la comida en su hogar, es líder del grupo bíblico de la pastoral de la colonia y dos veces al mes lleva comida a los familiares de los enfermos del hospital civil de Guadalajara.

Carmen menciona que desde hace diez años se ha acercado mucho a Dios, comenzó a estudiarlo, para ella cuando se es joven se sabe que existe Dios y que ahí está, pero cuando se es grande ya es distinto, dice que quizá lo distinto es que ha madurado. Para Carmen la etapa más significativa de su vida es ser madre, ser madre para ella es poder formar a otros, darles vida, la capacidad de moldear a alguien con sus valores. Ella ha educado con el ejemplo a sus hijos, enseñándoles sus derechos y obligaciones. Ser madre para ella significa tener la dicha de poder dar algo, desde el momento en el que nace un hijo se puede dar hasta la vida, y ser madre para ella significa que Dios te da la oportunidad de tener a tu cargo una persona para que la vayas educando, la vayas formando, para que a sus vez ellas sepan ser madres, ser buenas personas. Es un molde que Dios da a las mujeres para ser formado y por el cual darían la vida.

Carmen relata que aunque su madre nunca salió a trabajar a la calle, trabajaba mucho en casa, hacía de comer para vender lo que fuera. De su madre aprendió el ser luchona, el enfrentar la vida pese a las adversidades, el valor del trabajo. Su madre amedrentaba ante las adversidades por difíciles que fueran, soportar muchas cosas, por ejemplo que el padre haya sido alcohólico y pasara meses bebiendo y sin levantarse de la cama. Para Carmen el cáncer de seno fue darse cuenta de la familia que tiene, los unió

mucho más, siempre estuvo apoyada por todos, nunca vivió soledad, aunque sí hubiera deseado pasar tiempo sola. Se sometió a la mastectomía sin saber lo que eso significaba, sin detenerse a lo que implicaba un diagnóstico de cáncer y su tratamiento, dijo que no sabía que no volvería a ser la misma. Carmen desea reconstruirse el pecho, antes pensaba que no lo quería pero ahora dice que sí, que al final nunca termina de sentirse bien, se siente incompleta con el autoestima baja, además sin poder profundizar porque fue difícil abordarlo con ella, mencionó que la relación con la pareja cambia en la intimidad a partir de eso. Si lo más significativo de su vida es ser madre, lo más doloroso ha sido la muerte de sus padres, el cáncer de seno que tuvo en el año 2007 y un asalto que fue sumamente violento en noviembre de 2012 en el interior de su casa donde tomaron de rehén a su hijo menor y ella creyó que lo matarían. Esa circunstancia también los ha unido más como familia.

Minimizar la enfermedad es una forma de afrontar en ella el cáncer, como si fuera una gripa mal cuidada que si no se cuida puede matar expresó, minimizarla para enfrentarla, “terapia ocupacional” para no tener depresión, hacer otras cosas para no pensar, no dejarse caer, sujetarse de Dios, ella piensa que Dios no hace un mal para nosotros, y considera que si falta una parte del cuerpo pues se tienen otras armas. Se describe como una mujer madre, al servicio de los otros. Carmen habla de la poca importancia que tuvo a lo largo de su vida con su cuerpo, que no tuvo tiempo de ser pretenciosa con éste, habla de haber estado siempre conforme con el cuerpo que tenía, nunca mostró desagrado. Describe que de joven nunca fue rebelde, nunca decía nada a los otros cuando algo no le parecía, dejaba que pasaran las cosas para evitar conflictos, para “no hacerse un infierno”. La pareja es el complemento de todo, el apoyo que tiene cuando se presenta alguna adversidad, es el sustento económico, pues ella nunca ha aportado económicamente a la casa, él es el pilar de la casa, la persona en la que confía y que sabe no la traicionaría, para ella es el compañero ideal, nunca ha sospechado de que él la engañe.

Carmen relató que cuando se es joven ni te acuerdas de Dios, pero es a la edad de ella que comienzas a darte cuenta de lo importante que ha sido Dios en tu vida, y es cuando más te aferras a él, cuando pasan años o circunstancias difíciles las mujeres se preguntan dónde está Dios, y eso hace que te acerques más a él. Carmen expresa que todo lo que ella tiene es porque

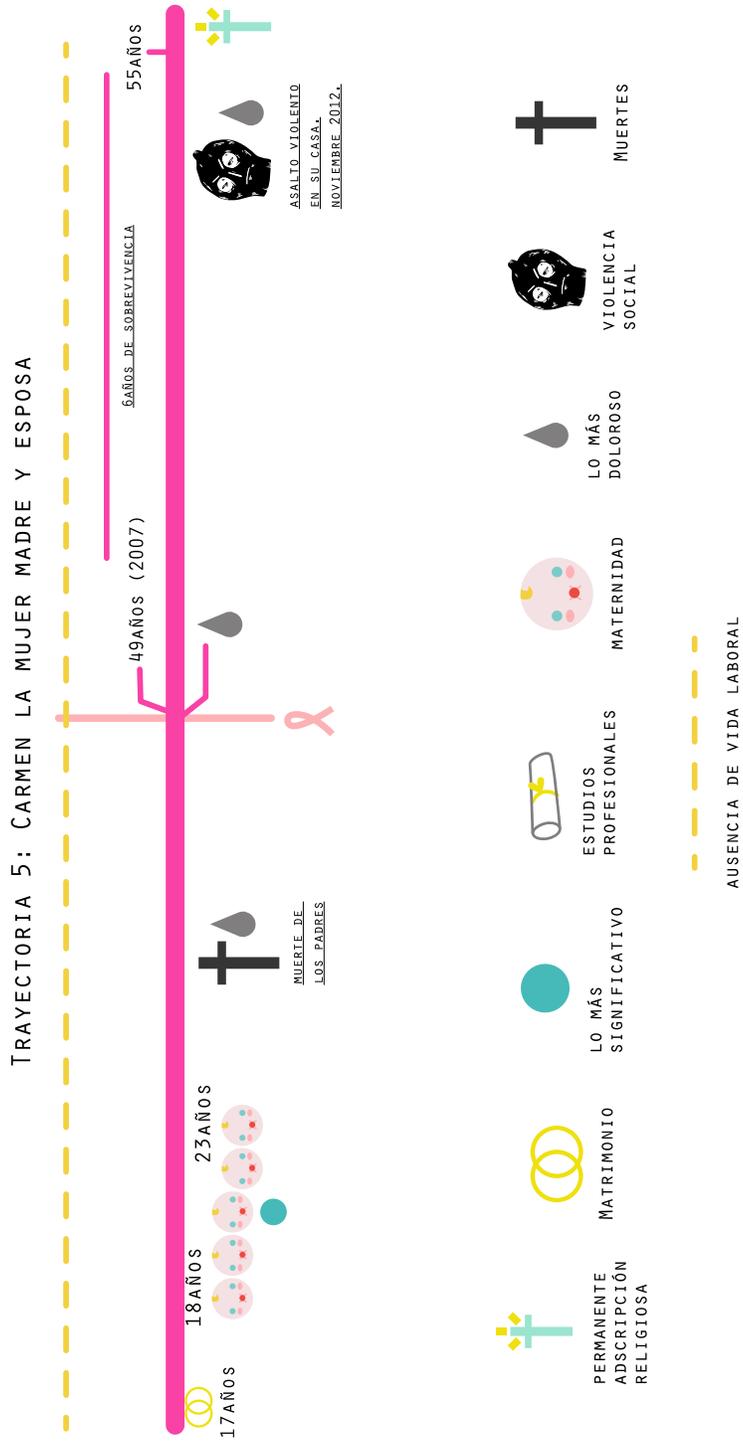
Dios lo ha querido, para ella Dios es todo. El proyecto de Dios para Carmen es hacer su palabra. Carmen se ha dicho a sí misma que ella no es un pecho, dice que nunca ha sufrido algún desprecio, siempre su familia ha estado con ella, Carmen siempre pensó que tenía que salir adelante, que debía de tener una actitud positiva, nunca dejarse caer, sujetarse del Dios que le da fortaleza, que Dios hiciera su voluntad y no la de ella, expresó que se abandonaba en Dios, Dios es el que sabe lo que hace, Dios no busca el mal para nosotros, hay que aceptar las cosas como son, porque todo tiene una razón de ser y toda acción una consecuencia.

Carmen se maquillaba, usaba turbantes, consideraba que se veía bonita. Para Carmen estar en la vida cotidiana sin un pecho, hay momentos en los que se olvida pero es difícil el olvido por completo, desearía estar completa, más aún cuando se tiene una pareja, aunque el otro no diga nada y no mencione nada de eso, pero en su interior como mujer expresó que desearía estar completa, usar una blusa escotada y mostrar el pecho, eso duele, eso deprime, pero en el ajetreo de la vida cotidiana olvida, dice que cuando más se siente la falta del pecho es cuando se baña y cuando tiene intimidad con su marido.

Carmen tuvo cambios en la intimidad con su pareja, ya no se atreve a estar desnuda frente a él, pero agradece tener un hombre íntegro que respeta la intimidad que ahora ella necesita: de no ser tocada ya, y él lo respeta y no le dice nada. Aún así ella piensa que ella no perdió, nada, solo un pecho, no perdió su identidad como mujer ni su manera de pensar. Carmen ejemplifica con aquellos que pierden las piernas o brazos, con el pecho a diferencia de otras partes del cuerpo, es posible colocarse una prótesis y nadie se dará cuenta. En la actualidad ella se describe como una mujer a la que le gusta la vida, que le gusta su entorno, que está orgullosa de la familia que tiene, le gusta convivir, dar a los otros, servir, tratar a las personas como lo que son: personas. La muerte de las otras impacta, hay miedo de que vuelva a aparecer el cáncer pero se olvida después, sin embargo, aceptaría si volviera a aparecer el cáncer, trataría de combatirlo, mejor tratar hacer otras cosas para no pensar.

El cuerpo para ella es ella, ella no existiría sin su cuerpo, dice una mente que no puede vivir sin su cuerpo, esa es ella. Con la reconstrucción de seno subiría su autoestima, -de manera personal-, en lo íntimo. Aunque quiera disfrazarse con la pérdida del seno la autoestima baja, expresa que quizá con la reconstrucción volvería su seguridad.

Trayectoria 5, Carmen la Mujer madre y esposa



7. SER MUJER Y ESTAR ENFERMA DE CÁNCER DE MAMA

“Los médicos dicen años de sobrevida porque para ellos al momento que te detectan cáncer ya lo toman ellos como muerte, o sea haz de cuenta ahí moriste pero ya sigues viviendo con la quimio que ya vas sobrepasando todo eso. Los doctores, siempre te dicen tienes tantos años de sobrevida, porque a partir de que detectan el cáncer se detiene tu vida para empezar otra vez, siempre así te lo dicen, (...) supuestamente te empiezas a alejar de que te pueda dar cáncer de nuevo”

Lucía

“El cáncer es un monstruo que te agarra descuidado siempre, aunque lo dice mi hermana de una manera muy poética, el cáncer es la pérdida de memoria de las células, y es cierto, ellos ya no se reconocen como célula de esa parte, y empiezan a ser diferentes porque quieren atacar a la otras que no se reconocen, pero es un monstruo que no te da oportunidad de decirle que no, ¿me entiendes?, o sea te llega y te llega.”

Lucía

Es ahora que se dará pasó al análisis realizado a partir de los relatos de vida de las cinco mujeres de este proyecto de investigación. El cáncer como experiencia en la vida de las mujeres visibiliza y agudiza el lugar que ocupan las mujeres en el mundo social, la historia que han tenido, las relaciones que mantienen con los otros, la posición que ocupan, las relaciones de dependencia y subordinación que mantienen o no con los otros. Abordar la experiencia de enfermedad es una ventana para dar cuenta del sistema de creencias de las mujeres, pues emerge en los discursos, se evidencian las preguntas que las mujeres se hacen en ese punto de inflexión, los elementos de los cuales se sujetan, expresan las formas y recursos que han movilizadado en otras situaciones críticas.

El cáncer de seno es una ventana para comprender las subjetividades femeninas, si bien es una experiencia que marca la vida de las mujeres no es la única experiencia que lo hace con tal significatividad en el campo de las trayectorias de vida de las mujeres, depende de cada mujer, de la biografía de cada una de ellas y de las condiciones sociales y capitales que cada una ha adquirido en su vida, y los recursos que movilizan a partir de la

enfermedad. La experiencia de cáncer de seno revela las condiciones que viven las mujeres frente a una enfermedad de este tipo, los recursos económicos que se tienen o no, las relaciones que se tienen frente a los otros, la definición que otorgan a sí mismas. ¿qué es lo que se juegan de sí mismas durante la enfermedad? ¿Cómo mantener intacto el yo cuando el yo que se encuentra frente al espejo no es el mismo que solía otorgarles una definición de sí mismas?, cuando no hay coherencia con la imagen que ahora observan y lo que solían ser, cuando la subjetividad se construye sobre un cuerpo específico, sexuado, que hasta ahora se había encontrado con todas sus partes.

Hay una reelaboración de la experiencia de enfermedad y esto se encuentra vinculado con el tiempo transcurrido desde que se recibió el diagnóstico, ante esto es fundamental saber desde dónde está hablando el sujeto, se habla del pasado que se tuvo y cómo lo vivió. Hay diferencias en el significado del cáncer cuando es recibido el diagnóstico y cuando ya se ha ganado la batalla (Sontag,1996). Los significados cuando se recibe el diagnóstico tienen que ver con pensar que ellas no merecen la enfermedad, sin embargo este significado varía, hay quienes consideran es algo que debe aceptarse pues Dios lo ha enviado por alguna razón. Otro elemento relevante es el lenguaje utilizado para referirse a éste, ya que hablan de un enemigo que aparece sin previo aviso, que ataca y las toma desprevenidas, las mujeres cuando se describen y hablan del tratamiento utilizan las metáforas bélicas de las que hablaba Sontag (1996), tenemos así un séquito de guerreras, pero las guerreras también se cansan. Ir al tratamiento, a las quimioterapias como ir al gallinero o matadero, expresaron. Por otra parte también apelan a figuras como el diablo para describir el cáncer, el diablo como el adversario de Dios que llega sin avisar, y por otra parte el carácter azaroso de la enfermedad: haberse sacado el boleto premiado de una tómbola, el cáncer que no respeta estratos sociales. El cáncer también significa aceptar algo que no se pidió y que ahora se tiene, y la posibilidad de que los otros les digan que ya no son mujeres, y así lo señala Lucía:

“Yo pienso que sí, mira, es muy difícil, primero cuando te dan el diagnóstico, es enfrentar a esa enfermedad que no sabes qué cara ponerle, de monstruo o de qué, que te agarra desprevenida siempre y que no te lo buscaste pues, este...te tocó y bueno, entonces, que estés con tu esposo y que te diga, tú ya no eres mujer, porque así se los dicen, tú ya no eres mujer, tú ya no me interesas, y ahí nos vemos, que es lo que ha pasado con la mayoría, no sé si te fijas de la mayoría yo soy la que trabajo, casi ninguna de ellas trabajaba, entonces yo pienso que eso me daba a mí más seguridad, enfrentarlo, ah no quieres estar conmigo, yo trabajo, de aquí para adelante para mí esto es otra vida, y no soy menos ni más con nadie y a lo mejor a ellas de esa manera hay un manejo ahí de poder del esposo.” Lucía

La significación que se hace del cáncer se encuentra relacionada con las circunstancias que se viven alrededor de las mujeres, la etapa de vida que se experimenta, la edad que tienen los hijos de ellas, los roles que desempeñan como mujeres, el tipo de relación que tienen, la presencia o no de pareja, el reconocimiento que han tenido de los otros y sobre sí mismas.

Es persistente en las mujeres el miedo a que vuelva a aparecer el cáncer, este temor se actualiza cuando observan que otras que aparentemente habían ganado la batalla vuelven a “recaer” como ellas lo llaman, esta *caída* se refiere a la metástasis o la aparición de un cáncer nuevo en el cuerpo, o la muerte de otras. Este miedo pareciera se actualiza cuando se practican estudios semestrales y anuales de revisión y seguimiento. Hay una cuantificación en la experiencia de los años de sobrevivencia, están marcadas a través de esta experiencia por la muerte y a partir del diagnóstico comienzan a contar cuántos años después de la aparición del cáncer siguen vivas y van ganando la batalla. El cáncer también significa conocerlo muy bien, saber qué es lo que va a suceder, lo que vendrá, cuando reaparece el cáncer ya saben cómo moverse en la enfermedad, han ganado conocimiento sobre la batalla como señala Sontag.

La significación que hacen las mujeres del cáncer habla del *aprendizaje* obtenido a través de esta experiencia, aparece como la oportunidad de aprender, de un actuar distinto, mejorar la calidad vida, tratan de ser “mejores personas” expresan. Hay reflexividad en tanto las prácticas que llevaron a cabo, el tipo de relaciones que tenían con los otros, ante el cáncer y la pérdida del seno hay una evaluación de la vida que se tenía. Es coincidente en los relatos de vida que el cáncer significa en la actualidad disfrutar del momento de la vida que viven

pues se rompió la certeza de la salud, y de la seguridad del futuro. En algunas de las mujeres hubo una preparación ante la enfermedad, se preparó a los hijos pues la posibilidad de muerte apareció, la muerte se presenta como parte natural de la vida, se encuentra de frente, sin embargo hay contradicciones ya que ninguna de ellas creyó que moriría. El cáncer también aparece como un viaje, como algo transitorio, algo que saben que pasará, es la vía para el aprendizaje para pasar a una nueva etapa, otro estado de ellas mismas.

Aparece la experiencia de cáncer como sobrevivencia, y esta experiencia se configura como la *medida* de una gran batalla que ganaron, se convierte en punto de comparación ante otras experiencias, es decir, que a partir de haber pasado esto ya podrían con otras cosas, así mismo se encuentra una *exigencia* en ellas por controlar y gobernar sus emociones, exigirse bondad, dulzura frente a los otros, reprimir el enojo, el coraje; por una parte esto habla de la identificación y posicionamiento de ellas con la construcción histórica y sociocultural del género femenino que ha colocado a las mujeres como esas que han estado asociadas a la irracionalidad, a las emociones y pasiones desbordadas, como señala Lipovetsky (2007) al revisar cómo se ha construido históricamente lo femenino, y explica que lo femenino ha sido visto como el género que no se pertenece a sí mismo, aquel cuya desposesión subjetiva forma parte de su esencia, en el recorrido histórico que el autor hace, recupera cómo el nerviosismo mental y la histeria han sido vistos como síntomas ligados a lo femenino y han sido interpretados como exhibición del desposeimiento de sí.

De esta manera la mujer ha aparecido como un ser más pasional que el hombre, “la mujer como una criatura fuera de sí por naturaleza, inestable, dominada por las fuerzas no controlables de la vida y de la especie, la mujer está condenada a la histeria” (p.28). Y es entonces precisamente este desborde de emociones –asociado al género femenino- el que se articula como una de las causales que las mujeres construyen del cáncer, pues se asocia la poca gobernanza que hay sobre las emociones con la aparición del cáncer, dotando de absoluta responsabilidad a las mujeres. De esta manera se configura una advertencia de las emociones que sienten, hay que cuidarlas, hay que restringirlas por el miedo a que vuelva a aparecer la enfermedad. Este gobierno de las emociones se articula con una nueva forma de ser de ellas frente al mundo, que refiere a una contención de las emociones, hay que controlar las emociones para no dañarse a sí mismas.

7.1. La construcción de las causales del cáncer de mama

En las mujeres hay una nueva forma de ser frente al mundo, y se sustenta en la batalla ganada: como si por haber superado la lucha contra el cáncer (Sontag, 1996) tuvieran que afrontar la vida de otra manera, de manera “positiva”, hay una presión por parte de sus familiares, médicos y parejas con respecto a que ellas minimicen otros aspectos de la vida social que les acontecen, que no les tomen mayor importancia, como si el cáncer totalizara todas las dimensiones de la vida de las mujeres, esta exigencia social no siempre es posible de cumplir.

Se distinguen cinco tipos de causalidades que las mujeres atribuyen al origen del cáncer de mama: una que tiene que ver con un *origen emocional* de su enfermedad, otra que habla del *cáncer como castigo*, una tercera que se relaciona con un *discurso de la salud*, una cuarta que refiere al *estilo de vida y descuido de sí de las mujeres*, y una quinta causalidad que habla sobre *Dios que les ha enviado la enfermedad*, a continuación se explicarán:

Prevalece con mayor peso en los discursos *el origen emocional* de su enfermedad, esto significa que ante específicas circunstancias de sus vidas como son el abandono, rupturas, e infidelidades por parte de sus parejas hubo en ellas la presencia de coraje, enojo, resentimientos, pasividad y emociones “mal llevadas”; hay una diferenciación en las emociones, hay una caracterización de que hay emociones “negativas” y pareciera se dirigen o depositan en los órganos.

