

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DEL PERÚ

Facultad de Ciencias Sociales



Somos otras en este espacio: Reconstrucción de la feminidad en (ex)pacientes de cáncer de mama. Estudio de caso del Club de la Mama del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas- Lima, Perú.

Tesis para obtener el título profesional de Licenciada en Sociología que presenta:

Karem Paola Díaz Ramírez

Asesore(s):

José Luis Rosales Lassus

Lima, noviembre de 2021



Para Flor y Leopoldo.

Gracias por su apoyo, a pesar de las diferencias, a pesar de no haber entendido hace 8 años qué era la sociología.

Agradecimientos

En facultad era muy común decir que, si la tesis no se terminaba en dos años, las probabilidades de sustentarla se hacían más y más lejanas. Esta investigación tiene un poco más de cuatro años y finalmente ha visto su conclusión. A veces pienso que elegir temas como el cáncer y la feminidad fueron la justificación para que este proceso se dilate tanto; para esconder que por momentos me desencanté con la carrera o me desgastaba demasiado el pensar que no era lo suficientemente buena¹.

En ese sentido, quiero agradecer a José Luis Rosales, mi asesor, por ser mi piedra de toque; a pesar de no haber sido tu estudiante antes de que empiece todo este proceso, aceptó guiarme con toda la paciencia del mundo. Es curioso cómo logró que pase leer un texto de Butler y no entender la mitad de los conceptos a tener ahora a Ahmed como una de mis teóricas favoritas. Disculpa nuevamente esos primeros documentos con una argumentación tan poco flexible; puedo notar el largo camino que hemos recorrido hasta llegar a aquí

Asimismo, no ha sido sencillo trabajar una tesis en un contexto de pandemia; y, a pesar de los diferentes puntos de vista que podamos tener, quiero agradecer a mis padres por mostrar interés siempre que comentábamos el progreso de esta investigación. Sé que no entendían lo abrumador que era producir en pandemia —y su respuesta era volver a pasar café para las amanecidas que me esperaban—; pero, por fin llegamos al final, espero los enorgullezca. Sobre todo,

¹ “La repetición situaciones dramáticas algunas veces hace a la vida desgastante” es parte de la letra de People, del mixtape de D2 de Agust D, parte de la compañía que tuve en la edición de este documento. Para revisar la entrada de la traducción, ver: <https://doolsetbangtan.wordpress.com/2020/05/22/people/>

espero que este pueda ser el inicio de aterrizar un poco mi carrera, un cuestionamiento y diálogo hacia nuevas formas de entender el mundo.

Quiero agradecer también a Paz Lancho por haber hecho posible mi encuentro con este grupo de soporte; creo que, si nunca hubiese visto tu trabajo en el Club de la mama, esta tesis nunca hubiese podido definirse. Asimismo, gracias a Susana Wong por su predisposición y la forma desinteresada en la que abrió las puertas del Club para esta investigación; espero que los logros del Club sigan con el pasar de los años. Gracias también a las miembros que brindaron su tiempo para estas (largas) entrevistas: Teresa López, Teresa León, Zulema Potencian, Milagros La Chira, Rosario Huamán, Sandra García y Gina Silva.

Finalmente, siento que me quedo corta con todo el apoyo que me brindaron diferentes amistades a lo largo de este proceso. Gracias a Josué Nuñez por su capacidad de encontrar (y acceder a) los textos más rebuscados; a Trinidad Claire por traducir lo que quería decir al tratar de explicarme en decenas de audios; de la misma manera, a Ilse De Ycaza y sus conversaciones de madrugada sobre lo que significaba ser mujer; a Daniela Bustamante, Hiroko Beraún, Anthony Gonzáles y Pierina Chia por todas las tazas de café y cuidar de mi salud mental; a Alessandra Jiménez, Kim McLauchlan, Katia Rodríguez, Jorge Guzmán, Paulo Meléndez y Guillermo Prieto por reencontrarlos en este contexto.

Resumen

Es común vincular el cáncer a los estudios biomédicos. Pero ¿no es la enfermedad el punto de mayor cuestionamiento de una persona? Así, las pacientes de cáncer de mama no solo enfrentan su mortalidad, sino también un nuevo posicionamiento frente al cuerpo: en muchos casos deben decidir entre conservar un atributo que culturalmente las diferencia como mujeres (los senos) o seguir el tratamiento (y continuar con sus vidas). Un cuerpo que jamás se cuestionó —al haberse entendido como algo invariable y siempre presente— ahora lo hace constantemente. Indicaba ya Sontag (2012) que las metáforas esconden la complejidad de las vivencias; es por ello que no se puede reducir esta experiencia a una demonización o a una comparación de sus cuerpos como campo de batalla, se sentía necesario volver a esa experiencia desde las mujeres, específicamente en tanto a cómo configuraban ahora su experiencia de feminidad.

Esta preocupación se hizo más explícita al constatar cómo las campañas de prevención se centran únicamente en la pérdida de los senos, reduciendo los cuestionamientos únicamente a una parte de sus cuerpos. Así, esta investigación se enfoca en un grupo de mujeres de clase media/baja que se atiende en el INEN (Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas) y que forman parte de un grupo de soporte para pacientes de cáncer llamado Club de la mama. Esta organización es formada por exreinas de belleza bajo la consigna de “se puede vivir bien con cáncer”; donde sus prácticas también suponen “no perder la feminidad” —lo cual se prueba con el énfasis a talleres de cuidado de la imagen personal o sesiones de psicología donde se traten los miedos y cuestionamientos de estas mujeres—. Entonces, ¿la pertenencia a este grupo afecta su nueva experiencia de feminidad? La intención del club es la de reducir los cuestionamientos sobre el valor de sus feminidades a través del cuidado de la imagen personal; sin embargo, el impacto no es el mismo en todas las participantes: solo quienes tienen una presencia constante en este espacio logran reconstruir su feminidad como su fortaleza para vencer al cáncer. Quienes no, terminan con incluso más cuestionamientos.

Palabras claves

Sociología del cuerpo, cuerpos enfermos, cáncer de mama, experiencia de feminidad, grupo de soporte.

Abstract

It is common to link cancer to biomedical studies. But isn't illness the point of greatest questioning of a person? Thus, breast cancer patients not only face their mortality, but also a new position in front of the body: in many cases they must decide between conserving an attribute that culturally differentiates them as women (their breasts) or following the treatment (and being capable of continue with their lives). A body that was never questioned —having understood itself as something invariable and always present— now does so constantly. Sontag (2012) already indicated that metaphors hide the complexity of experiences; that is why this cannot be reduced to a demonization or to a comparison of their bodies as a battlefield. It seemed like a necessity to return to that experience from the position of these women, specifically in terms of how they now configured their experience of femininity.

The interest in learning about other approaches to this condition is higher when data from GLOBOCAN (Global Cancer Observatory) reveals that cancer — before the pandemic, evidently— assumed the leading cause of death almost worldwide. Nationally, they have not fully updated figures, but the Peruvian League Against Cancer (2019) corroborated the same data for the country. However, national awareness campaigns focus more on breast cancer; But the message focuses on avoiding losing your breasts. Thus, it could be inferred that the women who go through this experience are only reduced to a part of their bodies. Are there no other questionings after this experience?

Therefore, this research focuses on a group of middle / lower class women who are cared for at the INEN (National Institute of Neoplastic Diseases) and who are part of a support group for cancer patients called the Breast Club. This organization is formed by former beauty queens under the slogan "you can live well with cancer"; where their practices also involve "not losing femininity" — which is proven with the emphasis on self-image care workshops or psychology sessions where the fears and questions of these women are addressed-. Consequently, does membership in this group affect your new experience of femininity? The intention of the club is to reduce questions about the value of their femininity through the care of personal image; however, the impact is not the same in all the participants: only those who have a constant presence in this space are able to rebuild their femininity as their strength to defeat cancer. Those who don't end up with even more questioning.

Keywords

Sociology of the body, diseased bodies, breast cancer, experience of femininity, support group.

ÍNDICE DE CONTENIDOS

| | |
|---|-----|
| Resumen..... | i |
| Abstract..... | ii |
| INTRODUCCIÓN | 1 |
| CAPÍTULO I: MÁS ALLÁ DE UN ENEMIGO SILENCIOSO | 8 |
| 1.1 Estado del arte..... | 8 |
| 1.2 Explicación y justificación del problema de investigación | 16 |
| Volver a las personas (y sus cuerpos)..... | 16 |
| Las mujeres y sus historias | 19 |
| Estado del tratamiento de soporte (y su mejoramiento) | 22 |
| 1.3. Objetivos y preguntas | 24 |
| 1.4. Hipótesis | 26 |
| CAPÍTULO II: APROXIMACIÓN TEÓRICA Y METODOLÓGICA..... | 27 |
| 2.1. El cáncer desde las ciencias sociales..... | 27 |
| ¿Qué significa ser mujer? Feminidad | 28 |
| La sociología del cuerpo..... | 32 |
| Aproximaciones al cuerpo desde la teoría queer..... | 38 |
| 2.2. Propuesta metodológica | 45 |
| CAPÍTULO III: PERDER, CUESTIONAR, ¿VOLVER A ENCAJAR? | 50 |
| 3.1. “Antes no lo podía hablar porque me daba vergüenza” | 51 |
| 3.2. “La mujer no son sus senos”..... | 70 |
| 3.3. “Amigas y hermanas por siempre” | 85 |
| CONCLUSIONES: ¿SOMOS OTRAS? CAMBIOS Y CONTINUIDADES EN LA EXPERIENCIA DE LA FEMINIDAD | 108 |
| BIBLIOGRAFÍA | 123 |
| ANEXOS | 129 |
| Anexo G: Guía de entrevista a mujeres con cáncer de mama miembros del Club de la mama..... | 135 |

INDICE DE TABLAS Y/O FIGURAS

| | |
|---|-----|
| Figura 1:Esquema conceptual..... | 44 |
| Tabla 1: Cuadro resumen sobre entrevistadas | 48 |
| Figura 2: Fotografía de las miembros del Club: | 449 |
| Tabla 2: Distribución de casos y muertes por tipos de cáncer (2020)..... | 129 |
| Figura 3: Incidencia y mortalidad de cáncer de mama, por regiones. Estandarizado por edades, 2020 | 130 |
| Figura 4: Distribución de número de casos y muertes de los 10 cánceres más comunes en el 2020 | 131 |
| Figura 5: Incidencia de tipo más común de cáncer por regiones. Especificación entre mujeres y hombres, 2020..... | 132 |
| Tabla 3: Estimado de casos de cáncer en mujeres, por tipo..... | 133 |
| Figura 6: Fotografía de Cara O’Dowd | 134 |



“Somos otras en este espacio”: Reconstrucción de la feminidad en (ex)pacientes de cáncer de mama. Estudio de caso del Club de la Mama del Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas- Lima, Perú.

“Alrededor del mundo, cada 23 segundos, alguien es diagnosticado con cáncer de mama; y cada 69, una persona muere”

Pink Ribbon Inc. (2011)

INTRODUCCIÓN

Esta investigación es una aproximación a la experiencia del cáncer de mama de un grupo de mujeres de clase media y media baja, quienes fueron acompañadas por el Club de la mama durante su tratamiento en el INEN (Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas). El énfasis de este trabajo recae en cómo la vivencia del cáncer de estas mujeres reconstruye su concepción de feminidad, sobre todo al perder (en muchos casos) atributos que culturalmente se han concebido como elementos de esta; así, ¿qué cambios y qué continuidades se pueden identificar? Y cómo este grupo de soporte —el cual surge gracias a la iniciativa de un grupo (de exreinas) donde los cánones de belleza son tan demarcados— influye (o no) en este proceso.

Hoy en día, el cáncer, las dolencias cardíacas, la diabetes y los problemas circulatorios se configuran como las causas de muerte más habituales a nivel mundial. Esta situación es la que Giddens denominó transición sanitaria: ya no hay una mortalidad infecciosa, sino que es producto de enfermedades crónicas (Giddens, 2010, p. 432). De la misma manera, en el país (antes de la pandemia) este hecho se confirmaba en el último diagnóstico sobre la situación del cáncer,

el cual reconocía que, a partir del 2015, el cáncer es la principal causa de muerte entre los peruanos (Liga Peruana de Lucha contra el cáncer, 2019, p.7).

Con el pasar de los años, se conocen más tipologías de esta afección. ¿Acaso estas se presentan de diferente manera en hombres y mujeres? GLOBOCAN identifica que el cáncer de mama es el más presente en los diagnósticos de las mujeres². Ahora bien, la transición a la que se refiere Giddens también tiene en consideración tener las condiciones de salud y salubridad óptimas; es así como se reportan muchos más casos de esta enfermedad en Europa que en América Latina, donde la mortalidad es más alta ya que “el contexto en el que se encuentran las hace más propensas a desarrollarlo y detectarlo en un periodo más avanzado” (Amadou et al., 2014, p.548). ¿Y en Perú? En el 2020, se registraron cerca de 6860 casos nuevos³; es decir, en promedio, 20 mujeres son diagnosticadas a diario con cáncer de mama.

Ahora, si bien todo proceso cancerígeno supone repercusiones en los cuerpos de los pacientes, este cambio es más evidente para las pacientes de cáncer de mama al perder los senos —ya sea esta mastectomía parte del tratamiento o la prevención contra una futura reaparición-. Así, “la experiencia de la enfermedad puede poner en tela de juicio la propia idea que uno tiene de sí mismo y producir transformaciones en ella (...) darle sentido a su enfermedad [ayuda a] recuperar el sentido y el orden de sus vidas después de haberse tenido que enfrentar al

² En el estudio de Hyuna Sung et al. (2021) se afirma que el cáncer de mama ha sobrepasado al cáncer de pulmón en tanto a la cantidad de casos diagnosticados al año; afectando a un estimado de 2.3 millones de personas- lo cual representa 11.7% de todos los nuevos casos-. Ver anexos para mayor información.

³ Tabla detallada en los anexos. De los casi 70 000 casos totales, las pacientes con cáncer de mama significarían un 10% del acumulado.

hecho de que tienen una enfermedad crónica” (Giddens, 2010, p.440). Resulta importante, entonces, enfocarnos en las experiencias desde el mismo proceso de la enfermedad y no solo en la dimensión biomédica, sobre todo cuando los cuerpos son el medio por el cual interpretamos nuestras experiencias de vida.

Asimismo, se debe recordar el contexto cultural en el cual se inscriben estas historias: bell hooks señalaba que la cultura occidental ha determinado una evidente dominación de la mirada masculina al definir la feminidad, donde “las mujeres han sido precisamente socializadas para aceptarlo” (hooks, 2019, p. 41). Esta posición societal se ha asentado en el sentido común, entendiéndose a “lo femenino [como] relacionado con la pasividad, delicadeza, maternidad, pureza, emotividad, sumisión, belleza, entre otros” (León, 2013: p.29-30)⁴. Estas cualidades son “normas sociales que se nos imponen y que ‘interiorizamos’ para ser reconocidos socialmente” (Coll-Planas, 2013, p.124); las cuales también interpelan sus cuerpos a determinados ideales corporales, donde el pecho (su rasgo más visible) “[asume la] posición central en la construcción de la feminidad” (Coll-Planas, 2013, p.124).

De esta manera, en los últimos diez años, podemos constatar que los medios han visibilizado el cáncer de mama priorizando el cuidado de los senos. Campañas como Tetas con propósito⁵, Yo soy y voy A⁶, Juntos acabaremos contra el cáncer de mama⁷ y otros son una prueba de ello: buscan prevenir, pero

⁴ Esta imposición o posición de poder es algo que Turner discute al ahondar sobre las perspectivas a considerar cuando se habla de los cuerpos (Turner, 1996, p. 27-32)

⁵ Ver el spot en <https://www.youtube.com/watch?v=ct61zlAFSzw>

⁶ Ver el spot en <https://www.youtube.com/watch?v=Kq2V2N1rfJM>

⁷ Ver el spot en <https://www.youtube.com/watch?v=HCJBIDK9Ds0>

no desde la experiencia de los pacientes, sino con el apoyo de actores o celebridades —referentes de los estándares de belleza hegemónica-, lo cual termina por priorizar las repercusiones estéticas de la enfermedad. Del mismo modo, la prensa también ha sido una plataforma para la prevención; ello con una visión un poco más centrada en las pacientes, como muestran sus especiales en el mes de lucha contra el cáncer⁸. Aunque importantes, estas iniciativas no dan cuenta de la experiencia del común de peruanas diagnosticadas: ¿estos referentes generan un impacto (y prevención) en el usuario común del INEN?

En este contexto, se desarrolló la iniciativa del club de la mama: una organización que busca dar soporte o acompañamiento social al tratamiento biomédico que siguen las pacientes de cáncer de mama, surgida hace más de 10 años⁹, por la iniciativa de la *Señora* Perú Tatiana Vidaurre; la ex *Miss* Perú, Marina Mora; la ex *Señora* mundo, Lucila Bollano y el INEN. Un espacio donde “se comparten experiencias, recuperan su autoestima y [devolverle] las ganas de luchar” (Séptimo Día, 2007) a través de sesiones grupales y personales de psicooncología, charlas sobre su salud (tanto física como mental) y talleres semanales sobre temas que les interesen, preocupen o les cuestionen, así como un desfile anual —llamado Siempre Bellas, donde, tal como lo hicieron las fundadoras años atrás, conquistan la pasarella-.

⁸ Se centran en experiencias de los familiares o en actores o deportistas del medio. Ver como ejemplo la Somos, N. 1662 (13 de octubre del 2018), que contiene reportajes a Denisse Fajardo, Roberto Martínez y otros. Revisar la versión en línea en <https://elcomercio.pe/somos/historias/dia-cancer-mama-denisse-fajardo-fortaleza-mujer-dejo-cancer-le-robe-vida-noticia-568022-noticia/>. Consulta: 3 de julio del 2021.

⁹ La información no se encuentra en su página oficial. Sin embargo, un reportaje de octubre del 2007 indica su creación desde Julio de ese mismo año. Ver: <https://www.youtube.com/watch?v=EkoZobeO3Mk>.

En ese sentido, ¿qué indican los estudios sobre cáncer (de mama)? Estos se han concentrado en el corte biomédico: cuántos casos nuevos se encuentran al año, qué países tienen una mayor potencialidad, qué nuevas prácticas quirúrgicas ayudan a una mejor prevención, entre otros¹⁰. Sin embargo, también se encuentran investigaciones de corte más humanista, teniendo quizás el mayor referente en *Cancer Journals* de Audre Lorde: diarios escritos entre 1977 y 1979, en los que, en lugar de fingir una cotidianeidad frente al diagnóstico de cáncer (de mama) —es decir, el ocultamiento de la enfermedad o la no identificación como “víctimas”¹¹—, Lorde considera imperativo trazar un nuevo camino, el alzar la voz¹². De esta manera, concluye que esta crisis inicial se puede convertir en una fuerza útil para el cambio, para que las mujeres se expresen y formen lazos de apoyo, para comprender en un sentido más completo el cáncer de mama¹³.

Años después, tenemos estudios que indagan sobre las redes de cuidado o las consecuencias de la enfermedad —como los traumas o problemas de ansiedad o disforia—, cómo se ve afectada la calidad de vida o cómo se pueden medir estos cambios por medio de escalas construidas específicamente para ello¹⁴. En Perú,

¹⁰ En el marco latinoamericano, en su mayoría, son estudios de proveniencia brasilera. Esto se puede explicar por los altos porcentajes de casos detectados año a año en los diferentes melanomas.

¹¹ Lo que comenta Sara Ahmed (2018), citando a Alison Kafer (2013), es la premisa de forzar “incluso los cuerpos que no son capaces de ser íntegros [a] mostrar la voluntad a ser íntegros” (Ahmed, 2018, p. 253) para no ser cuestionados y lograr la aceptación (social). Sin embargo, Lorde no busca la restauración.

¹² Lorde se distancia de la vergüenza por ser estigmatizada (ella siendo negra y lesbiana) e indica que “el peso de [ese] silencio nos ahogará” (Lorde, 2006 [1980], p. 20). Así, se suponen tres grandes acápites en el libro, el sentirse diferente y su aislamiento; la mastectomía y el nuevo concepto de sí misma que se genera; pero también sus redes de apoyo y su capacidad de transformación.

¹³ Hay una preocupación por una comprensión más desde el individuo. En contraposición a lo planteado por Sontag (2012), Lorde sí demoniza la figura del cáncer: “No soy una casualidad, soy una guerrera” o “[Su] cuerpo [estaba] en contra suyo para crear un tumor maligno” (Lorde, 2006, p. 17-29)

¹⁴ Escalas de BIS, BIBCQ, The Body image and relationship o The sexual adjustment and the body image. Resaltan investigaciones como las de Judith Cox (2011), Julia Sebastián (2007), María del Rocío Figueroa (2017) o Carolina Oliveira Gonçalves (2012).

también predominan estudios de corte biomédico¹⁵ o psicológico, afines a la calidad de vida, de los problemas ocasionados por la enfermedad; olvidando la dimensión interpersonal, sobre todo cuando este tipo de enfermedad no solo afecta a las pacientes, sino los entornos en los que se encuentra y desarrolla.

Sin embargo, un estudio que sí repara en estas dimensiones — y es una de las inspiraciones de esta investigación— es la tesis de licenciatura de Rodrigo Lazo. Partiendo del cuestionamiento de la mortalidad del cáncer de próstata en el país, ahonda sobre las representaciones de masculinidad relacionadas con la atención médica de varones con cáncer de próstata. Recalca que “no es un problema exclusivamente fisiológico o psicológico, sino como uno de los elementos importantes en el fenómeno social, cultural y subjetivo que supone el padecimiento” (Lazo, 2010, p. xiv). Así, ahonda en masculinidades que, supuestamente, estaban sólidamente instaladas, pero que debido a dicho contexto deben renegociarse. Para ello explora sus relaciones cercanas y con sus médicos, las significaciones que le otorgan al cáncer, sus miedos y las consecuencias que han experimentado. Este último punto también repara en la revisión cultural de la masculinidad y sus representaciones en el país, y cómo es que estos hombres las reconstruyen luego de su experiencia con el cáncer. Así, las siguientes páginas plantean un estudio de caso de mujeres de clase media/media baja y la revisión de su feminidad luego del cáncer de mama.