Por otra parte aparece una significación vinculada con una mirada de juicio moral sobre la vida sexual que las mujeres llevaron antes de que apareciera el cáncer, el desborde de las pasiones, la lujuria y el deseo que sintieron por hombres “prohibidos”, prohibidos en tanto que se encontraban casados, así el cáncer sería una consecuencia de esa relación y actuar, el cáncer como *castigo* en aquellas mujeres que hicieron “maldades”, como señala Laura:

“Yo me culpaba a nivel espiritual, por mi lujuria, decía, porque yo fui una persona que hizo malas cosas, nunca hice las cosas bien, como dios manda, yo me autodestruí, yo guardé rencor, yo...y pues, ahora estoy tratando de sanar esa parte, de perdonarme a mí misma, sí

hablé con mi papá, con mi mamá, les pedí perdón, a mi hermana hace poco, he estado trabajando en toda esa parte. Luego conocí el grupo de la doctora, me ha ayudado mucho, y me he dedicado a vivir, ahora estoy tratando de salir de todo eso, yo sí siento que se hizo una encrucijada todo eso, y también el estrés de las presiones de la renta, yo sentía que mes con mes pagaba mucho, vivía siempre bajo mucha presión, renta de aquí, renta de allá, luz de aquí, luz de allá, era doble, por eso ahora, sí quiero, ha bajado mi poder adquisitivo, la inflación que estamos viviendo, sí me ha afectado porque antes tenía personas trabajando para mí, ahora yo sólo quiero un estado de paz, donde no tenga que alterarme, está viniendo una señora a ayudarme una vez por semana a limpiar, para que no me sienta muy estresada por las cosas, y pues estoy tratando de agarrar el equilibrio, la paz, la armonía por todos lados, el doctor de aquí se fue (con quien mantenía una relación), yo me siento contenta de que se haya ido, me siento contenta porque también, con eso yo corté con cosas, yo me lastimaba, ya no nos hablábamos, él se encajaba mucho conmigo, yo hacía el aseo, de sus pacientes, aunque no nos hablábamos él llegaba tarde con sus pacientes, media hora tarde, una hora tarde, yo le recibía sus pacientes, yo un día le puse una hoja, un letrero sobre sus pacientes y me rompió esa hoja, me dijo: ¿esto qué?, rompió la hoja y la tiró a la basura, él era un hombre violento de un mal carácter, entonces yo...me daba miedo enfrentarlo, entonces yo siento, yo sí le pedí a dios, yo quiero estar tranquila, mi parte espiritual es diferente ahora porque yo siento que me estoy cuidando, trato de portarme bien, no dejo de tener tentaciones pero trato de no dañarme, a mí, porque yo siento que sí me hice mucho daño, sí disfruté, a veces digo, o como la canción que dice: que a mi manera, sufrí, tal vez amé, pero digo bueno, no tuve hijos, no tuve un marido pero...he tenido ilusiones, me enamoré, bueno, y ya” Laura

Una tercer causalidad que las mujeres atribuyen al cáncer tiene que ver con un *discurso de la salud*, es un discurso opaco y con poco dominio sobre las explicaciones que se tienen, pues es la esfera del conocimiento médico, es el discurso médico-científico que se posa como un discurso de verdad, las mujeres tratan de desentrañar el complejo lenguaje de la genética, y así se tiene en la voz de ellas la reproducción del discurso médico, donde explican que ellas heredaron el cáncer por la presencia de cáncer en otras integrantes de la familia, y por ciertos patrones genéticos. Esta construcción de discurso de causalidad de origen meramente genético disminuye la responsabilidad en ellas, aún así lo que es interesante es cómo las mujeres combinan causales aparentemente ajenas a ellas como son

las de orden genético y le atribuyen elementos emocionales de los cuales sí fueron responsables, es decir siempre habría razones en su biografía para haber enfermado:

“Para mí yo pienso que aparte de los genes que ya traía a lo mejor fue el resentimiento que en algún momento tuve, porque lo tuve, el coraje”, Victoria

“Yo sí a mi sobrinas mujeres les trato de decir, por ejemplo, a la hija de mi hermano, yo le digo: no uses parches, anticonceptivos, ve lo que me pasó a mí, no quiero que te arriesgues, porque yo pensaba que no me iba a hacer daño y sí me hizo daño. Ahorita están bajando mis niveles de hormonas, estaba súper alta con los estrógenos, yo siento que el quiste, y el fibroadenoma también eso fue lo que quedó, siento que es eso, ‘oiga doctor ¿por qué si estoy tomando el medicamento, no hay nada que evite que vuelva a aparecer el cáncer?, y ahora yo quiero decirles a los médicos ahora que me hagan la cirugía de reconstrucción, pedirles que me vacíen el seno, yo siento que voy a volver a tener cáncer, trato de vivir más saludable, no tomar cosas con hormonas”, Laura

Sibilia (2005) señala que no hay nada más fatal que el veredicto de eso que se coloca como comprobación científica, esas tecnologías recluyen, señalan y excluyen, es una legitimidad del saber hegemónico. Sibilia apunta que estamos de frente con formas –aparentemente-legítimas de discriminación categórica, como en algún momento lo fue el proyecto eugenesia, antes era la inferioridad científicamente comprobada, ahora es el error genético, científicamente comprobado.

Una cuarta causalidad refiere al *estilo de vida y descuido de sí* que las mujeres llevaban a cabo antes del diagnóstico de la enfermedad, esto describe los hábitos alimenticios, actividades físicas, agotamiento físico, poco descanso, poco tiempo para sí mismas y para pensarse, llevar al límite y a cuentas muchas cosas en su vida a pesar de sí mismas, y el uso de anticonceptivos, de esta manera el cáncer funciona aquí como una *advertencia y señal* ante el tipo de vida que llevaban a cabo, advertencia difícil de desentrañar para ellas, difícil de comprender el significado que esto puede tener. Es muy peculiar el componente de usos de anticonceptivos, pues aunque pareciera una causalidad

correspondiente al orden de la salud, habla de una práctica asociada al control de la sexualidad de las mujeres, la disociación de la reproducción del placer femenino, y entonces se encontró una culpabilización en las mujeres por estas prácticas.

Una quinta causalidad que atribuyen las mujeres es que *Dios les ha enviado enfermedad* para algo, ese “algo” es una tarea nada fácil de decodificar, se traduce a una serie aprendizajes que las mujeres deben obtener a partir de esta experiencia, algo que él les quería decir a través de esta interrupción en sus vidas, y ahora tienen una misión que llevar a cabo, como señala Soledad:

“Es que tampoco lo tomo como castigo pero me da rabia que a lo mejor por estar con mis resentimientos, y que si hago y no hago, yo misma me lo busqué, que a mi organismo, pero por mala alimentación, por corajes, que por... luego ya te dicen como funciona todo, pero no quisiera aceptar que soy tan rencorosa, tan mala. ¿si me entiendes?, digo ok, yo también tuve culpa por no saberlo manejar, por todos estos veinte años todo lo que hubiera hecho, positivo, pero aquí estuve, más bien pasiva, llegaban mis hijos y aquí estaba su casa, que los quince años de mi hija, todo. Entonces, bueno, me quedo con eso, estuvo bien, me quedo con eso, no estarme arrepintiendo, no estuvo mal, a veces siento, y sí quisiera decirle a la gente que me rodea que no pierda el tiempo, estás completa, ya después te vienen mil cosas, así como a mí, cosas que ya se te complican, que el azúcar, que todo esto, y fíjate en estos veinte años, no los desperdicié pero hubiera podido hacer más cosas, entonces, sí a mi me gustaría que nos sirviera de algo, que dicen que el cáncer es para algo, pues a lo mejor sí es para algo, para ayudar” Soledad

Estas causales identificadas poseen límites poco nítidos y no son mutuamente excluyentes, se encuentran complejamente articuladas, aunque las posibles combinaciones se articulan con un origen y componente emocional del cual las mujeres fueron responsables. Un elemento compartido es que las mujeres de esta investigación se presentan a través de su condición de sobrevivientes de cáncer de mama (Sontag, 1996), esto juega un importante papel en el ámbito identitario. La enfermedad confiere un nosotros con esas otras mujeres que lo padecen, algunas de las mujeres construyen nuevas comunidades de sentido con las mujeres que asisten a la fundación de sobrevivientes de cáncer de seno. La enfermedad otorga nuevas cualidades al sujeto, nuevas formas de verse, de describirse a través de esas

pruebas que coloca el someterse a tratamientos tan agresivos. Sontag (1996) señala que hay una disolución de la persona con enfermedades como el cáncer, y es un tipo de enfermedad sobre la cual se construyen fuertes significados de trascendencia sobre la vida de los sujetos. Por otra parte el cáncer es algo que se piensa y que se imagina podría sucederles a las hijas de las mujeres que han padecido cáncer, se piensa en la transmisión del mismo a otras del hogar. Esto prevalece cuando hay una herencia del cáncer en las familias, pero no solo es heredada la enfermedad, también los significados en torno a la enfermedad.

Se atribuye cierta culpa a las mujeres de la detección tardía de la enfermedad, de postergar los estudios y revisiones médicas, y aquí habría que señalar *el carácter solitario y privado de la salud de las mujeres*, la salud de las mujeres y en específico la salud sexual de las mismas es un tema del que poco se habla y en el que poco se les educa, que experimentan a solas.

Dentro de la experiencia de cáncer es recurrente la experiencia de creer que son las únicas mujeres que pasan por eso, Marcela Lagarde (2003) sostiene que las mujeres construyen que las problemáticas que viven son de orden individual y que con pocas mujeres comparten. La experiencia de enfermar de cáncer visibiliza las experiencias de soledad que viven las mujeres, reciben los diagnósticos solas, las emociones de malestar y dolor durante la enfermedad las comparten con pocos, ejemplo de ello es que lloran en espacios privados, esto aumenta en algunas de ellas el sentimiento de indefensión y vulnerabilidad. Aquí se apunta que posiblemente hay una relación entre la experiencia de soledad que viven las mujeres en la enfermedad, y las causales que ellas construyen del origen de su enfermedad, es decir que hay un vínculo entre el creer que el cáncer es un castigo por la manera en que han actuado y conducido sus vidas, por el tipo de emociones que han tenido, y el afrontar solas ese proceso.

7.2. Lo público y lo privado de la enfermedad: entre la visibilidad y el ocultamiento

En la experiencia de enfermedad hay una profunda relación con el silencio, las formas de comunicación al interior de las familias y al exterior de éstas. El cáncer en algunos casos se revela como algo indecible, motivo de vergüenza, hay mujeres que no desean decir a sus familiares que tienen la enfermedad, el cáncer se convierte en algo vergonzoso que hay que ocultar como bien señala Sontag (1996), sin embargo se vive como una experiencia de profunda ambigüedad pues aunque ellas procuran no decirle a los otros para no ser tratadas como enfermas ni de manera lastimosa, se hacen presentes experiencias de soledad. ¿Qué posibilitan estas experiencias de soledad en las mujeres? ¿Qué acontece en las subjetividades de las mujeres que nunca se habían encontrado solas?

El cáncer tiene un inminente carácter público, es decir hay signos que los otros leen y hacen que no se mantenga oculto, por tanto se visibiliza y las mujeres llevan a cabo prácticas para ocultar la enfermedad, pues puede conducir al señalamiento, aunque habría que precisar que no es la enfermedad lo que se expresa, aunque eso es lo que haya sido significado socialmente, lo que hace que ésta se visibilice son los efectos del tratamiento, las quimioterapias y radioterapias que provocan la pérdida del cabello, la caída de pestañas, el cambio en la coloración de la piel e infecciones en los ojos. Entre las prácticas de ocultamiento está el uso de pelucas, y el uso de turbantes que paradójicamente suelen estar asociados al cáncer, y suele revelar esta condición aunque no sea la intención de las mujeres. El control y el cuidado de esa visibilidad no sólo se da en el espacio público, se lleva hasta los espacios más íntimos: en la propia casa usan peluca.

Dentro de los objetos de reemplazo se encuentran las prótesis mamarias, y las prácticas compensatorias ante la enfermedad que es el arreglarse y maquillarse más de lo usual para no ser identificadas como enfermas, así mismo la manga del linfedema, que se utiliza para la prevención y atención de la misma suele visibilizar la presencia de cáncer, y es no menos interesante señalar que está hecha de color piel y hay algunas ya de colores oscuros para que se adecúen a cierta vestimenta nocturna. Si se hace presente el linfedema es difícil borrar la corporeidad, como explica Le Breton, vivimos con una corporeidad

borrada, esto significa que en la vida cotidiana necesitamos olvidarnos del cuerpo, de las condiciones de éste, pues si siempre somos conscientes no serían posibles muchas de las interacciones sociales. Hay una conciencia de cuerpo, de cómo se está, los hábitos que se tienen, la vida que se lleva. Es muy interesante cómo las mujeres expresaron que es muy dolorosa la pérdida del cabello, incluso hubo quienes señalaron que es más dolorosa que la pérdida del propio seno, y esto se explica por la visibilidad, el signo que pueden leer los otros de la enfermedad, mientras que la falta de seno -mientras no tengan pareja- es posible ocultarla y el cabello no. Hay que enfrentar la falta de pecho cuando se tiene pareja, *el inevitable encuentro del cuerpo expuesto con el otro*, como aquí señala Soledad:

Entrevistadora: ¿Cómo es la vida diaria sin un pecho?, cómo lo vives?

Soledad: “Te acostumbras...la verdad, la verdad, lo peor para mí no fue el pecho, fue cuando me quedé sin pelo, y yo creo que fue por lo mismo de que no es doble moral o hipocresía o lo que gustes, pero lo que no se te ve, como que lo puedes asimilar más fácil, o sea, quien no me conozca y me ve, me tiene que revisar para ver que no tengo un pecho, pero sin embargo el pelo, y cuando sientes la quimio y todos los dolores, porque no son dolores, son malestares, como que yo me sentía como señalada”

Soledad

En la línea del carácter público de la ausencia del seno, hay espacios que visibilizan la falta, la incompletud, uno de esos espacios es la playa por la implicación del uso de traje de baño, y por otra parte esos espacios privados que comparten las mujeres como son los vestidos; este tipo de lugares representan la posibilidad del cuerpo visible y expuesto ante la mirada de las y los otros, y aunque se usen prótesis en el caso de la playa, por los materiales de los que están hechas y la presencia del calor, suelen pegárseles a la piel, romperse, dañarse, y aquellas mujeres que han usado prótesis de alpiste²² también se ven con inconvenientes al mojarlo. Las mujeres expresan que aunque usan prótesis se sienten menos femeninas, no bastan las prótesis para volver a sentirse completas, la imagen de completud y feminidad no es total, parece importante en esta construcción del ser mujer no sólo la carne, es decir, no sólo el soporte material y el propio seno, sino todo aquello que ha rodeado la producción y

²² La prótesis hecha de alpiste suelen hacerlas ellas mismas, esto, cuando no tienen los recursos para pagar una de silicón. Así mismo estas prótesis son repartidas en el Instituto de cancerología cuando salen del hospital, para que sea temporal su uso.

el reforzamiento de la feminidad, es el caso del cabello, las prendas de vestir, la visibilidad, manifestación y enunciación a través de ciertas prendas de ropa que se es mujer y no otra cosa. Esto implica una profunda relación con lo social, con los otros que dan cuenta de su presencia, es la enfermedad con todo su peso, con todo su carácter punitivo (Sontag, 1996), y la posibilidad de que los otros puedan expiar la enfermedad de las mujeres, que construyan interpretaciones acerca de las causas de la enfermedad.

Esta visibilidad de la enfermedad y propiamente de los estragos del tratamiento colocan en relieve el significado del cabello, que se visibiliza ante los otros como signo de feminidad, de ser mujer y de tener salud. De esta manera se comienza a dibujar que la imagen de sí mismas está relacionada con la normalidad, con volver a esa imagen completa frente al espejo, y es una imagen relacional, no solo refiere a la mirada de la mujer frente al espejo, sino, es correlato de la mirada de los otros. Es en los ojos de los otros que se ve la lástima, y se pronuncia fuertemente la necesidad de completud, que los otros no noten la falta, pues esto podría desacreditarlas de quienes son y estigmatizarlas bajo la líbea de Goffmann (2006), esto implica ser totalizadas como enfermas y como no-mujeres e incompletas.

Las mujeres suelen cortarse el cabello ellas mismas, o van a una peluquería antes; hacen compra de pelucas lo más parecidas a su cabello para que los otros no se den cuenta, que no se note que hay cáncer, la alopecia se convierte en un signo de lectura de presencia de cáncer en la interacción con los otros. Usar peluca para que los otros no las vean con lástima, pero dentro de las entrevistadas está la excepción: *la mujer intocable* que se iba a trabajar sin peluca, resistiéndose y visibilizando la enfermedad a los otros, sin esconderse de lo que sucedía, pues para ella es algo que a cualquiera le puede suceder. Es significativo cómo enunciaron que ver la caída del cabello sí las hizo romper en llanto y desmoronarse. A través de las pelucas hay que tratar de verse “iguálitas” a como solían ser las mujeres antes de la enfermedad y la pérdida del pecho, en las tiendas de prótesis y tratamiento postoperatorio les ofrecen a las mujeres no solamente pelucas, sino, un nuevo *look*, paradójicamente ese nuevo *look* consiste en querer ser las que eran, mirarse igual, volver a ser las que ya no son. Hay una amplia variedad de prótesis para que su nuevo pecho se vea

igual al seno perdido, pareciera que al utilizar las prótesis ya no hay ninguna diferencia ni a los ojos, ni al tacto de los otros.

7.3. Las configuraciones del cáncer

El cáncer aparece como *sujeción y pretexto* cuando las mujeres no tienen más de qué sujetarse, cuando el cáncer es un pretexto *más* en sus vidas para no hacer, y este “más” refiere a que esta forma de dotar de sentido al cáncer no es la primera vez que aparece en sus vidas de tal forma, un evento más -como otros en sus vidas- para postergarse a sí mismas, su proyecto de vida, pretexto y justificación para no salir a trabajar por vez primera, el miedo a ser rechazadas por los otros por haber tenido cáncer, vivirse con una incapacidad social después de esta experiencia. El cáncer como *sujeción y pretexto* puede configurarse así en aquellas mujeres que han tenido una fuerte dependencia con lo masculino, mujeres atadas a la relación de esposas, de hijas, de madres, y no solo refiere a una dependencia económica, sino, una dependencia vital de sentido, una dependencia de la mirada del otro. Es interesante el lugar que puede ocupar el cáncer y la pérdida del seno en mujeres que han sido para los otros, habita el miedo de quién se hará cargo de ellas si éste vuelve a aparecer. El cáncer funciona como un anclaje, un vínculo de dependencia con los otros, la enfermedad como una forma más de extensión de la *dependencia vital femenina* con los otros de la que habla Lagarde (2003).

“Me dicen que por qué sigo casada si él no está conmigo. Les digo que no me quiero divorciar, de veras no me hago el ánimo, ahora se divorcia de mí, y se casa con la otra, tampoco quiero eso. Si vieras qué confuso es para mí, que quiero esta casa, no me quiero salir, no me quiero ir, pero a la vez digo, ¿por qué no hacer otra vida? quiero otra vida, ¿por qué no hacerla?, mis hijos ya van a hacer la suya, a mí no se me hace fácil...¿entonces de qué me agarro?, del cáncer” Soledad.

El cáncer se configura también como una *búsqueda de reconocimiento* en las mujeres por haber sido fuertes, por haber superado esa batalla (Sontag, 1996), esto puede configurarse en mujeres que han tenido poco reconocimiento sobre el lugar que ocupan y su hacer en el

mundo, su lugar frente y en relación a los otros, el reconocimiento de los otros y de sí mismas con respecto a quienes son, como enuncia Soledad:

“Sí, yo decía ‘tuve cáncer’, que me den una medalla o algo, porque yo fui muy fuerte, que las platicas, te van diciendo, motivarte que le sigas, y que lo superaste hasta ahorita , pero es una lucha que ahí sigue y que va a seguir, pero a verlo en positivo, que sí se puede, y echarle ganas, pero no siempre me siento con ese positivismo, ni con esas ganas de hacer, y también me siento incomprendida de que ‘oigan, tuve cáncer, ténganme no reconocimiento, pero sí paciencia, entiéndanlo poquito.” Soledad

El cáncer se configura como *desecho*, como algo que no sirve y se depositó en el cuerpo, que hay que echarlo a la basura y ser más poderosas que la medicina, quitarse de una misma lo que no sirve. *El cáncer como lo extraño, fuera de ellas*, El cáncer se configura como algo fuera de ellas, incluso se encontró renuencia a pronunciar que se tuvo la enfermedad, la enfermedad fuera del cuerpo para no apropiarse de ella, hay que “sacarse” la enfermedad, no adueñarse de ella. Si bien refiere a una negación de la enfermedad, se relaciona con otras prácticas de la vida que se afrontan de la misma forma, experiencias dolorosas, incluso personas que se quieren sacar de sus vidas, y que responde particulares formas actuar cotidiana de las mujeres. El papel del lenguaje es fundamental para expulsar del cuerpo la enfermedad desde esta particular forma de pensarlo, como expresa Victoria:

“Entre menos yo pronuncie la enfermedad, yo siempre digo sea, yo nunca digo a mí, a mí no, yo no me la estoy apropiando, yo y punto pero jamás, jamás digo mí, no, yo pienso que ahí te estas tu ¿Cómo te puedo decir?, lo estas tomando como si fuera parte tuyas, no, eso no funciona..., no sirve, ¡sácalo! No te lo adueñes de la enfermedad” Victoria

“No, yo dije: lo que no sirve ¡a la basura!, porque eso siempre lo dije, siempre, el doctor me dijo unas palabras muy, muy importantes: ‘Victoria, yo lo único que le quiero decir el 30% de su tratamiento es su recuperación, el otro 70 es usted’ entonces yo, las palabras las repito, y digo ¡chin! Yo soy más poderosa que la medicina, yo puedo, y ya me quitaron lo que no sirve y ya no tengo nada, tengo la costumbre diario a la fecha, cada que me baño, cierro mis ojos, escurre mi agua y

yo, cierro mis ojos y digo así: ‘como corre el agua salen mis enfermedades, yo no tengo nada, tengo la costumbre de decir, nada tengo y nada tendré, siempre sana yo estaré’, y son palabras inventadas por mí, yo si me tomo un paracetamol porque me duele cualquier cosa: ‘esta pastillita me sana y no me daña, y si me tomo un trago de agua, esto me va ayudar’ y no creas porque yo haya estudiado metafísica, jamás te he agarrado un libro de metafísica, nunca.” Victoria

El cáncer también aparece como una *experiencia purificadora* en las mujeres, una especie de depuración de quien se era, bien vale el sufrimiento debido al tratamiento y la pérdida del seno para sanar, para ser otra diferente, éste ser otra es ser mejor que la que se era, y para acercarse más a Dios como apunta Victoria:

“El cáncer fue purificarme mi alma, yo digo, para sanar, no sé si este bien o este mal, pero a raíz de esto yo me he acercado más a Dios, y le agradezco porque desde que me abro mis ojos, le doy gracias porque estoy aquí.” Victoria

Se hace presente el *cáncer como oportunidad*, hay un agradecimiento en las mujeres que es dirigido a Dios por haber presentado ellas la enfermedad y no otras integrantes de su familia, pues quizá otras mujeres no hubieran podido enfrentarla, este argumento en particular es un reconocimiento hacia sí mismas, que habla de cierta fortaleza con la que cuentan y que muchas veces no sabían que tenían, y es también una diferenciación frente a las otras. El agradecimiento se encuentra relacionado con los aprendizajes obtenidos a partir de esta experiencia y relatan una misión, como si por haber pasado por ello tienen que dar testimonio y acompañar a otras mujeres en la experiencia por la que ellas pasaron, y hay un discurso muy fuerte con respecto a su relación con Dios y la confianza en él de lo que les envía, él no les enviaría algo con lo que ellas no podrían, es tarea de ellas decodificar la *enfermedad-mensaje* y el sentido que tiene y debe tomar dicho mensaje en sus vidas. La enfermedad se configura así como una marca biográfica, que materializa rupturas y evidencia cambios.

7.4. El testimonio de las sobrevivientes

En todos los discursos de las mujeres aparece la misión del testimonio, de ayudar a los otros, -a las personas que están completas- a través de narrar su experiencia, decir a los otros que vivan sus vidas de forma distinta, que hagan un uso diferente de su tiempo, pues ellas han hecho una valoración de la vida distinta a partir de esta enfermedad y pérdida del cuerpo, la sensación de haber perdido el tiempo, de haber podido hacer más cosas si no hubieran vivido para la enfermedad o para los recuerdos, el resentimiento hacia los otros. Hay una creencia de que *el cáncer es para algo*, que ahora ellas tienen una misión en la vida, pero es una misión que les da Dios; pues ellas cambiaron y son mejores personas, se enuncia la necesidad de enseñar y transmitir el conocimiento adquirido, parece importante también decirle a los otros que el cáncer ya no es sinónimo de muerte, que significa renacer. Se instala una advertencia en los otros -a través de ellas- que son un castigo ejemplar para que regulen sus vidas, pues el cáncer también opera como regulador-castigo, se instaura en ellas casi como una tarea evangelizadora. ¿Qué sentido social tiene esta *misión* que las mujeres ahora tienen y que se construye alrededor de la enfermedad? La misión de la que hablan no del todo descifrada todavía para muchas de ellas y que las mantiene en búsqueda de la respuesta, se preguntan qué tienen que hacer con el conocimiento aprendido, dónde depositarlo, hacia quién dirigirlo. Esta misión se asienta perfectamente como proyecto y sujeción de vida en mujeres que nunca habían construido proyecto para sí mismas, pero no es cualquier misión, se convierten en depositarias y reproductoras del orden social, reguladoras del obrar de los otros, el castigo a través de la enfermedad puede ser la incompletud, la anormalidad, la descalificación y desacreditación del sujeto que se era. Las mujeres se encuentran buscando un nuevo lugar de reconocimiento, nuevo lugar que tiene otras cláusulas y condiciones para ser reconocidas como sujetos, tienen que gobernar sus emociones, tienen que mesurarse, y aquí ejemplifica Lucía:

“Pues no sé, nunca he sabido por qué [apareció el cáncer] digo, ya van dos veces que me pasa el cáncer, a lo mejor me está moviendo el tapete [Dios] que en algo estoy mal pues, pero si no te entiendo ayúdame a entenderte, y entonces eso es a lo único que sí tendría miedo, porque no siento que hubiera fracasado, porque por ejemplo ahorita mis hijos siento que ya no dependen de mí, o sea yo ya los llevé hasta donde pude, ya de aquí en adelante a

ellos les corresponde hacer su vida, yo no voy a vivir su vida, entonces yo digo a lo mejor no son mis hijos. Pero eso si, como que eso si el no haber cumplido a lo que viniste, a entender a lo que viniste, es como que ahí sí. (...) Siento que no me he respondido eso, por que aquí estoy , es lo único que le pido a Dios, que de veras sí cumpla yo lo que, a lo que vine, o sea haber sido útil para algo.

Entrevistadora: ¿Y ves el cáncer, o sea como estas dos veces que aparece como una...?

Lucía: Como un tropezón a lo que: ‘oye’, o sea como que me sacuden y me dicen: ‘se me hace que no estás bien’, o yo así lo siento, siento que es eso, tengo la oportunidad de seguir adelante, ahorita que las muchachas dicen que han recaído y eso, digo si yo recaigo o sea no es el miedo a recaer si no simplemente si yo recaigo de veras ¿ya cumplí a lo que vine?, o nomás me he sacado la vuelta ahí buscando otros lugares por donde ir, y no he hecho lo que tengo que hacer, eso es a lo único fijate porque nunca he dicho: ‘ay quisiera llegar a ser la más rica del mundo’, la verdad nunca ha sido mi meta, la verdad no es la meta de nadie (...) pero el yo como persona, el no cumplir a lo que he venido es lo que sí me preocupa, porque a veces digo y si no he cumplido, ¿qué va a ser de la energía que yo me vaya a convertir, o a donde vaya a ir, ¿qué cuentas voy a dar?, o sea qué triste sería eso. (...) Ahorita por eso he ido, buscando, de las personas que se acercan y me preguntan, que están en la crisis más difícil cuando recién están con las quimios y que sientes que no vas a librarla y eso, les platico y todo eso, no sé si eso sea mi misión o no lo sea, pero sí me daría miedo volver otra vez al cáncer o que ya no la libre con eso, y que no haya cumplido mi misión, eso sí me da miedo, no tanto al morir en sí, sí, no haber hecho lo que a lo que vengo, pero pues bueno yo pienso que también es difícil que sepas a qué viniste, pero pues bueno, yo así lo que va llegando así lo voy agarrando” Lucía

7.5. La cura del cáncer está en la cabeza de las mujeres: efectos de la Biopolítica

Es recurrente encontrar en el discurso de las mujeres entrevistadas la idea de que la cura del cáncer más que en la medicina y en su apego al tratamiento radica en la mentalidad que tengan las mujeres, esto es, que consiste en un asunto mental y de voluntad, que sólo a ellas les pertenece, que deben de tener una actitud positiva, que eso es más fuerte, poderoso y curativo que cualquier tratamiento. ¿Qué implicaciones tiene este pensamiento en la subjetividad de las mujeres y de dónde emerge? Se encontró que esto hace que las mujeres se responsabilicen doblemente: en un primer momento como las causantes de su enfermedad, pues de alguna manera, sea de orden emocional, por el estilo de vida que han tenido, o como castigo y resultado de sus acciones, también se les atribuye la responsabilidad de curarse, de librarse de la enfermedad. Se vive como una permanente exigencia a sentirse bien, a tener buena cara frente a la enfermedad, a no “dejarse caer”, que “ahora se mueren las que quieren” señalan, y no solo la demanda es por parte de ellas, sino por parte de sus familias, médicos y otras mujeres que han padecido cáncer también, se reproduce este discurso voluntarista que las responsabiliza. Es importante señalar que hay culpabilización y extrañeza en ellas si reaparece el cáncer, las mujeres no comprenden qué es lo que ha sucedido si ellas le “han echado todas las ganas”, es una *recaída* de orden social, pues no temen a la muerte, sino a la interpretación que hacen sobre su enfermedad, y lo que los otros pueden interpretar de la reaparición de la misma.

Lo que tenemos aquí son estrategias de biopoder que recaen sobre la subjetividad de las mujeres, sobre la interpretación que hacen de los eventos que acontecen en sus vidas, las medidas que toman con respecto a eventos desfavorables, y las nuevas formas en las que orientan su sentido. Paula Sibilía (2005) explica que estas estrategias de biopoder apuntan a la prevención de riesgos e involucran a todos los sujetos a lo largo de toda la vida, se instauran así rigurosos imperativos de la salud y un amplio menú de medidas preventivas desde la forma en que se alimentan, los deportes, uso de psicofármacos, consumo de vitaminas, y terapias. Estas nuevas estrategias de biopoder establecen nuevas formas de dominación y nuevas modalidades de producción subjetiva, hay una constante búsqueda y ansiedad en los sujetos por encontrar soluciones técnicas para todos los problemas, ya sean

del alma, del cuerpo o de la sociedad, y conduce a cuestionar de qué manera disciplinas como la psicología participan de estas estrategias de biopoder, y ante esto Sontag (1996) señala:

“Todas las teorías que atribuyen las enfermedades a los estados de ánimo y su cura a la mera fuerza de voluntad son síntoma de lo poco que se conoce del terreno físico de la patología (...) nuestra época tiene predilección por las explicaciones psicológicas, de las enfermedades o de cualquier cosa. Psicologizar es como manejar experiencias y hechos (enfermedades graves, por ejemplo) sobre las que el control posible es escaso o nulo. La explicación psicológica mina la ‘realidad’ de una enfermedad. Dicha realidad pide una explicación, quiere decir que; es un símbolo de; debe interpretarse como”. (p.68)

Gran cantidad de textos, publicaciones, corrientes y terapias alternativas en la psicología participan del empuje de esta culpabilización y autoregulación de los sujetos de lo que les sucede, y que en ellos radique construir el sentido y explicación sobre lo que les sucede como la cura de los mismos problema, así Sontag (1996) hace una fuerte crítica a la psicología:

Gran parte de la popularidad y de la fuerza persuasiva de la psicología provienen de que sea una forma sublimada de espiritualismo: una forma laica y ostensiblemente científica de afirmar la primacía del ‘espíritu’ sobre la materia. Esa realidad ineluctablemente material que es la enfermedad admite una explicación psicológica. (p.68)

De nuevo disciplinas como la psicología son disciplinas con una fuerte investidura de poder y de saber, que legitiman explicaciones y ciertas versiones sobre el mundo:

Una enfermedad ‘física’ se vuelve en cierto modo menos real –pero en cambio más interesante- si se la puede considerar ‘mental’. El pensamiento moderno tiende a ampliar cada vez más la categoría de las enfermedades mentales. (Sontag, 1996, p.69)

En su análisis Sontag (1996) construye dos hipótesis: la primera es que cualquier forma de desviación social puede ser considerada como una patología, la segunda es que toda patología puede ser enfocada psicológicamente. De esta manera la enfermedad es vista como un hecho fundamentalmente psicológico, y a las personas se les hace creer que enferman porque “inconscientemente” lo desean y que pueden curarse con movilizar su fuerza de voluntad, y dónde es una opción no morir a causa de su enfermedad. Las dos hipótesis para Sontag (1996) se complementan, mientras que la primera parece aliviar el sentimiento de culpa, la segunda lo reafirma; Sontag argumenta que las teorías psicológicas de la enfermedad son maneras sumamente poderosas de culpabilizar al paciente, a éste se le explica que -sin quererlo-, ha causado su propia enfermedad. (p.70) Es pertinente problematizar de qué manera estas teorías psicológicas empujan a los sujetos a creer que los significados son de orden meramente psíquico e individual, como si no se produjeran en el acto social y permanentemente en las interacciones sociales.

La enfermedad en la actualidad explica Sibilia (2005) es un error probable, el lenguaje utilizado para hablar de las enfermedades es un lenguaje estadístico, que habla de tendencias, todos somos sujetos propensos a enfermar, la autora explica que ahí radica que todos los individuos, definidos como consumidores deban de poseer un seguro de salud, pues no es necesario que la enfermedad se manifieste, ya que se presenta como inherente y constitutiva de la especie humana. Todos los individuos son portadores asintomáticos, están enfermos aunque todavía no presentan los síntomas de la enfermedad, es la enfermedad en potencia, y para ello se ofrecen seguridades, para mitigar así los riesgos de la salud. (P.249)

Hay una profunda relación entre los valores que imperan en la sociedad contemporánea y la configuración y producción de las subjetividades, las maneras en que se reconfiguran tienen que ver con esta incorporación de los valores de mercado que se encuentran en movimiento y flujo, y si bien como señala Giménez (2009) que la cultura es comunicación, encontramos cómo es que los sujetos interpretan su entorno y confieren sentido al mundo frente a estos valores que apuntan a la necesidad de cuerpos más eficientes, hipercorregidos, hipersaludables, autosustentables y autogestionables.

Los sujetos aprenden a administrar los riesgos conociendo sus propias tendencias y probabilidades. Los riesgos se gestionan de manera privada; Sibilia (2005) explica que la nueva estrategia del biopoder es movilizar a los individuos expuestos a sus propias limitaciones para que asuman la exigencia de administrarlas. De esta manera la salud es un capital que los individuos deben administrar. Sibilia incorpora a su análisis la categoría de *peligrosidad* que fuera retomada por Foucault, y esta categoría es pertinente en medida de que incluye todo lo que el sujeto podría llegar a hacer y ser. Los sujetos son potencialmente peligrosos, de allí la necesidad de vigilancia permanente y de que todos interioricen la disciplina de la sociedad industrial, estos dispositivos ya no apuntan a los criminales, sino, a todos los individuos. La función del biopoder explica la autora no consiste en excluir al criminal o marginar al sujeto que cometió algún delito, sino incluir y fijar a todos los individuos al aparato de producción capitalista. (Sibilia, 2005, p.253, 255)

Estas nuevas estrategias de biopoder establecen nuevas formas de dominación y nuevas modalidades de producción subjetiva, dicha producción de subjetividades empuja a la construcción de un imaginario que apunta que los mejores individuos serán aquellos que se adapten a prevenir y anticipar los riesgos, que posean cuerpos más eficientes y útiles. Para la autora ahora emergen otro tipo de cuerpos y subjetividades: autocontrolados, inspirados en el modelo empresarial, sujetos que administran sus riesgos y placeres de acuerdo con su propio capital genético, que se encuentran al tanto del menú de productos y servicios que ofrece el mercado, con toda la responsabilidad individual necesaria en un mundo donde impera la lógica del autoservicio. De esta manera tenemos cuerpos permanentemente amenazados por la sombra de la obsolescencia, envueltos en una vorágine de actualización mental y corporal. (Sibilia, 2005, p.263)

Si bien tenemos peculiares configuraciones y los dispositivos de poder se vuelven cada vez más sofisticados, Sibilia (2005) considera que entonces las formas de subvertirlos y de resistirse también lo son.

7.6. Formas de afrontar la enfermedad, el cuerpo y la vida

En esta investigación se entiende que la enfermedad, y en específico el cáncer de mama en la vida de las mujeres es una disrupción biográfica, caracterizada por un cuestionamiento de lo cotidiano, hay una perturbación de los sistemas explicativos y hay una respuesta práctica que evidencia la movilización de recursos que los sujetos ponen en marcha para encarar la situación que ha sido alterada (Bury, M. 1982), de esta manera la enfermedad vista como disrupción puede representar un conflicto para las mujeres.

En el análisis de los relatos de las mujeres se encontró en un primer momento que las *formas de afrontar* la enfermedad se relacionan con lo que las mujeres aprendieron en el hogar acerca de cómo resolver conflictos, como si esos aprendizajes que tuvieron en otras situaciones disruptivas en sus vidas pudieran transferirse a este nuevo conflicto, esto refiere a los tiempos en los que lo resuelven y la actitud que toman frente a ellos.

En un segundo momento se reconoce que hay una estrecha relación entre los significados y causales que las mujeres construyen de la aparición del cáncer y la forma en la que lo afrontan. Están las mujeres que piensan que tienen que enfrentarlo de inmediato como cualquier otro problema, afrontar lo que a ellas “les toca” pues no se puede rodear ni saltar la enfermedad, hay que “tomar el toro por los cuernos” no darle la vuelta, poner el cuerpo a disposición de los que tienen el conocimiento: los médicos. También están las mujeres que niegan enfrentar el cáncer cuando es recién diagnosticado. Es consistente cuando hablan de la poca conciencia que tuvieron de la enfermedad y del tratamiento que vendría, atendieron con cierta inmediatez, y relatan cómo sin pensarlo mucho se dieron cuenta de que ya les han extirpado el seno y comenzarán las quimioterapias sin saber muy bien lo que eso implicaría y las consecuencias que tendrían, pues el discurso médico pronuncia que hay que dar una respuesta inmediata ya que se está frente al enemigo que a grandes velocidades invade el cuerpo y se multiplica.

Otra forma de afrontamiento de la enfermedad se sostiene de la *aceptación del designio de Dios*, decisión arbitraria de ese ser superior que no debe ser cuestionada ni negada, él tiene sus razones para hacerlo, razones que las mujeres tratarán de dotar de

sentido, y mucho de este sentido se construye cuando ellas echan mano de la revisión de sus biografías, siempre encontrarán algo cuestionable:

“Yo no sé si les de pena [a las otras mujeres con cáncer], o porque van a decir ¡ah! Mira, ésa ya no tiene pecho, no, no te ocultes, dale gracias a Dios que te quitaron lo que tienes podrido y ¡adiós!, que no te afecte si te quitan uno o si te quitan los dos [pechos] qué bueno que te quitaron los dos Rosy [se refería a una amiga de ella a la que le quitaron los dos senos] porque así mira, estás sana, vas a estar sana, le dije yo, fíjate nomas a mí me quitaron uno, pero Dios no lo quiera pero puede llegar a salir imagínate otro proceso de cáncer, le dije así es que no te tienes que apachurrar Rosy, no te escondas de nadie, ¡salte a la calle! Y aunque se te quemé el coco, ¡qué importa qué estés pelona!, hubo un subdelegado que sí me dijo: ‘qué agallas tiene usted’, yo llevaba mi peluquita y me exponía a los vendedores ¿Qué le pasó? Me preguntaban, yo les decía: ¡nada!, Victoria

Al analizar los relatos de las mujeres se encontró que algunas de las mujeres *minimizan la peligrosidad del cáncer*, como señala Carmen:

Entrevistadora: ¿Qué pensabas de ti en ese momento?

Carmen: Nunca pensé en la muerte por principio de cuenta, nunca dije: ‘me voy a morir’, no, ¿Qué pensé?, Que tengo que salir adelante, ¿verdad?, que el cáncer puede ser como lo que tengo yo, una gripa mal cuidada, ¿sí?, que si me descuido me puede matar, se me viene pulmonía, qué sé yo y me muero, ¿sí?, entonces ¿qué tengo que hacer?, hacer los cuidados, hacer lo que el médico me dice, y tener una actitud positiva, más que nada, porque decía yo que me hago, es que si te llegan momento de, de angustia, claro que te llegan, si te llega el momento en que quisieras estar sola, claro que te llegan, ¿sí?, si hay este, depresión, si hay.

Se encontró una peculiar forma de afrontar la enfermedad y es a través de la *negación*, hay que negar la experiencia, hay que olvidar que el cáncer sucedió y pretender ser la misma, la que se era antes, y para lograrlo hay que tratar de verse como antes. Esto remite también a una negación del cuerpo que ahora se tiene, y para ello hay que ocultarlo, hay que producirlo lo más parecido a como se era antes, y éste verse “normal” implicaría

encontrarse de nuevo completa, usar prótesis para ser aceptadas por el otro, para no incomodarlo, cuando la incomodidad está en ellas mismas. Negar la experiencia es hacer como si el cáncer por ellas no hubiera pasado, es darle la vuelta a la página, como si se volvieran a incorporar a la vida que llevaban sin dificultad alguna, sin haber enfermado y sin haber sido enfermadas, como si tal experiencia no hubiera interpelado nada en sus vidas.

Aunque se trate de negar la experiencia, y se haga la vida “normal”, hay algunos puntos de quiebre, casi como marcas que les recuerda que el cáncer estuvo ahí, una de esas marcas es el brazo, pues el linfedema, consecuencia de la extirpación de los ganglios ahí encuentra su expresión, y una vez que se presenta es irreversible, implica una conciencia del cuerpo todo el tiempo, el cuerpo no se puede borrar, (Le Breton) el ver su mano hinchada les recuerda que tuvieron cáncer. Las revisiones médicas anuales, la “recaída” y muertes de otras compañeras actualizan la experiencia sobre sus biografías. Para negar la experiencia hay que negar las emociones, la gobernanza sobre las emociones, negar el dolor, el sufrimiento, la tristeza, evitar el llanto en algunas o el llanto se convierte en cosa privada, no decirse a sí mismas “pobrecitas”, no pueden mostrarse cobardes, afrontar con una sonrisa aunque duela, el no querer mostrar que está doliendo para no angustiar a los otros, mostrar las emociones implicaría el quiebre de ellas y el de quienes las observan, hay que ser fuertes y para conseguirlo hay que ocuparse en otras actividades, no pensarlo, evitarse a sí mismas. La risa es otra forma de afrontar la vida, reírse de lo que les sucede y continuar, decirse cuán bonitas se ven, quererse y valorarse mucho, la aceptación, es una forma de afrontar, salir adelante, creer que está en ellas mismas la cura, más que en la propia medicina.

Es complejo comprender estas formas de afrontamiento pues hay una ilusión de profundas contradicciones, hay significados que no se excluyen, coexisten y que se tejen en el campo de las subjetividades, ¿cómo negocian las mujeres una aparente negación de la experiencia del cáncer, con esta nueva misión que se les ha impuesto y deben de cumplir ahora en sus vidas? No se puede negar que se enfermó cuando se tiene la responsabilidad de dar testimonio de lo vivido. Estas contradicciones expresan las tensiones y resistencias que viven las mujeres en el proceso de reconfiguración de sus subjetividades.

7.7. El poder médico que participa de la reconfiguración de las subjetividades femeninas

El poder médico atraviesa la experiencia de las mujeres que han enfermado de cáncer de mama, ese poder que se coloca como un inobjetable saber que pone en marcha prácticas mutilantes sobre el cuerpo de las mujeres. Ante el poder médico el cuerpo a ellas no les pertenece, no son sujeto de explicaciones, hay omisiones del conocimiento que tienen, mujeres que se convierten en objeto de intervención y examinación del otro. Poder médico que pregunta si vienen solas las mujeres al diagnóstico, que las trata como huérfanas y desamparadas, que necesitan de alguien más que las cuide, ya sea un familiar u esposo, y que se haga cargo de ellas para que reciban el diagnóstico inaugural que anuncia que la enfermedad ha llegado a sus vidas. El tratamiento médico es un elemento que hay que deconstruir en el discurso de las mujeres pues se encuentra minimizado y se mantiene operante, está presente en toda la experiencia de la enfermedad, de hecho el tratamiento en gran medida es el correlato de la enfermedad, ellas tienen noticia de la presencia de ésta porque la combaten mediante la administración de las quimio y radioterapias, sin embargo el tratamiento aunque opera de manera sumamente violenta está silenciado: las mujeres dejan de hablar del tratamiento y sus violencias pues asumen que así es todo tratamiento; el sufrimiento y los maltratos son la cuota que ellas deben pagar por salvarse. Deben ser cooperativas con aquellos que tienen el conocimiento de la misteriosa máquina humana.

Este proceso se ve impactado por los aspectos económicos, por las tensiones entre atenderse en lo privado, los altos costos que genera esto, la imposibilidad de pagarlos y carecer en el caso de algunas de ellas de seguro social. Con la quimioterapia y radioterapia se hace presente un significativo deterioro del cuerpo y también la imagen de sí comienza a deteriorarse. La relación con el sistema de salud tiene diferentes niveles y matices, y es crucial en la experiencia de vivirse con cáncer de mama. Se revelan las condiciones estructurales del sistema de salud en México, las dificultades para ser atendidas, la necesidad de tener conocidos, buscar palancas y “cobrar favores” para poder entrar por otras vías ahí, ya que en lo privado parece imposible atenderse, ingresar al Instituto de cancerología por medio de “palancas”, Instituto que describen con excelente atención, pero diferenciada, esto es, por parte de las enfermeras, dicen que ellas tienen gran calidez, sin

embargo se expresa que son los médicos los que peor las tratan. Tan naturalizado está que -así son las condiciones médicas- que es recurrente que gran cantidad de negligencias médicas que ellas viven no son denunciadas.

Se encontró en el discurso de las entrevistadas la imagen del médico como un carnicero, que minimiza los signos que las pacientes señalan de malestar, así mismo ellas expresan que los médicos omiten el conocimiento que poseen, sienten que las tratan como objetos.

Se encuentra la descripción de los médicos como fríos, y que suelen descalificar constantemente las prácticas de otros colegas, sin embargo también hay médicos con los que se recibe un trato cercano y satisfactorio. El médico se convierte en intermediario de Dios, es al que se le deposita la confianza de la vida, del cuerpo y de la salud. Se retratan prácticas irresponsables e incluso negligentes que no asumen los efectos que tienen en las vidas de ellas, donde las únicas autoras de eso -de nuevo-, son ellas mismas, y ellos eluden la responsabilidad. Las mujeres excusan a esos médicos negligentes al humanizarlos, explicándose ellas que ellos tienen también conflictos personales y justifican que sus prácticas médicas se ven atravesadas por ello. Se encontró también en los relatos el lucro que se intenta hacer con la salud.