¹⁵ Se encuentran investigaciones como Tratamiento conservativo de cáncer de mama en el INEN de Gabriel Calderón, et al. (2018); Producción científica en redes y colaboración en cáncer en el Perú 2000-2011: un estudio bibliométrico en Scopus y Science Citation Index (2013); Epidemiología del cáncer de mama triple negativo en Perú de Mallma, Veliz, et al. (2015); Historia de obesidad como factor asociado al cáncer de mama en pacientes de un hospital público del Perú de Rojas-Camayo y Huamaní (2009), entre otros.

Lo planteado por Lazo complejiza la visión que se tiene del cáncer (de próstata), entendiéndolo desde la misma agencia. De la misma manera, esta investigación ha permitido la exploración y el cuestionamiento no solo de visiones hegemónicas sobre los cuerpos o la generalización de las narrativas personales, sino también a matizar la información que encontramos¹⁶. Debido a la sensibilidad de este tema y al ahondar sobre experiencias tan privadas, se enfatiza el no ser una “intervención incompleta” (hooks, 2019, p. 57): no solo se busca cuestionar a estas mujeres sobre conceptos en los que no se reparan tanto, sino utilizar toda esta data para generar recomendaciones que puedan afianzar la intervención a futuro del grupo. Finalmente, se espera que este sea el punto de inicio para nuevos debates que puedan generar información (no solo académica) y mejoras (en políticas, en seguimientos de la enfermedad, en tratamientos y en prevención).

¹⁶ Esto referido a bell hooks y la importancia de no generar contenidos que están llenos de tecnicismos que imposibilitan la masificación de la información. El cáncer no se termina de comprender, casi la totalidad de la información es de corte académico; y, paralelamente, por parte imaginario colectivo, aun es demonizado; por ejemplo, pensemos en lo común que es escuchar que el cáncer es un castigo o karma. No se desmerece la importancia de la información biomédica; pero, se necesita hacerla más cercana, más personal. Este proceso de autorreflexión también se hizo presente al plantear la hipótesis de la presente investigación; pues, en un principio, se entendió al grupo estudiado en tanto a las críticas que se escuchaban en las entrevistas; pero, evidentemente la realidad era más compleja.

CAPÍTULO I: MÁS ALLÁ DE UN ENEMIGO SILENCIOSO¹⁷

1.1 Estado del arte

Como se mencionó, la tesis de Rodrigo Lazo es una de las bases de esta investigación, la cual expone que la persistencia del cáncer de próstata como la segunda causa de muerte de varones en el país no responde únicamente a la falta de asistencia médica o la no identificación de sus síntomas, sino que también se debe considerar una cultura donde los hombres descuidan su salud y la consideran atributo femenino¹⁸. De esta manera, Lazo se centra en explorar las representaciones de masculinidad de varones con una cultura de prevención (van al urólogo) y sus experiencias ante la presencia del cáncer. Así, la salud configura una dimensión importante de la masculinidad en tanto la *invulnerabilidad* con la cual se los ha socializado y la priorización materno e infantil de los servicios de salud (Lazo, 2010, p. 3-6).

La estrategia de aproximación de Lazo “permite acceder a los múltiples pliegues sociales y subjetivos que se vivencian dentro de la enfermedad” (Lazo, 2010, p.19). Siguiendo lo propuesto por Anderson (2000), se busca darles agencia a estos hombres —preguntar por sus adversidades, tratamiento y miedos o rechazos, entre otros— para comprender su enfermedad; ello porque “los padecimientos no pueden reducirse a lo fijo y normativo” (Lazo 2010, p.27). Así, entrevista a 10 hombres (siete atendidos en el INEN y tres en clínicas

¹⁷ El imaginario colectivo usa, de manera muy seguida, este apelativo para la enfermedad. En una búsqueda rápida de Google se aprecian más de 118 000 resultados para “cáncer enemigo silencioso Perú”.

¹⁸ Giddens resalta que es más probable que las mujeres busquen atención médica y detecten sus enfermedades antes que los hombres (Giddens, 2010, p.445). En un guiño a Octavo Paz (1996) en “Máscaras mexicanas”, la hombría consiste en el “no abrirse”, no confesar lo que uno siente porque es muestra de una debilidad, traición o desconfianza; es, finalmente, rajarse esta máscara.

particulares) y encuentra que, aunque sus experiencias son heterogéneas, “hay momentos transversales a sus experiencias” (Lazo, 2010, p.54); por ejemplo, la evaluación de la situación, la interpelación sobre el origen y/o explicación de su cáncer, la búsqueda de una segunda opinión, las dudas sobre la eficacia del tratamiento o las consecuencias en tanto su masculinidad o sexualidad, etc.

Lazo encuentra una serie de redefiniciones debido a la infrecuencia o ausencia de atención médica de los hombres: sus entrevistados no se pensaban como enfermos. Sin embargo, esta situación cambia con la aparición de los síntomas, al tener algo concreto en lo cual preocuparse, entendiéndola como “una nueva responsabilidad que debe asumir cualquiera” (Lazo, 2010, p.267). Así, la salud ya no se relaciona únicamente a lo femenino; y, respaldados por el saber médico, la sobrevivencia se impone sobre las regulaciones culturales (o masculinidades hegemónicas). El examen rectal ya no se ve como una violación o experiencia homosexual, sino un acto que les permite estar vivos¹⁹. Pero, aunque comprenden que su “supervivencia como personas vale más que su supervivencia como varones” (Lazo 2010: 270-274), estos cambios no se comentan y optan por discursos que reducen su experiencia a la pena o burla.

Aunque el énfasis de Lazo se encuentra en la experiencia médica de los hombres para la configuración de sus masculinidades, su investigación se refiere a una masculinidad hegemónica en cuestionamiento. En el caso de las mujeres, como

¹⁹ Aunque, es importante reconocer también lo acotado por la Liga contra el Cáncer en su diagnóstico más reciente: los no pobres mueren menos que los pobres (Liga contra el Cáncer, 2019, p.9). Y ello es debido a la falta de abasto del sistema de salud en su capacidad de atención. Si bien el SIS es un soporte importante en tanto los costes de la cirugía, consulta o medicamentos, la vulnerabilidad social de los pacientes les impide cubrir otros gastos como traslados a otra ciudad, alimentación o exámenes, entre otros.

mencionan Lagarde (1990), Turner (1996) o Mannarelli (1999), el ideal societal que se les ha instaurado es el de la maternidad y el cuidado²⁰. Sin embargo, también hay que reparar en la configuración de sus cuerpos. Goffete indica que, si bien el cuerpo se aprende o cambia según la cultura, “los senos están [siempre] relacionados con la reproducción, poseen una inscripción cultural y social marcada (juega entre lo visible y lo oculto, lo puro y lo impuro, la mirada erotizada, etc.), son el signo de feminidad (para mostrar o mitigar)” (Goffete, 2009, p.98-99). Así, el autoexamen es la extrañeza del cuerpo, la oposición a lo que se conocía “el seno [ha sido] largamente relacionado a la naturaleza, pureza y vida. El tumor es una desnaturalización” (Goffete, 2009, p.101).

Asimismo, el pecho se concibe como especialmente importante debido a su simbología: “relacionado al amamantar (el ideal de la maternidad), el tropo del placer (sensibilidad) y el lugar preminente del cuerpo generalizado (tenerlo o no depende de ser reconocido como hombre o mujer)” (Coll-Planas, 2013, p.124); y, al experimentar el cáncer de mama, estos cuerpos demuestran “la presión del mandato corporal del género (y el sufrimiento de no poder adaptarse a él); la relación a [una falta de] un bienestar psíquico, social y emocional; y la distancia entre un cuerpo real y un cuerpo ideal” (Coll-Planas, 2013, p.125). Por ello, es cada vez más común que las mujeres opten por modificaciones corporales mediante la cirugía estética como producto de exposiciones a cánones de belleza que establece la sociedad. Así, Muñiz (2011) acota que:

²⁰ Es el concepto que Lagarde (1990) conoce como “impotencia aprendida”: las mujeres han sido subyugadas al ámbito privado, teniendo así al cuidado y la función reproductiva como características imperantes en la construcción de su feminidad. Son preceptos que la sociedad las empuja a cumplir -una manera de comportarse, sentir y actuar “como mujer”-, la cual parece no tener escapatoria.

Hemos entrado en un universo social en el que el hipermercado es uno de sus paradigmas. El cuerpo se ha convertido en una mercancía²¹, y como una consecuencia de las innovaciones tecnológicas, las ofertas con miras a transformarlo se van multiplicando hacia el infinito (...) El cuerpo, sobre todo el femenino, está sujeto a un meticuloso escrutinio inducido por la presencia de las imágenes de bellas mujeres que se exhiben en todos lados, en las paredes, los anuncios, las revistas, la publicidad (p.9).

Situación que también se corrobora en el contexto peruano, pues el consumo “tiene un papel primordial en la socialización de las adolescentes y jóvenes peruanas, debido a la formación de culturas transnacionales y globalizadas a las que acceden fácilmente gracias a la expansión de los mercados y las nuevas tecnologías de comunicación como Internet” (León, 2013, p.56).

Como se ha mencionado, la interpelación del cuerpo de las mujeres es mucho más incisiva; para Muñiz, este control se basa en cumplir con “los *imperativos* de la juventud y de la belleza” (Muñiz, 2011, p.13), esquemas reguladores que no siempre se pueden alcanzar, debido a contextos estructurales; pero suponen aspiraciones constantes. Sin embargo, una única intervención no es suficiente, Muñiz encuentra que siempre se necesita una nueva, que la conformidad con la imagen nunca se alcanza, pues la idealización de esta (y sus representaciones) cambian constantemente (Muñiz, 2014, p.24). Entonces, en un entorno de vulnerabilidad; es decir, cuerpos que se encuentran en un proceso de cambio, ¿el ideal de belleza se modificará o se seguirá reproduciendo? Así, es necesario cuestionar las nociones tradicionales de la experiencia de feminidad, dejar las

²¹ “El periodo de expansión global del capitalismo que siguió a la crisis general del Estado Benefactor y las economías nacionalistas es el entorno en el que se percibe una marcada atención por el cuerpo. La incertidumbre se apodera de la sociedad, la pareja reproductiva está en decadencia, la comodidad que vivieran las generaciones del *baby boom* y la seguridad de un futuro prediseñado había llegado a su fin. La ideología de la felicidad y la propiedad privada como recito de la familia; la fantasía de la opulencia da paso al agotamiento, al sentimiento de desposesión y de pérdida, en el cual el último reducto es el cuerpo. La existencia del individuo se convierte en el objetivo fundamental de los sujetos y de su cuerpo, en el único espacio de transacción que le es permitido por el nuevo orden de las cosas. De ahí que se vuelva como primera importancia *cultivarlo como moneda de cambio*” (Muñiz, 2014, p.43)

categorías que siguen constriñendo a las mujeres²² y construir así nuevos significados basados en continuidades y cambios.

Este es el ejercicio que plantea Lorde al cuestionar los patrones de belleza que se imponen a lo largo de la vida de una mujer; incluso durante su experiencia de mastectomía²³ y en la presión por el posterior uso de una prótesis. Lazo concluía que la masculinidad se reconstruía a través de características ya no corpóreas, sino en su experiencia de sobrevivencia, los cuerpos con cicatrices son heroicos; pero, para las mujeres, estos se rigen por la estética. Así, Lorde critica que, a diferencia de prótesis que cumplen con una función, las mamas no las poseen: crean un confort ilusorio que no necesariamente las complace, sino que cumple a una demanda (masculina) de lo que se considera “normal” (Lorde, 2006, p.55-56). Y terminan siendo el placebo que imposibilita lidiar física y mentalmente consigo misma, reforzando la reducción de su masculinidad en lo físico y la superación del cáncer un problema cosmético (Lorde, 2006, p.48-50).

Esta investigación se concentra en las experiencias de los pacientes de la enfermedad y de un grupo de soporte que las acompaña. De esta manera, es importante reparar en “la cultura del lazo rosado” (Sulik, 2011)²⁴. Apoyándose en

²² Butler (2007) indica cómo la definición de ser mujer no ha sido una unificada, sino es una categorización que se basa en el binario y que termina por invisibilizar a diferentes grupos al tratar de homologar las experiencias de todas. Así, olvidan que “el género no es lo que somos, sino lo que hacemos” (Barker y Scheele, 2016, p.105), y puede haber casos en los que (estos comportamientos) no respondan a lo que se espera. Así, para Ahmed (2014), se genera una desigualdad expresada en cuerpos que sienten vergüenza, miedo, repugnancia, etc. al no encajar en estos patrones (Ahmed, 2014, p.14-15).

²³ Lorde no suprime el dolor ni la angustia que sintió al reflexionar sobre su mastectomía: “¿Son lágrimas por mi pecho perdido? ¿Por mi “yo” perdido?” (Lorde, 2006, p.21). Un sentir que considera fue el peor de todos pues estaba atado a “una parte de su cuerpo que no estaba más allí” (Lorde, 2006, p.33). Evidentemente, este proceso afecta su consciencia como mujer, pero Lorde termina por convencerse que fue la mejor decisión que pudo tomar, que la extracción del tumor significó decidir que el goce de su vida sexual era solo un sacrificio para seguir viviendo.

²⁴ En una misma perspectiva se encuentra el trabajo de Samantha King (2008), *Breast cancer and the politics of philanthropy*. Libro que se hizo documental tres años después, el cual se enfoca en la mercantilización de la enfermedad bajo la consigna de la cooperación comunal para la sobrevivencia.

un análisis multidisciplinario, Sulik logra un entendimiento más completo de la enfermedad, instituciones y organizaciones que se vinculan a ella. De esta manera, uno de los temas que critica es el de los estereotipos de pacientes con cáncer de mama. Indica que esta es usualmente positiva, con un cuidado de su imagen y feminidad, que las considera guerreras/sobrevivientes ignora a los hombres y aísla a las mujeres²⁵ que no comparten esas cualidades —ya sea porque tienen dudas, tienden a ser más privadas o están muriendo—. Así, considera que estas narrativas terminan por mostrar “sombras de rosa”; homogeneizando su experiencia y quitándoles agencia²⁶ (Contemporary Sociology V. 42, p.280).

Del mismo modo, para un análisis más profundo, no podemos olvidar otros ejes de reflexión como la raza, el acceso a la educación o el nivel socioeconómico²⁷. Por ejemplo, el estudio de Martínez (2009) señala que el padecimiento del cáncer de mama no es el mismo según el grupo (socioeconómico, etario, racial, etc.) que se examine; se da una suerte de priorización de las consecuencias de la enfermedad, ya que “las suposiciones sociales que las definían como mujeres no se relacionan a su definición interior de lo que significa ser mujer” (Martínez, 2009, p.2). Así, las mujeres latinas tienen un entendimiento de la enfermedad

²⁵ Ello permite pensar sobre el concepto de estigma, planteado previamente por Giddens (2010) o Sontag (2012). Asimismo, es relevante pensar también en cómo, para Lorde, esta exigencia por que el paciente vea siempre el lado brillante de la vida es cuestionable, pues termina siendo un *victim blaming* (Lorde, 2006, p.64). Sumado a ello, es “difícil no sentirse paria o vulnerable [en entornos como los de los hospitales]” (Lorde, 2006, p.42); para alguien que ha pasado por tanto dolor, es recurrente presentar una actitud defensiva: quien quiera acercarse siempre es sospechoso.

²⁶ Al respecto, Anne Boyer (2020) también hace un descargo, para la autora las formas ideológicas abrumaron, en un primer momento, su diagnóstico, donde tuvo que luchar nuevamente para ser ella y vivir su propia experiencia. Además ahonda sobre el cuidado y el sufrimiento en un mundo capitalista.

²⁷ En el estudio de Sung, Ferlay y otros (2021) también se determina que la morbilidad del cáncer aumenta a 17% en los países en vías de desarrollo. Volver a nota al pie número 19 para su verificación en el país.

más orientado a lo religioso y no terminan de comprender la asociación casi inmediata del cáncer con la muerte, ya que la enfermedad se ve como un designio divino o una prueba. Asimismo, aunque su superación de la enfermedad se configura en base a su religión (y fe en Dios), reparan en la sensibilidad del personal de salud para con su cultura, pues se sentían usualmente como no merecedoras de estos cuidados (Martínez, 2009, p.7). Lo cual explicaría la alta tasa de diagnósticos tardíos y poca apertura al tratamiento.

Respecto a los cambios en sus cuerpos, efectivamente, no son concebidos como los mismos después del cáncer; sobre todo en casos en los que hubo una mastectomía; sienten la pérdida o incluso la equiparan a una mutilación: “Dos senos muy bellos que tuve que sacrificar para estar bien” (Martínez, 2009, p.16). Sin embargo, también son reflexivas en tanto la función que cumplía esta parte de sus cuerpos: “El seno significaba amamantar a mi hijo o placer para mi esposo, pero no necesitaba de los dos al mismo tiempo si eso significaba acabar con el cáncer (...) no era un seno, era un corazón, una mente, madre, esposa” (Martínez 2009, p.17). Así, se presenta la oportunidad para cuestionar los estándares sociales, explorando “nuevos conceptos, que reafirmen su propio valor y valor en diferentes áreas” (Martínez 2009, p.19). Sin embargo, no es una situación que se pueda generalizar ya que todo es “originado y socialmente construido según [cada] contexto social y cultural” (Martínez, 2009, p.26).

En el mismo sentido, Bertha Ahumada (2009) se pregunta si la idealización de los roles sociales de las mujeres afectaría sus experiencias con el cáncer de mama. Se plantea que, aunque las mujeres latinas tengan una tendencia a seguir

los comportamientos o actitudes de las mujeres de Europa o Norteamérica, el marianismo es el que configura su imagen societal: su rol principal es de cuidadoras, reprimen sus cuerpos más allá de la reproducción (no se tocan, ni se conversan sobre estos). Así, una práctica como el autoexamen las haría “malas mujeres”, pues el cuerpo está siendo examinado fuera de su función societal. Se enseña, entonces, a las mujeres desde temprana edad a entender al cáncer con una actitud de resignación: “nos enseñan desde pequeñas a aceptar este desafío con dignidad” (Ahumada, 2009, p.4). Ahora bien, revertir esta situación y plantear un nuevo paradigma sería una respuesta progresiva que comienza por ejercicio de escucha y concientización (el autoexamen es positivo), hacerlas entender que no están solas y que sus voces serán escuchadas (Ahumada, 2009, p.8-9) y aceptadas.

Finalmente, esto último se relaciona al hecho de que el cáncer no se limita a la conclusión del tratamiento, sino que “entender la realidad de la sobrevivencia al cáncer y sus consecuencias en la calidad de vida es importante para una exitosa gestión del cuidado del cáncer” (Guinto y Asunción, 2017, p. 15). Las experiencias son diferentes; pero, se siguen priorizando los manuales biomédicos (cómo afrontar la enfermedad, qué dieta seguir, etc.) que homogenizan estas vivencias; así, en los últimos años, se han publicado dos libros en materia de cáncer de mama en el país —Gerardo Castorena (2019) y Milko Garcés (2018)-, ambos manuales médicos. ¿No sería importante conocer también estos sentires y voces para referirse a una prevención más cercana²⁸?

²⁸ Sobre todo, tomando en cuenta que nuestro sistema de salud relaciona al cáncer con la cultura de la prevención para “no suponer una pérdida económica” (Liga peruana de lucha contra el cáncer, 2019, p. 4).

El saber biomédico no es absoluto y justamente Britton contrasta las brechas entre estas dos posturas, señalando que “predominar los *facts* del conocimiento científico relega al individuo a un vacío social [y de agencia], con el cual no puede confrontar el complejo mundo social en el que se construye la subjetividad” (Britton, 1998, p.65-66). Así, cada voz es importante, cada cuerpo, ya que ellos suponen las distintas formas en las que una enfermedad las compete a todas²⁹.

1.2 Explicación y justificación del problema de investigación

Volver a las personas (y sus cuerpos)

La perspectiva que mira esta enfermedad desde el individuo no es nueva. Ejemplos de ello son las investigaciones de Guinto y Asunción (2017), quienes se enfocan en las redes como soporte de una enfermedad que se entendía como sentencia de muerte³⁰; de María Capulín (2014), quien ahonda en los miedos del diagnóstico, el afrontamiento del cáncer y la posibilidad de cuestionar las bases patriarcales de lo que se ha entendido como femenino en su día a día³¹, o Lorde (2006) y Sedgwick (1994; 2019) quienes optan por explorar sobre sus experiencias con el cáncer de mama en relación con sus entornos, por citar algunos. Del

Pareciese que los pacientes se reducen a cifras de “recuperados” luego de un tratamiento efectivo, sin tomar en consideración sus repercusiones (y las de su entorno).

²⁹ Aquí hago un giro a la frase de Gabriela Jauregui en la presentación de Tsunami: “el resultado son textos que *hablan de formas distintas de cosas que nos competen a todas*. Acá no se encontrará unidad forzada ni consenso: hay puntos de vista encontrados, también hay momentos donde concuerdan lecturas, interpretaciones, experiencias compartidas, donde se tejen vínculos intertextuales y cada una de nosotras tiene una forma de vivir e incluso cuestionar lo que puede querer decir el ser mujer” (Jauregui, 2018, p.10).

³⁰ Este grupo se autoidentifica como diferente, ellas no son sus “compañeras *completas*” (Guinto y Asunción, 2017, p.14, énfasis propio).