Los médicos participan de la culpabilización de ellas, de atribuirles a ellas la reaparición del cáncer, así mismo esta culpabilización se teje con una pugna de poder dentro del propio campo médico, esto es, la pugna por los pacientes, por no “perdonarles” que se vayan con otros, como si se les tuviera que guardar cierta fidelidad, y se les reclama si fueron con otro y después vuelven con ellos. Esta fuerte relación con los médicos se articula con la significación de la experiencia de cáncer de mama, se hace presente por una parte, cómo es que los médicos participan fuertemente de una culpabilización sobre las pacientes, como si ellas fueran las responsables de lo que les sucede, de la reaparición de la enfermedad, hay que dar cuenta que esto no se realiza en el vacío, hay una relación de poder en esta relación, es histórica, es asimétrica, y no se debe obviar la investidura de poder de los médicos, como ese saber experto que ha tenido derecho sobre los cuerpos, para

clasificarlos, para atribuirles causas, y los cuales tiene un conocimiento que otros no tienen, como señala Lucía:

“Te dicen del pelo, pero no te dicen otras cosas, no te dicen que uses lentes oscuros cuando salgas, no te asolees para que no te manches, te salen unas manchas negras, pues yo así como que vas aprendiendo con el paso del tiempo, claro que si le preguntas, oiga doctor fíjese que me salieron unas manchas: es ahí cuando te dice, “es que no te tienes que asolear”, ¿porqué no me dice verdad?, así como eso son muchas cosas, porque te pasan, el tratamiento que me dieron de las vacunas, porque son vacunas, es quimio, no son vacunas, es quimio, pero te causan trastornos, tuve presión muy alta todo ese tiempo, lo tomé durante casi un año completo, me sangraba la nariz, se me reventaron los dedos de los pies, no me podía poner zapatos, que traía el sangrerío diario ahí, dolor y así como otras cosas, llena de várices, se me hicieron una especie de úlceras, que yo no había tenido, pero porqué no te dicen: oiga, porqué no se cuida, oiga, puede pasar esto..., cuando me pasó la debilidad vascular me dijo la dermatóloga, el doctor que fuera con ella, qué te está pasando en los brazos, “es debilidad vascular” tú tienes que valorar o dejas las vacunas y te tratas esto, o sigues con las vacunas, si dejas las vacunas ya no me las van a dar, estoy metida aquí, tengo que terminar el tratamiento, ¿qué hice?, ya no fui a que me dieran los masajes y me esperé, a recuperarme y pues ya, tomar vitamina c, tomar muchísima a diario, eso te ayuda a fortalecer, pero te dicen la verdad no sé, ah... oiga doctor se me está hinchando mucho mi brazo, pues, y qué pero ¿qué hago?, ¿cómo le hago?” Lucía

El poder médico se expresa en la omisión de conocimiento que los médicos con respecto a lo que les sucederá a las mujeres, pareciera que simplemente las mastectomizan, y ya que presentan el linfedema que es una de las enfermedades consecuentes más graves, les explican que sí lo sabían, sin embargo no es sólo cuestión del linfedema, tiene que ver con los mismos cuidados postoperatorios, el cuidado de sí mismas durante la enfermedad y después de la misma, parece ser únicamente responsabilidad de ellas informarse por otras vías, o tienen conocimiento de ello cuando presentan nuevos síntomas y malestares.

El poder médico es ése conjunto de saberes y de constructos legítimos que por su cualidad científica se instauran como discursos de verdad y explicaciones del mundo para

las mujeres, estos discursos participan de la reconfiguración de las subjetividades de las mujeres en tanto se sienten indefensas y vulnerables con respecto a la poca injerencia que tienen sobre su propia vida. La omisión del conocimiento por parte de los médicos genera miedo e incertidumbre en ellas, hay poco control en ellas sobre las medidas que deben tomar por ejemplo en el caso de la aparición del Linfedema, el miedo en las mujeres de perder su brazo pues es uno de los peores escenarios ante la enfermedad, además que son cuidados que se deben tener durante toda la vida una vez que se presenta.

Es recurrente encontrar en los relatos de las mujeres la insistencia por parte de los médicos a reconstruirles el seno, médicos que mutilan el cuerpo de las mujeres protegidos por una institucionalizada práctica médica y empujan a la completud, ya que no se puede andar por el mundo sin un seno, veremos más adelante como esto se encuentra profundamente articulado con la biopolítica, y las contradicciones y tensiones frente a las que se encuentran las mujeres pues aunque expresan el deseo de completud que se puede lograr mediante la cirugía reconstructiva ya no quieren volver a pasar por un quirófano.

8. SIGNIFICADOS DE LA AUSENCIA SOCIOCULTURAL

DEL SENO FEMENINO

“Mira, hay momentos en que se te olvida, pero definitivamente si es difícil, porque este, pues quisieras estar completa, más cuando tienes una pareja, definitivamente, aunque tu pareja jamás haga mención de eso, ni mucho menos, ¿no?, pero tú, en tu interior, tú como mujer, claro que deseas estar completa, ¿sí?, claro que deseas ponerte una blusa escotada, ¿sí?, claro que deseas decir ¡ah! Ahora me puedo poner un camisón bonito y estar con mi marido, y eso ya no lo puedes hacer, ¿sí?, entonces eso sinceramente pues eso como que, como que sí te apachurra mucho, sí cala, sí deprime, pero hay momentos en que se te olvida también ¿verdad?, o sea, en el trajín diario de la casa se te olvida, yo creo que cuando más lo sientes duro es cuando te estás bañando o cuando quieres intimidad con tu marido, cosas así”
Carmen

Ser mujer y carecer de pechos implica mucho más que la imposibilidad de usar y mostrar un escote bonito, es ser una mujer incompleta, y esta experiencia se pronuncia cuando se tiene pareja, es el deseo de estar completa para estar con el otro.

La presencia de los pechos ha sido aparentemente dada, se ha dado por supuesto, por *default* en el paquete anatómico de las mujeres. Es preguntarnos qué cosas posibilitan los senos, no sólo los significados que poseen, sino qué se logra simbólicamente con ellos, y que esto se ve revelado ante la ausencia de ellos, no sólo es hablar de la cualidad nutricia que tienen, aspecto íntimamente relacionado con la figura de la madre, los senos poseen un lugar relacional con los otros, ser identificadas a través de ellos como mujeres, ser mujeres a través de ellos, estar completas y pertenecer a las normales. Problematizar la ausencia de los senos es preguntarse también por el lugar del placer, la intimidad con el otro, pareciera que los senos no solo son de ellas, son para el otro, el cuerpo, la completud y la normalidad también son para el otro, se ofrecen al otro. Lleva a cuestionar de qué manera se vuelve a reproducir este *cuerpo normal y completo para el otro* al recurrir a la cirugía

reconstructiva y al usar prótesis mamarias. La atención y significación sobre el seno no se da de manera idéntica en las mujeres, hay que considerar desde dónde hablan ahora las mujeres, qué etapas de vida y circunstancias hay alrededor de la mujer que hoy lo enuncia y las condiciones que vivía cuando fue extirpado el seno, si tenían hijos pequeños, pareja, la relación con lo laboral, la educación recibida y los valores colocados sobre el cuerpo y sobre sí mismas.

8.1. Ausencia del seno que además de falta es pérdida de sí

“Yo pensé en Susana. Muchos años atrás le habían extirpado un seno, el izquierdo, el natural reposo de mi mano derecha. Había dejado la desnudez al meterse a la cama, cubierta con un camisón liso. Dormíamos juntos, apenas separados nuestros cuerpos en la cama que amábamos, inmóvil mi mano derecha, temerosa y vigilante de algún despertar atormentado de Susana. -Acércate- me dijo una noche. Y enseguida: -Pero deja encendida la lámpara del buró. Nos gustaba el amor sin sombras que nos distrajeran. -Mírame, pero mírame bien. Y si no te gusta, intentamos otra noche. La miré, lleno de horror y ternura. La oquedad mostraba un vacío que la vaciaba. Intentamos el amor, sonrientes y llorosos. -¡Te gusta! -Cállate, Susana.
Julio Scherer (2012)

Las mujeres relatan en su discurso que con la ausencia del seno se pierde feminidad, sexualidad, que se deja de ser mujer, estas enunciaciones remiten a pensar en la estrecha articulación que se ha hecho entre ser mujer, ser femenina y tener senos. Las mujeres cuando tienen los pechos, -señalaban las mujeres entrevistadas-, no les prestan importancia, no hay conciencia de éstos, importan cuando los pierden, esto se opone a lo que propone Sibilía (2005), pues ella habla de esa imagen de perfección que se coloca en los sujetos y que nunca se alcanza, y supone una ansiedad en ellos ante el cuerpo limitado y percedero que poseen, cuerpo del cual quieren superar su organicidad y limitaciones, la carne que molesta en el mundo del *upgrade*.

No es posible decir que en todas las expresiones de las mujeres hay una fuerte territorialización de lo femenino en los senos, depende de las distintas configuraciones y condiciones biográfico-sociales de cada una de las mujeres.

Perder un seno para algunas de las mujeres es dejar de ser mujer, ser mujer es ser un seno, es anormalidad y cierta figura liminal, construyen de sí una imagen monstruosa, hablan de sentirse como un Frankenstein, deformes, apelan a la figura de un jorobado, es sentirse como un rompecabezas, y es lidiar con esas imágenes, es evitar el espejo durante años. Estas formas de mirarse\sentirse remiten a pensar en la figura del monstruo de la que hablaría Foucault, figura que transgrede la ley no sólo jurídicamente, sino también con respecto a la naturaleza, en su existencia y su forma. El monstruo para Foucault es el sujeto-fenómeno que está al borde de transgredir la ley, la salud y lo natural, posee una curiosidad de feria, plantea problemas a las regularidades jurídicas, combina lo imposible y lo prohibido. El monstruo precede a la figura del anormal, a la figura del incorregible. Cuando se mutila el seno de las mujeres, pareciera que no sólo es cercenado éste, también la imagen que tienen de sí mismas, las subjetividades se ven atentadas, mujeres que pasan años sin mirarse a un espejo, se describen amargadas, hay una negación del cuerpo frente al espejo, el espejo y el tacto expresan que es evidente la falta. Desnudas es posible ver el daño que ha tenido su cuerpo que ni siquiera con las prótesis es posible cubrir, la ausencia más que hueco o socavón es el cuerpo plano como una continuación del abdomen, las cicatrices como cruces inscritas en ellas.

La construcción de estas figuras de monstruosidad y anormalidad implicarían desde la mirada de Foucault (2007) formas de control sobre los individuos, lo que se pretende es conseguir docilidad política y utilidad económica de los individuos, es la organización del poder sobre la vida.

La ausencia del seno se enfatiza si hay pareja, hay que enfrentar la falta del pecho cuando es inevitable la intimidad con el otro. Aparecen otras pérdidas que tienen que ver con la identidad de las mujeres, la pérdida de confianza en ellas mismas pues se dejó de ser la que se era, hablan de perder su esencia, se ven arrebatadas las certezas sobre el acervo de definiciones que tenían de sí mismas, la manera en que solían verse, las formas de relacionarse corporalmente con los otros desde la seguridad que otorga la completud, completud que pareciera no se sabe que se tiene hasta que se pierde. Estar en el mundo sin un seno se configura como la posibilidad de abandono y esto no es menor para las mujeres, pues gran parte de la constitución histórica de las mujeres ha reposado en la presencia y

reconocimiento del otro\masculino sobre ellas. El abandono es la posibilidad de ser violentada por el otro al ser descalificada como no-mujer, como carente e incompleta, es que el otro pierda interés en ellas, la amenaza de que la pareja se marche, estar en el mundo sin un seno puede significar que el otro tenga una amante, es inseguridad, es poder masculino ejercido sobre ellas, y Lucía lo ejemplifica a continuación:

“Pues mira, como que dejas de ser femenina, no sé, siempre las mujeres, cuando amamantas a tus hijos, te dicen que te da cáncer si no amamantas a tus hijos, yo los amamanté a los tres aunque sea poquito, porque nunca tuve mucha leche, pero sí los amamanté, a los tres, por lo menos tres meses y es como, sientes como que dejas de ser mujer, la mayoría de la ropa es para que se te vea no sé, y pues te sientes primero como que tienes de un lado y del otro no, bien deforme, aparte yo me sentía como un jorobado, entonces cuando me operaron, esa noche cuando llegó el doctor me dijo: ¿ya te viste?, no, ¿cómo me iba yo a ver? Si tenía todo abierto, pero ya tenía temperatura en mis senos, inmediatamente, te ponen piel de aquí, te conectan allá y es impresionante como nada se me necrosó, inmediatamente el doctor, dijo estás perfecta, está precioso, yo me sentía, bueno...la mujer más feliz del mundo, volví a sentirme completa.” Lucía

Están las mujeres que sienten menos valor de sí frente a las otras mujeres, frente a la mujer que solían ser y el cuerpo que se solía tener, hay una conciencia de la edad que se tiene, y del cuerpo, que además del ausente seno, ha cambiado. Se encontró en una de las entrevistadas que con la extirpación del seno se fue la parte oscura de ella, la parte negra encarnada, la lujuria, y “maldad”, depositada y emplazada en el seno, parte del cuerpo que pudo ser arrancada, parte que fue en algún momento erotizada, sexualizada, deviene cierta purificación con la pérdida del seno. El dolor mereció la pena ante la purificación, ser otra, ser mejor que la que se era, purificarse es ser otra. Estar sin un pecho tiene que ver con las otras, y no cualquier otras: las completas y más jóvenes, sentir menos valor en ellas por eso. Se encontró en las mujeres que no tenían pareja que a partir de la pérdida del seno han anulado la intimidad sexual y es difícil volver a tener una pareja, desean volver a tener relaciones sexuales con otro, no morir sin volverlo a hacer, pero no será hasta que se reconstruyan el pecho, no se sienten seguras así:

“Yo me sentía menos, yo veía a las mujeres jóvenes y me sentía que no valía nada, (llanto) yo decía, o sea, es que ¿quién me va a querer así?, y luego ya estoy grande, ¿quién me va a querer así?...pero ahora ya no me preocupo, porque si no me toca casarme ni modo, yo ahora lo que pienso es viajar, si yo no fui una mujer de hogar, o sea que sí soy de hogar, pero de familia tener un hombre, tener hijos, pues entonces irme a viajar, salir verdad?, pienso que la mujer de hoy puede tener otra forma de vida, que el matrimonio no es todo, pero sí me gustaría tener una pareja por lo menos y yo he pensado que si pudiera ser posible, un sueño, un deseo es ser mamá adoptiva, adoptar, si hubiera un deseo, la posibilidad.”

Laura

¿Cómo ser femeninas sin un seno?, ¿Qué hicieron las mujeres para contrarrestar esta desfavorable condición? Ocultaron la falta del seno con prótesis mamarias, evitaron los encuentros íntimos, se maquillaron el rostro más de lo habitual, usaron pestañas postizas, gorras y pelucas. La feminidad tiene que ver con la visibilidad de estos signos en lo social. La ausencia del seno tiene que ver también con lo masculino, “¿quién me va a querer así?” se preguntan las mujeres, incompletas y con esa edad, no es lo mismo no tener un seno a los treinta años que a los casi cincuenta señalan. La valía que se construye socioculturalmente de las mujeres tiene como andamios la edad, el cuerpo que tienen, su estado civil y si se reprodujeron.

Cabe señalar que el papel de los otros no es totalizante, es decir, no todas las parejas las abandonan aunque se habla frecuentemente de ello, hay parejas que procuran el bienestar en ellas al decirles que no son un seno aunque ellas se sientan así. Se habla de que no todos los esposos se quedan con ellas, que muchos de ellos no pueden con esa situación, ellas expresan no querer ser tocada por el otro, que nadie se entere, ¿Quién las aceptará?, ¿Quién las querrá en esa condición?, se preguntan, también están las mujeres que agradecen que el otro no las dejó –pese su condición- y se colocan en esa posición de pasividad, de sometimiento, de la espera a que el otro las acepte, y ese lugar ocupado de tal manera responde no sólo a esta situación, sino a su actuar en el mundo, la manera en la que se han colocado a lo largo de sus vidas frente a lo masculino. La sexualidad continúa siendo un

tema que es difícil de dismantelar en el discurso en las mujeres que se encuentran con matrimonios sólidos y tradicionales, con mucha más reserva hablan de ello, expresan que la intimidad cambia, que después de la mastectomía no se han vuelto a desnudar frente a su pareja y han pedido no volver a ser tocadas por ellos en ese lugar donde estuvo el pecho, si tienen relaciones sexuales lo hacen con su prótesis puesta y con la luz apagada, y ellos respetan eso. La ausencia del seno es algo que “sólo sucedió”, y que las cambió pero no hablan de ello con su pareja, esto tiene profunda resonancia con el modelo de sexualidad que tenemos y persiste en Occidente y en particular en México, una sexualidad de la que no se habla.

Por otra parte, están esas mujeres que deciden que les extirpen el seno rápido, con inmediatez, y que se vuelven a incorporar a la vida que corría antes de la enfermedad, como si nada hubiera pasado y reciben el reconocimiento de los de alrededor, admirados frente a esa actitud. No todas las imágenes que devuelve el espejo son monstruosas, también está la mujer que aceptó el cuerpo que ahora tiene, la única que no desea reconstruirlo y se ha apropiado de esas cicatrices que le dejaron en el cuerpo, cruces que no esconde y muestra a las otras, cuerpo que le parece bello, y que en ningún momento dice haberse sentido menos que otras, sentirse la misma aunque le hayan quitado el pecho.

¿En qué radican tales diferencias de significación?, ¿Qué de esto es resistirse al poder?; Las diferencias en cómo es significada la pérdida del seno radican en la seguridad construida sobre sí mismas a lo largo del tiempo sobre su cuerpo, el valor que ha tenido la belleza y sobre la persona que han sido. Los discursos de las mujeres son sumamente complejos pues se tejen con el discurso religioso al dar gracias a Dios por haberles quitado lo podrido, la carne es la que se pudre, decirle adiós a esa parte del cuerpo merece la pena al ver que se está sana. A esta configuración de subjetividad femenina un pecho arrebatado no la derrumbó, finalmente ya no tenía a quien amamantar, ya había hecho uso de la cualidad nutricia del pecho, entonces ante esa desvinculación, el seno ya no importa, y así lo señala Victoria:

“Cuando yo me bañaba, mi hermana me bañaba los primero días, ves aquí el montón de cruces [señalando el espacio del pecho], entonces volteé y me vi y yo no decía: ‘que feo’, no me daba cosa de agarrarme, solo miedo de que se me fueran a desprender las puntadas, pero

yo, ahorita, a la fecha yo te puedo mostrar, no me da pena, no, te puedo mostrar cómo quedó, mira qué operación tan bonita, este y yo si mis amigas me dice ¡ay Mari que cómo!, “pa” pronto enseñó, eh, yo no me escondo, si habemos varias mujeres por ejemplo en un vestidor que te vas a probar ropa, o en un balneario, con mis amigas, yo me quito normal, yo me quito el brasier, no me escondo. Victoria

De esta manera tenemos de mujeres que se “programan mentalmente” para la pérdida que viene, y desde este lugar hay mujeres que consideran que aquellas mujeres que sí les importa la pérdida del seno es porque son vanidosas, con ego, que depositan el valor de sí mismas en el pecho que tienen, y así lo ejemplifica Victoria cuando se le cuestiona qué es el seno para las otras mujeres:

“Yo pienso que muchas veces es la vanidad del ego de la persona que piensa que es su pecho, que si no tiene pecho no vale, eh no, no puedo tener los dos y sigo siendo la misma”
Victoria

“Con la mente puedes hacer todo, si me voy porque una mente te trabaja pero no para bien, porque está trabajando te duele aquí y te duele acá y ya tengo aquí y ya tengo acá y porque yo esté una vez le hablé llorando al doctor, yo le dije doctor es que siento un piquete aquí y yo pienso que ya traigo, ya le dije ya, me cansé de luchar contra la mente, entonces me dijo venga y ahí voy y me puso mi regañada, y me dijo: ¿De modo que si le duele el callo también ahí tiene?, ¡no! usted ya no tiene nada, perfecto, pero sí tuve que ir a que me regañaran, pero la mente, porque nomas estás pensando en lo que tienes, por eso mejor mantente ocupada, activa. (...) yo siempre fui muy activa, pero este yo decía, si mi mente está trabajando que me vengo aquí, me acuesto y voy a empezar me hicieron esto, tengo lo otro y ¡no!” Victoria

Al analizar los discursos de las mujeres se encontró esa mirada de los hombres que piensan que por no tener pechos las mujeres ya no sienten o ya no están completas, cuando el seno, se desterritorializa la carga simbólica que hay sobre el seno. Está también la reflexión por parte de ellas de que hay otras cosas que las mujeres tienen que enfrentar como es la menopausia, los cambios hormonales que viven, cuando les retiran la matriz, cuando se dan cuenta “que les han ido sacando los útiles de la mochila”, como señaló Lucía; la conciencia

del cuerpo completo y que poco a poco con el paso de los años van perdiendo órganos y va presentando complicaciones. Saber que ahora no tienen ni veinte ni quince años, y que el deseo, la juventud, la elasticidad y efervescencia no es la misma, que la vida y sus circunstancias les han pasado por el cuerpo.

Es posible ver las prótesis mamarias como estrategias de reconstrucción que ponen en marcha las mujeres, y como tecnologías biopolíticas que apuntan a que se adecúen a la “normalidad”, a través de éstas hay una simulación de la completud física de las mujeres durante el día, sólo recuerdan la falta cuando se desnudan, cuando se bañan, en los espacios más íntimos, y de nuevo al volverse a vestir se acabará eso:

“Sí, cuando me vi con la cicatriz, fue muy doloroso la verdad, evitaba verme, pero sí llegaba a verme cuando me bañaba o cuando me quitaba la prótesis, usaba una prótesis de gel, fue para mí yo me decía: ¿por qué hiciste tantas cosas malas Laura? Si tú eres una persona buena, o sea yo era una niña muy obediente con mi mamá, pero me hice muy rebelde, todavía...yo siento que me quedé en la adolescencia, a veces me siento que no soy la mujer de la edad que tengo, no me siento de 45, me siento como si tuviera, ¿cómo te diré?, me siento como si me hubiera quedado en los 18 años, pero también hay otra parte, la parte adulta cabrona, que dice tienes que buscar, aterrizar y todo eso, porque de repente si me gusta todo así, como te diré, por ejemplo yo veo a las quinceañeras, me veo en las quinceañeras, mis pacientes me invitan a sus quince años y yo voy y lo disfruto, me siento quinceañera, sin embargo ahora digo: “ah...tengo que vivir en el momento en el que estamos porque son otros tiempos”, antes yo era todo el tiempo el respeto a la mamá y ahora me sé defender, ahora me defiendo y con uñas con mi mamá, pero trato de no ser agresiva porque antes era violenta en el tiempo en que recibí radiaciones era violenta con mi mamá.”

Laura

Los espacios íntimos de las mujeres son cruciales en la reconfiguración de la subjetividad de ellas. La intimidad de las mujeres parece ineludible y refiere a esos lugares y prácticas significantes donde no es posible escapar de sí mismas, espacios de confrontación, de memoria, de actualización, son espacios táctiles y de mirada, espacios que proyectan la de imagen de sí mismas, espacios de confirmación o rechazo permanente de su subjetividad, ahí está el espejo, está la desnudez, está la intimidad sexual o no con el otro, la intimidad

consigo mismas. Es en estos espacios íntimos en los que pueden estar alejadas situacionalmente de la mirada del otro, aunque ése otro que representa la alteridad, del que se huye, también es necesario y el que se busca para la constitución y confirmación de su identidad.

8.2. El deseo de estar completas: Lo que vuelve con la reconstrucción mamaria

Hay cuatro discursos diferenciados –aunque ello no significa que no se encuentren complejamente articulados- en tanto la significación que hay sobre la reconstrucción de seno. El primer discurso versa sobre *la salud*, y sugiere no practicarse la cirugía pese a las contradicciones sociales que empujan a estar completa, y que se refuerza al explicitar casos en los que la vida se ve en peligro por la intervención quirúrgica, mujeres que quedan en “la plancha”, y mueren como señalaron las entrevistadas. Un segundo discurso y que se articula con el anterior es el de la penalización de la cirugía reconstructiva por calificarse como un *acto banal, y de mera estética*, y un tercer discurso identificado es el que expresa la relación con Dios, que puede articularse con los dos anteriores y que precisa que las mujeres al realizarse la cirugía reconstructiva están tratando de desafiar a Dios, a ése que ya les dio una oportunidad más de vivir. Finalmente se encuentra un cuarto discurso que señala que a través de la reconstrucción de seno las mujeres recuperarán la “*normalidad*” y *completud*. Hay fuertes contradicciones en estos discursos, no son nada sencillos de desentrañar para las mujeres que lo viven y que toman decisiones.

En los relatos de las mujeres aunque hablan en la actualidad ya de cierta aceptación del cuerpo que tienen, y de las formas en las que han ido mitigando el malestar y la pérdida, y cómo es que se han incorporado a su vida cotidiana sin el seno, cuatro de las cinco mujeres desean reconstruirse el pecho, para morir completas, con el cuerpo con el que vinieron al mundo, el cuerpo, aunque en algunas de ellas sigue pensándose *para el otro* también se convierte en el cuerpo para sí mismas, para sentirse bien, devolver la completud a la mirada y a la subjetividad. Es clave entender que hay una búsqueda de volver a la “normalidad”, y esto sólo se conseguirá a través de la reconstrucción mamaria, ¿Qué

significa esa normalidad? En estas mujeres implica volver a estar con una pareja en la intimidad sexual, verse en el espejo y no rechazar la imagen que les devuelve el espejo, tocarse y sentirse completas. A excepción de una de las cinco mujeres entrevistadas, pareciera que se relacionan con los otros desde la incompletud y la falta.

9. SUJECIONES Y PRÓTESIS DE VIDA

A continuación se describirán qué y quienes fungieron como prótesis de vida de las mujeres durante esta experiencia, y de qué manera estos tres elementos fungieron como lugares donde resguardarse ante la experiencia de enfermedad y pérdida de seno.

9.1. Las maternidades como sujeción

La maternidad de las mujeres es una importante sujeción ante la experiencia del cáncer de mama y la pérdida del seno, es un rasgo identitario cuando se describen como mujeres-madres, cuando en el discurso de algunas de ellas la maternidad es la experiencia más significativa de sus vidas, mientras que el cáncer es la más dolorosa. Ser mujer también es lo más *divino* por la posibilidad de ser madre, de formar a otro, de crearlo.

Es importante en la reconfiguración de las subjetividades femeninas si cuando las mujeres fueron diagnosticadas con cáncer ya eran madres y la edad de sus hijos, pues la experiencia se vive de forma distinta, con mayor angustia y preocupación si los hijos eran pequeños, aquí la maternidad es un motor para ganar la batalla, por ellos, por la preocupación de quién se hará cargo de ellos, la crianza, las ancla el saberse necesarias. Si son mayores los hijos hay cierta aceptación de que ya fueron formados por ellas. Sin embargo la maternidad no tiene para todas la misma fuerza, en algunas pareciera tener otro lugar en sus vidas, es decir, suele tener mayor énfasis su profesión o su relación con los hombres. Hay miedo a la transmisión del cáncer cuando se tienen hijas, saben de esa posibilidad y se vive como una constante advertencia. También es la pregunta por la maternidad que no se ejerció en el caso de la mujer que nunca ha sido madre y que está por cumplir los cincuenta años, ¿con qué se suple esa no-maternidad?, mediante el contacto con los hijos de otras, aparece la idea de adoptar algún niño.

9.2. Matrimonio como sujeción

El matrimonio es una sujeción muy interesante para el campo de las subjetividades femeninas, aparece la historia del matrimonio sólido como una presunta estabilidad de los sujetos, y las mujeres que ya gozaban de una relación así se sujetaron fuertemente de esta construcción, esta idea de matrimonio estable participó de la continuidad de la vida de ellas, ayudó a minimizar y resistirse a la disrupción que provoca la enfermedad, las mujeres se sujetaron de su matrimonio y de sus familias. Mantenerse más unidos que antes, fortalecer la imagen de la unión, de la cercanía, de lo que como familia han construido; entonces el cáncer de mama se convierte en un adversario más que el matrimonio y la familia lograron superar. La experiencia de enfermedad y su cualidad crítica en la vida de los sujetos visibiliza las condiciones en las que se encuentran las mujeres y su entorno, las relaciones que mantienen con los otros.

Aparece también la representación de la esposa, la señora, hay una fuerte sujeción a esta imagen y lo que representa socialmente, la pertenencia de sí a otro, aunque ese otro tenga veintidós años ausente, tiene un estrecho vínculo con esas figuras fantasmagóricas de las que se sujetan las mujeres para no encontrarse solas (Lagarde, 2000). No querer divorciarse pues no se tiene nada más, alguna vez se tuvo el cáncer y ante falta de proyecto de sí se sujetó de la enfermedad. Esto coloca de relieve las condiciones de *dependencia vital* que establecen las mujeres con los hombres por la seguridad económica, material y simbólica que les otorga.

9.3. El Trabajo como sujeción

La relación con lo laboral es un hallazgo sumamente significativo pues hay diferencias notables en las subjetividades de las mujeres si esta condición ha estado presente en sus trayectorias de vida y lo que les ha otorgado con respecto al lugar que ocupan y ante las relaciones con los otros. Por una parte es muy significativa la colocación de las mujeres cuando sus esposos las retiraron de la vida laboral, se percibe pérdida de poder e injerencia sobre sí mismas.

El trabajo es una sujeción en las mujeres que les otorga independencia, seguridad, el saber que pueden sostenerse por sí mismas, que pueden sostener a sus familias, el trabajo cumple una función muy importante cuando las mujeres se encuentran bajo el tratamiento de quimioterapia y radioterapia, las mujeres que nunca dejaron de trabajar eso les ayudó a afrontar y resistirse ante la enfermedad, a hacerla más llevadera, a continuar en relación con los otros, a no perder el vínculo social, no aislarse, el trabajo es también un lugar en el cual las mujeres a través del rol que desempeñan obtienen importantes definiciones de sí mismas que quizá de otra forma no obtendrían. Espacios en los que pueden diferenciarse de su ser madres y esposas como actividad principal.

Los relatos encontrados hablan de mujeres que han aprendido a defender sus pasiones, su trabajo frente a los otros, incluso frente a sus parejas y familias, hay un reconocimiento en ellas del bienestar que les proporciona, las satisfacciones, independencia de los otros, y la seguridad de poder hacer todo, “comerse al mundo”, cuando como prueba de resistencia se han visto a sí mismas firmes sin dejar de trabajar y recibiendo quimioterapias. Trabajar durante el tratamiento también es para olvidar, para no encontrarse en casa viviendo y pensando en y para la enfermedad, para sujetarse de sí cuando el sentido de ellas está en la profesión, ver que pueden con eso y más.

Las mujeres que se han sujetado a lo largo de su trayectoria de vida del trabajo reconocen que la diferencia entre unas y otras mujeres que comparten el cáncer de mama es su relación laboral-productiva, observan que las mujeres que no trabajan o nunca han trabajado sus parejas las abandonaron o viven en la misma casa pero rompieron relación con ellas; que los otros, sus familiares las violentan y ellas se encuentran dependientes también de esa relación afectiva, esperando reconocimiento de ellos, que ellas no ocupan con seguridad su lugar como mujeres.

Se encontraron las voces de mujeres que siempre han sido dependientes económicamente, por una parte emergen los significados de la vergüenza, la humillación, ¿cómo tener que trabajar si se había sido la esposa e hija de alguien?, el rechazo a ser miradas por los otros trabajando. Tener que trabajar porque fueron abandonadas, y rehusarse a hacerlo, esta condición de dependencia a la figura de la señora y esposa se teje

con colocar el cáncer que se tuvo como *pretexto* para no trabajar, por el miedo a que vuelva a aparecer éste, el miedo de ser rechazada al pedir trabajo, por la edad que se tiene, por el cáncer que se tuvo. Las mujeres que desde el discurso construyen que siempre han sido esposas y madres tiene un fuerte repliegue a esta condición pues su identidad femenina se constituyó en y desde lo que otorgan esos roles, que aunque someten, otorgan seguridades que en esta particular situación fungieron como un espacio de protección ante la amenaza de la reconfiguración de su subjetividad que pudo hacerse presente ante la señalización de la enfermedad y pérdida del pecho.

10. OTREDADES DE LAS MUJERES

¿Quiénes son los otros de estas mujeres?, ¿qué papel juegan y de qué manera participan en esta experiencia? ¿A través de quiénes han construido los significados sobre sí mismas y sobre el mundo en el que actúan?

Los otros son los familiares, los otros son sus hijos, los otros son los médicos, los otros son las otras mujeres que han estado enfermas y también las sanas. Si bien las personas que se encuentran cerca de las mujeres les brindan apoyo, también se encuentran preocupados, tienen miedo por ellas, y en el caso de sus hijas temen por sí mismas, por la posibilidad de presentar el cáncer también. Las mujeres en sus relatos hablan de esos otros “conocidos”, no tan cercanos pero que son sumamente relevantes en tanto la señalización que hacen de la enfermedad y de ellas como enfermas, la desacreditación de ellas como sujetas enfermas e incompletas a través de la mirada, del trato lastimoso y compasivo. Hay una señalización de la enfermedad, y por otra parte son inquisitivos al mirarlas, cuando pueden leer algún signo de cáncer en ellas expresan su lástima frente a ellas. Por esta razón ellas prefieren no decir que lo padecen. Los otros, algunos médicos, amigos y familiares participan de la atribución a ellas de ser las responsables generadoras de su enfermedad, muchas de estas causas que atribuyen las relacionan con enojo, coraje contenido; precisamente esta atribución e imputación por parte de los otros produce enojo en ellas. Aparecen los relatos de los hijos pequeños que no quieren que la madre vaya a la escuela por ellos “así” con los signos de la enfermedad, que vaya mejor otro miembro de la familia. Hay un impacto a la estabilidad de las familias, no sólo en el aspecto económico que suele ser un elemento importante, sino, en el orden de lo simbólico, son impactados los que se encuentran en relación con ellas, se ve amenazada la figura de la madre y esposa que suele ser el pilar para la familia y quien cuida de los otros.

La descripción que dan de sí mismas las mujeres como sobrevivientes de cáncer de seno se convierte en una carta de presentación de la persona –se describen a través de esta condición, y condición que otorga ganancias para las subjetividades e identidades

femeninas, de adscripción, de reconocimiento. Esta descripción como sobrevivientes se teje con roles tradicionales femeninos de género, el *ser para* los otros, ser la esposa de alguien, la madre de alguien, la hija de alguien. Los otros que rodean a las mujeres con cáncer de mama significan al cáncer con mucho miedo, y buscan causalidades, piensan que el cáncer es cosa de muerte, son espectadores de la “lucha” y la “batalla” que ellas enfrentan y se preguntan cómo pueden con todo eso, y se miran así mismos pensando que quizá ellos no lo lograrían vencer.

El abandono por parte de la pareja a causa de la ausencia del seno es mínimo en las mujeres entrevistadas de esta investigación, sin embargo el tema del abandono de la pareja es un elemento recurrente en los relatos de ellas, es algo consistente cuando conversan con otras mujeres que han padecido cáncer de mama, hay un imaginario del abandono que se configura como una forma de violencia, las mujeres entrevistadas hablan de esas otras mujeres que ellas conocen o de las que se rumora que fueron totalizadas como un seno, que fueron abandonadas por parte de la pareja en medio del tratamiento, hablan de otras mujeres que son descalificadas y anuladas por los hombres a propósito de la condición de la ausencia de los pechos, o cómo es que rompen -sin aparente explicación- la relación que tenían con ellas, también hablan de algunos hombres que siguen viviendo en casa con ellas pero sin intimidad sexual alguna. Este imaginario del abandono que rodea la ausencia de los pechos en las mujeres advierte y empuja que hay que reconstruirse los pechos o simular tenerlos para así -estar o parecer completas-, y ofrecer un cuerpo completo para que el otro masculino no se vaya y las abandone. Este miedo al abandono en las mujeres tiene consonancia con lo que propone Marcela Lagarde (2003), al describir esa dependencia y sujeción vital por parte de las mujeres con lo masculino, hay miedo al abandono cuando el sentido vital de ellas se ha construido en función de la relación que establecen con los hombres.

La imagen que las mujeres tienen de sí mismas tiene una estrecha relación con el otro, con el espacio público y también con la intimidad, con la mirada que ellas perciben de los otros, y ese estar incompleta inunda la relación y se teje complejamente con el abandono o los casos que saben de abandono de las otras. Los otros toman posiciones frente a las enfermedades, rechazan o aceptan roles, cercanía y distancia, y aparece el acervo

de percepciones sobre la muerte. El trato y la ayuda médica que reciben por parte de sus familiares se da en el mismo tono y es correspondiente a la relación que llevaban antes de la enfermedad; pareciera que en ellas hay una expectativa de que la enfermedad generara cambios en el trato de los otros y las formas de relacionarse hacia ellas.

10.1. Las otras, las parecidas y las diferentes

Las otras mujeres con las que se identifican las mujeres de esta investigación son las que han padecido cáncer, comparten con ellas la enfermedad, hablan de las otras enfermas y de las sanas, al hablar de las otras que les parecen diferentes construyen hablar de sí mismas, hablan también de esas que han enfermado de cáncer y que “no han luchado lo suficiente”, esto es, comparan la lucha que ellas mismas han tenido con la de las otras. Es posible encontrar que construyen valoraciones de que las otras mujeres que ha perdido los senos y que se quieren reconstruir los pechos son “vacías”, también emiten juicios negativos con respecto a aquellas mujeres que “no logran superar su pasado”, por seguir con los recuerdos, por no tomar las riendas de su vida, por no atreverse a dejar a sus parejas que las violentan, por no olvidar a los ausentes. Hay un acompañamiento entre ellas de lo que se vive, pero también hay diferenciación entre ellas al interior, los atributos particularizantes de los que habla Giménez, G. (2006) pues hay que también preservarse al interior de un grupo.

Hay códigos y un lenguaje que son comunes entre las mujeres que sobrevivieron al cáncer de mama, una serie de conocimientos compartidos sobre el campo médico, y sobre el conocimiento de la enfermedad, conocimiento sobre lo que pasará en el tratamiento, las fases, también se convierten en guías explicativas para las otras, pueden conducir las por lo que seguirá. Hay *sensaciones corporales compartidas* que refieren a olores y sabores que asocian con la quimioterapia, se comparten los malestares aunque las condiciones hospitalarias sean distintas. Aparece como común cierta presencia de depresión y experiencias de soledad. Todos éstos se configuran como elementos compartidos que se hablan.

Es significativo en el relato de las mujeres la pertenencia que tienen a distintos grupos, uno de esos grupos es el de la fundación DAR, se identifican con el grupo, les da sentido escuchar historias parecidas y distintas a las suyas, se inscriben en la caracterización que hacen del grupo, un grupo en el que las mujeres que asisten ya están en “otro momento”, ya están “para adelante”, casi todas se han reconstruido el seno, cuando hablan de ese otro momento se refieren a haberlo superado, haberlo dejado atrás. Esta adscripción se trata de una nueva comunidad de sentido para estas mujeres (Berger P. y T. Luckmann,1999), las mujeres hablan de la necesidad de las otras, de mayor solidaridad entre ellas, de recibir retroalimentación de otras mujeres con respecto a lo que ven las otras de ellas, de aprender en conjunto. Este grupo no será la única comunidad de sentido de las mujeres, pues relatan como ahora pertenecen a otros grupos: bíblicos y de baile.

Describirse a sí mismas a través de las diferencias que tienen con otras mujeres otorga nitidez a la construcción que hacen de sí mismas, las otras mujeres de sus vidas también es la figura de la suegra que compite por el amor del hijo, del esposo. Las otras también son las figuras de la madre, figura que suele ser muy significativa como imagen a seguir, la principal reproductora de los valores, de quien aprendieron cómo ser mujeres, de quien observaron las formas de afrontar la vida: la cobardía, sumisión, silenciamiento o la valentía, el tipo de relación que sus madres establecieron con los otros y con ellas mismas. Madres que se dedicaron sólo a sus hombres, mujeres que también fueron abandonadas, madres que trabajaron siempre para sacar adelante a sus familias, madres proveedoras, madres que las responsabilizaron desde temprana edad de la vida, cuidado y decisiones de los otros. Las madres de las mujeres de esta investigación también son esas mujeres de quién querer diferenciarse. Algunas de las mujeres tuvieron madres que también tuvieron cáncer de mama y murieron por eso, a través de ellas conocieron el sufrimiento que ellas después conocerían.

10.2. Los hombres como sujeción

Los hombres son también esos otros que aparecen constantemente en el discurso de las mujeres, se encontraron gran cantidad de representaciones estereotipadas de lo que significa ser hombre, de lo masculino y que otorga el correlato de la pasividad de las mujeres. Los hombres son figuras de sujeción para algunas de las mujeres, la pareja aparece como el complemento para las mujeres que siempre está, también están los hombres *salvavidas* que han salvado a las mujeres de otros hombres, de otras relaciones en las que se encontraban involucradas, pero también están esos que ellas consideran les han salvado la vida. Se encuentran los hombres que empujan a las mujeres a tomar decisiones pues ellas no se atreven a hacerlo. Dentro de las características encontradas están los hombres que son buenos, nobles, hombres *espejo* -a través de los cuales las mujeres se han encontrado-, los hombres con carácter, los hombres proveedores, los hombres que ejercen poder sobre ellas, los hombres ventajosos, abusadores, que cobran lo que les dan a ellas con favores sexuales, hombres que les arrebatan la ingenuidad, los hombres que tienden redes y donde ellas sin resistencia alguna caen, hombres mujeriegos, con vicios; también están los hombres temerosos y que se sienten amenazados cuando ven a las mujeres seguras, cuando observan que no necesitan de ellos, cuando ellas no temen al abandono. Las mujeres se deslumbran con los hombres que tienen poder, que son proveedores, que las sostienen, pero también aparece la construcción de esos hombres que son dominados por las mujeres, ejemplo de ello los que son dependientes de sus madres.

10.3. Dios el interlocutor, sujeción y otredad

Dios es la sujeción más recurrente y fuerte que aparece en las mujeres de esta investigación, es una de las formas de afrontar la vida y las enfermedades, a continuación se expresan las distintas caras y formas de relacionarse, Dios está permanentemente en el lenguaje las mujeres de esta investigación, es una figura que aparece en todo el discurso.

Las mujeres valoran lo que Dios les ha dado, Dios les ha dado también ese cuerpo, ese carácter, un paquete que pareciera incuestionable, hay que estar conformes con lo que Dios les dio. Dios les ha puesto en el camino situaciones difíciles, pero también coloca intermediarios casi como ángeles para ayudarlas, algunos de esos intermediarios son los médicos. Dios es ése que marca una raya cuando las vidas han de terminar. Dios es el ser al que las mujeres agradecen por haberles mandado la enfermedad y no a otras pues quizá las otras no hubieran podido con eso. Si el cuerpo se pudre es Dios al que se le agradece por haberles quitado lo que no sirve. Dios es el *ayudante* para ganar la batalla del cáncer y otras batallas de la vida, Dios el que quita dolores, el que ayuda a seguir adelante, el que cura, el que sana. Es un Dios benigno, que tiene buenas cosas para ellas, que además de *mensajero* y *proyector* de sus vidas no les enviaría algo con lo que ellas no pudieran. Dios es el diseñador de sus vidas y pareciera que ellas aceptan sin réplica el proyecto que éste desde la construcción de ellas ha tenido para ellas. Dios es el que les ha *enviado* esa enfermedad con una finalidad, para que aprendan algo, ellas deben desentrañar la razón, cuando buscan responderse hurgan en su biografía, ¿qué de su actuar merecería ser transformado, corregido? Dios es así el que las ha *salvado* y les ha permitido aprender a través de esa experiencia y les ha posibilitado resignificar su vida y ahora tienen la misión de ser testimonio para otras: es volver a renacer, Dios el que da una segunda oportunidad.

¿Qué sentidos construyen las mujeres sobre sí mismas cuando configuran a Dios de tal manera? El proyecto de Dios se convierte en un sentido sobre el cual construirse, el proyecto que las regula, que las contiene, que ordena pensamientos y acciones, su manera de estar en el mundo. ¿Qué representa que las mujeres hablen en voz alta a esa figura? ¿de qué hablan?, ¿porqué ese lugar para hablarse?

Dios es ese lugar en el que las mujeres se hablan cuando no se hablan en otros espacios, porque quizá son inexistentes, Dios es ese lugar íntimo y privado en el cual pueden reconocerse como mujeres con miedo, vulnerables, débiles, es ése a quien pueden pedirle ayuda y fortaleza, es al que le hablan cuando tienen sufrimiento, dolor físico, cuando sienten que la carne les quema durante las quimioterapias, cuando quieren “tirar la toalla” en esa batalla, las mujeres confían en la grandeza de su cobijo que las proveerá de alivio. Dios es el interlocutor con el que se mantiene un diálogo constante, a quien dirigen

el habla, ahí las mujeres se hablan, se escuchan, se regulan. Hablarle a Dios es una forma de afrontar la soledad, es una forma de sentirse acompañadas, es el cajón oscuro donde se buscan las respuestas a las preguntas que no han tenido explicación en sus vidas. La seguridad de que mientras hablen con Dios todo estará bien. No hay que negar a Dios, hay que tener fe en él dicen las mujeres:

Carmen: Yo no me dejaba, no me dejaba caer, no me dejaba caer.

Entrevistadora: Me dices estas cosas, como una terapia ocupacional, ¿De qué más te sujetaste, en ese momento?

Carmen: Pues principal, principalmente de Dios, principalmente de él, le pedía la fortaleza, que me diera fortaleza, pero que se hiciera su voluntad y no la mía, que me abandonaba en él y él sabía lo que hacía, de eso, ¿sí?, o sea, no debemos de culpar a Dios de lo que nos pasa porque Dios no busca el mal para nosotros ¿no?, sino que hay que aceptar las cosas como son, porque a lo mejor tienen un... todo tiene una razón de ser Claudia, todo y toda acción trae una consecuencia, y viceversa ¿no?, Carmen

El Dios de las mujeres es un Dios del que se han apropiado, que parece tan cercano. Es al que le hablan y le piden que no empeoren, que no mueran, que les de la oportunidad de continuar. Dios es ése al que le hablan de los otros, de los hombres, de los médicos, es ese gran Padre al que le señalan cómo obran los otros, las fallas cometidas. Dios es el gran *testigo*, la presencia permanente, el gran ojo que observa pero que también está dentro de ellas, es el que sabe lo que ellas han vivido, el que ha presenciado las circunstancias de su vida, la vida de todas, las vidas sufridas, la vida que no ha sido eso que les enseñaron que sería, la vida en la que se ha sufrido y amado. Dios es la figura masculina que acompaña a las mujeres y que se manifiesta, ha estado con ellas durante el tratamiento, y también en la soledad, en la tristeza, es el único de todos los seres que no las ha dejado solas, no hay pareja pero está Dios. Es ese con quien hablarse cuando no hay otro con quien puedan ser escuchadas. Es al que le piden hombres buenos que sí las valoren y acepten, ellas no buscarían esos hombres, Dios los colocaría, los enviaría. Dios aparece como el *contenedor de los deseos*, de las pasiones desbordadas, de las tentaciones, -como si hubiera que

contenerse-, tener tentaciones y ceder a ellas sería tener relaciones sexuales con hombres. Para estar bien espiritualmente hay que abstenerse de eso.