³¹ En el mismo tono de Lorde (2016), se entiende a la pérdida del seno como la posibilidad para repensarse.

mismo modo, resulta preciso reparar en lo ya lo planteado por Giddens (2010):

Se ha acusado a la medicina moderna de prescindir de las opiniones y experiencias de los pacientes a los que pretende tratar. Como se supone que la medicina se basa en una interpretación objetiva y científica de las causas y curas de las dolencias físicas concretas, **apenas se percibe la necesidad de escuchar la interpretación que los pacientes dan a su estado**. Los pacientes son 'cuerpos enfermos' que deben ser tratados y curados'. Sin embargo, los críticos señalan que un tratamiento efectivo sólo puede tener lugar cuando se considera que el paciente es un ser pensante y capaz, con formas propias y válidas de comprender e interpretar (p.426, énfasis propio).

Como proponía Britton (1998), no se debe confiar ciegamente en una posición científica. Este postulado de Giddens se puede relacionar con lo propuesto por Ahmed al pensar en la teoría desde lo personal, una crítica a "la teoría [que] suele pensarse como algo abstracto: algo será más teórico cuanto más abstracto sea, cuanto más se abstraiga de la vida cotidiana" (Ahmed, 2018, p.25). Sin embargo, la teoría debe ser siempre un punto de partida para entender el mundo que nos rodea y cuestionarlo³². Así, es primordial construir teoría a partir de la descripción de mi lugar en el mundo, "una descripción de qué se siente al no sentirse a gusto en el mundo, o una descripción del mundo desde el punto de vista de no sentirse a gusto en él" (Ahmed 2018, 28-29); ya que siempre ha existido una hegemonía de pensar en lo universal³³.

³² Ahmed se posiciona en el feminismo, pero es también aplicable al canon biomédico y las vivencias de estas enfermedades. Así, propone el término "feminista aguafiestas" relativo a la crítica constante en nuestro accionar cuando el feminismo entra a nuestras vidas: "[somos] la hacedora de muros [que] hace que las cosas sean más duras de lo necesario; hace las cosas más duras para sí misma (Ahmed, 2018, p.195). El cuestionamiento no siempre es sencillo, muchas veces se enfrenta a ideas que nuestro entorno y que normalizamos, cuyo deslinde supone, a veces, el debilitamiento y quiebre de algunas relaciones.

³³ De la misma manera en la que Giddens explica cómo se han tomado a los pacientes como cuerpos enfermos que deben tratarse, avalando la objetividad de la visión biomédica, Ahmed se apoya en Fanon (1967) para proponer que "el discurso usualmente ha estado encerrado en una objetividad aplastante, lo cual nos exige contar las historias particulares que puedan desalojar lo general" (Ahmed, 2018, p.186).

Así, casi en la mayoría de casos, estos cuerpos (enfermos) son notados, por primera vez, más allá de lo ordinario y la rutina³⁴; por lo cual hay una gran cantidad de información de lo que pueda contarse sobre esta experiencia. Sin embargo, estas afecciones no responden únicamente una narrativa individual, sino que se visibiliza en las interacciones diarias³⁵, que también se cuestionan y varían. Como indica Herrera, “no debemos pensar que el conjunto de individualidades representa a lo social o que la subjetividad es la síntesis de lo social” (Herrera, 2007).

De esta manera, ha existido una primacía óptica del aspecto estructural y funcional que vehiculiza y explica la acción social, pero se da muy poca cuenta a la constitución subjetiva. La realidad no se limita a un modelo y es la importancia de dar al giro al individuo, como ya proponía Le Breton (2018) —y sus sentires, como plantea el giro afectivo—. Así, se debe buscar un punto medio entre lo individual y lo social, como dice Turner, “los cuerpos son un nexo entre lo micro y lo macro (...) vehículos de la *performance* individual y blanco de las estigmatizaciones” (Turner, 1996, p.68). Así, el cuerpo es el punto central de nuestra investigación pues es el punto central donde nuestro mundo y nosotros somos constructivamente proyectados (Shusterman, 2008, p.1114).

³⁴ Ahmed (2014) señala que vemos el mundo de una nueva manera, donde los cuerpos que han estado (o están enfermos) son notados al cortarse esta fluidez de la rutina, al comprender que algo no está funcionando como siempre (Ahmed, 2014, p.54-56); así, estas narrativas no (pueden ser entendidas como unas que) tienen una única interpretación. Es más, la autora indica que la forma en cómo se narra un hecho (de dolor) puede generar nuevas impresiones en las mismas personas (Ahmed, 2014, p.54)

³⁵ “Pero la salud y la enfermedad, como otros temas que hemos estudiado, también se ven afectados por influencias sociales y culturales” (Giddens, 2010, p.417).

Las mujeres y sus historias

Susan Sontag (2012) indicaba que la demonización de las enfermedades mortales ha impedido comprender estas experiencias en sí. Así, el cáncer se ha entendido siempre con reserva y paternalismo, asociando su diagnóstico al de una llamada de muerte. Asimismo, si antes las enfermedades se explicaban como un castigo o ira divina, ahora “son formas de juicio propio, traición a sí mismo” (Sontag, 2012, p.52). Estas explicaciones y mitos varían con los años, pero se asientan en el subconsciente societal, e imposibilitan que se entienda la totalidad de las dimensiones (cultural, social, biológica) de esta enfermedad.

Sin embargo, quitar estos prejuicios recae en escuchar las historias de estas mujeres, entender cómo ellas (re)configuran al cáncer y sus cuerpos. Sus vivencias dejan de homogeneizarse sus experiencias o que otros las apropien³⁶. Bajo esta misma consigna se escribe *Cancer Journals*; al ser diagnosticada con cáncer de mama, Lorde insiste en la importancia de alzar nuestras voces y así entender que lo que pudo considerarse, en un primer momento, como un hecho aislado ayudaría a entender el fenómeno de una manera más completa³⁷; y mejoraría las

³⁶ Sobre este punto se considera importante reparar en quiénes o cuáles son las imágenes que se viralizan sobre el cáncer en el país. En una búsqueda simple en una plataforma de videos, el primer resultado es el del concurso de Miss Perú del año 2018, cuando las candidatas se quitaron pelucas, fingiendo calvicie, como llamado de conscientización. Ver: <https://www.youtube.com/watch?v=a9ZbTXkJQjw>

³⁷ Siguiendo esta línea, la tesis de licenciatura de Ilse De Ycaza también puede resultar interesante para entender cómo un hecho que podría parecer hasta banal- como la coronación de dos reinas de belleza; sobre todo en un país que no cuenta con una extensa participación ni un culto a la perfección física (como otros países vecinos)- permitió “reconstruir una parte de la historia del Perú” (De Ycaza 2020, p.18). Así, las coronaciones de Gladys Zender (1957) y Madeleine Hartog-Bel (1967) permiten definir la identidad de Perú, en un contexto de inestabilidad y convulsión, como una imagen renovada, moderna y segura para las inversiones. A pesar de que esas reinas no coincidían con la realidad étnica del país, sí permitían un aval en tanto “exportación de materias primas humanas (...) [dotando al] orgullo nacional nociones de estética, género y política” (De Ycaza, 2020, p.3).

futuras experiencias de otras personas. Así, Lorde reflexiona sobre la mastectomía, su nueva consciencia como mujer y la crítica a las prótesis.

Es importante que cada paciente comparta su experiencia porque, si bien las historias y los contextos puedan ser diferentes, siempre encontrarán puntos en común. Por el temor a ser malinterpretadas, creen que el silencio las protege, pero “el silencio final es la muerte (...) [el silencio] se relaciona de cara con nuestros miedos, siendo el más grande la visibilidad sin la cual tampoco podemos vivir” (Lorde 2006, p.17-18).

En esa misma línea, Marisa Acocella (2004) no solo da cuenta del proceso de su enfermedad, sino los cambios y reconstrucciones de su significado. Además, su novela gráfica resalta la importancia de los pechos en la construcción cultural de la feminidad; luego de superar este mal, ¿es cierto que sienten que han perdido todo o gran parte de ellas? ¿Cómo se entienden estos cambios? ¿Cuál es la significación que les dan? ¿Cómo logran reinsertarse y con qué apoyo cuentan en ese proceso? Sin embargo, este también es un contraste con Lorde, pues las preocupaciones son otras, así se comienza a perfilar una diferenciación entre las prioridades a atender de estas pacientes.

También es un ejemplo importante de exploración desde las mismas pacientes el de Eve Kosofsky Sedgwick (2019)³⁸, quien se refiere a su proceso terapéutico luego de la confirmación de su diagnóstico de cáncer

³⁸ Inspirada por James Merrill y su Prosa de partida, Sedgwick escribirá en haibun; es decir, la mezcla entre la escritura en prosa y el haiku. Además del uso de guiones largos que, en honor a Emily Dickinson, demostraban la resistencia a lo estático, al estrés, emociones intensas y la cercanía a una crisis nerviosa

de mama; ahondando así en el proceso de aceptación de su cuerpo y sexualidad producto de la enfermedad. Además, la autora también indaga sobre la relación de su entorno cercano, principalmente sus padres y cómo esta empatía se siente real solo cuando las personas están experimentando el mismo proceso —es justamente con estas personas con quienes se puede compartir información sin miedo a ser juzgadas-. Estos estudios ayudan a comprender que “no hay un único y mismo camino” (Ahmed, 2014, p.277) para puede estudiar este fenómeno.

Como se mencionó, existe una responsabilidad importante al tratarse de pasajes tan íntimos que se nos confían; sobre todo, al reflexionar sobre los cuerpos, lo cual no es un ejercicio cotidiano —Mead indicaba que “estamos entrenados para mantener nuestros cuerpos en nuestras mentes” (Mead, 1949, p.79)³⁹-. Esto es aún más resaltante en un contexto en el que se sentirán altamente juzgadas, las preguntas pueden sentirse como un escrutinio, el recuerdo de que les falta algo que no volverá. Así, sus historias nos abren las puertas a la multidimensionalidad y complejidad de la enfermedad. Pero el apoyo no es unidimensional: estas conversaciones también les brindan una dimensión reparadora⁴⁰ al terminar de comprender el proceso por el que pasaron.

³⁹ A pesar de lo que Brownmiller (1986) argumenta en *Femininity*, y cómo la mujer está más acostumbrada a un autoescrutinio para alcanzar cánones sociales, estos no son necesariamente expresados. El vocalizar las ideas hace nuestros miedos más reales.

⁴⁰ Con esto no busco imponer mi narrativa a las entrevistadas, si no que puedan ver la imagen completa de lo que pasaron. Ginzburg escribía sobre cómo “los detalles se gastan, se echan a perder si uno los lleva consigo sin utilizarlos durante mucho tiempo” (Ginzburg (2019 [1962]), 92); recordando cómo Lorde postulaba que el mecanismo de defensa de las pacientes era el aislamiento, estas conversaciones ayudarán a mantener un recuerdo al compartirlas y observarlos desde otra óptica.

Este hecho es al que Hustvedt (2017) se refiere al reflexionar sobre cómo el volver a relatar hechos que nos marcaron les otorga nuevos lentes:

[Escribir] sobre los acontecimientos traumáticos, estresantes o emocionales produce una mejoría en la salud física y psicológica de las poblaciones clínicas y no clínicas. (...) Los autores enumeran los 'mecanismos' que podrían explicar que la escritura expresiva tenga tales efectos (...). Son cuatro:

1. Catarsis emocional
2. Hacer frente a las emociones anteriormente inhibidas puede reducir el estrés fisiológico resultante de la inhibición, pero es poco probable que sea la única explicación
3. Elaboración cognitiva: es probable que el desarrollo de una narrativa coherente contribuya a reorganizar y estructurar los recuerdos traumáticos, dando como resultado esquemas internos más adaptativos.
4. Exposición continuada: puede implicar la extinción de las respuestas emocionales negativas ante recuerdos traumáticos, pero algunos hallazgos ambiguos" (p.151-152)

Hustvedt se refiere a la escritura, pero considero que las entrevistas a profundidad tendrán un efecto similar, una herramienta para el ejercicio de autorreflexión personal; ya que vuelven a ellas y se enmarcan en un contexto mayor. Es inquirir "[una] mayor exigencia en mis capacidades de comprensión y expresión de sus realidades" (León, 2013, p.7).

Estado del tratamiento de soporte (y su mejoramiento)

Esta investigación también sirve también para visibilizar qué prácticas están funcionando y cuáles podrían mejorarse en relación con el Club de la Mama. Así, es importante hacer volver a los trabajos de Sulik (2011) o Lochlann (2013), quienes cuestionan, entre otros temas, el aspecto rosa de la enfermedad y la romantización del cáncer en las mujeres y las expectativas que generan sobre curas y tratamientos; las que reproducen el cumplimiento de representaciones ideales de género.

Sobre todo, si se toma en consideración que el grupo de soporte al cual pertenecen nuestras entrevistadas fue fundado gracias a la influencia de reinas de belleza, quienes se relacionan a un espacio donde se busca alcanzar la perfección estética, ligada a cuerpos que muchas veces suponen referentes inalcanzables⁴¹. Ya indicaban Capullín y Lorde que el cáncer podría significar un posible cuestionamiento de los cánones sociales de lo femenino. Sin embargo, no podemos esperar que este sea un proceso único en todas las mujeres; aún más cuando cada experiencia posee particularidades, aunque se comparta el mismo espacio⁴².

Al concentrarnos en estos sentires y experiencias hay también una preocupación por el porvenir. El club de la mama se ha mantenido por más de 10 años, por lo cual es inevitable reflexionar sobre qué necesidades se construyen en este espacio: qué aciertos y retos se encuentran, cuáles son sus fortalezas y debilidades. Por tanto, es necesario generar recomendaciones que apoyen a sus pacientes/miembros en próximas reuniones; aún más si se repara en la intención que tiene esta organización de descentralizarse: pensar en experiencias quizás más heterogéneas a las que tienen ahora.

⁴¹ En "*The Evolution of Miss Universe: A Reflection of Body Perception* se exponen los cambios de imagen-los cuerpos- el índice de masa corporal en las ganadoras del certamen, revelando proporciones altura/peso que no llegan al estándar de lo sano. Ver: <https://onlinedoctor.superdrug.com/evolution-miss-universe/> Consulta: 22 de febrero de 2020. A ello se puede añadir el concepto de Sabrina Strings (2019, citado por De Ycaza) "jerarquía de belleza", el cual refiere al uso de balanzas y tablas de peso ideal como dispositivos para la elaboración de un sistema de calificaciones de los cuerpos.

⁴² Al respecto, Ahmed (2014) considera que conocer más a profundidad una situación no es el aval suficiente para encontrar una transgresión a esta norma (como el cuestionar la feminidad, por ejemplo). Esto debido a que no se cuentan con las mismas herramientas en todos los casos y, sobre todo, porque es difícil ver más allá de las bases societales con las que hemos crecido.

1.3. Objetivos y preguntas

Objetivo Principal

Entender cómo las mujeres (pacientes de cáncer de mama) miembros del Club de la mama, luego de los cambios ocasionados en sus cuerpos producto de dicha enfermedad, entienden y reconstruyen su feminidad, y conocer qué apoyo les brinda su pertenencia al grupo de soporte “el Club de la mama” durante este proceso.

Objetivos Específicos

- Indagar sobre las experiencias de la enfermedad de las mujeres miembros del club de la mama: qué se prioriza en las narrativas, cómo se describe el proceso (desde el diagnóstico hasta el tratamiento).
- Identificar los cambios corporales que experimentaron las miembros del club de la mama y cómo es que ellas lo interpretan.
- Buscar comprender las representaciones de feminidad que se manejan entre las miembros del Club de la mama.
- Entender qué soporte les brinda el club de la mama a sus miembros durante el proceso de acompañamiento de la enfermedad.

Objetivo Secundario

Identificar los problemas o retos del club de la mama que las miembros reconocen, los cuales podrían influir en su óptimo desempeño a futuro y, así, generar recomendaciones para que las futuras intervenciones del club de la mama sean incluso más beneficiosas de lo que son.

Preguntas

Pregunta principal

¿Cómo es que las pacientes miembros del club de la mama entienden y cuestionan su feminidad, luego de los efectos generados en sus cuerpos por una enfermedad como el cáncer de mama? ¿Qué apoyo les brinda su pertenencia a dicho grupo de soporte durante este proceso?

Preguntas Específicas

- ¿Qué narrativa del cáncer de mama poseen las mujeres miembros del club de la mama? ¿Cuál es la característica más resaltante que se priorizan?
- ¿Cuál es el mayor cambio corporal que perciben las miembros del club de la mama luego del cáncer? ¿Cómo es que este se interpreta?
- ¿Cómo se entiende la feminidad de las mujeres miembros del club de la mama? ¿Cómo han variado y cuál es el continuum que se encuentra?
- ¿Qué tipo de soporte brinda el club de la mama a sus miembros durante el proceso de acompañamiento de la enfermedad?

Pregunta secundaria

¿Cuáles son los problemas que se pueden identificar en el club de la mama y cómo estos afectarían el óptimo desempeño a futuro del mismo? ¿Qué recomendaciones se podrían brindar al club de la mama para beneficiar incluso más sus siguientes intervenciones?

1.4. Hipótesis

El cuerpo ha sido visto como una continuidad del ser, poco cuestionada por las mujeres del estudio; sin embargo, situaciones extremas (como el cáncer) suponen ruptura de la rutina, que lleva a reparar en su corporeidad dentro de un contexto social, cultural e ideológico. Así, esta experiencia impacta sus rutinas, relaciones sociales, identidad y sentido del ser (Nettleton y Watson 1998, p.5). Lo cual se enfatiza con el cáncer de mama, donde un cuerpo ha cambiado severamente; sobre todo sus pechos, los cuales están inscritos cultural y socialmente como símbolos de lo femenino, de la reproducción o el acto sexual. Así, estas mujeres son doblemente conscientes de su “pérdida”, buscando compensarla al ser competentes socialmente. Si antes de la enfermedad, la imagen de las mujeres buscaba una validación (masculina) constante; luego del cáncer (y sus repercusiones⁴³), no hay grado de error, pues temen ser excluidas. En este contexto, un grupo de soporte que nace por iniciativa de exreinas de belleza —pero, se conforma por mujeres que, en su mayoría, comparten las mismas experiencias⁴⁴— podría llenar el vacío de la incomprensión que sintieron, al acompañarlas y brindarles diferentes mecanismos para superar la enfermedad y sus consecuencias, ya sea este apoyo psicológico o de contactos o emocional. Sin embargo, parecería seguir reproduciendo un ideal de mujer muchas veces inalcanzable, como la de una reina de belleza. Así, termina por no influir en todas las asistentes (trayendo ello deserción o cuestionamientos).

⁴³ La extracción de un seno o ambos les veda de la seguridad ontológica en su feminidad.

⁴⁴ Ello debido a que el Club de la mama no limita la asistencia a solo pacientes de cáncer de mama, sino todos las tipologías que trate el INEN. Ello también significa la presencia de hombres en algunas sesiones.

CAPÍTULO II: APROXIMACIÓN TEÓRICA Y METODOLÓGICA

2.1. El cáncer desde las ciencias sociales

Esta investigación busca conocer las experiencias de mujeres que han pasado un proceso como el de afrontar el cáncer de mama, sus cuerpos nos cuentan una historia, sus cambios y continuidades. Debido a ello, se necesita indagar sobre las bases teóricas de los cuerpos. Esta rama de la sociología se asocia rápidamente con el trabajo de Le Breton (2018), Turner (1996) o Shilling (1993) —en tanto el uso de los cuerpos y la necesidad de cumplir con lo que socialmente se espera de ellos-, así también como con los trabajos Butler (2002) o De Beauvoir (2017), que enfatizan en la relación entre género y corporalidad.

Sin embargo, se debe entender que los cuerpos no siempre se configuraron como el centro de las investigaciones, sino que se sugería su naturaleza contingente (“los cuerpos están ahí”⁴⁵) y no se ahondaba más allá de la separación de sexo/roles, donde el hombre se relacionaba a la razón y lo social, mientras que la mujer hacia lo privado y la expresión y se enfocaba en la sociabilidad⁴⁶. Esta proposición relega a los cuerpos a los roles superficiales (que impone la sociedad), como “una irreverencia social completa, a la visión lógica de las personas en su ser social como incorpóreas” (Caddick, 1986, p.66).

Con el pasar de los años, las lecturas se han hecho más críticas, oponiéndose a esta dicotomía mente/cuerpo que limitaba la comprensión de la complejidad

⁴⁵ Al respecto, Netteon y Watson (1998) indican la necesidad de pensar en “¿Cómo piensan las personas acerca de sus cuerpos? ¿La gente piensa en sus cuerpos? ¿Cómo describen las personas sus cuerpos? ¿Cómo las personas usan sus cuerpos? ¿En qué medida los procesos biológicos asociados con los cuerpos de las personas impactan en sus rutinas diarias y cómo piensan acerca de sí mismos?” (p.8)

⁴⁶ Salir de esta dicotomía también supone comprender las emociones no solo como subjetivas sino relacionadas a un grupo o comunidad a la cual se pertenece. Este es el giro emocional que ha sido ampliamente trabajado por Ahmed (2014), pero encuentra ya sus bases en textos de Anu Koivunen (2001).

social. En esta sección se explicará la evolución del significado de los cuerpos dentro de la sociología, su expresión identitaria en la feminidad, y el aporte de la teoría queer dentro de la misma.