Dios es ése con el que se hablan cuando lo pasan a solas, es ése lugar que llenan de palabras que construyen preguntas, peticiones, agradecimientos y oraciones. Dios es el lugar de las preguntas que no han sido contestadas. Dios es el proveedor de afecto, es el que las “chiquea” el que las consiente, ellas a cambio hacen que se haga su voluntad. Las mujeres desean ser tocadas por él, para así ser curadas. Es ése en quien se dejan caer simbólicamente, en quien depositan su vida cuando no se tiene nada más de que sostenerse, es el lugar de la esperanza construida, y así señala Victoria:

“Yo a veces sí me siento sola, ahorita porque está mi comadrita aquí que vive aquí, este hay veces que sí digo ¡ay! Padre mío este, mándame un hombre bueno, que me valore, porque también pues es triste la soledad, pero pues si no me manda, pero yo lo busco, yo no voy a buscar, si Diosito me manda uno, ¡ah! Pues qué bueno, pero yo buscarlo no, no, no acostumbro, o salir y vámonos al café o vámonos a tomar la copa, no, yo me voy de mi trabajo a mi casa o por ejemplo cuando llego noche porque me fui con mi cuñada porque la operaron del o le pusieron un catéter, o porque a mi compañerita la operaron de acá, yo la cuido, hasta ahí, con mi comadrita llega de trabajar, nos ponemos, jugamos baraja, conquián, vemos las novelas, y es, es nuestra, es mi vida” Victoria

“A la gente yo siempre le digo que sea positivo, que siempre le sonría a la vida, que siempre valore lo que Dios le ha dado, ¡todo!, eh porque mucha gente cuando tiene todo Eh nunca voltean a ver a una florecita, ¡ay qué bonita!, o yo a raíz de esa enfermedad siempre, volteo al cielo y le doy y le hablo, ¡ay padre ahora está tu cielo tan hermoso!, qué bonito lo pintaste, a lo mejor me ha acercado más antes era católica pero ahora yo no voy al templo, no voy a misa cada 8 días, pero diario hablo con él, gracias porque me permitiste, gracias por todo, y toda la vida ha sido lo mismo, antes si iba a misa porque nos, era la costumbre que teníamos, pero ahora no, yo digo mientras hablo con Dios, punto, pero si le digo, yo sí les digo, les diría a las personas que vieran la vida con mucha alegría, pero que no, que no, claro cuando Diosito marca una raya dice aquí me voy ¿verdad?, pero nunca pensar porque a lo mejor uno lo atrae, siempre ser en la vida positivos, y yo pienso que a lo mejor eso me ayudó, mi alegría, mi, el ser positiva.” Victoria

11. CONCLUSIONES: LA RE-CONFIGURACIÓN DE LAS SUBJETIVIDADES FEMENINAS

Esta investigación apostó por mostrar que había una reconfiguración de la subjetividad de las mujeres a partir de la pérdida del seno debido al cáncer de mama, sin embargo desconocía de qué manera serían esas reconfiguraciones, también sabía que no era posible atender únicamente los significados de la ausencia del seno femenino cuando le precedía un diagnóstico, un tratamiento y una experiencia de enfermedad, había que abordar los significados del cáncer de mama en tanto experiencia. Mucho más que dar cuenta de los relatos individuales, se buscó visibilizar a través de la investigación en la experiencia de cáncer y ausencia de seno, qué de la cultura es posible conocer, pues evidenció el fuerte papel que posee la comunicación en el acervo de significados que se construyen, toman y reproducen de la cultura sobre lo que se es a partir del cuerpo que se tiene, y lo que se deja de ser cuando se pierde alguna parte del mismo, y la estrecha relación que hay con la identidad, pues ésta siempre es dialógica, relacional, y resultado de las interacciones, la identidad se construye permanentemente en la intersubjetividad.

Si bien es cierto como señala Susan Sontag (1996) que “cada sociedad tiene las enfermedades que merece”, desde este lugar e investigación se entiende que cada sociedad construye significados específicos sobre las enfermedades que presenta su población, y que le son necesarios, significados que funcionan como formas de autoregulación y clasificación de los sujetos. Hay una pugna por los sentidos que se construyen de las enfermedades que se tienen.

Es posible decir que hay reconfiguraciones en las subjetividades femeninas a partir de tener otra forma en el cuerpo, las subjetividades se construyen en la materialidad de un cuerpo específico sexuado femenino, cuerpo que es emplazamiento de la subjetividad e identidad femenina. Un cuerpo con el que se había construido una imagen coherente sobre lo que se creía ser, el cuerpo que se colocaba completo en las interacciones con los otros, y

que además estaba puesto en rutinas y encuentros predecibles, ahí estaba construida cierta seguridad del ser (Bury,1982). Un cuerpo que podía gustar o no a las mujeres, siempre podría tener grasa, siempre habría inconformidades estéticas pero estaba completo. A ese cuerpo femenino lo han mutilado, cercenado. A la falta de un pecho en las mujeres se le llama incompletud, ser no-mujer, sociedad que totaliza al sujeto por el cuerpo que tiene y por lo que ha perdido. La ausencia del seno y el cáncer de mama construyen advertencias y sentidos específicos sobre los sujetos, sentidos que son construidos socioculturalmente.

Esta falta de un seno permite reflexionar y pensar sobre todas esas lecturas que se hacen sobre el cuerpo de los otros, la mirada regula a los otros y al propio cuerpo, lo que rige la mirada es lo construido como normalidad, la norma es el referente que mide, en este caso la completud física que significa contar con dos pechos es la norma operante, y entonces todo aquello que no cumple la norma es visto y es valorado como deformidad, anormalidad y con menor valor; tales diferencias corporales se leen como faltas, como ausencias, es estigmatizado, señalado y por tanto incita y se aspira al deseo de corrección.

La anormalidad es introyectada en las mujeres y producen imágenes y representaciones de sí mismas de monstruosidad, incompletud y poca feminidad, donde parece que dichas faltas corporales restan la constitución de su feminidad. Si seguimos la línea de Foucault (2007) esta figura de lo monstruoso sería así una figura siempre corregible, que siempre podrá e insistirá en modificarse, para pertenecer, para estar adentro, para estar completas, para formar parte del orden social. La reconstrucción mamaria a través de la cirugía plástica implicaría así, la corrección: volver a la normalidad, es una reconstrucción física y simbólica: volver a ser, recuperar completud y un lugar social.

Para dar cuenta de las configuraciones y reconfiguraciones de las subjetividades hay que construir el relato del pasado, y no son los hechos ni las verdades las que se buscan, sino, esos puntos de quiebre que las mujeres reconocen como disrupciones en sus vidas, los cambios que el sujeto revela de sí, una forma de estar y percibirse distintas, hay que precisar los eventos que atentaron el continuo de la vida cotidiana de las mujeres. La reconfiguración de las subjetividades femeninas tiene que ver con dar cuenta de procesos y transformaciones sobre la mujer que se ha sido a través del tiempo y las circunstancias que

empujaron tal reconfiguración. Ser mujeres distintas no significa ser mejor o peor mujer, refiere a otro lugar ahora, las reconfiguraciones no necesariamente significan empoderamiento en las mujeres como podría pensarse, muchas de las reconfiguraciones no tienen que ver con acciones o nuevas prácticas, se expresan a través de nuevas formas de pensarse a sí mismas, nuevos deseos, sentidos y direcciones.

Es posible afirmar a partir de lo expuesto y analizado, que existe un proceso de reconfiguración de las subjetividades de las mujeres, sin embargo las reconfiguraciones coexisten con formas tradicionales de ser mujer, ejemplo de ello es que es posible encontrar los discursos que las mujeres continúan reproduciendo los valores sobre la educación, sobre la belleza, el valor del cuerpo femenino, las mujeres continúan siendo las responsables de la crianza de los hijos, mujeres que cumplen la función de la cohesión familiar, y que reproducen en otros espacios ese servilismo (Lagarde, 20003) que son formas extensas de servir y atender a los otros en espacios como los laborales. Se encontró que las mujeres tienen que cuidarse de que no les arrebaten las pasiones que han descubierto como propias, hombres que quieren que ellas renuncien a su proyecto, pues al dedicarse a sus pasiones se corre el peligro de que se alejen de los roles tradicionales de ser mujer. Es complejo dar cuenta de las reconfiguraciones de las subjetividades pues no se dan de manera pura ni nítida, están complejamente tejidas y montadas sobre valores tradicionales.

La reconfiguración de las subjetividades tiene que ver con el lugar que ocupan biográfica y socialmente las mujeres, en los relatos de vida de las mujeres aparecen reconfiguraciones que no sólo se dan a partir del cáncer de mama y la pérdida del seno, también debido a situaciones violentas, maternidades, muertes de personas importantes para ellas, decisiones, rupturas y abandonos por parte de sus parejas, hay que diseminar qué hizo la ausencia de seno debido al cáncer de mama en sus subjetividades.

Cuando se exploran las trayectorias de vida de las mujeres, el cáncer de mama y la experiencia de perder un seno podrían dar la ilusión de estar en el mismo nivel de interrupción biográfica que un abandono por parte de la pareja, sin embargo no es así, enfermar y ser mutilada del seno tiene formas particulares de reconfigurar las subjetividades femeninas que ahora se explicarán.

En un primer nivel de análisis se encontró que reconfigurarse a partir de la experiencia de cáncer y ausencia del seno es cuestionar lo aprendido, la educación recibida, los aprendizajes que no funcionaron fueron puestos en tela de juicio. El proceso de la reconfiguración de la subjetividad se construye a partir del reconocimiento de las características que constituían a las mujeres, quién se ha sido y de qué formas, y esas características articuladas en relación con las formas de ser mujer frente a los otros, los roles que se han desempeñado. A la reconfiguración le precede el reconocimiento por parte ellas de situaciones donde ellas permitieron que los otros y otras ejercieran poder sobre ellas; parte de este reconocimiento implica identificar las formas como han afrontado a los otros y las situaciones en su vida: formas de silenciamiento, de espera, dependencia e inferioridad en relación con lo masculino.

La reconfiguración tiene que ver con el lenguaje utilizado en las mujeres, y con la capacidad de dirigirlo a sí mismas y a los otros para expresar lo que ellas desean, reconfiguración es reconocer y detener las violencias que han vivido, pensar que pueden tener parejas diferentes a las que han tenido. Frente a la ausencia del seno y la enfermedad se visibilizan las relaciones que se mantienen con los otros, hay un *re-ordenamiento biográfico*, hay formas, significados y sentidos útiles que merecen ser conservados porque funcionan para afrontar situaciones, hay una revisión de los valores que las han regido, cuáles de ellos permanecen y son importantes que se vuelven a reproducir. Las mujeres se dan cuenta donde está anclada su sujeción y sentido como mujeres. Reconfiguración es verse solas y verse expuestas a situaciones poco seguras para ellas, verse independientes económicamente, y aunque continúan las expresiones de extensión de maternidad -al hacerse cargo de los otros-, si bien antes administraban con mayor privilegio la vida de los otros antes que la propia vida, ahora se hacen cargo de ellas mismas.

Reconfiguración es darse cuenta de las responsabilidades que han tenido a lo largo de su vida, no haber engendrado hijo alguno en la vida y haber sido madres de muchos, reconfigurarse es asumir que están cansadas de eso, dejar que por primera vez los otros se hagan cargo de sus responsabilidades, como señala Lucía:

“Fueron muchas cosas que hasta hoy, tengo ya ahorita, que te voy a decir a partir como del año pasado que ya dije: bueno pues si no hay trabajo pues no hay, pero yo ya ayudé mucho a mi esposo, y si él no tiene trabajo, pues lo que él aporte lo que vamos a comer, pero yo ya no me voy a preocupar, y si lo veo a él preocupado pues lo siento, pero ya te ayudé muchísimo” Lucía

Se reconoce que hay *espacios cruciales de la reconfiguración de las subjetividades femeninas*, espacios en los que se trastoca el placer y la intimidad de las mujeres, y esto puede comprenderse si damos cuenta que la intimidad sexual es un espacio de autoreconocimiento para las mujeres en el cual se coloca ineludiblemente el cuerpo frente a ellas y frente al otro, hay reconfiguraciones en ese espacio privado en tanto que ellas por una parte ya no se ven estéticamente como solían ser, ya no se sienten las mismas y no interactúan consigo y con el otro de igual manera. El cuerpo ya no se expone ni para ser visto ni para ser tocado frente a la pareja, en el espacio público las mujeres se encuentran aparentemente bien, y es precisamente en el espacio íntimo donde se actualiza el significado de que les falta una parte del cuerpo y las imágenes que se generan de sí mismas a partir de eso, y eso moviliza el deseo de reconstruirse el seno, de volver a ser “normal” que implica estar completas:

Entrevistadora: ¿Cambia la intimidad con la pareja?

Carmen: “Cambia en el sentido de que por ejemplo, yo ya no me atrevo a estar desnuda frente a él, sí cambia ¿verdad?, pero a Dios gracias yo te digo, me tocó un hombre íntegro en toda la extensión de la palabra, que respeta esa intimidad que deseo yo tener, le digo a él: no me hagas así, y no me dice nada, pero de que cambia de esa forma, sí cambia, sí cambia.” Carmen

Otra de las reconfiguraciones en las subjetividades femeninas es ésa que se vive como una pérdida ambivalente, de ya no ser las mismas, cierta nostalgia en ellas de haber dejado de ser quien se era, pero a cambio ahora están purificadas, hay un sentido de vida distinto, hay

una constante búsqueda de responderse para qué vinieron al mundo, cuál es su misión, esa búsqueda las sostiene, y así señala Soledad:

“Mira, antes me hacía la víctima pero estaba completa, y ahora estoy incompleta, pero a lo mejor puedo tener más fuerzas y más ganas de vivir, y he vivido, hago, lo que yo quiera, que me preocupo y demás...porque yo quiero...porque así como me tratan con compasión, o sea también yo me voy...ahora tampoco hago cosas dramáticas, me salgo [de la casa] cinco, seis de la tarde y antes de las diez de la noche ya estoy aquí, y no por mi ex, también, con mi amante pasaba tres, cuatro horas, estaba bien, con eso bastaba, entonces, a lo mejor ahorita no puedo estar con una pareja, ahorita que voy a nadar, que voy al baile, me la paso muy bien, somos puras mujeres, ahí en el parque me la paso bien, qué me falta? Nomás trabajar.”
Soledad

“Pues era... como más valiente, más no sé cómo decirte...creída, o más yo decía: soy esto y no me gusta otra cosa, y después de eso [experiencia de cáncer] como que dije: no tengo que dar mi brazo a torcer, de decir: acabaron conmigo, o que me pesó tanto, y si te soy sincera no a toda la gente le quiero decir tuve cáncer, pero hay gente a la que quiero decirle: tuve cáncer, supérate, esto y lo otro, pero hay gente que se va a alegrar porque tuvo cáncer, después de eso soy muy desconfiada.”
Soledad

En las mujeres ahora hay una *revalorización sobre el cuerpo* que se tiene, dicha revalorización emerge a partir de la ausencia del seno, del cuerpo que ya no está completo, implica una revisión de lo que ha significado y las formas en que se ha vivido ese cuerpo, se evidencian las condiciones del cuerpo con el paso del tiempo, las implicaciones de la menopausia, la disminución del deseo, el cambio en las aspiraciones, las energías que ahora poseen. La valoración que expresan las mujeres de ser mujer se relaciona con el cuerpo que se tiene, pero ahora es un cuerpo reescrito y resignificado, y del cual hay mayor apropiación como señala Laura:

“Que me quiero más, estoy aprendiendo a quererme más, a cuidar mi cuerpo, antes yo tenía muy buen cuerpo, nalga parada, eso también atraía sexualmente a los hombres, ahora yo quiero que quieran a Laura no solo por su cuerpo, toda, o sea emocionalmente y el cuerpo. El cuerpo es un gancho (...) para atraer a los machos.

Sí pero, también para atraer a los machos la parte humana, la parte sensible, y fíjate que envidio algo, que yo he envidiado, es a las feas que tienen pareja, que los traen como mensos, comprándoles cosas, ¡Laura!, y fíjate que yo digo a veces, ya que las veo, pues que ellas tienen buena chichi, buena nalga, algo tenían ellas sexual...y algo bueno han de tener,.. han de ser buenas...amas de casa y todo eso. Algo que a ellos les gustó. Laura

Por otra parte en mujeres que han construido de su cuerpo un “gancho” para atraer y vincularse a los hombres, la reconfiguración ha colocado la ausencia del pecho como un límite para sí mismas –que parecía de otra manera no podían haberlo colocado- para ya no relacionarse con los hombres sólo por el cuerpo que se tiene, no tener pecho es -ahora sí- una razón para no tener sexo, para evitar la intimidad con el otro como ejemplifica Laura cuando se le pregunta si después de la mastectomía ha vuelto a tener algún encuentro sexual:

“Sí tuve con un muchacho que yo no quería, pero haz de cuenta que ese encuentro fue con un muchacho que conocí, no me acuerdo dónde lo conocí, me dijo: ‘vamos a ir a cenar’, y fuimos a plaza México, compró cosas y me dijo: ‘nos vamos ir a un hotel’, y le dije: yo no quiero, y él dijo: ¿porqué no?, y él era psicólogo, y este...le dije: ‘es que no, yo no tengo ganas de tener relaciones sexuales’, y él dijo: ‘pero yo sí’, y le dije: pero tú no sabes lo que yo tengo, o sea, estábamos en la cama y yo estaba tapada, y me tocó, y le dije: es que yo no tengo un seno, y como que se quedó así (asombrado). Y entonces me levanté y le dije: ¿sabes qué?. ya vámonos, en primer lugar no sé porqué estamos aquí y yo no quiero estar aquí y le dije: vámonos, y él dijo: pero ¿porqué?, vámonos le dije. Me sentí mal. Me dijo: ‘es que me vas a traumar, yo soy psicólogo, me vas a traumar, se voltearon los papeles, sabe que...’, le dije: es que tú nunca me preguntaste si yo quería venir al hotel, yo no quería venir, vine aquí porque veníamos en tu carro pero yo no quería venir aquí, vámonos” Laura

Reconfiguración es “cuidarse emocionalmente”, aunque eso implique ya no tener relaciones sexuales, hay que anular el encuentro sexual, y aunque esto podría parecer un retroceso en la libertad sexual de las mujeres, en las decisiones que toman sobre su cuerpo, pareciera que acostarse con los otros era una decisión más de los hombres que de ellas,

reconfigurarse es decir no, ya no tener relaciones sexuales con hombres como siempre se tuvo, esta es una reconfiguración, poner límites mediante esta experiencia, la falta del seno como pretexto para actuar de modo diferente, para no tener contacto con los otros, a continuación señala Laura:

“En un grupo al que yo iba que se llama “Vive” del Instituto de Cancerología nos decían háganse un amante que las haga vibrar, pero no es que yo quiero dármele de puritana o de santa, pero si ahorita mi corazón está lastimado ¿por qué me voy a lastimar otra vez?, como que me estoy ahora cuidando y como que yo siento que quiero estar emocionalmente y físicamente bien para que una relación venga a mí. Sí tengo ganas de ser feliz, de tener una pareja, de hacer vida normal, pero...ahorita digo no puedo desgastarme, es mucho el daño que me he hecho yo solita estando con mis dos senos, que ahorita digo no más, siento que tengo que hacer madurar mi mente y mi corazón, que haya congruencia, para tener una nueva relación, sí me doy el permiso para salir con las amigas, pero no me he dado el permiso para tener una relación sexual.” Laura

Aquí cabría reflexionar qué implicaciones tiene para las identidades femeninas y para la categoría social de mujer posicionar la ausencia de seno como un límite e imposibilidad para los encuentros sexuales, qué es lo que se reafirma de dicha categoría frente a los otros cuando las mismas mujeres niegan el encuentro debido a esta falta, qué significados se actualizan y depositan en los senos cuando se evita intimar debido a la ausencia de éstos.

Se encontró que esta experiencia de pérdida del seno y de enfermedad visibiliza los valores bajo los que se construye o cimientan las identidades femeninas, por una parte el cuerpo de las mujeres es depósito en el cual y con el cual se construye la feminidad, la completud y la integridad. La edad que tienen las mujeres está asociada al valor que construyen de ellas mismas, el tiempo se ve como un capital acumulado, como una inversión, capital para tener y ser. Es recurrente encontrar en sus discursos que hablen del “tiempo perdido”, la juventud aparece como un valorpreciado, y el cuerpo que se tiene en la juventud, cuando se va la juventud se vive como una pérdida. El valor que adquiere el *tiempo de las mujeres* por una parte tiene que ver con la reproducción, esto es, con el uso que se le dio al cuerpo durante sus años fértiles, con haber tenido hijos o no, pero también

con los logros que han tenido laboralmente y en términos de solidez de pareja afectiva, de esta manera la *completud social femenina* consiste todavía en poseer pechos, en la capacidad de reproducirse y de formar una familia. Son nodales en este proceso de reconfiguración la revisión y valoración del tiempo, del trabajo, el cuerpo que se tiene, el placer y la intimidad.

Es posible decir que hay un tiempo reconfigurado pues si bien las mujeres continúan con sus labores del hogar y con sus roles tradicionales de ser mujer, hay un tiempo que ahora les pertenece y es para ellas, y que se constituye con planes y deseos para ellas, menos vinculados a las necesidades de los otros. Hay reconfiguraciones en las formas de pensar la vida, hay indicios de que hay un cuestionamiento al matrimonio como institución, en algunos casos comienza a debilitarse la figura de ser madre y esposa siempre para los otros, y aquí ejemplifica Lucía:

“Cuando me dio el cáncer, que yo dije: ¿qué paso aquí?, y dije: ‘bueno, me dio cáncer, me van a operar y se me quita’, pero cuando me dicen que me tienen que dar quimioterapia siendo que fue más pronto que cuando mi hermana, yo dije: entonces sí me voy a morir, pensé yo: también, me hizo ser más precavida en las cosas que hacía, guardar mis energías no gastarlas todas, por ejemplo nada más en el trabajo y llegar cansada a mi casa, sino que tengo que administrarme tanto es para mi trabajo, porque también están mis hijos, y también está mi esposo, entonces empecé a administrarme yo, a quererme más yo también, empecé a ir al gimnasio también”, Lucía

Una forma en la que se reconfigura la subjetividad y que se asocia al *tiempo de las mujeres* es a través del reconocimiento de que se ha pasado la vida contemplando la vida, esperándola, y es la experiencia de enfermedad una forma más coincidente a como se han afrontado otras situaciones de su vida, hay una profunda revisión biográfica, hay un reconocimiento de las dependencias que han tenido. Reconfiguración es desear por vez primera un proyecto de vida, como señala Soledad:

“Mira quiero tener un proyecto de vida que nunca lo he tenido, quiero tener unas metas, no nomás una, mi meta es tener paz, ser feliz, y ahí voy a encerrar todo lo que quiero hacer, todo lo que me falta por hacer, ya no tengo hijos chicos, mis padres cada quien en su casa, los respeto, los quiero pero ya no me voy a agobiar, no quiero ser como la que era antes, quiero ser mejor que antes, de la que era antes que me quitaran el pecho, y digo y si Dios

me presta vida y nomás, como dice el dicho, nomás que me ponga donde, quiero ser mejor y no mejor para decir: “voy a ser sangrona”, pero ¿sabes qué?, no me gusta ser dependiente, no me gusta depender de él, de alguien y toda mi vida lo he hecho, entonces los pocos pincelazos que no he sido independiente cuando he trabajado me encanta, si son cien pesos, son míos y sé que no se los voy a quitar para darle de comer a mis hijos porque ya no son chiquitos, tampoco. Entonces quiero ser más yo, y ¿qué si quiero largarme a Mazamitla? no ocupo a nadie y animarme e irme. Entonces que si me quiero ir a donde me quiero ir, a lo mejor sola, me costará trabajo, pero fíjate a mí me encanta el mar, a lo mejor me voy a buscar trabajo al mar, quién sabe, no sé, pero actuar, porque 56 años ya no son 30 o 20 años, a lo mejor lo que no hice en mis años mozos, sí quisiera ser no como la que era antes y que me sirva de aprendizaje, de esto, ojalá que la gente no se esperara como yo, a que nos pase...mira a veces tienen que pasar las cosas y dicen que es por algo, y muchas cosas bueno, me arrepiento, pero en su momento las sentí, las hice porque en ese momento las quise hacer y las hice” Soledad

Como reconfiguración aparece de manera pronunciada en las mujeres la necesidad de poseer y hacerse de una *fortaleza femenina*, que funge como una medida con la cual comparar otras experiencias, fortaleza que tiene como referente la propia debilidad que se tuvo en otras etapas de su vida, debilidad asociada a la construcción sociocultural del género femenino, fortaleza también que toma como referente a lo masculino, a partir de esta reconfiguración de la subjetividad esta fortaleza femenina ahora significaría no mostrar emociones y gobernarlas. Debilidad sería mostrar las emociones, las mujeres se exigen ser fuertes frente a esas masculinidades de las que ellas hablan que se muestran cobardes. Uno de los elementos que se visibiliza en ellas es la fortaleza que adquirieron, es lo que vieron en sí mismas cuando nunca dejaron de trabajar durante la enfermedad. Reconfiguración fue construir nuevos significados sobre el valor del trabajo en aquellas mujeres que han dependido económica, simbólica y afectivamente de los hombres.