¿Qué significa ser mujer? Feminidad

Se ha precisado sobre cómo socialización⁴⁷ determina una manera ideal de “ser mujer”, cómo comportarse, sentir y actuar; así, históricamente, las mujeres han estado relegadas a una función reproductiva⁴⁸ y de cuidado, siempre ligadas a un entorno privado, mientras los hombres se relacionaban a la provisión y el ámbito público. Así, la feminidad respondía a “atributos naturales, eternos y ahistóricos, inherentes al género y a cada mujer” (Lagarde 1990, p.3). Sin embargo, esta “impotencia aprendida” (Lagarde 1990, p.141) (o cárceles) se va quebrando ante la necesidad por entender sus subjetividades, así la feminidad se convierte en un proceso de reescritura constante, construida en múltiples tensiones entre lo privado y lo público, lo tradicional y lo moderno; aunque, al mismo tiempo, debido a lo incierto de sus puntos de referencia, tienda a una sensación de escisión más constante (Lagarde, 2000, p.37).

Asimismo, Brownmiller entiende la feminidad como tradiciones que se imponen para la atención y aprobación masculina, ¿en qué aspectos se cristaliza esta regulación? El cuerpo, el cabello, la voz, la ropa, etc. Dworkin indica que “en

⁴⁷ “La cotidianidad y costumbre son las bases de la normalización de esta dominación masculina” (Herrera, 2017). Sin embargo, un quiebre es posible, pues “quienes no habitan del todo las normas de una institución suelen ser las personas designadas para transformar estas mismas normas” (Ahmed, 2018, p.187).

⁴⁸ La teoría queer critica que las bases de la feminidad están marcadas desde la tradición occidental. Se reconoce como orgánico, ¿por qué se sienten tan amenazados ante la posibilidad de otra manera de articular la sociedad? Esto es lo que Rich (1980) identifica como heterosexualidad compulsiva.

nuestra cultura, no hay una sola parte del cuerpo de las mujeres que no se toque o altere. De la cabeza a los pies, cada rasgo de su cara, cada sección de su cuerpo es sujeto a modificación” (Dworkin, 1974, p.113-114). Somos la consecuencia de las circunstancias en las que uno se encuentra; así, en una sociedad donde los cánones (de belleza) han sido impuestos por hombres —y, por ende, el cuestionamiento ha sido poco- y con una cultura de consumo asentándose, la aceptación social se logra por medio de la apariencia.

Como otras categorías simbólicas, el determinar qué es estéticamente agradable (y qué no) responde a percepciones sociales y patrones evolutivos⁴⁹. Sin embargo, gran influencia sobre estos estereotipos estéticos responde a la influencia ideológica de Hollywood y al patriarcado europeo (De Ycaza, 2020, p.45), lo que Kumara y Jayawardhana (2018) conocen como patrón de belleza colonizador, que busca seguir manteniendo una supremacía a nivel cultural. Frente a esta situación, se busca cumplir diariamente con esta aprobación, entrando en una competitividad pragmática donde son “esclavizadas por estándares de belleza ridículos, que ellas mismas se imponen a aceptar y tomar en serio (...) pues no sienten ser suficientes en su estado natural” (Brownmiller, 1986, p.15-65). Este escrutinio puede comenzar desde muy pequeñas y mantenerse (o empeorar) a lo largo de sus vidas.

⁴⁹ Para ahondar más, De Ycaza (2020) propone revisar a Osborn, D. “Renaissance beauty = Today’s ugly: What appearance factors determine attractiveness judgements?”, en *Journal of Human Behaviour in the Social Environment* (octubre de 2015). Disponible [en línea]: https://www.researchgate.net/publication/283285646_Renaissance_beauty_Today's_ugly_What_appearance_factors_determine_attractiveness_judgments . Acceso: 22 de febrero del 2021.

En esta misma línea, Nina Power considera que el contexto actual ciega los ideales de las mujeres a una agenda determinada. De esta manera, siguiendo lo planteado por El hombre unidimensional (1964), en el cual se critica cómo el hombre que trabaja bajo ilusorias libertades de la dominación ideológica capitalista ya no es aquel individuo libre y feliz sino que reproduce necesidades impuestas sin autonomía, así “el feminismo contemporáneo podría cumplir el rol del capitalismo, al dar un giro en el que el énfasis del movimiento se encuentra en la feminización del trabajo- ocupar posiciones “masculinas”-, la presión constante a autopublicitarse y estar disponible para trabajar, ignorando batallas [más importantes] que librar⁵⁰” (Power, 2016, p.10-11).

En referencia a esto último, hay un excesivo control de la presentación personal, ya que, como planteaba Muñiz (2014), las mujeres suponen un territorio de intercambio⁵¹, el cual “parte de una estrategia de empleo y consumismo (...) en términos del mandato generalizado de que toda feminidad sea traducible a la lógica del mercado” (Power, 2016, p.27). En ese sentido, casi siempre “[se] ha tratado de imponer una forma uniforme [de] estética femenina que generalmente niega la solidez al reorganizar, acentuar o reducir drásticamente alguna parte de la anatomía femenina” (Brownmiller, 1986, p.24). Estos se idealizan como la contraparte de la solidez y la fuerza de lo masculino: las curvas y la delicadeza. Así, se han inventado mecanismos/tecnologías, a lo largo de la historia, que han

⁵⁰ En palabras de Power, el feminismo se ve como un accesorio. Recrimina la falta un trabajo de bases; un feminismo que ha virado hacia lo liberal. ¿Por qué se habla de CEO's femeninas y no de opresión o anticapitalismo? Este debate se ahonda, por ejemplo, en Manifiesto de un feminismo para el 99% (2019).

⁵¹ De Ycaza, citando a Bartky (1998), indica que la mujer se reduce a “una superficie ornamental para el deleite del “hombre-panóptico”” (De Ycaza, 2020, p.47). Se trata de un “un sistema regulatorio perpetuo, exhaustivo, inescapable y virtualmente imposible de cumplir” (De Ycaza, 2020, p.47) inscrito en el capitalismo que nos trata como mercancías, que buscan ser lo suficientemente valiosas para el consumo.

ayudado a disciplinar los cuerpos a alcanzar estos ideales, sin importar si estos limitaban su caminar, respiración o angustia y depresión —lo que Ahmed ha definido como “lesiones por el esfuerzo repetitivo” (Ahmed, 2014, p.222-223)-.

Quizás una de las partes que más identifican esta corporeidad femenina son los senos: “los senos llaman la atención, pero son flexibles y suaves, ofreciendo calidez y socorro” (Brownmiller, 1986, p.31). Sin embargo, su complejidad reside en que este atributo no es de las mujeres, sino que es reclamado por otros; por padres y familiares al verlos como un evento histórico; compañeras como una comparación; los bebés se apropian de estos, etc. Así, “ninguna otra parte de la anatomía humana tiene un estado semipúblico e intensamente privado (...) los senos son de todos, pero especialmente de los hombres” (Brownmiller, 1986, p.32). Es curioso que, justamente, se “exige que las mujeres traten a sus pechos como entidades totalmente separadas, con poca o ninguna conexión consigo mismas, con su personalidad o incluso con el resto de su cuerpo” (Power, 2016, p.39); es decir, la atención queda en una parte de sus cuerpos y no en ellas — aunque solo bajo la mirada erótica y no funcional (como el amamantar)-.

Aunque la visión crítica sobre la feminidad es necesaria para limitar que la inequidad entre los géneros se siga perpetuando, y como proponía Lagarde, los cambios deben ser progresivos. Mientras tanto, las mujeres deben cumplir con lo necesario para mantenerse en “el lado seguro de la feminidad” (Brownmiller 1986, p.44). Un último atributo que compone este cuidado a la imagen se

encuentra en el cabello; en ese sentido, Stenn⁵² señala que se sigue hegemonizando el uso del cabello largo, pero evidentemente son modas que están en constante cambio. Esta búsqueda de perfeccionismo constante se contrasta con el corte de cabello como mecanismo frente a la crisis o cambios abruptos en la vida; no responde al canon estético, pero les permite reaccionar y mantenerse firme ante a esta situación.

Finalmente, se debe entender que todos los extremos en las concepciones de estas representaciones llegan a ser contraproducentes: la masculinidad que agrede, no está en contacto con sus sentimientos o el reconocer sus derrotas; y la feminidad que parece un “masoquismo autoimpuesto” (Brownmiller 1986, p.218), que las modera e impone constantemente. Claro que, mientras las mujeres (solo) se dañan a ellas mismas, los hombres afectan a otras personas. Estas expectativas societales agotan y pueden crear segregación; pero, también podrían significar una respuesta ante una seguridad ontológica perdida. Las categorías nunca son absolutas y el debate sobre la feminidad sigue abierto: ¿cómo se reconocen estas mujeres?

La sociología del cuerpo

Durante mucho tiempo, el estudio de los cuerpos en la sociología fue limitado una dicotomía mente/cuerpo o naturaleza/sociedad, donde “el cuerpo” (lo natural, lo biológico) no se tomaba en cuenta en la teoría, centrándose en el

⁵² Consulta: <https://time.com/4348252/history-long-hair/> Se debe recordar que cortes como el ‘bob’ no se normalizaron sino hasta la segunda ola feminista, justamente por su significado: rechazar la dependencia de otros para el cuidado del cabello largo. En cuanto a raparse la cabellera, la aceptación es incluso menor.

ser/sociedad como paradigma. Estos postulados entendían una “sociedad descorporeizada que contiene las historias secretas de los cuerpos: de los cuerpos excluidos de ellas y los abyectos cuerpos de ellos” (Witz, 2000, p.1). ¿Cómo es que, entonces, se llegó a ser consciente de los cuerpos?

Los cuerpos se omitían en las teorías, las cuales se centraban en la dimensión social. Justamente el trabajo de Bologh (1990) (citada por Witz (2000)) examina a los clásicos para visualizar la reproducción de esta descorporeidad en la sociología. Así, Durkheim postulaba que la sociedad se va liberando del cuerpo mientras más elevada se vuelve, dejando su organicidad de lado. Pero, en este marco, los hombres son el único agente de socialización y las mujeres son relegadas a una condición material. De igual manera, Weber plantea una diferenciación entre la feminidad (relacionada con el cuerpo y el erotismo) y la masculinidad (relacionada con la acción social y la lucha política); en esta metáfora de la modernidad, son los hombres quienes luchan por el poder y dominar el mundo. Nuevamente, se prioriza “lo social”, haciendo que los cuerpos (y las mujeres) vacíen su contenido.

Bologh encuentra un quiebre en Simmel, quien parte de una visión más equitativa entre hombres y mujeres al postular que ambos se entienden entre la vida (lo que está fuera de nosotros) y el espíritu (lo que está dentro); sin embargo, el autor entiende así a los hombres como fragmentados y las mujeres como una unidad. Así, la agencia de los hombres se sigue pensando en su sociabilización, su capacidad de pensar, producir y ser socialmente activo; mientras que el de las mujeres se detiene en un modo de vida intrínsecamente (más) sexual.

La tendencia de estas dicotomías subordina el cuerpo frente a la mente, y coloca a las mujeres en una posición inferior solo por estar en mayor contacto con sus sentires (o placeres) y sus cuerpos —aunque, como se ha indicado, no sea su goce en sí, sino el de los otros-. Los cuerpos se han entendido desde una ontología masculina, donde la “frontera entre la corporalidad femenina y la sociabilidad masculina, por un fugaz momento conceptual, [da vida]a los cuerpos masculinos, solo para desaparecer de inmediato (...) la sociabilidad masculina es fas a la desaparición de la corporeidad femenina” (Witz, 2000, p.11)⁵³.

Así, las mujeres están sobreinvertidas en corporeidad y subinvertidas en sociabilidad. Convergiendo con lo planteado por Elizabeth Grotz, se llega a comprender que estas situaciones se dieron porque los teóricos usaban su posición privilegiada para sumergirse en lo abstracto y desatender “lo mundano” de los cuerpos, característica otorgada a las mujeres⁵⁴. Así, “los hombres han evacuado sus propias formas específicas de corporeidad y han reprimido sus huellas del conocimiento que producen” (Grotz, 1995, p.38). De esta manera, los cuerpos de las mujeres eran negociados en tanto la visión masculina dominante —idea que ya planteaban bell hooks (2019) o Adrienne Rich (1980)-, en busca de la satisfacción del deseo corporal y erotismo de estos⁵⁵.

Simone de Beauvoir indicaba que “para estar presentes en este mundo, [se] implic[a] que un cuerpo existe, y que es al mismo tiempo una cosa material en el

⁵³ Incluso en Sociología del cuerpo, Le Breton hace la separación entre hombres y mujeres. Pero, entiende que “sin el cuerpo, los hombres no son nada. Al vivir, el cuerpo está constantemente reducido a su cuerpo, a través de la simbología que esta encarna” (Le Breton 2018, p.7)

⁵⁴ Esto hace un guiño a Eliás en referencia al control de los impulsos y el deseo se encuentra en el cuerpo masculino; mientras las mujeres son reducidas a la sexualidad, lo emotivo y la pérdida de límites.

⁵⁵ Sedgwick comenta que los cuerpos no hegemónicos se sienten “una masa totalizante [enferma], estropeada y ofensiva” (Sedgwick, 2019, p.87).

mundo y un punto de vista frente a él” (De Beauvoir, 2017, p.39). Los hombres y mujeres son seres que se expresan a través de sus cuerpos en las interacciones, que moldean identidades⁵⁶. En ese sentido, para Turner, la sociología del cuerpo ha tenido un papel crítico en los debates constitutivos de la sociología que se han centrado en la naturaleza del orden social, el control social y regulación; o la naturaleza del individuo en relación con la sociedad. Si las personas se encuentran implícitamente presentes en estos temas, ¿por qué no debatir sobre estos cuerpos? Sobre todo, en el contexto de un profundo y largo proceso de transformación de las sociedades industriales, la estructura política y económica termina afectando a los cuerpos; así, “el cuerpo es crucial para estos nuevos patrones de expresividad e intimidad” (Turner, 1996, p.3).

Asimismo, las características de la sociedad de consumo en la que nos encontramos hacen que el cuerpo “juegue un papel distintivo al entender y evaluar el yo” (Turner, 1996, p.7); se trabaja continuamente nuestros cuerpos para la búsqueda del placer, deseo o diferenciación, tal como Foucault (1976)⁵⁷ planteó. Lo interesante sobre este mecanismo de control ya no es lineal como en el pasado —por ejemplo, las normas eran controladas por un rey o autoridad—, sino que ahora es una red a través de la sociedad, haciendo que el escrutinio venga de distintos lugares (Barker y Scheele, 2016, p.98), sobre todo, el propio debido al miedo ridículo o ser excluido. Sin embargo, se debe señalar

⁵⁶ Este precepto también se comparte por Turner: “El cuerpo como una parte de la continuidad del ser ha sido descartada en favor del ser descansado en la continuidad de las percepciones de otros de una continuidad personal” (Turner, 1996, p.33). Así, nos valemos de la interacción mutua, y la construcción de la feminidad no es una exclusión a este precepto.

⁵⁷ Este es el escrutinio constante que explica Foucault a través del biopoder, el cual se refiere a “la regulación de los sujetos mediante una serie de técnicas de subyugación o disciplinamiento corporal con el objetivo de controlar, administrar y asegurar la mayor productividad posible” (Foucault, 1976, p.169-170).

que el autoescrutinio en las mujeres por la búsqueda de cuerpos dóciles y perfectos es más intensa; pues, han sido socializadas para buscar la validación masculina⁵⁸. Así se entiende cómo son tan comunes prácticas como dietas y regímenes de ejercicios o cuidado corporal⁵⁹.

Entonces, ¿por qué se entiende a la sociología del cuerpo? Giddens la entiende como el área que investiga “de qué manera nuestro estado físico se ve afectado por influencias sociales” (Giddens, 2010, p.420); el cuerpo no solo “está”, sino se ve influido por las experiencias, normas y valores de los grupos a los que se pertenece (Giddens, 2010, p.420). Ahora bien, dentro de las diferentes perspectivas sobre estos estudios, Turner identifica tres: el cuerpo como un juego de prácticas sociales; el cuerpo como un sistema de signos (que eleva los significados y simbolismos); y el cuerpo como fuente de relaciones de poder.

El primero se refiere al cuerpo como potencialidad que se realiza y actualiza por medio de ciertas prácticas reguladas, siendo “entrenados” o “disciplinados” en ellas por medio de la socialización. En ese sentido, el interaccionismo simbólico permite terminar de entender esta idea: si hay un comportamiento que no responde al acuerdo (tácito) de un grupo, se pueden etiquetar y/o segregar a un individuo (Turner, 1996, p.25). Turner encuentra un guiño a lo planteado por Bourdieu (con el *habitus*) y propone que la clase social determina las acciones de los cuerpos; así, “el cuerpo tiene un capital cultural específico que es

⁵⁸ Para consultar más ver Pylypa, J. (1998). “Power and Bodily Practice: Applying the Work of Foucault to an Anthropology of the Body”. En: Arizona Anthropologist, 13, 27. Disponible [en línea]: <https://journals.uair.arizona.edu/index.php/arizanthro/article/viewFile/18504/18155>. Consulta: 9 de julio.

⁵⁹ Esta socialización avalada en un sistema patriarcal se ve explícita en los miles de foros con “consejos” sobre cómo bajar de peso, aguantar el hambre o cambiar facciones de los rostros; así como los recordatorios cercanos sobre la persona que se debe proyectar, la delicadez, el recato, entre otros.

expresado a través de prácticas (las cuales son específicamente expresadas en/por el cuerpo exterior)” (Turner, 1996, p.25)⁶⁰.

La segunda noción se relaciona a lo planteado por la tradición antropológica, donde los cuerpos son núcleos de las metáforas que (des)organizan la sociedad (Turner, 1996, p.26). Finalmente, la última noción (de cuerpos) nos permite ahondar ya no en el ejercicio individualista del cuerpo, sino en los cuerpos en relación con otros. Esta interrelación se complejiza al tratarse de cuerpos enfermos; así, el trabajo de Elias (2009) permite comprender que la interacción con un moribundo es diferente, llena de dudas y nada honesta. Estos cuerpos (y agencias) se reducen a la compasión, pierden su multidimensionalidad; es decir: son señalados y cortan con la fluidez de los rituales al perder la seguridad de su accionar⁶¹ y encontrar en cada interacción una nueva prueba⁶². Así, una respuesta a ello es tratar de pasar desapercibidos para que las rutinas no se vean interrumpidas —tal como propone Ahmed (2018)-.

¿Y cómo se encuentran las mujeres en este contexto? Turner se basa en la teoría feminista para explicarlo, y encuentra que “la subordinación de la mujer no responde a la fisiología, sino a la interpretación cultural de la reproductividad de la mujer como un vínculo inquebrantable con la naturaleza” (Turner, 1996,

⁶⁰ Le Breton también ese alcance teórico (basándose en Bourdieu): “el cuerpo es la objetivación más indiscutible del gusto de clase” (Le Breton, 2018, p.86). Sin embargo, el cambio que se experimenta en la composición social hace que estas diferencias sean cada vez más difíciles de determinar (que en los años '60 o '70). Así, determina que el alto consumismo que caracteriza a la sociedad hoy en día complejiza las maneras en la que los cuerpos responden a prácticas culturales.

⁶¹ Ahmed señala que el espacio corporal se reconstruye con estos episodios (de dolor) (Ahmed, 2014, p.54-57). El cuerpo invisibilizado que funciona sin problemas despierta alertas al no seguir las rutinas de siempre. Así, Sedgwick (2019) indicaba que era inimaginable sentir su *nuevo* cuerpo como algo sexual (p.45-47).

⁶² Como se ha indicado con Elias (2009), las identidades de estas personas se han limitado a la compasión. Es normal que el dolor de uno produzca una respuesta en los otros; sin embargo, es evidente la subordinación que se busca imponer entre líneas. No las ven más allá de la etiqueta de sus enfermedades.

p.126). Resulta lógico, pues el sistema económico y político está dominado por los hombres; la ciudadanía de las mujeres no resulta ser una prioridad, sino su función (la maternidad). Así, más allá de la apertura societal y cambios que se diga estamos experimentando, optar por una posición que difiere a la maternidad y domesticidad sigue viéndose una desviación.

Esta nueva sociología del cuerpo planteada por Turner falló al corporeizar a las mujeres en un contexto en el que ellas buscaban “dejar las cárceles”. Caddick (apoyándose en lo planteado por Firestone) comprende cómo “el cuerpo ha sustentado, en cierto sentido, las instituciones tradicionales [como] la maternidad o familia” (Caddick, 1986, p.74). Así, “en la búsqueda por redefinirse (y en la cultura en la cual está inmersa), el nuevo peso ha caído en los cuerpos” (Caddick, 1986, p.62). ¿Puede la teoría queer apoyar este proceso?

Aproximaciones al cuerpo desde la teoría queer

Si bien Caddick hace referencia a la teoría feminista, es la teoría queer la que mejor apertura el debate sobre los conceptos de corporeidad y feminidad que se han presentado previamente; sobre todo al enfrentarnos con cuerpos que no responden a los ideales sociales (Ahmed, 2014, p.221) y devienen en una experiencia que es despojada de su “veracidad” —son “los otros”, las inadecuadas o no representadas-. Asimismo, luego de la pandemia del VIH, los cuerpos queer se comenzaron a comprender en tanto la debilidad y cansancio que conllevaba la enfermedad (Sedgwick, 1994, p.253); lo queer va más allá de sexualidades. En ese contexto, es importante el aporte específico del giro

afectivo en la teoría queer, al entender las emociones ya no como un elemento de subordinación⁶³, sino de articulación: “las condiciones bio-psicosociales de los cuerpos ponen límites materiales a las condiciones que pueden transformar las relaciones entre [personas]” (Ahmed, 2014, p.17).

Así, se ha asumido que categorías como la sexualidad y el género se limitan al binario, y que son nociones fijas y esenciales (Barker y Scheele, 2016, p.40-41). De esta manera la heterosexualidad se ha canonizado y convertido en la herramienta para moldear los cuerpos y vidas (Ahmed, 2014, p.221-222). En contraparte, para la teoría queer no hay explicaciones simplistas o fijas, sino que el cuestionamiento está siempre presente⁶⁴; considerando, además, los entornos y relaciones de poder inmersas. Así (en un primer momento), siguiendo lo planteado por el existencialismo, para lo queer, la experiencia tiene más valor que la esencia.

Este giro nos invita a revisar el trabajo de De Beauvoir (2017), puntualmente, la idea de que los cuerpos no son dotados de características per se —en su famosa cita “no se nace mujer, se llega a serlo”-. Se debe pensar los cuerpos como el lugar donde el ser experimenta y corporeiza sus experiencias, llenos de agencia y subjetividad. En el mismo sentido, Culler (2007) explica, que la feminidad no repara solamente en la reproducción de una experiencia ya dada, sino en

⁶³ En referencia a la lógica de lo racional/masculino y emocional/femenino; “una lógica de género la cual denigra lo femenino y subalternariza todo el repertorio de sus réplicas simbólicas” (Ahmed, 2014, p.13).

⁶⁴ Donde recae la dificultad al definirla (no hay una sola teoría queer), pues se niega a encasillarse. Por ello, su mayor crítica es la de denominarla como “una sombrilla para todo lo fuera de lo heteronormativo” (Barker y Scheele, 2016, p.19) —creando una nueva dicotomía entre la fluidez/lo queer y lo fijo/lo hetero-.

representar un papel que construye en una base ya construida. Así, el performar como mujer es una adquisición incesante y repetitiva⁶⁵ (Butler, 2007, p.151-152).

Entonces, no se puede volver al determinismo occidental, para el cual el género está dentro el cuerpo —de ahí el planteamiento de Laqueur de intentar leer el género en los cuerpos y conocer los cuerpos a través del género-. Esto es lo que Barker y Scheele refieren como el giro posestructuralista de la teoría queer: los conceptos se construyen en la cultura, en un contexto, tiempo y espacio específico (Barker y Scheele, 2016, p.78-79). Asimismo, se debe entender que el sexo no es la oposición del género; sino como el término que absorbe y desplaza al sexo al acumular estas significaciones sociales (Butler, 2002, p.23).

Si el sexo es lo no construido, ¿qué pasa con el cuerpo? Y si el sujeto es algo construido, ¿quién construye al sujeto? Así, “[se debe] corporeizar el género sin abrumar la “sociedad” del género con su corporeidad” (Witz, 2000, p.6). En relación con ello, Caddick (1986) señala que la relación cultural no es mecánica a los cuerpos (como indicaba Firestone o Millet), sino que es un intercambio constante: “somos nuestros cuerpos, y solo en ellos y a través de ellos nos conocemos a nosotros mismos y nuestras relaciones con los demás (...) la fuente de procesos activos de significación” (p. 76). En ese sentido, se resalta la importancia de no constreñir el “ser mujer” a un único término, comprendiendo que las políticas identitarias benefician a un grupo (ya privilegiado): “una parte

⁶⁵ Ello debido a que no hay un parámetro inamovible de lo que significa actuar como/ser mujer. Esta es también una crítica constante de los feminismos negros: no hay un concepto fijo de lo que refiere ser mujer, las opresiones son distintas según los entornos en los cuales nos encontremos. Sin embargo, la agenda siempre ha sido marcada por la mujer blanca (Barker y Scheele, 2016, p.58-60).

de la dificultad de la categoría mujeres es lo que se desprende de habitar [o no] esa categoría debido al cuerpo que adoptas” (Ahmed, 2018, p.32).

Así, el sometimiento de los cuerpos a las tecnologías es más explícito en el caso de las mujeres, ya que deben cumplir con normas que son instauradas por las instituciones y sociedad a la que los cuerpos son arrojados (Ahmed, 2018, p.163). ¿Qué sucede cuando no se cumplen con estos parámetros? Ahmed ejemplifica este proceso con el hecho de caminar por la calle y ser detenido al percibirse que no es residente de ese lugar —es decir, no hay una autenticidad suficiente que otras personas poseen— para que la pregunta se pueda obviar⁶⁶. Un cuerpo es propenso al cuestionamiento cuando no responde a las expectativas que se tienen de él; a su vez, si unas características no se cumplen, hay otros requisitos que deben cumplirse para terminar con la interrogación y poder pasar desapercibido (nuevamente), volver a contar con legitimidad.

Este concepto se llama *passing*: “[hablamos] de pasar o no, estamos hablando de puertas. Para que algunas personas puedan cruzar una puerta, entrar a una habitación, necesitan el permiso de quienes sujetan esa puerta (...) sienten la necesidad de justificar su existencia⁶⁷” (Ahmed, 2018, p.169-170). De esta manera se está en alerta constante ante una posible pregunta/afirmación que les haga perder legitimidad. Por ello, es más fácil pasar desapercibido; ya que “la

⁶⁶ La autora entiende estas expectativas a cumplir como muros, que no siempre se identifican, “si [fuese] de verdad, todas seríamos capaces de verlo o de tocarlo. Esto hace que un muro institucional sea duro. Chocas contra lo que el resto no puede (y a veces se esfuerza en no) ver” (Ahmed, 2018, p.190). Ello se puede acrecentar al considerar la raza, religión o educación, entre otras variables de control.

⁶⁷ La situación no se limita a interrogar, “algunas de estas preguntas te desalojan de un cuerpo que tú sientes que habitas” (Ahmed, 2018, p.172). En el caso de las entrevistadas, son constantemente expuestas a un escrutinio que no solo viene de ellas mismas, sino de su entorno: ¿Sigo siendo lo suficientemente “mujer”? ¿Cómo puedo probarlo? ¿Qué piensan de mí luego de esta pérdida física?

disponibilidad de la comodidad para algunos cuerpos dependerá, en ocasiones, del esfuerzo de otros cuerpos y de la carga de ocultación” (Ahmed, 2018, p.173) —aunque, también supone cansancio⁶⁸ y un costo psíquico, pues supone un recordatorio constante de no cumplir con esta expectativa (Ahmed, 2014, p.225-226)-. Evidentemente, el esfuerzo para ser admitido es mayor en algunos espacios y debe haber un mayor cuidado para no generar incongruencias.

Se concluye, así, que el “cuerpo se transforma en un indicador de rendimiento” (Ahmed, 2018, p.177): si pudo o no cumplir lo suficiente con lo que se esperaba de su persona⁶⁹. Sin embargo, se debe tener en cuenta que esta domesticación de los cuerpos supone también la negación de una parte de sus personas, pues “el esfuerzo de reajustar tu cuerpo es un esfuerzo de reajustar el pasado (...) no solo es difícil de mover; con frecuencia es lo que esas personas ante las cuales apareces no [te] reconocen como presente” (Ahmed, 2018, p.183).

Ahora bien, se debe reparar en qué sienten las personas cuya existencia es un recordatorio diario de la no-alineación con la norma/expectativa, ya que sus emociones refieren la manera en que aprehenden el mundo (Ahmed, 2014, p.26) y su relación con los otros. Sobre todo porque las emociones se han pensado desde el margen⁷⁰, pero realmente están en el centro del pensamiento mismo. Así, las emociones “involucran reacciones y relaciones de acercamiento o

⁶⁸ Ahmed (2014) se refiere específicamente a las lesiones por esfuerzo repetitivo, en las cuales se restringe un accionar libre de los cuerpos para alcanzar su adaptación (Ahmed, 2014, p.222-223), el no ser repugnantes. Por ejemplo, verse constantemente frente al espejo sin senos para así acomodar sus prótesis.

⁶⁹ Un cuestionamiento personal que puede mantenerles en un estado de ansiedad constante. Tomando en cuenta que la cautela/cuidado proviene de “cerau”, que significa pena o ansiedad (Ahmed, 2018, p.233).

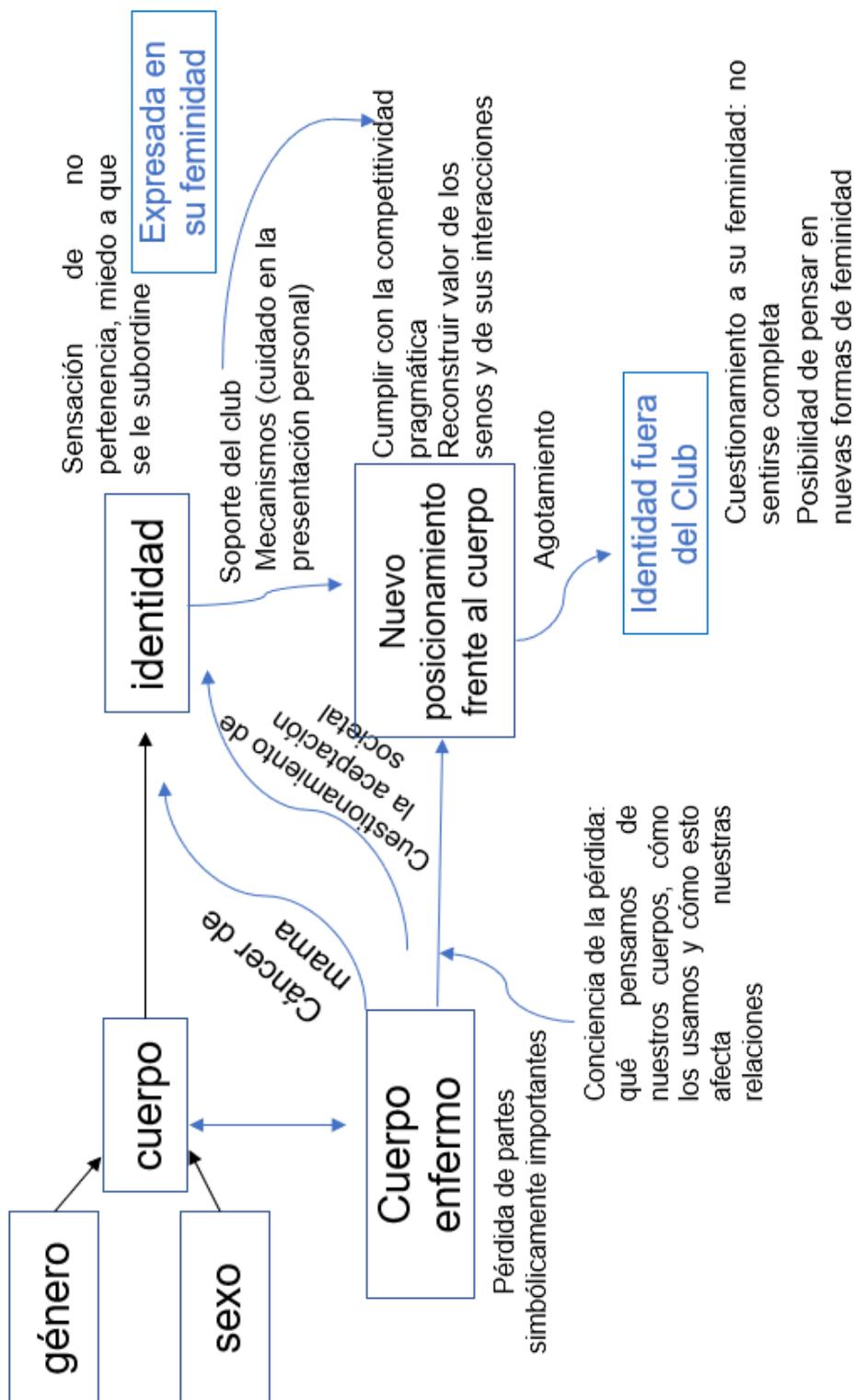
⁷⁰ Más allá de la dicotomía “racional/hombre, emocional/mujer”, cuando se dio una apertura a pensar las emociones más allá del miedo a la vulnerabilidad, estas se jerarquizaron; etiquetando así a algunas como “refinadas” (relacionadas con el crecimiento personal y la competencia) y otras como “no cultivadas” (o descontroladas, sentires muy intensos) (Ahmed, 2014, p.23-24). Para explorar más sobre el tema, se recomienda Elías, Norbert (2016), El proceso de la civilización. México D.F.: Fondo de Cultura Económica.

alejamiento” (Ahmed, 2014, p. 30), lo cual también señala Elias al ahondar sobre la falsa empatía que se siente por parte de los enfermos cuando existe una imposibilidad para comprender la situación por la que están pasando (su dolor, sufrimiento o temores) —así es común que haya un retraimiento o, como indica Sedgwick, un compañerismo reservado entre pacientes (Sedgwick 2019, p.49), quienes se reconocen entre ellos (Sedgwick, 1994)-.

En este contexto, Ahmed (2018) señala la importancia de crear espacios de apertura y aceptación, que no estén sometidos a una invitación; de lo contrario, se condiciona a los invitados a cumplir con comportamientos para ser bienvenidos: “si dependes de que se abra una puerta, con qué presteza esa misma puerta puede cerrarse en tu cara” (p.180). Así, se terminaría por reproducir la diferenciación entre quienes pueden y no cumplir con los cánones de la sociedad; generando incluso mayor agotamiento en las personas. Ahora bien, Lorde indica que es justamente la marginalidad la que hace posible la resistencia; pero no es una respuesta (combativa) común, ya que “hay diferentes maneras en las que nos ocupamos socialmente” (Ahmed, 2014, p.235).

Así, este giro queer es un proyecto compartido para deconstruir las dicotomías y entender la subjetividad humana como corporeizada y forjada a través de relaciones sociales que tienen profundas dimensiones corporales (Adelman y Ruggy, 2012, p.5), los cuerpos pueden ser resistencias, sobre todo cuando “las tecnologías basadas en la imagen forman parte de la construcción de cuerpos y subjetividades de las mujeres, promoviendo la debilitación de lo que significa ser mujer” (Adelman y Ruggy, 2012, p.7).

Figura 1: Esquema conceptual



2.2. Propuesta metodológica

“¿Cómo lograr que el conocimiento médico no solo se circunscriba en lo biológico?” (Elias 2009, p.7). Como ya se ha expuesto, la importancia de esta investigación es la de volver a la persona, haciendo así que la enfermedad no se vea como una cifra, una descripción de síntomas o una narración para la prevención. De esta manera, estas distintas experiencias podrán ayudarnos a apreciar la imagen más grande⁷¹; sobre todo, cuando notamos que los sentires usualmente no son tomados en consideración por los médicos, aun cuando “su influencia [es] determinante, tanto en la génesis de los problemas patológicos como en el curso de los malestares físicos y enfermedades” (Elias, 2009, p.17).

El cáncer se relaciona a una narrativa de terror, equiparando el tratamiento a una guerra, un enemigo silencioso. Como Sontag, Arfuch insiste en que estas ideas no representan las voces de quienes las protagonizan, sino que marcan una pauta “tanto bajo la mirada científica como bajo la visibilidad mediática, esa pantalla rápida y avasalladora” (Arfuch, 2007, p.185). De esta manera, es necesario escuchar las narrativas de la enfermedad desde quienes las vivieron. Así, la “misión no es solamente la de mostrar o indagar, sino la de revelar y suplir la ineficiencia de las instituciones, [brindar el] papel protagónico [de] la problemática social, especialmente de los sectores desposeídos y marginalizados” (Arfuch, 2007, p.186); desligando del “triumfalismo de la historia clínica” (Sedgwick, 2019, p.viii).

⁷¹ “Una oportunidad para explicarse en el sentido más completo del término, de construir su propio punto de vista sobre sí mismo y el mundo” (Bourdieu 1999, 536).

De esta manera, se ha optado por un enfoque cualitativo, en que la información de las pacientes se levantará por medio de entrevistas a profundidad, pensadas en sesiones; las cuales no se centren únicamente en su enfermedad, sino que intenten conectarla con otros episodios de sus vidas que consideren relevantes o comparables a lo experimentado en ese periodo. Estos relatos, según Arfuch, confrontan las biografías al ser más diversas en su inteligibilidad, “[son] retornos del autor, del actor, del sujeto, y forma parte de esa revalorización de la subjetividad, la memoria, las identidades (individuales, grupales, colectivas), de esa búsqueda experiencial y testimonial que [buscamos]” (Arfuch 2007, p.189-190). En consecuencia, el análisis de estas entrevistas supone un mayor cuidado a las expresiones, modulaciones, lapsus o silencios; el lenguaje no es inerte.

Asimismo, se debe considerar que el humor siempre está presente en estos diálogos. Norrick ha profundizado sobre este tópico al investigar cómo una perspectiva humorística sobre el pasado y la acomodación por el humor pueden afectar la narración: cómo contribuye el humor en la construcción de una imagen personal y cómo se reevalúan los eventos recordados como una fuente narrativa natural de la perspectiva dual característico del humor, recontextualizándolos como importantes o como episodios definitorios de sus vidas. Así, “utiliza el humor como mecanismo de defensa o para desactivar la agresión en lugar de atacar a otros” (Norrick 2006, 85-86).

Se debe apuntar a “aleja[rnos] de las rutinas del pensamiento, un efecto de alejamiento (...) [para] pensar de forma innovadora” (Sedgwick 2019, xiv). Nos encontramos frente a una recolección de información que escucha mucho y

juzga poco, sobre todo en contextos donde las preguntas eran una primera oportunidad de cuestionar esta cotidianeidad. Así, la importancia de este enfoque biográfico es el quiebre de este naturalismo hacia los roles y funciones:

[Elimina] la idea de una identidad femenina abstracta, normativa y mítica, "simple dato demográfico o biológico, perteneciente al orden de lo simbólico más que al de la historia" (Varikas, [1988] 1996, 350-369), para (re)considerarla(s) en plural, como conjuntos significantes, reponiendo la multiplicidad de voces y narrativas que, aun en el despliegue de la singularidad, sean capaces de aportar a la constitución de sujetos colectivos. Este pasaje, verdadero desafío teórico, es a un tiempo condición de legitimidad y límite a la mera proliferación de individualidades. (Arfuch, 2007, p.195-196)

Asimismo, se debe entender que no hay una jerarquización en el aporte de información que pueda brindar cada una de las participantes para esta investigación. Los entrevistados no son solo casos, sino "un interlocutor, un personaje, cuya narrativa pueda aportar, en un universo de voces confrontadas, a la inteligibilidad de lo social" (Arfuch 2007, p.201).

La estrategia para el recojo de información fue la de bola de nieve; el cual, según Martínez-Salgado (2011) permite "identificar los casos de interés a través de que un informante inicial refiere a otros candidatos de informantes con características que se consideren similares" (p. 616). De esta manera, se contactó con la encargada del club (señora Susana Wong), quien nos presentó con las principales (expacientes) responsables de la organización: seis mujeres que iban intermitentemente los lunes y miércoles de todas las semanas que se realizó este campo (de agosto a diciembre del 2018). Algunas de estas encargadas han accedido a ser entrevistadas, mientras que otras han servido de intermediarias para alcanzar las ocho entrevistas que configuran como la presente data.

Tabla 1: Cuadro resumen sobre entrevistadas

| Nro. | Nombre y edad | Lugar de nacimiento / Residencia actual | Formación académica | Ocupación | Estado civil | Familia cercana |
|------|-----------------------------|---|--|--|--|---|
| 1 | Susana Wong (54 años) | Lima / Lima (Miraflores) | Superior. Diplomado en administración | Directora general de Lazo Rosado Perú | Soltera | 2 hermanos (no vive con ellos) |
| 2 | Teresa López (P) (45 años) | Piura / Lima (Lince) | Técnica. Secretariado ejecutivo (completa), cursos en Bellas Artes | Venta por catálogo/manualidades. También cuida al suegro de su hermana (anteriormente se encargó del cuidado de ancianos y niños- en Venezuela) | Pareja hace 8-9 años. Anteriormente casada | 10 hermanos (6 mujeres, 4 varones), pero no tiene contacto con todos. Vive con su consuegro |
| 3 | Rosario Huamán (45 años) | Lima / Lima Norte (Independencia) | Técnica. Secretariado (completa) | Apoyo en a su pareja en la venta de abarrotos | Pareja hace 17 años | 5 hermanos, vive con 3, sus padres y su hijo (21 años) |
| 4 | Teresa León (H) (43 años) | Huánuco / Lima (Lince) | Técnica. Cosmetología (no completa). Superior (educación inicial) | Ama de casa. Ama de casa | Casada hace 14 años | 6 hermanos y una madre. Vive con esposo y su hijo |
| 5 | Zulema Potencian (45 años) | Lima / Lima Norte (Independencia) | Técnica. Secretariado (no completa) | Venta. Dictar talleres de baile | Pareja hace 18 años | Vive con 1 hermana, 1 sobrina y pareja |
| 6 | Gina Silva (41 años) | Pucallpa / Lima (San Borja) | Técnica. Cosmetología (no completa) | Venta de manualidades | Soltera | No conoce a sus padres. Vive con una familia que la adoptó (y conoció en el INEN) |
| 7 | Sandra García (32 años) | Tumbes / Tumbes | Superior. Contadora (completa) | Trabajo de oficina en su carrera | Soltera | 4 hermanos y padres (vive con 1 de ellos) |
| 8 | Milagros La Chira (52 años) | Lima / Lima (San Miguel) | Secretariado (completo) y administración (no completo) | Gesta trámites en el negocio de familia | Soltera | 4 hermanos (todos con pareja), vive con ellos |

Durante el mismo periodo, se frecuentó las charlas y talleres del club de la mama para poder observar las interacciones entre las encargadas del club y participantes, así como ahondar en sus prácticas. Una fecha importante a resaltar es el desfile realizado en la quincena de octubre, por motivo del mes de la prevención del cáncer de mama y el aniversario del club (Siempre Bellas), al cual se asistió en dos oportunidades. Finalmente, se contó con dos entrevistas de control a expacientes de cáncer de mama, que se utilizó para contrastar posiciones en las entrevistas. Así, luego de seguir con las consideraciones debidas, se espera que este trabajo pueda ser una herramienta útil en tanto responda a la honestidad de retratar estas experiencias (Sedgwick 2019)⁷².

⁷² Sedgwick es un poco más exigente con el control de los estudios en tanto, de no ser relevante o de contener data que no refleje la realidad, estos debían ser desechados.