Es posible decir que es una reconfiguración y efecto de la bipolaridad contener ahora las emociones de las mujeres, que sean menos desbordadas, así ellas regulan y tratan de gobernarlas por temor y por miedo a volver a enfermarse, se vincula con la biopolítica pues dicha contención apunta al orden social, a mantenerlas en el cauce de la “normalidad”. Se encontró también que las mujeres además de hacerse cargo de sus emociones hablan

frecuentemente de la *autoestima*, y ésta última tiene estrecha relación con la producción de sujetos que se gobiernan a sí mismos, la autoestima de la que hablan parece ser componente fundamental y uno de los núcleos centrales de ese discurso que asegura que con una actitud positiva y voluntad por parte de las mujeres ellas podrán curarse y ganar la batalla del cáncer, así mismo como si sentirse bien -a pesar de perder un pecho- consistiera únicamente en elevar o fortalecer su autoestima. La autoestima implicaría la autogestión: lo que el sujeto se dice y da a sí mismo, la autoestima fungiría así como un recurso del biopoder que explica que los problemas y valía sólo radican y se construyen dentro del sujeto, y sería trabajo de éste último y su responsabilidad aumentarla, reconstruirse, completarse, asegurarse de su bienestar e integridad; sujetos que tienen que hacerse de una capa protectora contra ese mundo “afuera” de él que parece avasallador, como si fuera posible disociar la relación que hay entre el mundo social y lo que sucede en el sujeto.

Por otra parte, si desde el biopoder la construcción del sujeto es un acto personal y privado, es coincidente también cuando las mujeres refieren a la capacidad que tienen de autodestruirse, donde se asumen como las únicas responsables de eso. Es posible dar cuenta del fuerte papel que tiene el uso y apropiación del lenguaje psicologista en la reproducción de estas creencias que responsabilizan a los sujetos, cuando se adjudican explicaciones y atributos a esa caja misteriosa que es la mente y sus subsecuentes procesos inconscientes de los cuales parece tener poca injerencia el sujeto. Y no es que desde este lugar se discutan las verdades científicas, lo que se discute es lo que se hace con ellas, con esos saberes legitimados como científicos que operan y se colocan como discursos de verdad y poder sobre la vida de los sujetos.

Las reconfiguraciones se dan en el campo de la intersubjetividad, los otros participan activamente de éstas, es de suma importancia en la reconfiguración de las subjetividades su encuentro con las otras mujeres que enfermaron y perdieron el seno debido al cáncer, se construye colectivamente un sentido respecto a quienes son ahora y cómo deberían conducirse, sentido que contribuye a que no se sientan las únicas en dicha experiencia, construyen sentidos y explicaciones colectivas sobre lo que les sucedió.

Una de las otredades de las mujeres más significativas y estructurantes que se encontró es la figura de Dios, cuando las mujeres creen en Dios, y consideran que él les ha enviado la enfermedad se observa que hay una estrecha relación entre el sentido que las mujeres otorgan a la pérdida del pecho, la experiencia de cáncer y la reconfiguración en las subjetividades femeninas, pues construyen de la reaparición del cáncer como un tropezón, una recaída, es volver a caer y es señal de que aún siguen sin hacer lo correcto. El sentido y reordenamiento que construyen ahora las mujeres sobre sus acciones es de orden moral.

Las mujeres se resisten a dejarse caer, se esfuerzan en mostrar que pueden valerse por sí mismas, tienen que aprender a ser más precavidas, más atentas, más cuidadosas, y esto se articula complejamente con un discurso religioso, pues a su vez hablan de llevar a cabo la misión y decodificar el mensaje de Dios, se dicen a sí mismas que esa experiencia tiene que servir para algo, se encuentran sujetas de Dios, y en ellas está el miedo de morir sin haber cumplido a lo que vinieron. Las mujeres se encuentran entonces haciendo gran cantidad de cosas para encontrar la respuesta, una especie de evangelización al dar su testimonio de enfermedad, debido a la vida que tuvieron y a la vida que llevaron, ellas fungen como castigos ejemplares; Mujeres que nunca son suficientemente buenas mujeres, siempre hay algo que puede ser reprochable en sus biografías, digno de ser dotado de la causalidad del cáncer, nunca están suficientemente bien, que siempre falta algo en su carácter, en su cuerpo, en la manera de hacer las cosas. Si bien es cierto que habita la creencia en ellas de que son más libres con respecto a los otros, ahora se encuentran sujetas a la misión que Dios tiene para ellas. Se observó que se sujetaron fuertemente de la enfermedad y de Dios las mujeres que habían sido dependientes económicamente de los hombres, las que nunca habían tenido un proyecto de vida y entonces el proyecto de Dios se convirtió en el propio, ése que a través de la enfermedad y pérdida del seno las ha purificado.

¿Qué significa que la figura de Dios sea un sujetador y contenedor en la vida de las mujeres?, ¿qué implica y qué representa?, Dios es esa otredad y figura central masculina participante de la reconstrucción de la subjetividad; en algunos de los discursos de las mujeres pareciera ser esa extensión simbólica del padre o la misma pareja. Las mujeres si creen en Dios no llegan a sentirse solas aunque no tengan pareja e hijos, o cuando todos

éstos son figuras ausentes en sus vidas, entonces la figura de Dios las acompaña en el proceso de reconfiguración, se convierte en un lugar de habla y sujeción para ellas, creer en esta deidad ayuda a que construyan explicaciones sobre sus condiciones en el mundo, Marcela Lagarde (2000) señala que de esta manera, al apelar a una deidad las mujeres no se responsabilizan de sus vidas. Eso da cuenta del complejo tejido que hay entre las creencias religiosas de las mujeres, una fuerte cultura y discursos de la salud y pensamiento mágico que prevalece en México, este tejido construye complejos sentidos.

11.1. Las resistencias al poder clasificador.

¿Qué lugares hay para esconderse o escapar del poder clasificador y mutilante? ¿qué lugares hay para resguardar la identidad?, para asegurar la permanencia de quien se es y de quien se ha sido; se encontró que esos lugares son la familia y la pareja estable, así como la profesión cuando es una pasión, el hacer como que la enfermedad no ha pasado por la vida de las mujeres es una manera de resistirse al poder, y continuar el hilo de la vida sin hablar de ello.

Las mujeres mostraron resistencias a ser desacreditadas, anuladas, y son vías de fuga y escape el sujetarse de sus familias y decir que la enfermedad por ahí no pasó, que las cosas en sus vidas permanecen sin transformación alguna. Hay resistencias por parte de las mujeres pues dicen que no siempre pueden ser mejores personas de lo que eran, no siempre pueden ser alegres y positivas, no siempre pueden olvidar, no siempre pueden gobernar sus emociones como se indica deberían de hacerlo. Mujeres que expresan que por ellas no ha pasado la enfermedad, que le dieron vuelta a la página, decir que “ellas son las mismas” y que ese pecho no les ha arrebatado nada. Si bien es cierto que ser madres y ser esposas son formas tradicionales de sometimiento de las subjetividades femeninas, y que éstas últimas se encuentran sujetas a estructuras y dinámicas socioculturales que someten a las mujeres, y que tanto obligan, trazan y asignan futuros para ellas, al apegarse y replegarse en éstas formas tradicionales se evita la discriminación, el juicio, la exclusión y finalmente la expulsión de la sociedad. Replegarse durante la enfermedad y ante la pérdida del seno en estas formas sólidas como son el matrimonio y sus maternidades les permite resistir a esa

clasificación, y erosión de sus subjetividades e identidades femeninas. Así mismo si fue difícil dismantlar el discurso de la sexualidad y en específico con respecto al placer femenino en las mujeres entrevistadas con matrimonios sólidos y tradicionales, pues parece encriptado, responde no sólo al modelo de sexualidad que se vive en México (Collignon, 2006) que se caracteriza por una norma que señala que la sexualidad debe ser monógama, heterosexual, en matrimonio y con fines reproductivos, esta sexualidad acorazada que las mujeres mostraron -al no hablar de ello- o con reticencias responde a particulares formas de comunicación y silenciamiento al interior de las parejas, -donde simplemente no se habla de que se perdió un pecho-, favorece a una forma más de resistencia ante los cambios que hubo a partir de estas experiencias, este silencio y no hablar de ello puede dar la imagen de que no ha sucedido nada, aunque haya indicios de que la intimidad sexual se modificó.

La ausencia del seno y la experiencia de cáncer reconfiguran el cuerpo y las subjetividades de las mujeres no de manera azarosa, las reconfiguraciones se encuentran estrechamente vinculadas a los lugares y formas simbólicas donde estaba depositado el sentido vital de estas mujeres. Se reconoce que este análisis se construyó a partir de las voces de cinco mujeres, no son todas las mujeres ni todos los posibles sentidos construidos a partir de la ausencia del seno por cáncer de mama, son cinco mujeres con particulares condiciones sociohistóricas y hay que mirar la reconfiguración de las subjetividades de estas mujeres desde ese lugar.

La experiencia de ausencia del seno y experiencia de enfermedad trae consigo reconfiguraciones en las subjetividades de las mujeres: hay una revalorización del cuerpo completo que se tiene a partir de la pérdida de una parte, hay una mayor apropiación del cuerpo que se tiene y la ausencia del seno también se coloca como un límite e imposibilidad para no estar con el otro. Hay un re-ordenamiento de índole biográfico\moral, un cuestionamiento y valoración de los aprendizajes que las han regido y las posiciones que han ocupado frente a los otros, así mismo esta reconfiguración y revisión biográfica que ellas realizan visibiliza el lugar que tienen los senos, la reproducción y el tener una pareja sólida en la constitución de sus subjetividades e identidades femeninas.

Una de las reconfiguraciones más significativas es la del gobierno de las emociones de las mujeres, que se sostiene desde un discurso que asocia las emociones desbordadas con la aparición del cáncer, de esta manera el hacerse cargo de sus emociones y modularlas se coloca como una medida preventiva y correctiva que es regulada por las propias mujeres. Esto se articula con la biopolítica en medida de que se responsabiliza a las mujeres de enfermarse y curarse, y se apuntó en este trabajo de qué manera la apropiación de un lenguaje psicologista participa de esto, y donde hay todo un aparato que empuja y conduce a los sujetos a creer que las soluciones y el salvarse están dentro y se agotan en el sujeto; se desdibuja de esta manera la responsabilidad que otros agentes puedan tener en eso, y también se oscurecen las implicaciones que puede tener en el apego al tratamiento el que las mujeres crean que ellas son más fuertes y poderosas que el propio tratamiento médico.

Se evidenció que las mujeres construyen la falta de seno no sólo como ausencia de una parte del cuerpo, sino como una pérdida de sí mismas. Es importante también colocar sobre la discusión que el miedo que tienen las mujeres a que el cáncer vuelva a aparecer no es por la posibilidad de muerte, responde a una forma de significar la enfermedad como advertencia y señal sobre cómo llevan sus vidas, y también la enfermedad posiciona, es un lugar de reconocimiento en aquellas que no han tenido un espacio de reconocimiento o proyecto propio, esto se articula con el inminente carácter público que posee la enfermedad. En esta misma línea se reconoce que un espacio reconfigurador de las subjetividades femeninas es el espacio de la intimidad que implica un espacio de autorreconocimiento consigo mismas y con la pareja.

El campo de la intersubjetividad se ve impactado, aparece con énfasis una *fortaleza femenina* construida relacionamente en función de lo masculino y de quiénes fueron ellas en esa relación tiempo atrás, hay una construcción de ese masculino que perciben cobarde, que violenta, que abandona y anula, y que contradictoriamente también es ése del que se sujetan y el que las apoya. Las otredades de las mujeres son cruciales en función de la construcción de sentidos colectivos que hacen de esa experiencia, y es revelador lo significativo y estructurante que es que la figura de Dios sea una de las otredades más presentes en estas mujeres, y la construcción de sentidos que hay a partir de esto, pues hay específicas causalidades, explicaciones y formas de orientar su vida en función de esto.

Es un importante agente reconfigurador de la subjetividad la relación que se establece con el poder médico y la apropiación que ellas hacen de discursos que aparentemente provienen del orden de la salud, hay una naturalización del poder médico que se ejerce sobre ellas como una cuota que ellas deben pagar si desean salvarse, hay una inminente relación de poder y es de orden histórico: entre el cuerpo de las pacientes como terreno de exploración, como objeto de conocimiento y la figura legitimada repleta de autoridad del médico quien ha tenido y tiene el conocimiento y la cura.

Es importante señalar que se encontraron elementos que hablan de permanencias y reproducción de valores tradicionales, y aparecen indicios de transformaciones y cuestionamientos a la maternidad y a la familia. Se reconoce que habría que profundizar mucho más en las resistencias frente a este poder clasificatorio, pues si bien la familia y el trabajo son lugares para resistir, pues dan una imagen coherente de que la vida no se interrumpió y siguió su curso, podría dar la impresión discursivamente de que no pasó nada en ellas: cuando replegarse en ese espacio cual núcleo duro les permitió escapar de esa erosión de sus subjetividades. Esta investigación fue una ventana para aproximarse a los valores imperantes y vigentes que hay en nuestra cultura con respecto a la salud, la enfermedad, el cuerpo, ser mujer, la normalidad y anormalidad. Se pronuncia aquí la especificidad genérica de esta enfermedad: no es cualquier cáncer y sus repercusiones no recaen sobre cualquier cuerpo, las interpretaciones y significados que hay sobre la pérdida de los pechos y el cáncer de seno en esta cultura parecen ser una puerta más de pérdidas histórico-políticas para las subjetividades femeninas.

Hay una profunda relación entre el poder operante alrededor de las enfermedades, de los cuerpos y de las subjetividades, se construyen significados específicos sobre las enfermedades que posee cada sociedad; y si como señala Bury (1982) las enfermedades muestran las formas en las que cada sociedad moderna otorga explicaciones al sufrimiento, al dolor y a la enfermedad, también pone en evidencia las limitaciones y su capacidad de adaptarse o no a éstas, ante esto, esta investigación aporta el conocimiento sobre formas particulares de resistirse ante la clasificación del sujeto femenino cuando enferma, específicas formas ancladas a esta cultura. Aquí se afirma que las enfermedades no recaen sobre los cuerpos en el vacío, los sujetos, en este caso las mujeres, construyen

explicaciones en función de un complejo entramado de sistemas de creencias religiosas, discursos médicos y de una interpretación moral de su biografía. Bien señala Bury en sus hallazgos a finales de los años 70 en Inglaterra que para sus pacientes las explicaciones médicas no eran suficientes pues había una percepción de que el conocimiento médico era incompleto, de esta manera las pacientes recurrían a su acervo biográfico; frente al trabajo que Bury realizó, es posible afirmar que uno de los aportes sustanciales de esta investigación fue desentrañar qué tipo de significados construyeron y pusieron en operación estas mujeres mexicanas de sus biografías, significados de índole moral caracterizados por la culpa y por el castigo, aporta elementos para comprender la manera en la estas mujeres han conducido sus vidas y sus emociones frente a la causalidad del cáncer.

La investigación hace evidente que las mujeres se perciben, validan a sí mismas, toman y actualizan los significados de la cultura en la que se encuentran inmersas, y desde ese lugar particular que habitan, construyen y recrean la interpretación de su enfermedad y la ausencia del seno.

11.2. Discusión

Hay líneas por explorar que apuntan a profundizar cómo se articula la producción de cuerpos y subjetividades desde la lógica del mercado, cuerpos de diseño, de alto nivel y tecnología, cuerpos anclados a un modelo económico que quieren evolucionar y olvidar su organicidad: su imperfección, y la relación que esto establece con la enfermedades y con los cuerpos que se salen de la norma. Por otra parte si se afirma que los discursos de las mujeres entrevistadas son correlato de lo social hay una tarea pendiente con respecto a profundizar contra qué atentan estos cuerpos que se pronuncian como anormales, con una falta, qué es lo que sucede con los otros cuando los miran. Se reconoce que hay una veta de investigación en la importante dimensión lingüística de la experiencia de ausencia del seno y cáncer de mama que es sumamente potente para comprenderla, pues permite conocer que estamos frente a una experiencia sumamente táctil, y que pensar el cuerpo y su significación como terreno de lo simbólico puede entenderse desde el análisis profundo de las metáforas utilizadas por las mujeres, metáforas sobre las que ellas se orientan, explican

y construyen, esta investigación mostró que sólo hay ciertas metáforas que pueden explicar esta experiencia. Las mujeres de esta investigación hablan de los cuerpos que son cortados por el cáncer, la carne es significativa, las cicatrices que les quedan en el cuerpo como memorias, marcas, y recordatorios, son advertencias rotuladas en el cuerpo. Es una veta de investigación indagar qué sucede con las mujeres más jóvenes, así como aquellas que no poseen adscripción religiosa alguna. A partir de esta investigación se considera que hay un campo amplio de intervención social, y se identifica que una tarea importante es la desculpabilización de las mujeres de haber enfermado.

12. Bibliografía

- [1]. Aguirre Aguilar, Genaro. (2006). Del cuerpo en la ciudad: una mirada y tres movimientos. En Guadarrama Rico Luis Alfonso, Reyes Pedro y Valero Jannet. (2006) *Comunicación y salud. Coordinadas juveniles y familiares*. Universidad Cristóbal Colón/ FAMECOM, pp.181-214
- [2]. Álvarez Rosales, N., & Pérez Pérez, C. (2009). Identidad de género en transformistas. Un Estudio Cualitativo-Exploratorio. *Límite*, Chile: Universidad de Tarapacá. Pp.123-152.
- [3]. Amuchástegui Herrera, Ana. (1996) El significado de la virginidad y la iniciación sexual. Un relato de investigación. En Lerner, Susana y Szasz Ivonne (1996). *Para comprender la subjetividad*. México: El colegio de México.
- [4]. Balza, I. (2011). Ética corporal y sexuación: plasticidad y fluidez en el sujeto del postfeminismo. *Revista Estudios Feministas*, España: Universidad de Jaén, 19, 21-33.
- [5]. Barquet, Mercedes, (2002) “Reflexiones sobre teorías de género, hoy”. *Umbrales*, CIDES, La paz, Bolivia: Universidad Mayor de San Andrés.
- [6]. Becerra-Fernández, Antonio. (2003). *Transexualidad. La búsqueda de una identidad*. Madrid: DíazSantos.
- [7]. Berger P. y T. Luckmann (1997) *Modernidad, pluralismo y crisis de sentido. La orientación del hombre moderno*. Barcelona: Paidós pp.43-57 (La significación de las relaciones sociales, la coincidencia de sentido y las condiciones generales para la aparición de una crisis de sentido)
- [8]. Bergero Miguel, T., Asiain Vierge, S., Gorneman Schaffer, I., Giraldo Ansio, F., Lara Montenegro, J., & Esteva de Antonio, I., et al. (2008). Una reflexión sobre el concepto de género alrededor de la transexualidad. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, XXVIII, 211-226.
- [9]. Bianciotti, María Celeste. (2011). Cuerpo y género: apuntes para pensar prácticas eróticas de mujeres jóvenes. Aportes de Judith Butler y Pierre Bourdieu. *En Revista Latinoamericana sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*. No.6. Año 3, Argentina.. pp. 70-82.

- [10]. Blanco-Sánchez (2010) *Vivencias de las mujeres mastectomizadas. Un estudio fenomenológico*. Departamento de enfermería Cerdanyola. Facultad de Medicina, Universidad Autónoma de Barcelona, España.
- [11]. Botella Luis, Grañó Núria, Gámiz María y Abey Marta. (2008). La presencia ignorada del cuerpo: corporalidad y (re) construcción de la identidad. En *Revista Argentina de Clínica Psicológica* XVII PP. 245-264. Fundación AIGLE.
- [12]. Bovio, Rico. A. “Las coordenadas corporales. Ideas para repensar al ser humano”, *Rev. Filosofía Univ. San José de Costa Rica*, XLIII (108), 89- 96, enero-abril de 2005.
- [13]. Bourdieu, Pierre (2010) *La dominación masculina*. Barcelona: Anagrama, pp.7-37
- [14]. Bourdieu, Pierre (1997). La ilusión biográfica En: Pierre Bourdieu (1997). *Razones prácticas. Sobre la teoría de la acción*. Barcelona: Anagrama, pp. 74-83
- [15]. Bürger, C. y P. Bürger (1998). *La desaparición del sujeto. Una historia de la subjetividad de Montaigne a Blanchot*. Madrid: Akal. Pp. 9-28, 221-340
- [16]. Bury, M. “Chronic illness as biographical disruption”, *Sociology of Health and Illness*, Vol. 4, No.2, Julio: 167-182, 1982.
- [17]. Cáceres, Ma. Dolores (2008) El cuerpo deseado y el cuerpo vivido. La apropiación de los discursos mediáticos y la identidad de género. En *Cuadernos de información y comunicación* vol 13. Pp.195-212
- [18]. Charmaz, K. (2000) “Experiencing Chronic Illness”, en G. L. Albrecht, R. Fitzpatrick, y S. Scrimshaw. *The handbook of social studies in health and medicine*, London, Thousand Oaks, New Delhi, Sage Publications, 2000.
- [19]. Cano, Gabriela (2007). Ciudadanía y sufragio femenino: el discurso igualitario de Lázaro Cárdenas. En Lamas, Marta. (2007)(coord.). *Miradas Feministas sobre las Mexicanas del siglo XX*. México: FCE\CONACULTA.
- [20]. Cardaci, Dora (2002) Visibilidad y protagonismo de las redes y ONG en el campo de la salud. En Gutiérrez Castañeda, Griselda (2002) (coord.) *Feminismo en México. Revisión histórico-crítica del siglo que termina*. México: PUEG, 84-95
- [21]. Cavarero, Adriana. (1995). Para una teoría de la diferencia sexual. *Debate Feminista*. 12.6. pp. 152-184.