CAPÍTULO III: PERDER, CUESTIONAR, ¿VOLVER A ENCAJAR?

“Tiene un lenguaje, pero no uno que conozco. Tiene una historia, pero estoy en ella. Y también tú. Y darse cuenta de esto es un momento de tristeza. Cuando se nos niega una historia, una luz se apaga. Te estoy pidiendo que estudies esa oscuridad”⁷³- Anne Carson

Los hallazgos que se presentarán referencian lo planteado por Norrick (2006), pues cuentan momentos dolorosos, que muchas veces son encubiertos por el humor y las risas. Esta estrategia no solo ayudaría a desdibujar tensiones, sino que permite encontrar, bajo este manto de burla y aversión (personal), las verdaderas convicciones que no podrían expresar directamente.

Luego de determinar el interés por conocer sobre la reconstrucción del concepto de feminidad después del cáncer de mama, se eligió estudiar el caso del Club de la mama. Como se ha explicado, se trata de un grupo de soporte que guía y acompaña el proceso de tratamiento de pacientes de (diferentes tipos de) cáncer del INEN; sin embargo, debido a las premisas que se buscan indagar, la muestra se concentró en mujeres que hayan pasado por el proceso de cáncer de mama.

De esta manera, luego de realizarse ocho entrevistas, más de 15 visitas a las sesiones y charlas, y la asistencia a dos eventos conmemorativos por el aniversario de este grupo (las ediciones del 2018-2019 del desfile Siempre Bellas), se ha identificado una serie de hallazgos que se separarán en tres bloques: un primero que explique las historias de vida desde el entendimiento de su patología; un segundo que se centra en los cambios en sus cuerpos y la visión

⁷³ “It has a language, but not one I know. It has a story, but I am in it. So are you. And to realize this is a moment of some sadness. When we are denied a story, a light goes off. I am asking you to study the dark”

de feminidad de esta población, y un bloque final que se centra en la experiencia dentro de este grupo de soporte.

3.1. “Antes no lo podía hablar porque me daba vergüenza”

“Las mujeres nacen con dolor incorporado, es nuestro destino físico: dolor menstrual, en los senos, parto, ya sabes, lo llevamos dentro de nosotras mismas a lo largo de nuestras vidas. Los hombres no; lo tienen que buscar, inventan a todos estos dioses, demonios y cosas para que puedan sentirse culpables por las cosas que, para nosotras, hacemos muy bien por nuestra cuenta. (...) Y nosotras tenemos todo sucediendo aquí, adentro. Tenemos dolor en un ciclo durante años y años y años. Y luego, justo cuando sientes que estás haciendo las paces con todo, ¿qué sucede? Llega la menopausia”⁷⁴- Fleabag, T2, E3

Para conocer cómo es que estas mujeres entienden el proceso de su enfermedad (qué conocimientos previos se tenían y cómo afectan a su concepción del cáncer, qué elementos/episodios tienen mayor relevancia en sus narraciones, qué explicaciones le otorgan, cuáles eran sus miedos y si estos fueron variando o difuminándose, etc.), primero se debe conocer sus perfiles. Se trata de un grupo muy heterogéneo; no solo en tanto las edades, tiempo en el grupo o el tipo de cáncer que presentan⁷⁵, sino también las características

⁷⁴ “Women are born with pain built in. It’s our physical destiny – period pains, sore boobs, childbirth. We carry it within ourselves throughout our lives. Men don’t. They have to seek it out. They invent all these gods and demons so they can feel guilty about things, which is something we do very well on our own (...) We have it all going on in here, inside. We have pain on a cycle for years and years and years, and then just when you feel you are making peace with it all, what happens? The menopause comes”.

⁷⁵ El grupo de estudio presenta dos mujeres con cáncer hormonal, en el cual, el cáncer reapareció y tiene un avance más rápido. Además, sus funciones reproductivas se han visto comprometidas, ello debido a que las células de este tipo de cáncer tienen receptores (proteínas) que se adhieren al estrógeno (y la progesterona), lo que les ayuda a crecer. De esta manera, las ampollas impiden que estas hormonas se adhieran a los receptores cancerígenos por medio del control de su producción. En palabras de una de las pacientes, “Si tienes tu periodo significa que algo anda mal”.

socioeconómicas como los estudios que poseen, las ocupaciones en las cuales se emplean, sus composiciones familiares y estados civiles, entre otros.

De esta manera, las entrevistadas se encuentran entre los 35 y 45 años y viven, en su mayoría, en Lima. Sin embargo, muchas de ellas pasaron por procesos de migración a la capital (en su adolescencia), buscando mejores oportunidades laborales —solo una de ellas lo hace debido a su matrimonio-. En ese sentido, el grupo presenta cierta homogeneidad en tanto sus relaciones de pareja, aunque no se traten de matrimonios sino “enamorados”. Ahora bien, a pesar de que no se traten de periodos cortos de noviazgo —y en tres de los cuatro casos, haya una convivencia-, la etiqueta que les brindan (a sus compañeros de vida) permite pensar en cierta necesidad de independencia, de no definirlos solo por esta relación; sobre todo, si se repara en la presencia (o no) de estos hombres durante los procesos de diagnóstico y tratamiento. Además, se encuentran solo dos madres⁷⁶ dentro de toda la muestra, con solo un progenitor presente.

En tanto una orientación socioeconómica, se tomará en consideración la formación académica y la relación con la ocupación que tienen, la composición familiar y el aporte que brindan al hogar⁷⁷. Casi en la totalidad de los casos se encuentran familias monoparentales con una gran cantidad de hijos, donde la figura del padre es (casi) nula —debido a que se fue del hogar, se divorció y no lo volvieron a ver o se decidió cortar los lazos (generalmente a infidelidad)-; solo

⁷⁶ Obviamente, estas maternidades fueron bastante previas al diagnóstico de cáncer de mama, viendo cómo, en algunos casos, el salir embarazada significa un riesgo para la salud de estas mujeres.

⁷⁷ Aunque esta también ha sido información proporcionada explícitamente por algunas entrevistadas, sobre todo las que se encontraban en una posición económicamente vulnerable, pues significó un obstáculo al momento de una detección temprana de la enfermedad.

dos de los casos muestran familias tradicionales (y funcionales). Esto ha supuesto que, por lo general, no hayan tenido mayores comodidades mientras crecían y haya una preocupación por aportar al hogar desde muy pequeñas.

Ahora bien, se observa que su formación no se limitó a la educación básica, sino que se siguieron carreras técnicas como el secretariado y cursos ligados a las artes (pintura) y belleza (cosmetología); sin embargo, en algunos casos se trata de estudios incompletos. Asimismo, solo dos de las entrevistadas cuentan con estudios superiores (completos) y los ejercen. En contraparte, las otras entrevistadas han buscado emplearse al monetizar sus pasatiempos como la pintura, el tejido, la danza y la cosmética. Si bien todas buscan una independencia económica, sus aportes al hogar no llegan a ser significativos, por lo que estos esfuerzos se acompañan con un apoyo en las labores del hogar.

En referencia a los conocimientos previos que se tenían sobre el cáncer, existe una relación entre el conocer sobre la enfermedad y tener una experiencia cercana, ya sea alguna amiga o familiar que pasó por un diagnóstico o tuvo una sospecha; lo cual no supuso necesariamente un acompañamiento a lo largo de estos tratamientos. Puede conocerse mucho o poco del cáncer, pero lo que sí es común es la idea o intención —porque, en algunos casos, los medios económicos son un impedimento— de tener un control constante de su salud. Sin embargo, contar con la información y cultura de salud no impide desasociar al cáncer como una afrenta a sus vidas, sobre todo si las personas que conocían murieron producto de esta enfermedad. Rosario indica:

Mi hermana también se trató [en la Maternidad], se hizo una biopsia, le salió negativo (...) Y aparte [el doctor atendió] a mi tía, porque mi tía fue operada

también de las dos mamas (...) [Puedes tener conocimientos;] pero, en ese momento, cuando te dicen, se nubla todo. Te olvidas todito, todito, todito.

¿Qué sucede, entonces, con quienes no pasaron por un proceso previo cercano al cáncer? Por lo general, mientras más relacionadas con este proceso estuvieron, más certezas sobre el cáncer llegan a tener. De lo contrario, se ignora su potencial mortalidad: “para mí cáncer era una enfermedad como una gripe (...) Yo no sabía qué era [o quién cubría eso]” (Gina). Se podría relacionar una posición económica más vulnerable al conocer menos de la enfermedad; pero, en realidad se trata de no creerlo como algo tan común o que pueda tocarlas directamente⁷⁸. Ello se suma a un sistema de salud que no ha logrado un acercamiento, que no invita a los ciudadanos a visitar sus establecimientos. Además, su excesivo congestionamiento y falta de abasto de personal supone no solo una inversión de tiempo si no dinero (que prefieren no considerar en el presente). Así, es más fácil negar esta posibilidad.

Ahora bien, se conoce que los cuerpos son conscientes de sí mismos al notar que ya no funcionan de una manera orgánica, que la fluidez de la rutina se corta (Ahmed 2014). Estas mujeres identifican que hay algo malo en sus cuerpos: segregaciones de senos, identificación de pequeños bultos cuando se bañaban, fiebres y dolores en los brazos. En este contexto, dilatar el proceso (ir al médico y realizar los exámenes necesarios) es un escape a la confirmación de sus sospechas y en desenlace tan fatídico como el de los casos conocían. Hecho que se siente como “perd[er] la tercera dimensión. Tengo la sensación de tener

⁷⁸ También entendiendo que el cáncer es una enfermedad cara. Es más fácil pensar que no se va a tener ese gasto que imaginar qué pasaría se encontrasen en esa situación. Para complejizar más la situación, una de las entrevistadas que vuelve a mencionar este comentario era ya propensa a estar enferma (sufría de miomas), por lo que lo último que necesitaba era pensar que podría tener cáncer en un futuro.

pegado el pecho a la espalda de puro miedo: no me queda interioridad, no queda espacio para mi corazón batiente” (Sedgwick 2019, 93).

Esta incertidumbre de la situación solo aumenta sus temores (la posibilidad de morir o cómo las podía afectar esos tratamientos) —si sus cuerpos serían capaces de soportar las sesiones de quimioterapia o qué perderían para salvarse—: “[pensaba que] era mejor estar completa [y enferma] que tener que quitarse una mama” (Zulema). Asimismo, en tanto a la idea del desenlace mortal del cáncer, su preocupación también supone a sus familias, hacer sufrir a sus madres o hermanos; y, especialmente, en las (pacientes) madres por abandonar a sus hijos. Pero este temor también se ha convertido en fortaleza: “Agradezco que sea algo que me pase a mí y no a alguien más [de mi familia] porque tengo la fuerza para afrontarlo, he encontrado resiliencia en este desafío que me han puesto. Si me pongo mal puedo asustar a cualquiera” (Milagros).

Recordando la heterogeneidad de la muestra, algunos procesos de diagnóstico toman más tiempo que otros. Por lo general, entre la sospecha y la confirmación del cáncer suele pasar entre seis meses y un año, aunque también se han presentado casos en los que la vulnerabilidad económica ha atrasado este proceso. Ahora bien, los casos en los que hay una respuesta más rápida están ligados a la intervención de algún miembro de su círculo cercano o su familia, por lo general menores: “Yo estaba en toalla y mi hijo me decía “Tetita, tetita”, me tocaba y me dijo “Mamá, acá tienes algo, quiero ver”. Bajé la toalla y me tocó “Mamá, te tienes que hacer ver, esto es peligroso””.

Sin embargo, fue más usual que sean las mismas entrevistadas quienes lo noten solas. Los escenarios en los que la sospecha se cristaliza están relacionados con el agravamiento de síntomas premenstruales incluso cuando este proceso ya ha culminado —inflamación de senos que no disminuye, fiebres en la zona que descendía hasta los brazos, pezones que presentan anomalías (como hundirse) o la segregación de sustancias-. Pero, no es una respuesta inmediata, sino tratan de justificarlo como un hecho aislado (por el cual no deben desperdiciar tiempo/dinero): “[un año después] el bultito había crecido un poquito más, me hice una ecografía. No fui al seguro porque mucha pérdida de tiempo (...) me dijo que era un ganglio inflamado y me recetó vitamina E. [Pero] el bultito comenzó a crecer” (Sandra). También existe un caso de especial atención, pues la primera sospecha se da cuando se cursa un tratamiento de fertilidad; sin embargo, descarta dicha posibilidad para cumplir con el anhelo de ser madre:

Es que mis mamas eran fibroquísticas, en esta había más quistes, bastantes quistes que no eran tratables porque aparecían y volvían a aparecer más por las hormonas (...) Cuando dejé las pastillas [del tratamiento] salió secreción por el pezón, entonces dije “Otra vez, mi prolactina está elevada”. Entonces, me dolía el brazo, la espalda... (...) el cáncer siempre estaba ahí, porque ese dolor que sentía acá que se hinchaba (...) Me recetaron vitamina E y todo eso para los quistes, y yo tomé un tiempo porque no pensé que era tan grave (Zulema).

Es una suerte de síndrome del impostor que las ciega a tomar las precauciones del caso y es uno de los motivos por los cuales su diagnóstico se da en una fase avanzada. Por lo general, pasa un periodo largo desde el momento en que se dan cuenta de una anormalidad hasta que las biopsias confirman un tumor maligno. Sin embargo, se debe considerar que casi todas estas mujeres se atendieron en centros de salud públicos, donde las citas solo dilatan la capacidad de accionar contra el cáncer o las desaniman a continuar con los controles;

además, el costo que estos exámenes (biopsias, resonancias magnéticas, etc.) implicaban mayor esfuerzo en algunos casos—para acelerar el proceso de detección, los costos ya no eran asumidos por el SIS-. Solo una de ellas se asesora de manera privada, confirmando su enfermedad en seis meses.

Se señaló cómo el sistema de salud no cuenta con los recursos necesarios que apoyen realmente a las pacientes; esta situación empeora en provincias, donde se opta por viajar a la capital para una mayor rapidez en este proceso. Pero, lamentablemente, su diagnóstico oficial⁷⁹ toma más de un año. Sin embargo, también se presentó un caso en el que tener una sospecha —dolencias en su brazo (del que luego retiran ganglios)- no se confirma inmediatamente, sino sucede 10 años después. Es importante reconocer que, aunque las biopsias no mostraban ningún tipo de anomalía (maligna), esta persona estaba segura de que su cuerpo estaba enfermo y siguió insistiendo con otros médicos hasta que una resonancia muestra que efectivamente tenía carcinomas.

Una vez que el cáncer se confirma, la reacción inicial es de creer que no se va a poder superar o que no podrán enfrentar los cambios que les depare (o incluso enfrentar su mortalidad); así, pasan un periodo en el que se aíslan, solo lloran y evitan hablar directamente del cáncer. La enfermedad se vuelve un tabú, pues. aceptarla, en cierto sentido, es considerar la posibilidad de fallar esta “prueba”⁸⁰. De esta manera, el primer instinto es el negar esta posibilidad: “[cuando le dijeron

⁷⁹ Los hospitales en los cuales se atendieron no tenían las herramientas necesarias para realizar los exámenes que necesitaban; estamos hablando de las localidades de Yurimaguas y Tumbes. Al final, son derivadas a Lima en una fase más avanzada (A2 y B1 respectivamente). La falta de abasto se ve también en cómo la cita para la biopsia fue dada cuando un laboratorio privado ya había confirmado el cáncer.

⁸⁰ Ahmed (2014) indica que, cuando se comparten estas vivencias, el sentir se vuelve un evento (p.62).

que tenía cáncer] mi mente diciendo “¿Qué? Me dio este mal, ahora me voy a morir. ¿A qué hora? ¿Mañana? ¿Pasado? ¿En qué momento me voy a morir?” (...) El cáncer es HER2+++ o negativo, ya no quiero recordar” (Rosario).

En esta primera instancia es muy común el no compartir información por miedo a que las desahucien: “Casi no quieres hablar con nadie ni te digan [nada] (...) “Yo estaba igual riéndome y ahora estoy triste porque quizás ya me voy a morir”, pensé yo. Entonces, por qué enterarme que me voy a morir” (Zulema). Otra respuesta inmediata es la justificar su condición, excusándose en una falta de cultura de salud, sumada a un contexto socioeconómico vulnerable: “Realmente me descuidé de mi persona porque más me dediqué en la casa, a mi hijo, mi trabajo (...) no me quise en el momento, a mi cuerpo (...) O sea, no me importaba mucho la enfermedad, la salud, nada (...) hasta que me llegó (risas)” (Rosario).

Además, resulta más complicado cumplir con una prevención temprana cuando el acceso a la salud es tan desigual. El dinero, entonces, se destina a poder cumplir con los gastos básicos para llegar al día a día. De esta manera, las alertas del cuerpo se descalificaban de importancia: “Para iniciar un cáncer sin tener antecedentes familiares [es] por no tener una vida saludable, no comer bien, vivir con estrés, estar en un cuadro de depresión. Y eso es lo que tuve, todo (...) Yo solita me lo provoqué, yo solita” (Sandra).

Estas explicaciones encuentran como punto en común exhortar el no repetir los mismos errores que realizaron. Ahora, debemos considerar que, dentro de todas las entrevistadas, hay solo una que se encontraba en una planilla de trabajo. Mientras las demás tenían una flexibilidad de tomar un tiempo para procesar la

noticia, esta entrevistada comenta que se sentaron las condiciones indicadas para poder sumirse en un estado de suma melancolía: “Y me quedé en shock, pasmada (...) Regresé a Tumbes, me acuerdo de que era feriado 28 y 29 de julio, encerrada, totalmente deprimida, no quería salir ni nada (...) Probablemente, no me hubiese encerrado si tenía que trabajar” (Sandra).

De esta manera, resulta más sencillo negar la condición médica que afrontar situaciones (dramáticas) que generarían tensiones y agotamiento; esto último no solo relacionado al pensar en las posibilidades que su enfermedad podría desencadenar, sino al asociarse con la imagen que se tiene de los pacientes de cáncer —quienes luchan contra una ardua batalla⁸¹ y hay que tenerles compasión, llegando a infantilizarlas-. Aquí refiere la importancia del giro emocional: las emociones suponen una relación con los otros, de pertenencia o distanciamiento. Por ejemplo, una de las entrevistadas comentaba que, al mostrarse fotos de ella en el INEN, no confirmaba que era paciente, sino que únicamente hacía trabajo de voluntariado⁸². Y otra de ellas reafirmaba su molestia frente a la retahíla de preguntas: “Todo el mundo te pregunta lo mismo, y ya no quería, ya no quiero. O sea, te agobia tanto que mejor callar” (Rosario).

Sin embargo, frente a este estado de desasosiego, existe un refugio en común: la religiosidad (encomendarse a un santo, justificar sus males como un mandato divino o el rezar para mejorar su condición) como mecanismo para calmarse,

⁸¹ Siento que debería criticarse la necesidad de usar metáforas militarizadas de los cuerpos. Retomando a Sontag, no permite tener una imagen completa, el cuerpo no es un campo de batalla. El documental de Pool (2011), además, critica que, una vez que el cáncer ya no se encuentra en sus cuerpos, las llaman sobrevivientes; pero, esta calificación solo relega quienes no pudieron lograrlo y “perdieron la batalla”.

⁸² “[Cuando preguntaban si trabajaba en INEN] “Sí, estoy haciendo un voluntariado”, les decía. Entonces, no era que yo estaba haciendo un tratamiento (...) A las finales ya me abrí porque, realmente, tuve que decirlo, pero porque ya había pasado toda esa experiencia que te digo, ¿no?”- Teresa P.

recargar fuerzas o idealizar un futuro más esperanzador. Así, resignifican la enfermedad como un reto, quitándole la carga negativa o degradante.

Ahora bien, estas acciones que no afrontan directamente la realidad encuentran su punto de quiebre (un “despertar de este trance”) con la interacción de niños (sean estos hijos o sobrinos) de su entorno cercano. Curiosamente, no es que ellos hayan conocido el estado de salud de estas mujeres o incluso lo que suponía tener cáncer, sino que las perciben decaídas y deciden hacer algo por ellas, como rezarles, conversarles o brindarles apoyo. Aunque, en un caso, el niño sí lo sabía: “Mi hijo después me dice que en el colegio ya han hablado del cáncer y que la psicóloga le dijo que yo lo tenía, me dice “Mamá, en el colegio me han hablado del cáncer, pero me han dicho que eso se cura”” (Teresa H.).

Esto es un contraste con el evitar hablar de enfermedades con los niños (Elias, 2006, p.42); sobre todo, cuando son tan ligadas con la muerte en el imaginario colectivo como el cáncer. Lamentablemente, esto trae como contraparte esconderles sus dolores o dificultades mientras más avanza el tratamiento. La apertura es un poco más completa con la familia directa, como los hermanos o la madre; se hablan de ciertas vivencias o temores; sin embargo, estos intercambios se sobrepensan o llegan a ser incómodos por no saber cómo comportarse: “a veces no quería que nadie supiera, pero mi familia, mi papá, mis hermanos son bien unidos en ese aspecto” (Rosario).

Luego que deciden hacer frente al diagnóstico, se repara una nueva interrogante: qué conlleva el tratamiento. Cabe resaltar que, para este momento, las mujeres ya cuentan con información de los especialistas; así, la nueva preocupación se

construye alrededor del dolor y miedo a desistir con este proceso. A diferencia de los temores que surgen con la sospecha de la enfermedad, ahora se puede alegar que hay un porqué de estos comportamientos. Asimismo, existe un temor a perder toda independencia económica, pues el (post)tratamiento limitará sus rutinas; siendo conscientes de ello, en los casos en los que se tenía un negocio propio (de comida⁸³.) se decidió venderlos. Finalmente, dentro de las aprensiones que se consideran al inicio del tratamiento también están la caída del cabello y la posibilidad de perder los senos.

De esta manera, el acompañamiento de sus soportes será imprescindible. Pero, aun cuando haya una consolidación de lazos familiares —la compañía a lo largo del proceso—, la información que se comparte no es la misma para todos. Así, resulta curioso que las personas que son infantilizadas por la sociedad (ancianas) sean a quienes se les relega de ser soportes; evidentemente, la intención no es denigrarlas, sino cuidarlas (no preocuparlas innecesariamente), pero se puede leer como que ahora es el momento de estas mujeres de ser fuertes —como sus madres al momento de criarlas-. Una prueba de ello fueron las palabras entrecortadas o el llanto leve al vocalizar estas ideas.

En estos casos, es un privilegio contar con la confianza suficiente para compartir esta experiencia abiertamente; es decir, que no hay una “falsedad de protocolos emotivos” (Elias, 2006, p.50): no se sienten inferiores⁸⁴ o incomprendidas,

⁸³ Las pacientes han comentado sus limitaciones dietéticas. Además, entidades como el American Cancer Society (ACS) recomiendan el control alimenticio. Para una revisión más extensa, se puede visitar: ACS (2019) Nutrición para la persona durante su tratamiento contra el cáncer. Disponible [en línea]: <https://www.cancer.org/content/dam/cancer-org/cancer-control/es/booklets-flyers/nutrition-for-the-patient-with-cancer-during-treatment-spanish.pdf>

⁸⁴ “Yo no quiero las personas vengan a llorarme y me digan ‘Ay, pobrecita, tienes cáncer’ (...) [sentir] lástima de una persona que está mal es diferente, yo creo que puede ser diferente. Yo a mis amigas o a las personas

manteniendo una relación horizontal, es “un clima de mutua simpatía e incertidumbre (...) [sin dudar] a quién o qué se puede decir de algo” (Sedgwick, 2019, p.33). Es resaltante la insistencia al no tenerles pena para que una relación pueda ser sincera, pues el “Pobre, tienes cáncer” se entiende como una sentencia, perpetuando la idea del cáncer como sinónimo de muerte.

Esta situación se explica en la incapacidad de los vivos para tratar a los que son afectados por una enfermedad, los entienden como dependientes de un cuidado, personas no autónomas (Elias, 2006). Las identidades de estas mujeres se transforman con la aparición del cáncer, y sus soportes ya no se sienten representados en estas (al ser situaciones que no vivieron⁸⁵); por ello, su empatía se siente vacía. De igual manera, las pacientes prefieren callar porque han interiorizado que no obtendrán nada de estos intercambios: “cuando tienes algo, están ahí; cuando no tienes nada, cuando estás enfermo, prácticamente no. Y no solo a mí me pasó, sino a todas” (Rosario). En este contexto, también se debe considerar la “pobreza emotiva” de las instituciones médicas⁸⁶, el cual contribuye en el relegamiento a la soledad del moribundo (Elias, 2006, p.54-55).

Así, aunque se agradece el apoyo familiar para sobrellevar el cáncer, reconocen que la imagen que se tiene de ellas es de una falta de suficiencia —hasta el

que quiero, que sé que están mal, pues voy y las ayudo porque están mal, ¿me entiendes? Pero tampoco no al extremo de decirle “Oye, pobrecita, estás mal”. No, pues, es salir a su ayuda, a su encuentro, a poder aportar algo, ¿no? algo en mí para yo poderle hacer ese sufrimiento menos o ese dolor, ¿no? (Teresa P)

⁸⁵ Sedgwick (1994) indicaba cómo, incluso en una amistad de años, se sentía inadecuada al no saber cómo abordar sus interacciones, qué poder preguntar y qué no.

⁸⁶ Varias entrevistadas han confirmado esta premisa. Por ejemplo, en una sesión de quimioterapia, una enfermera jamás se disculpó por ponerle una dosis que no era la suya, indicando a la entrevistada que se comporte: “Señora, ¿por qué grita? Usted es paciente continuadora, ya sabe cómo es” (Gina).

punto de querer determinar cada una de sus acciones y sentires⁸⁷—, y no comprenden la importancia que representa el valerse por sí mismas. Esto termina por no hacerlas sentir realmente entendidas, encontrando una salida (temporal) en el hecho de ir sola a las sesiones de quimio o radioterapia. O también por medio de “la estrategia de “no lo cuentes/no lo preguntes (...) especialmente en lo relativo al dolor físico o psíquico” (Sedgwick, 2019, p.148) para no preocupar (más) a sus familias o soportes cercanos: “A mi casa llegaba tranquila, no contaba nada. “¿Cómo te ha ido?” He salido muy bien” (Teresa H).

La narrativa se controla para demostrar que la enfermedad no las imposibilita, que no necesitan de nadie. Esta situación se torna más intensa en dos casos en los cuales las pacientes sufrieron de infidelidades, y sus (ex)parejas usaron estos diagnósticos para acercarse a las amantes —les hicieron creer que ellas estaban a punto de morir-. La parte más dolorosa fue instrumentalizar sus enfermedades, apropiarse de sus experiencias (y dolor)⁸⁸:

“Yo no necesito la lástima de nadie. Mucho menos que estés conmigo” (...) la chica, me dijo “Pero él me dice que tú siempre lo llamas, tú eres la que le insiste. Además, yo he dejado que hable contigo porque tú estás enferma”, ahí él ya sabía que yo tenía el cáncer. Eso fue lo que me dolió, el hecho que él esté conmigo o que continúe conmigo por el hecho de tener el diagnóstico (...) “Ay, mira, pobrecita la ex, lo llama. No puede estar sin él”, algo así (Caso 1).

Sin embargo, luego se concluye que quizás fue mejor haber estado sola en el tratamiento; entienden una suerte de quiebre entre quienes eran antes y después del cáncer. No basta una compañía que es parte de una rutina (o deber), sino atenciones y cuidados especiales; sobre todo, recordando lo difícil que supone

⁸⁷ Bajo una buena intención, hay cierto paternalismo al pedirles que descansen o eviten hacer ciertas actividades (como si ellas mismas no lo pudiesen determinar). Se trata de homogeneizar las experiencias de sus familiares con lo que alguna vez se escuchó o leyó al respecto, sin reparar en sus particularidades.

⁸⁸ Se señala explícitamente que “mi enfermedad es sagrada” (caso 1).

para estas mujeres abrirse acerca de episodios de su enfermedad. Como ya lo señalaba una de las entrevistadas: es mejor callar. De ello también deriva el rechazar que quienes las acompañen durante el tratamiento se desvivan por ellas, buscando que ellos prioricen otros vínculos (sobre todo cuando se tienen familias por las cuales preocuparse, cuentas que pagar, etc.).

Ahora bien, no se menciona directamente, pero uno de sus miedos es quedar limitadas en movimiento por culpa del tratamiento. Muchas de ellas no solo removieron sus senos (uno o los dos), sino que también se extrajeron ganglios para evitar futuras apariciones del cáncer; como consecuencia de ello no tienen la libertad de moverse como siempre (no pueden moverse de manera brusca, trajar mucho o cargar demasiado peso) y se les prohíbe exponerse a temperaturas altas. Así, los temores sobre su independencia económica se cristalizan: “Hace un año ya no trabajo por motivos de mi reconstrucción mamaria que me lo hacía muy seguido, cada mes y medio. Y tenía que descansar 15 días, entonces no podía estar yendo a la tienda” (Zulema). Los trabajos no disponen las facilidades necesarias⁸⁹ para los requerimientos médicos de estas mujeres: “¿Tú crees que un trabajo me va a decir “Ya, anda”? No, no se puede, no puedes. Te van a decir “¿Tanto faltas?”” (Teresa H).

En respuesta a esta situación de cierta precariedad han tendido a mantenerse por medio de la monetización de sus pasatiempos (manualidades, bailar, cantar), el cuidado de otras personas o “revelarse” ante estas indicaciones manteniendo

⁸⁹ Solo una de las pacientes (con trabajo en planilla) tuvo un periodo de vacaciones pagadas y permitirle volver a su puesto una vez concluido su tratamiento en Lima. De esta manera, ella entiende este periodo como uno para concentrarse en ella misma (dixit).

sus trabajos en casa. Es una forma de mantener su independencia, no solo económica—pues, reconocen que las ganancias son bajas—, sino de evitar esta añoranza a días pasados (y la idea de poderlo hacer todo):

A veces necesitas una ayudita, ser independiente, tener tu propio trabajo, ganar tu sueldo y apoyar a la persona que está contigo, y no estar pidiendo “Dame para mi pasaje”, “Oye mira me toca ir al hospital”, “Necesito tanto para ir, mi pasaje” (...) porque siempre he trabajado, (...) me incomoda un poquito, sí, a mí sí me incomoda estar dependiendo de alguien (Zulema)

Al reparar específicamente en los cambios en sus cuerpos, se identifica un contraste entre lo que escucharon sobre la enfermedad y lo que vivieron. De esta manera, aunque al principio existe una resistencia a recordar y describir el dolor⁹⁰—sobre todo en los casos en los que se está pasando nuevamente por el proceso—, finalmente se lo compara a “como si hubieses parido sin anestesia” (Milagros). Sin embargo, esta no es una experiencia por la que haya pasado la entrevistada⁹¹; así, este concepto se “protege” por quienes sí lo han vivido, como si se ensuciase al equiparlo con el cáncer: “No lo compares. La enfermedad es otra cosa y el tener a tu hijo es otro muy distinta” (Teresa H).

Asimismo, resalta que se reconozca al dolor producto de las quimioterapias (o de la misma mastectomía) como más significativo que la misma pérdida de los senos: “[más] que me saquen los senos, sino [tengo miedo] al dolor, a mí que me duela algo; si a mí me duele la cabeza, te juro que me muero” (Gina). Al igual que hooks (2019), la intervención quirúrgica para retirar los senos no era lo complicado, sino el recordatorio por medio del dolor de algo que ya no estaba en

⁹⁰ Para Ahmed (2014), damos nuevos significados al dolor por la manera en cómo lo narramos, llegando a reconstruir este espacio corporal (p.54-56). Aunque, aquí también se ve la influencia del entorno en el que se encuentran, donde se ha interiorizado el concentrarse más en la superación de todo este proceso.

⁹¹ Si se recuerda la añoranza por tener/criar un hijo, resulta hasta cruel que sea el tratamiento (que les ha impedido cumplir con este sueño) el que las acerque a experimentar (nuevamente) estos síntomas.

sus cuerpos. Las pacientes quedan con una cicatriz como recordatorio de lo que hubo y las limita en sus interacciones; no es que reduzcan su experiencia a esa marca, sino que, a partir de ella, ahondan en su experiencia⁹².

Ahora bien, el hecho de que la intervención no haya dolido tanto como el peso del recuerdo no niega la importancia de este evento en el proceso oncológico de estas mujeres. Sus narrativas permiten diferenciar dos periodos: un primero de negación a la intervención, relacionado a cómo se podrían comprometer la concepción de su feminidad; y un segundo de superación. Como se ha señalado, el discurso médico y de medios exalta la preservación de los senos como centro de las campañas de prevención; de hecho, esta es una idea que cala bastante en el imaginario de las entrevistadas, quienes insisten en haber podido evitar esta “mutilación” de haber prestado más atención a su salud:

Si a mí me hubiesen hecho la resonancia cuando entré y cuando el doctor dijo “Estas dos biopsias me arrojan negativo, para asegurarme tengo que hacer una resonancia”. Me lo hubiesen detectado en ese tiempo y quizás no me hubiesen retirado la mama porque mira cuánto tiempo pasó (...) Mira cómo pensaba, Dios mío, “Si me tengo que morir, me muero, pero no me la van a sacar” (Zulema)

Entonces, ¿cómo fue posible que acepten realizarse la intervención? Son las conversaciones con mujeres que han pasado por el mismo proceso lo que les permite reconsiderar sus posiciones. De esta manera, deciden que sus vidas son más importantes; aunque, el lenguaje al narrar la operación es agresivo y toma al cuerpo como un campo de batalla (“me mutilaron”, “me dejaron sin”): “Cuando dije que estaba con el mal y que me operen, “Que me operen, que me saquen todo” (...) Solo me iba a sacar un pedacito (...) “No, doctora, voy a sufrir de vuelta

⁹² Antes de esos momentos, no se repara directamente en los cuerpos; por ejemplo, se habla de sus cuidados, de cómo arreglarlos, pero, sin mencionar qué partes directamente. Además, las respuestas no eran inmediatas, sino producto de repreguntas. El dolor corporeiza sus experiencias, las invita a explayarse.

con lo mismo. Sáquemelo todo y así prevenimos todo” (Rosario). Pero, esta “pérdida” no es fácilmente advertida por los otros.

Por el contrario, perder el cabello resultó realmente difícil para las entrevistadas pues es algo muy notorio en sus interacciones; quizás podían disimularlo en público, pero en la privacidad se veían “atacadas” por este cambio. Además, es una de las consecuencias que se presenta casi inmediatamente, algo que todos pueden ver⁹³. Nuevamente, indican no haber imaginado el intenso dolor e incomodidad que significaban los tirones en el cuero cabelludo, el escozor y raspado que ocasionaba el uso de pelucas, así como el alza de temperatura y la sudoración excesiva al llevarlas:

Yo pensé que no se me iba a caer, tenía la esperanza (...) Mi hermana me dice “Ya sabías que se te iba a caer el cabello” “Una cosa es que tú sepas, otra que es verlo. Como no eres tú, no es tu cabello” (...) Hasta que no quedó ningún cabello, cejas, pestañas. Mirarme en el espejo, verme sin las pestañas, sin nada era como ver ET, “Esta no soy yo”. Para mí era triste ver cómo de lo que estabas con tu cabello, mira la transformación por esta enfermedad cómo es (Zulema)

Es resaltante que casi todas las entrevistadas tenían el cabello largo, por lo que la decisión de cortarse el cabello resulta aún más simbólica, pero permite una transición menos drástica que ver el cabello cayendo por champas: “Lo fui trabajando, yo tenía mi cabello hasta la cintura, mi pelazo (...) voy a hacerme un cambio de look, porque cuando empiecen las quimioterapias se me va a caer el cabello (...) El ir cortándomelo poco a poco me ayudó” (Sandra). Incluso, en algunos casos, se antelan a los hechos al realizar pelucas de este cabello.

⁹³ Comenta Sedgwick al respecto, “el espanto de perder el pelo” ¡el pecho no fue nada! / algo bueno también, por supuesto/ ya que el pelo vuelve a crecer pero no hasta que transcurrieron seis meses de vivir con una monstruosidad de la que no podía esconderme a mí misma” (Sedgwick, 2019, p.65).

Así como los niños intervinieron para que las pacientes tomen una decisión en tanto su diagnóstico, estas tensiones frente a la pérdida del cabello también se difuminarán gracias (nuevamente) al apoyo de ellos. Así, resignifican esta “pérdida” como una ganancia: “Mi hijito siempre me había dicho que quería verme con el pelo marrón. Entonces, cuando se me cayó el cabello, fui con él a comprarme la peluca, con él la elegimos” (Teresa H).

Entonces, ¿cuál es la narrativa que se encuentra? Es evidente que estas mujeres entienden que sus cuerpos se transformaron, pues muchas “no se sentían ellas mismas”. Justamente, esta nueva comprensión de sus personas las lleva a cuestionar a su entorno cercano, soportes o familia; pues, sienten que no son comprendidas o que sus interacciones no se sienten reales (se duda sobre el qué compartir y no), sienten que las acompañan por obligación y deben priorizar otras actividades (o relaciones). Esto último cobra mayor incidencia en contextos de vulnerabilidad económica: el esfuerzo de costear los exámenes necesarios para confirmar su diagnóstico fue ya suficiente carga y preocupación. Así, optan por un hermetismo sobre lo que se comparte (sobre todo los miedos y dolores).

Sus narrativas se manipulan para hacer ver a los otros (sobre todo, su familia) que todo está bien. Pero, al suprimir sentires, niegan su experiencia: no se comprende cómo las pacientes aceptaron, de un día a otro, que ya no tenían senos o que iba a pasar un largo periodo hasta volver a tener cabello, y “todo estaba bien”. Ello explica por qué algunas preguntas no se respondían inmediatamente: estas memorias eran suprimidas usualmente, aun cuando las habían marcado —como no reconocer su diagnóstico o tratamiento como un

episodio definitorio de sus vidas⁹⁴-. Sin embargo, son episodios a los que sus narrativas siempre regresan.

Ahora bien, la poca apertura a conversar sobre su enfermedad no solo está relacionada con inhibir de responsabilidades (cuidados) a su entorno cercano, sino también no identificarse con el común de la imagen que se tiene del paciente oncológico, relegado a una inferioridad y pena. Y, además, el hacer real los temores y concepciones que se tienen del cáncer al vocalizar su situación. Frente a esta pobreza emotiva se dan las condiciones que sientan las bases para que el club intervenga en este proceso de acompañamiento: cuál es el significado que se quiere compartir con otros, cómo se entienden ellas como pacientes de cáncer, cómo afrontan los cambios de sus cuerpos, etc.

Sin embargo, es importante recordar también que, al referirse a cambios corporales, los cuerpos son el medio por el que entendemos y evaluamos nuestras interacciones diariamente. Así, se han mencionado algunas referencias a la feminidad de estas entrevistadas, pero es necesario ahondar más en ella: qué cuestionamientos refieren estos cambios en la feminidad de estas mujeres. Incluso, antes de ello, es preciso entender cuáles eran las concepciones que relacionaban a su feminidad (o si era un tópico en el que había una reflexión constante). Resulta complicado compartimentar estas experiencias, pero al concentrarnos en estos cambios es evidente la necesidad de hablar de feminidades, en lo cual repara en el siguiente apartado.

⁹⁴ Tal como lo que se comparte de la enfermedad, trataban de resaltar “episodios felices” de sus vidas, como el nacimiento de sus hijos o sobrinas, el haber compartido tiempo con seres queridos o algún tipo de realización personal.

3.2. “La mujer no son sus senos”

“Asocio Nepantla con estados de la mente que cuestionan creencias viejas, que adquieren perspectivas nuevas, que cambian visiones del mundo y se mueven entre un mundo y otro [...] cuando viajamos de la identidad actual hacia una nueva identidad”- Gloria Andaldúa, Borderlands

La dificultad que estas mujeres presentaban al ahondar acerca de sus cuerpos también se repite al preguntarles sobre su feminidad; es decir, no se relacionan atributos femeninos a los cuerpos, sino que se orienta a un sentido más abstracto y subjetivo (como la personalidad). Sin embargo, la aparición del cáncer en sus vidas (sobre todo, sus consecuencias) determina un giro en estas concepciones. Ello responde al asombro frente al quiebre de la cotidianeidad; en el cual sus cuerpos ya no son concebidos como entidades orgánicas y, además, se cuestionan sus funciones. Así, se ahondará sobre los preceptos que relacionan al “ser mujer”, tanto en un sentido corporal como de cualidades y funciones; las tensiones que la enfermedad ha generado y los cambios de sus cuerpos (en sus rutinas, interacciones y sexualidad).

Lagarde (1990) indicaba que la feminidad es la forma esperada de ser, sentir y actuar, la cual está inscrita históricamente en procesos de socialización; esta noción se inscribe en el entorno privado, con roles como los de la reproducción y el cuidado. En ese sentido, se piensa el cuerpo de las mujeres como limitado a diferentes “cárceles” determinadas por el rol societal que debían cumplir: la castidad, la maternidad, entre otras. Y, evidentemente, es un concepto que se ha ido afianzando al punto de estar normalizado en la sociedad, y no se noten estas opresiones (Rich, 1980).

Ahora bien, estas ideas no son ignoradas por el grupo que estudiamos, sino que son un primer punto de referencia en tanto a la construcción de sus personas: creían que, hacia cierta edad, debían haber formado una familia y también que el ser madre era la máxima realización como mujeres. Se debe resaltar cómo esta última idea (la aspiración a la maternidad) es una categoría que se protege mucho por quienes lograron cumplirla; por ejemplo, señalan una diferenciación entre quién es madre y no: “hay mujeres que prefieren ser mujer o madre, ¿no? Tienes un hijo o te separas (...) Eres madre⁹⁵, pero no das todo, ¿no? Por tu hijo. Prefieres salir, andar con amigas, andar en fiestas, la diversión”.

Estas premisas resuenan con lo planteado por Betty Friedan, quien señalaba que “el fin de las mujeres era concebido desde la realización de su feminidad centrado en la pasividad sexual, el sometimiento al hombre y la crianza de los hijos” (Friedan, 1965, p.57-60); nociones que son interiorizadas y reforzadas por la sociedad y los medios. Así, explica Jacqueline Rose que el tema de las madres está plagado de idealizaciones. El mito de la madre perfecta termina culpando por todos los males del mundo a las madres, al dejarlas sin un margen de fracaso (Rose, 2018, p.39-40) —por ejemplo, hemos señalado la autocensura a hablar sobre la enfermedad y específicamente sus dolores-.

Sin embargo, al no haber cumplido con el sueño de ser madres, han encontrado una respuesta en el cuidado y servicio a los otros familiares: “Nosotras, por ser mujer, [nos dicen que] debemos tener hijos, ¿no? los cual yo no los he tenido,

⁹⁵ Ahora bien, es muy sutil y no ahonda al respecto, pero esta entrevistada acota que se habla de niños propios, no adoptados o el cuidado de otros niños de la familia. De lo contrario, “el amor no es el mismo”. Se podría considerar como un caso aislado, debido a la importancia de los menores de edad en las narrativas de estas mujeres, como lo ha mostrado el capítulo pasado.

pero no implica que yo tampoco soy mujer, ¿no? [lo que vale es] darles ese amor de mujer, ¿no? de una tía, hermana, qué sé yo” (Teresa P.). Se resalta la relación con los sobrinos, quienes también supusieron un soporte importante a lo largo de sus tratamientos.