- [22]. Ceballos, López, María Elí. (2008). Reseña de “la materialidad de la identidad” de E.IMAZ (ED.) *Confines*, agosto-diciembre, año\vol.4, número 008. Monterrey, México: Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Monterrey. Pp.99-101
- [23]. Collignon, María Martha (2006) “Pautas socio-históricas de la sexualidad en México” *Revista de Estudios sobre Juventudes*, Núm. 03, enero-junio 2006. Instituto Jalisciense de la Juventud, CIEJUV, REJJI. Junio 2006
- [24]. Córdova, Abundis Patricia (2007) Construcción de la identidad femenina en programas de belleza radiofónicos. *Revista Nueva época*, núm.7, enero-junio, pp.77-99.
- [25]. Córdova Abundis Patricia (2003) "¿Habla coloquial femenina?" En Córdova Abundis, Cortés y Velasco. (2003) (Coords.): *El laberinto de la cultura. Estudios de Semiótica*. Guadalajara: CUAAD Universidad de Guadalajara, pp.167-177
- [26]. Correa Avendaño, Lina, Quintero García. (2010). La monstruosidad femenina. Bajo el antifaz de la anormalidad femenina. En *Katharsis* No. 9, pp 127-147 - enero-junio de 2010, Envigado, Colombia.
- [27]. Covarrubias Cuéllar, Karla Yolanda (2009). *Las representaciones simbólicas del cuerpo en los jóvenes colimenses: prostituidos, embarazados, obesos y estéticos*. Colima: Universidad de Colima, Universidad de Antioquia, Editorial Praxis, pp.234-256.
- [28]. Cruz, Salazar Tania (2008). Horas bordadas, horas de espejo. Arreglo en jóvenes indígenas y mestizas. En Muñiz, Elsa. (2008) (coord.) *Registros corporales. La historia cultural del cuerpo humano*. México: Universidad Autónoma Metropolitana.
- [29]. De la Garza, E. “Subjetividad, cultura y estructura” en *Biblioteca Virtual de CLACSO* (<http://www.clacso.org>)
- [30]. De la Peza Casares, Ma. Del Carmen (2005) La imagen grotesca del cuerpo femenino en las canciones de Molotov. ¿Hacia un nuevo tipo de grotesca realista? En Chávez Méndez, María Guadalupe y Tamayo Acevedo, Lucía Stella (2005) (coords.). *Juventud, salud y comunicación*. México.
- [31]. Díaz Castillo, Luz Ángela (2005). Implicaciones del género y la discapacidad en la construcción de identidad y la subjetividad. *Revistas Ciencias de la Salud*, julio-

- diciembre, año\vol.3, número 002. Universidad del Carmen. Bogotá, Colombia. Pp. 156-167.
- [32]. Espinosa Rosello, Cristina. (2010) Levantamiento de actas por reasignación para la concordancia sexogenérica, una forma de evitar la discriminación. *Cuestiones Constitucionales, Revista Mexicana de Derecho Constitucional*. Núm. 22, enero-junio 2010. 447-459.
- [33]. Esquinca, Bernardo (2008). Belleza Roja. México: Fondo de Cultura Económica.
- [34]. Fairclough, Norman (2001) Texts, social events and social practices, en *Analysing discourse. Textual analysis for social research*. Londres / Nueva York: Routledge. Págs. 21-38.
- [35]. Fausto, Sterling (2006). *Cuerpos sexuados: La política de género y la construcción de la sexualidad*. España: Melusina.
- [36]. Figari, Carlos Eduardo (2008) Placeres a la carta: consumo de pornografía y constitución de géneros. En *La Ventana* , Núm. 27. Guadalajara: Universidad de Guadalajara.
- [37]. Foucault, Michel. (2012) El nacimiento de la clínica. México: Siglo XXI.
- [38]. Foucault, Michel. (2009) *Historia de la sexualidad I-La voluntad del saber*. México: Siglo XXI.
- [39]. Foucault, Michel. (2007) *Los anormales*. Argentina: Fondo de cultura económica.
- [40]. Foucault, Michel. (2003) *Vigilar y castigar. Nacimiento de la prisión*. México: Siglo XXI
- [41]. Galvis-López, Milena, Pérez-Giraldo Beatriz (2011). *Perspectiva espiritual de la mujer con cáncer*. Revista Aquichan año 11-vol. 11 no.3 Chía Colombia- diciembre 2011, 256-273.
- [42]. Ganter, Rodrigo. (Enero-junio 2006). De cuerpos, tatuajes y culturas juveniles. *Espacio abierto. Cuaderno venezolano de sociología*. 15 (1.2). pp: 427-455.
- [43]. García Becerra, A. (2009). Tacones, Siliconas, Hormonas y otras críticas al sistema sexo\género. Feminismos y experiencias de transexuales y travestis. *Revista Colombiana de Antropología*, 45, 119-146
- [44]. García-Leiva, Patricia. Identidad de género: Modelos explicativos. *Escritos de Psicología*, 2005,7:71-81. España: Universidad de Huelva.

- [45]. Giddens A. (2006) *La constitución de la sociedad. Bases para una teoría de la estructuración*. Buenos Aires: Amorrortu pp. 39-75 (1. Elementos de la teoría de la estructuración)
- [46]. Giménez Gilberto. (2009). *Comunicación, cultura e identidad. Reflexiones epistemológicas*. IV Coloquio Internacional de Cibercultura y Comunidades Emergentes de Conocimiento Local: Discurso y Representaciones Sociales. Instituto de Investigaciones Sociales de la UNAM. SLP.
- [47]. Giménez, Gilberto (2007): *Estudios sobre la cultura y las identidades sociales*. México: Consejo Nacional para la Cultura y las Artes\ITESO.
- [48]. Giraldo Escobar, Sol Astrid (2009). *Cuerpo de mujer: modelo para armar*. Beca de Creación Ensayo-Mujer. Colombia: La Carreta. Halberstam, Judith. (2008) *Masculinidad Femenina*. Madrid: Egales.
- [49]. Goffman I. (2006) *La presentación de la persona en la vida cotidiana*. Buenos Aires: Amorrortu. pp. 29-87 (1. Actuaciones).
- [50]. Goffman I. (2006) *Estigma. La identidad deteriorada*. Buenos Aires: Amorrortu.
- [51]. Gómez Dantés O., Sesma S., Becerril V., Knaul Felicia., Arreola H., Frenk J., (2011). Sistema de Salud de México. Salud Pública de México. Vol. 53, suplemento 2 220-232.
- [52]. Gómez, Ivonne. (2010, February 9). RECONSTRUCCIÓN CON SENSIBILIDAD. Nuevo Herald, El (Miami, FL).
- [53]. Jones, Amelia (2006). *El cuerpo del artista*. Londres: Phaidon Press limited.
- [54]. José, M. (2000, November 8). ¿Una pérdida de feminidad?. Mural (Guadalajara, Jalisco, Mexico). p. 8.
- [55]. Juracy Filgueiras Toneli, María; Galvão Adrião, Karla; Beiras, Adriano (2009) Reflexiones sobre corporeidad y constitución de subjetividades en jóvenes de una ciudad del sur de Brasil. Revista de Estudios de Género. *La ventana*, Núm. 30, diciembre-sin mes, 2009, pp. 222-250. Universidad de Guadalajara, México.
- [56]. Karla, T. (2009, August 15). Es la oncoestética el nuevo reto; Hacer mastectomías tratando de preservar el lado estético es la tendencia en cáncer de mama. El Norte (Monterrey, Nuevo León, Mexico). p. 7.

- [57]. Kogan Cogan, Liuba. (2009) Cuerpos e Identidades: el espacio interpretativo de la disrupción. En *Revista Latinoamericana sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, Córdoba, No.1, Año 1, p. 38-43, Dic. 2009 Consultado el 14 de febrero de 2012.
- [58]. Kogan, Cogan, Liuba. (2008) Estudios sobre sexo\género en el Perú. Espacio abierto *Cuaderno Venezolano de Sociología*. Vol.17 No.2 (abril-junio, 2008): 285-299.
- [59]. Lagarde, Marcela. (2003). *Los cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas*. México: Universidad Nacional Autónoma de México.
- [60]. Lagarde, Marcela (2000) "Claves feministas para el poderío y la autonomía de las mujeres" - Instituto Andaluz de la mujer"- Málaga- España- Marzo 2000. y facilitado en esta ocasión por RIMAWEB.
- [61]. Lagarde, Marcela. (1990) *La identidad femenina*. Consultado el 18 de abril de 2012 desde <http://incidejoven.org/wp-content/uploads/2010/08/Identidad-femenina.pdf>
- [62]. Lakoff, George y Johnson, Mark, *Metáforas de la vida cotidiana* (1980), Ed. Cátedra, 3a. Edición, Madrid, 1995.
- [63]. Lamas, Marta (2006) De la propuesta: el feminismo en México a finales del siglo XX. En Morant Isabel, et al. *Historia de las mujeres en España y América latina*. Vol.4. Madrid: Cátedra.
- [64]. Lamas, Marta (2002) La antropología feminista y la categoría "Género". En Lamas, Marta (2002) *Cuerpo: diferencia sexual y género*. México: Taurus, pp.21-47.
- [65]. Lanceros, P. (1996) *Avatares del hombre. El pensamiento de Michel Foucault*. Bilbao: Universidad de Deusto (IV: Poder)
- [66]. Laurant, Neergaard. 2009. "Cáncer de mama estigmatiza a mujeres de países pobres." LATAM, November 02. NewsBank, EBSCOhost (accessed October 27, 2012).
- [67]. Le Breton, David (2002). *La sociología del cuerpo*. Buenos aires: Nueva visión.
- [68]. Le Breton, David (1999). *Las pasiones ordinarias. Antropología de las emociones*. Buenos aires: Nueva visión.

- [69]. Le Breton, David (1995). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos aires: Nueva visión.
- [70]. Lerner, Susana y Szasz Ivonne (coords.) (1998). *Sexualidades en México: algunas aproximaciones desde la perspectiva de las ciencias sociales*. México: El Colegio de México.
- [71]. Lipovetsky, Gilles (2003) *La tercera Mujer*. Barcelona: Anagrama.
- [72]. List Reyes, Mauricio (2008). Varones del siglo XIX. La construcción de la masculinidad y la definición de las perversiones sexuales. En Muñiz, Elsa. (2008) (coord.) *Registros corporales. La historia cultural del cuerpo humano*. México: Universidad Autónoma Metropolitana.
- [73]. Luisa, G. (2006, April 22). Faltan opciones para reconstruir senos; Señalan expertos que en Monterrey las mastectomías rebasan a las cirugías reconstructivas de mama. *El Norte* (Monterrey, Nuevo León, Mexico). p. 7.
- [74]. María Luisa, M. (1996, November 17). Combatir el cáncer les da nueva fuerza; Mujeres que han sufrido mastectomía forman el grupo Nueva Vida, en donde reciben asesoría oncológica y apoyo psicológico. *El Norte* (Monterrey, Nuevo León, Mexico). p. 2.
- [75]. Martínez, A. (2010). Identificación melancólica y constitución de la identidad de género masculina. Aportes del psicoanálisis a los estudios contemporáneos de género. *Revista de Psicología*, 19, 79-102.
- [76]. Martínez Lozano, Patricia, Solís Domínguez, Daniel. (2009). El entorno escolar y familiar en la construcción de significaciones de género y sexualidad en jóvenes de Guadalajara. *La Ventana*, Núm.29., 2009. Pp.146,183.
- [77]. Mamzer, Hanna. (2006). La identidad y sus transgresiones. *Revista de estudios de género. La Ventana*, número 024. Universidad de Guadalajara. Guadalajara, México. Pp.118-149.
- [78]. Mantilla, María Jimena (2011) Manejo y expresión del cuerpo en el caso del trastorno límite de la personalidad: el cuerpo como objeto de prácticas psiquiátricas. En *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*. No6. Año 3. Agosto- noviembre de 2011. Argentina. pp. 20-32.

- [79]. Mazzaferro, Alina. (2011). La “Nuevaolera”. Nuevos patrones de sexualidad y belleza en la televisión argentina (1962-1969). *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*. No.6. Año 3. Agosto-noviembre de 2011. Argentina.
- [80]. Montero Medina, María Angélica, Ornstein, Claudia, Tapia Ilabaca, Patricia Angélica. (2006) Cuerpo y Corporalidad desde el vivenciar femenino. *Acta Bioethica*, año/vol. XII, número 002 Organización Panamericana de la Salud Santiago, Chile pp. 165-168.
- [81]. Morán Quiroz, Luis Rodolfo (1997). El cuerpo como objeto de exploración sociológica. En la *Ventana*, Núm.6. Guadalajara: Universidad de Guadalajara.
- [82]. Muñiz, Elsa. (2008) (coord.) *Registros corporales. La historia cultural del cuerpo humano*. México: Universidad Autónoma Metropolitana.
- [83]. Padilla de la Torre, María Rebeca. Ser mujer se aprende, enseña, disfruta y sufre. Telenovela, cultura e identidad de género. *Revista Culturales*. Vol. I, NÚM. 1, Enero-Junio de 2005. Pp.143-176, Mexicali, México.
- [84]. Pech, C., & Romeu, V. (2006). Propuesta Teórica para Pensar al Cuerpo Femenino: Autopercepción y Autorrepresentación como Ámbitos de la Subjetividad. *Razón y Palabra*, 11-24.
- [85]. Plascencia Vela Avelina (1999) *La representación femenina en revistas de difusión popular en México*. Tesis de Maestría en Ciencias con Especialidad en Comunicación. Monterrey, México: ITESM.
- [86]. *Real Academia de Lengua Española* consultado el 10 de marzo de 2012 desde http://buscon.rae.es/draeI/SrvltConsulta?TIPO_BUS=3&LEMA=cuerpo
- [87]. Reguillo, Rossana. (1998). La magia de la palabra. La entrevista colectiva, un ritual en la comunicación. En *Comunicación y Sociedad* (OECS, Universidad de Guadalajara), núm. 34, septiembre-diciembre, 1998. pp.175-204
- [88]. Revilla, Juan Carlos. (2003). Los anclajes de la identidad personal. *Athenea digital*, otoño, número 004. Universidad Autónoma de Barcelona. Barcelona, España. Pp.54.67 disponible en <http://antalya.uab.es/athenea/num4/revilla.pdf>
- [89]. Revista del Programa Universitario de Estudios de Género de la UNAM (2009) *360 grados*. Disponible en http://revista-red.pueg.unam.mx/comite_editorial.html

- [90]. Richard, Nelly. (1993): “¿Tiene sexo la escritura?” en *Masculino y femenino, prácticas de la diferencia y cultura democrática*. Santiago de Chile: Francisco Zegers Editor.
- [91]. Rigol Cuadra, Assumpta (2006). El otro cuerpo de la identidad: análisis de modelos culturales de los trastornos del cuerpo femenino. En *Cultura de los cuidados*. 1er. Semestre 2006 • Año X - N.º 19.
- [92]. Rincón, M. E., Pérez, M. A., Borda, M. & Martín, A. (2012). Impacto de la reconstrucción mamaria sobre la autoestima y la imagen corporal en pacientes con cáncer de mama. *Universitas Psychologica*, 11(1), 25-41.
- [93]. Rivas, Marta (1996). La entrevista a profundidad: Un abordaje en el campo de la sexualidad. En SZASZ, Ivonne y Susana Lerner. (1996). *Para comprender la subjetividad*. México: El Colegio de México. p. 208.
- [94]. Rodríguez, G et al (1999) “Metodología de la Investigación Cualitativa”. Biblioteca de Educación.
- [95]. Ruíz Olabuénaga, José Ignacio (2003). *Metodología de la Investigación cualitativa*. Universidad de Deusto: Bilbao. Pp.277-306.
- [96]. Salcedo Figaldo, Hernando. (2002) *Relatos biográficos, identidades y enfermedad. La experiencia de vivir con cáncer de seno*. Centro de investigaciones sobre dinámica social. Universidad Externado de Colombia. Bogotá. Cuadernos del CIDS.
- [97]. Sánchez Martínez, José Alberto (2005) *Análisis comunicacional de las relaciones identidad- cuerpo en el espacio virtual*. Tesis de maestría en comunicación. México: UNAM.
- [98]. Sarduy, Severo. (1999). *Pájaros en la playa. En Obra completa*. ALLCA XX: Madrid.
- [99]. Sibilía, Paula. (2005). *El hombre postorgánico. Cuerpo, subjetividades y tecnologías digitales*. FCE: México. Pp. 17-28; 41-52; 69-132; 197-228.
- [100]. Scherer, Julio. (2012) *Vivir*. Grijalbo: México. (pp.9,10).
- [101]. Sontag, Susan. (1996). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Madrid: Taurus. Secciones: I, II, III, VIII, IX / I, II, III, V, VI, VIII.

- [102]. Taylor, S.J., y Bogdan, R. (1987) *Introducción a los métodos cualitativos*. Barcelona: Paidós.
- [103]. Tejerina González de la Rivera, Florencio Tejerina, Armando (2007) *El seno femenino*. Díaz Santos: España.
- [104]. Thompson, J.B. (1997). *Los media y la modernidad. Una teoría de los medios de comunicación*. Barcelona: Paidós.
- [105]. Touraine, A. /Khosrokhavar, Farhad (2002). *A la búsqueda de sí mismo*. Barcelona: Paidós pp. 87-96 (5. La emergencia del sujeto)
- [106]. Touraine, A. (2000). *¿Podremos vivir juntos?* México: FCE. Pp. 61-97 (II. El sujeto).
- [107]. Turner, Bryan S. (2003): “Social Fluids: Methafors and Meanings of Society”. *Body and Society*. V(9).1. London: Sage Publications. Pp. 1-10.
- [108]. Quijano, Anibal. (2007). Questioning Race. *Socialism and Democracy*. 21.1. Pp: 45-53.
- [109]. Vacarezza, Nayla. (2011) Figuraciones del cuerpo con género. Paralelismo y quiasmo. En *Revista Latinoamericana sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*. No6. Año 3. Agosto-noviembre de 2011. Argentina. pp.33-43. Consultado el 10 de febrero de 2012.
- [110]. Vartabedian, Julieta (2007). El cuerpo como espejo de las construcciones de género. Una aproximación a la transexualidad femenina. *Quaderns-e de l'Institut Català d'Antropologia* 2007 Núm.: 10/b.
- [111]. Velázquez Gutiérrez, Margarita (2002) Ambiente, Sustentabilidad y Equidad. En Gutiérrez Castañeda, Griselda (2002) (coord.) *Feminismo en México. Revisión histórico-crítica del siglo que termina*. México: PUEG, 125-142.
- [112]. Walzer, Alejandra (2009): Pedagogías del cuerpo. La construcción espec (tac) ular del cuerpo femenino en el reality show español. *Revista Latina de Comunicación social*, 64, páginas 203 a 209. La Laguna (Tenerife): Universidad de La Laguna.
- [113]. Yehva, Naief (2001) El cuerpo transformado. Cyborgs y nuestra descendencia tecnológica en la realidad y en la ciencia ficción. Paidós Amateurs, México.

13. Anexo 1

Mastectomías y reconstrucciones mamarias realizadas durante el año 2008

Entidad Federativa	Mastectomías totales	Reconstrucciones mamarias
Aguascalientes	44	1
Baja California	52	1
Baja California Sur	25	0
Campeche	11	0
Coahuila	32	0
Colima	50	2
Chiapas	40	0
Chihuahua	94	1
Distrito Federal	18	0
Durango	57	0
Guanajuato	153	1
Guerrero	28	1
Hidalgo	13	0
Jalisco	176	41
México	55	0
Michoacán	96	2
Morelos	16	0

Nayarit	54	0
Nuevo León	120	2
Oaxaca	69	1
Puebla	131	0
Querétaro	86	2
Quintana Roo	6	1
SLP	68	0
Sinaloa	125	0
Sonora	69	0
Tabasco	98	0
Tamaulipas	101	3
Tlaxcala	15	0
Veracruz	237	10
Yucatán	45	1
Zacatecas	25	0
Hospitales Federales de Referencia	341	26
Institutos Nacionales	869	3
Total	3425	97

Tabla 2 Mastectomías y reconstrucciones mamarias.

Elaboración Propia. Fuente: Egresos hospitalarios en las unidades médicas de la Secretaría de Salud y los Servicios Estatales de Salud según entidad federativa y tipo de hospital y por tipo de mastectomía, realizada, 2008. Secretaría de Salud. Dirección

14. Anexo 2

Cronología del trabajo de campo

Fecha	Actividad
02-Oct-12	Una entrevista a una vendedora de tienda biofemme prótesis de mama.
10-Oct-12	Charla con Dra. Celina Kishi, encargada de la clínica de mama y acceso al campo en el Instituto Jalisciense de cirugía reconstructiva
17-Oct-12	Primer acompañamiento grupo natural, ocho mujeres reconstruidas. Dos horas y media.
19-Oct-12	Observación participante marcha contra el cáncer de mama.
24-Oct-12	Charla y descripción de la tienda <i>Imaginarium</i> .
31-Oct-12	Segundo acompañamiento grupo natural, ocho mujeres con seno reconstruido. Una nueva integrante. Tres horas
03-Nov-12	Entrevista a Lucía, duración dos horas y media.
10-Nov-12	Entrevista a una mujer dueña tienda de prótesis de mama, sobreviviente de cáncer de mama. Duración hora y media.
14-Nov-12	Tercer acompañamiento grupo natural, una nueva integrante. Duración tres horas.
Dic-12	Cuarto grupo de acompañamiento, duración dos horas
Ene-13	Quinto grupo de acompañamiento. Duración dos horas
Feb-13	Sexto grupo de acompañamiento. Duración dos horas
09-Feb-13	Entrevista con Laura, duración una hora
11-Feb-13	Entrevista con Soledad duración dos horas y media
12-Feb-13	Entrevista con Laura, duración dos horas y media.
12-Mar-13	Entrevista con Victoria, duración dos horas y media
03-Abr-13	Entrevista con Carmen, una hora y media
06-Abr-13	Entrevista con Lucía, una hora cuarenta minutos.

Tabla 3 Cronología del trabajo de campo.

15. Anexo 3

Perfiles de las mujeres

Nombre	Edad en la que aparece el cáncer	Edad actual	Años de supervivencia del cáncer de mama	de Reparación del cáncer	Hijos	Escolaridad, profesión	Estado Civil	Nivel socioeconómico
Lucía	36	53	17	Sí, en el otro seno.	Sí, tres	Psicóloga y Cantante	Casada, pareja estable.	Clase media
Soledad	48	56	8	No	Sí, tres	Normalista, en casa	Casada, abandono de su pareja	Clase media
Laura	46	49	3	No	No	Odontóloga	Soltera, sin pareja	Clase media
Victoria	48	62	14	Sí, metástasis en la ingle.	Sí, tres	Contadora, jubilada, trabaja en una constructora	Divorciada dos veces, sin pareja	Clase media
Carmen	49	55	6	No	Sí, cinco	Preparatoria, ama de casa	Casada, pareja estable.	Clase media

Tabla 4 Perfiles de las mujeres.