La feminidad también se construye a través de referentes. De esta manera, las vivencias de sus madres y/o hermanas —resaltándose hechos como sobreponerse a infidelidades o tener que asumir la responsabilidad económica y emocional de sus hogares— influyen⁹⁶ en que las entrevistadas destaquen la fortaleza como una cualidad que representa a las mujeres, y que quieren busquen replicar. Este concepto se relaciona al de valerse por sí misma, un signo de lucha y amor: “Y yo no sé de dónde saca tanta fuerza mi mamita (...) siempre al pendiente de todos” (Rosario). Se entiende que la fortaleza termina por ser otra palabra para hablar del cuidado, de estar pendiente a otros⁹⁷ (ya sean su familia o parejas) para que no pasen por situaciones que ellas vivieron.

Como se ha señalado, la idea de ser fuerte está relacionada también con poder valerse económicamente. De esta manera, es una característica relevante en su configuración personal: “Ahora la mujer tiene que trabajar también, ¿no? aportar su solvencia económica” (Teresa H). Así, estos empleos han estado vinculados al cuidado —niñeras, “auxiliares” de personas mayores—; aunque, claro, la demografía de este grupo muestra que más que un empleo fijo, se dedican a

⁹⁶ El referente no se detiene en su círculo cercano, sino también se admiran a figuras como Teresa de Calcuta o la princesa Diana; también se mencionó a madres como Milagros Leiva o Lupe Maestre. Sin embargo, algunas expresaron que es impreciso hablar de quien no se conoce más allá de una pantalla: “Ahorita se ve de todo (...) hijas que ni se preocupan por sus madres, hay madres que ni siquiera ven a sus hijos o a sus hijas sin teniendo la enfermedad, están dejándola de lado. Hay muchos ámbitos”.

⁹⁷ Ello se asemeja a la frase que WandaVision (2021) viralizó hace meses: “What is grief if not love persevering”. Así, valdría decir: qué es la fortaleza sino el cuidado a los otros perseverando.

labores del hogar. Entonces, ¿es que aprenden sobre el cuidado a los otros o está inscrito en ellas? Por lo general, son roles enseñados en su infancia:

El que no se despertaba, mi papá iba con una taza de agua, le echaba hasta la última (...) [mi papá a] sus hijos varones les levantaba tempranito, ellos tenían que lijar las sillas, las mesas que tenía [que hacer] (...) Nosotras, mujeres, nos levantaba a lavar ropa, a cocinar, a hacer limpieza (Rosario).

Se enseña “llevar el hogar”; así, el cuidado a los niños y ancianos es algo que no aprendieron por una socialización básica. Los casos en los cuales se les pagó por estos servicios han devenido de la necesidad económica de esos contextos⁹⁸. Luego de estas experiencias es que la consideran una actividad para la que serían buenas, y que las diferencia de los otros.

Finalmente, la construcción de su feminidad también está definida en la oposición del concepto de masculinidad; ello en un marco donde los episodios de su infancia condicionan a que la imagen de los hombres sea negativa: la falta de sensibilidad, la escucha y la imposición. Las tensiones con los hombres no se limitan a la relación padre/hija, sino también a los sinsabores experimentados con sus parejas (infidelidad, celos o poca atención a ellas durante el tratamiento). Esta oposición se resalta en la presentación personal; tal como indicaba Mannarelli, hay una vinculación entre la mujer y la higiene, la cual es un cuidado mínimo que se debe presentar siempre: “ser mujer es cuidarse, es... quererse a sí misma (...) cuidarse su imagen, ¿no? eso es” (Teresa H). Ello sin hacer una salvedad: no hay eje de reflexión que limite estos cuidados:

Aquí la pobreza no es estar sucio, ¿no? porque tú puedes ser pobre y puedes estar limpio, ¿no? aseado, tu casita... de esteras, pero tu casa limpia, ¿no? barrida, limpiecita. Pero hay personas que son cochinos. Entonces, a eso voy, que la mujer tiene que ser mujer, ¿no? cuidarse su imagen (Teresa P).

⁹⁸ Ambas en una posición de migrantes: una en el extranjero (Venezuela, año 2000) y una en la capital.

Ahora bien, se comentó que el cáncer puede ser una posibilidad para revisar las posiciones en las que se encuentran estas mujeres; es decir, que la enfermedad “no únicamente [se entiende] como la pérdida de la integridad de algo, sino también como la adquisición de otra cosa, sea lo que sea esa cosa” (Ahmed, 2018, p.246); para Lorde (2006), sería una oportunidad de resistencia y permite cuestionar nuestras posiciones e ideas interiorizadas. Al respecto, Lagarde (2000) explica que el concepto (de feminidad) no es fijo, sino que es una serie de continuidades y cambios basados en experiencias previas, las cuales hacen que unas ideas sean más difíciles de desvincular que otras.

Son los cambios en el cuerpo los que permiten ver el mundo desde una nueva perspectiva: la sorpresa⁹⁹. De esta manera, reconocen que tanto la pérdida del cabello como de sus senos como episodios dolorosos. Ello sería la confirmación de lo que señalaban tanto Brownmiller como hooks: el cuerpo de las mujeres ha estado configurado bajo una mirada masculina, donde el cuidado (sobre todo de) los senos, el cabello y otros atributos son determinantes cumplir con lo que socialmente se espera de ellas. Estas ideas son además avaladas y reproducidas por los medios de comunicación; las cuales representaron un gran motivo de resistencia hacia iniciar el tratamiento debido al miedo a “quedar incompletas”: “¿Cómo me voy a ver? ¿Cómo me van a quitar?” (Gina).

Como cuentan sus narrativas, el cáncer se diagnosticó en fases avanzadas; sumado a ello, la vacilación para empezar los tratamientos también afectó el grado de compromiso de sus senos. Por ello, la mastectomía se entendía como

⁹⁹ Esta ideal del cuerpo como dado puede ser considerado como un privilegio, “experiencias contra las que estás protegida; los pensamientos que no tienes que pensar” (Ahmed, 2018, p.249).

una medida necesaria para poder vivir, pero es muy común la melancolía¹⁰⁰ a lo que se ha perdido. Ciertamente, el primer temor reconocido es el no tener “lo suficiente” para ser validadas como mujeres. Incluso llegan a proponer la comparación entre la falta de senos con la de testículos: “piensan que son un poquito menos hombres, ¿no?” (Gina). Así, con la ausencia se comienza a reparar en la dimensión física de su feminidad.

De esta manera, la mastectomía es el hecho al que se vuelve constantemente para recalcar su dolor e indignación; su comparación constante es entender el cuerpo como un campo de batalla: ““Qué me han hecho?”, lo miré porque no tenía un seno (...) “Me han mutilado”, yo llorando en el baño” (Rosario). Aunque no es una parte de los cuerpos que esté en contacto constante con los otros; es decir, el cambio pueda ser desapercibido, los senos tienen una relación directa con su feminidad: “[los senos] son parte de la sexualidad, algo estético para la mujer (...) sí me chocó verme. Sí, he llorado frente al espejo. Ahí fue que recién me vi sin nada, ahí me chocó porque me vi plana, nada, un hueco” (Zulema).

Además, se debe recordar que el contenido social de los senos “siempre [es] reclamado por otros” (Brownmiller, 1986, p.32). Es así como generalmente son el foco de atención en el acto sexual como zona erógena. Pero, aun cuando los senos son el atributo central en los intercambios sexuales, en ninguno de los casos es la pareja quien notó alguna anomalía en esta zona previa al diagnóstico. ¿En realidad reparaban en ellos durante el acto sexual? Sobre todo,

¹⁰⁰ Ahmed (2014) ahonda sobre la diferenciación entre el duelo (dejar ir para negociar nuevas relaciones) y la melancolía (el conservar a esa persona en nosotros). A diferencia de lo que piden las entrevistadas, este último mantiene el recuerdo vivo, no dolerse por ellas, sino permitirse el legítimar su ausencia (p.245-248).

al tomar en consideración la constancia de estos encuentros y cómo es un acto de conexión entre ambos. Durante el tratamiento se habla de vidas sexuales que tuvieron que detenerse y, en otros casos, se negociaron; pero, estos encuentros negaban a estos nuevos cuerpos, pues no se tiene un contacto directo, siempre se interpone una barrera (no quitarse el brasier o el polo o apagar las luces):

No me quito el polo, no me quito el brasier o a veces me quito el brasier, pero sí el polo. Él me toca a veces mi seno, yo siento. Le digo 'Hazles cariñito a mis senos'. Para que se acerque más me toca y saca la mano, ¿no? Creo que no le gusta. Entonces, no, yo no le exijo. Digo quizás no le gusta.

Son cuerpos que se prefiere esconder antes de que se haga explícita la repulsión de los otros. Finalmente, otro elemento que se relaciona con su feminidad es el cabello. Ello como consecuencia de quimioterapias donde las cabelleras pasaron de ser largas a desaparecer totalmente, haciendo que se asocien a lo que se entiende como masculino (el cabello corto o la calvicie): “Me miraba al espejo y no era como me gustaba verme (...) Es algo que “Mamá, no sé, me siento como si fuese un varoncito” (Sandra). A diferencia de los senos, esta tensión es algo que no pueden esconder tan fácilmente —las pelucas se pueden usar afuera, pero no en casa— y les recuerdan su ineptitud para cumplir con lo que se espera de ellas: “explicar [qué es lo que tengo], no es solo informar que [no soy como el resto], es informar que no pertenezco [a esos espacios]” (Ahmed, 2018, p.165).

Es en este contexto donde se terminan de comprender las narrativas con un silencio y hermetismo ante los dolores de la enfermedad o los cambios que esta trajo. No solo se trata de que no les tengan compasión hasta reducir sus personas a un “Pobrecitas, tienen cáncer”, sino todo lo que supone ser una paciente de cáncer: existencias en sufrimiento, que no se valen por sí mismas,

muy cercanas a la muerte. Así, mostrarse descompuestas o decaídas no es una opción y la respuesta es un mayor control en la presentación de la imagen personal para ser aceptados, (re)validados.

Existen dos situaciones previas que se intensifican esta decisión. La primera es haber pasado por episodios de discriminación o comentarios insensibles al no cumplir con estos requerimientos estéticos. Por ejemplo, la carga despectiva al hecho de perder el cabello: “[me quitaron el gorro y gritaron] “Está pelada”, lo botaron mi gorrito en el suelo, y lo pisotearon (...) [Me dijeron] “Baja, baja, ¿por qué dejan subir a una mujer así? Yo no me puedo ir sentado con una cancerosa”” (Gina). Asimismo, otro hecho (aunque son casos aislados) es la infidelidad que sufrieron, lo cual las lleva a cuestionar su valor como mujeres: “Si me engañó cuando estaba bonita, imagínate en la enfermedad”. Esta reflexión —es decir, que el descuido estético llevó a sus parejas a engañarlas— no se da sino hasta que se presentan los cambios corporales del tratamiento.

De esta manera, se busca convencer a los otros que son mujeres integra —lo cual, no implica que ellas mismas lo crean—. Recordando el recelo a compartir información sobre su experiencia con la enfermedad, el verse “normal” no ocasiona nuevos comentarios y limita las posibilidades de que se deban explicar o estén expuestas a una retahíla de preguntas o actitudes despectivas:

En el metro, me daban el asiento, se daban cuenta. Yo sentía que me miraban, qué cólera que me miren de esa manera. Entonces, me comencé a arreglar (...) “Nunca nos dimos cuenta [que estabas en tratamiento oncológico]”, porque yo trataba de estar bien, me arreglaba como si no pasara nada. Mi peluca, bien arregladita, mis pestañitas, ¿no? (...) Siempre me ha gustado estar arreglada. Lo que sí, durante la enfermedad, sí me arreglaba más (Zulema)

Esta respuesta, además, no debe sentirse forzada¹⁰¹; así generará la menor cantidad de dudas. Como se señaló, algunas de las entrevistadas tomaron este contexto como una oportunidad para cambiar sus estilos, pero que no requerían un mantenimiento constante en el futuro: “Nadie se va a dar cuenta de eso (...) en ese tiempo, andaba con mi peluca, pero no se notaba que era peluca” (Gina).

En ese marco, se observa un giro en el concepto de fortaleza de una mujer; mientras que, en un primer momento, se relacionaba con la imagen materna y el cuidado a los otros; ahora, ellas también son fuertes al no dejarse vencer por el cáncer —no solo al cumplir con su tratamiento, sino la manera en que lo expresan en su presentación personal-. Cabe resaltar que estos mecanismos de respuesta (estéticos) se limitan a ciertos espacios, siendo casi nula su presencia en ambientes privados: “Boto todo, soy yo misma [al llegar a casa]” (Rosario). Así, más que un nuevo entendimiento de qué es ser mujer —como el que proponía Lorde (2006)—, pareciera tratarse de una pauta a cumplir.

Justamente, al preguntar por sus rutinas y qué acciones específicas referían al cuidado, las entrevistadas tuvieron dificultades al reconocer cuáles eran estas y por qué eran importantes. Ciertamente las preguntas que se plantean no son comunes o cotidianas, pero ¿por qué se actúa de manera tan mecánica frente al cuidado de la presentación personal¹⁰² como un elemento de su configuración identitaria? Recordando la demografía de la muestra, es curioso que esto ocurra

¹⁰¹ Para Sedgwick (1991), al tenerse una falencia, la respuesta debe contenerse en parámetros conocidos. De lo contrario, se puede inferir que algo no está bien y esta acción es una distracción.

¹⁰² Es por ello que se resalta la importancia de las clases de asesoría de imagen y cuidado personal que les ha dado el club de la mama; aquí se vuelve a encontrar la idea de la fortaleza de las mujeres para poder enfrentar las situaciones adversas y apoyar a los otros, combinándose estos nuevos ideales de ser mujer.

en mujeres que realizaron estudios de cosmetología; es decir, estas mujeres tuvieron instancias previas para determinar qué incorporar (y no) de sus estudios a sus rutinas. ¿Es que ahora se sigue ciegamente un ideal/forma de ser?

Se encuentra, así, que este cuidado implica la higiene, el uso de determinadas prendas o accesorios y cosméticos. Se presenta como algo que aprendieron solas, pero luego se acepta que el paso por el tratamiento y la existencia en sus vidas de un soporte como el Club de la mamá las empujan a tomar más atención a esta tarea. Pues, como se ha indicado, el esmero hacia su imagen personal no era tan relevante en sus rutinas o también eran prácticas limitadas a entornos laborales¹⁰³. Ahora este cuidado por la presentación personal se configura como una acción que las hace/hará sentir bien consigo mismas. Sin embargo, ¿a quién responden realmente? Estas prácticas se reducen a un trasfondo de cumplirlas para otros (para no desinteresar a las parejas o no ser señaladas por otros):

Simplymente es el hecho que ser mujer y de que tú no tengas ahorita cabello, y que estés usando gorrita, pues, ponte aretitos, porque así te fijes que tú no eres un hombrecito, eres una mujercita. Vienes con tu gorrito o con tu pañoleta, qué sé yo, pero tus aretitos, ¿no? Ya, si no te gusta maquillarte, no te maquilles, pero ponte otra clase de ropa acá, arriba, te vas a sentir mejor también (Teresa P).

Este cuidado asume ciertos parámetros, de los cuales resaltan la sutileza, el no mostrar de más o exagerar: el maquillaje no puede ser muy intenso, la ropa no puede mostrar de más, etc. Del mismo modo, al no cumplirse con estas recomendaciones, se percibe una recriminación solapada: “No son feas sino mal arregladas”. No lo hacen tan explícito, pero sienten que se debe priorizar a sus personas, y eso supone necesariamente un cuidado de su presentación.

¹⁰³ No se busca indicar que no eran importantes, solo que la inversión de tiempo no es la misma. Y, justamente ahora, estas mujeres buscan priorizarse, ser más consciente de ellas mismas y sus prácticas.

Ahora bien, en tanto cambios específicos en sus cuerpos, se comentaba que los senos se relacionaban con una carga sexual o erótica. Así, luego de la mastectomía, había una barrera siempre presente frente a sus parejas —ello a pesar de sesiones psicológicas donde interiorizan que son como cualquier otra persona, que están completas—. Esta negativa a mostrar sus cambios viene acompañada de la idea de que “un seno no las hace ser mujeres”; es decir, se las debe apreciar como un todo y no reducirlas a un cuerpo (o parte de él). Sin embargo, la atención erógena/sexual/erótica migra a otra zona —“Yo no muestro esto [senos], lo primordial es lo de abajo”—, y avala un discurso violento, donde los hombres tienen necesidades, y son ellas las encargadas de suplirlas: “Él me insistía y yo no quería. Bueno, ya sabes cómo son los hombres, ¿no?”¹⁰⁴

Aunque claro, existen excepciones donde la comunicación ha sido la base de la negociación sobre estos cuerpos¹⁰⁵, sobre todo porque estos no responden de la misma manera a pesar de que se padezca la misma enfermedad. Así, recomendar el “volver a la vida de antes” sin más —como comentan, se dijo en algunas sesiones del club— resulta negligente. Evidentemente, ello supone que la paciente haya podido “enfrentarse” a este nuevo cuerpo (y no vergüenza):

Con Julio [su pareja] no fue eso porque me dio todita la confianza, todita la confianza de decirme, “Para mí no eso no es un impedimento, yo te he conocido con las dos (...) he disfrutado de las dos, he quedado satisfecho con las dos, ahora que no tengas una, para mí no es ningún problema. No creas que por eso va a pasar algo o que me voy con otra” (...) No es que yo me he cubierto con él, no es que me he tapado o no me he sacado la blusa, o el polo (Zulema).

¹⁰⁴ Ello a pesar del dolor, pues se entiende que la vagina termina disminuyendo su producción de mucosa, lo cual hace la penetración más difícil y dolorosa.

¹⁰⁵ El ACS recomienda el uso de lubricantes y hormonas. Para más información, ver: <https://www.cancer.org/es/tratamiento/tratamientos-y-efectos-secundarios/efectos-secundarios-fisicos/efectos-secundarios-sobre-la-fertilidad-y-la-sexualidad/sexualidad-para-la-mujer-con-cancer/problemas.html> Consulta: 4 de marzo del 2021

Resulta importante, en este contexto, un soporte que no determine cómo debe ser la vida sexual, sino que trace caminos que las ayuden a reencontrar su confianza y a entender plenamente cómo estos cuerpos perciben una nueva feminidad que no deben esconder en ningún sentido¹⁰⁶.

Sin embargo, sí hay cambios en tanto las cualidades que se suponían propias de la feminidad. Se observa que la idea de la feminidad consumada en la maternidad deviene en disputa. En parte, pues el embarazarse significaría un alto riesgo de reincidencia del cáncer. De esta manera, se encuentran ante la oportunidad para pensar en una nueva experiencia de su feminidad; sin embargo, la respuesta es más de arrepentimiento por no haber cumplido con este ideal. Lo consideran como un fallo hacia sí mismas y sus parejas, una pena que va a ser latente: “Cuando me dieron el diagnóstico y cuando me dijeron que me tenía que sacar los ovarios, también me deprimí porque me quitaron toda posibilidad de ser madre” (Sandra). Cabe resaltar que este sentir no solo se limita a quienes no pudieron ser madres, la nostalgia se presenta en la totalidad del grupo.

Son conscientes que tuvieron que tomar una decisión entre seguir vivas y cumplir con ese anhelo. Lo que supondría una emancipación termina por convertirse en un vacío que se ha suplido con la presencia de los sobrinos en sus vidas; como se señaló, el cuidado se vuelve una función importante en la vida de estas

¹⁰⁶ La incapacidad de estas mujeres que no pueden enfrentar sus cuerpos se asemeja a cómo Sedgwick (2019) era incapaz de verse como la protagonista de sus fantasías sexuales luego de su mastectomía. Necesitó una terapia constante para entenderse nuevamente como completa, más allá de una afirmación.

mujeres. De esta manera, la maternidad se reconfigura y no se centra en la idea de dar vida a un nuevo ser, sino que la ve como el cuidado a otros¹⁰⁷ y cristaliza al embarazo en el episodio del amamantado. Así, se fuerza a comprender que fue mejor no seguir con ese anhelo: ese seno que daría leche era también el que determinaba que sigan vivas o no. Entienden que “una mujer no es sus tetas (...) ¿Por qué quedarme con un pedacito de carne que me va a hacer sufrir? ¡Que me lo saquen! (...) ¿Cuándo ser madre te hace más?” (Milagros). Estas afirmaciones también admiten críticas hacia el rol del hombre en la construcción de este concepto: “Es una agenda que se impone por los hombres” (Milagros).

Ahora, como se señaló, el cuidado a la presentación del cuerpo se relaciona con el cariño a sus personas, una manera de subsanar el haberse descuidado tanto —refiriéndose al hecho de dejar pasar demasiado tiempo antes de confirmar su diagnóstico o el priorizar a otras personas antes que a ellas mismas¹⁰⁸-. Así, pareciesen encontrarse en mayor armonía con ellas mismas; sin embargo, entre bromas, algunos comentarios sobre sus cuerpos indican vergüenza o reproche, añorando nuevamente a este cuerpo previo al cáncer (que respondía al canon estético): “Como me han estripado los dos [senos] (...) me gusta todo mi cuerpo, ¿no? está bien que no tenga mis tetas, pero me pongo [relleno] y qué bonito, las dos iguales, ya están empates” (Rosario).

¹⁰⁷ Sin embargo, muestran más recelo al dar este servicio a hombres; quizás para deslindar totalmente de la ideal de matrimonio (que perseguían de pequeñas) -sobre todo, al haber pasado por episodios de abandono de sus padres o parejas-. Sin embargo, se intensifica cuando esta ayuda es hacia otros pacientes; así, las encargadas del club recalcan cómo “ayudar a la gente y dar su tiempo” son sus hobbies.

¹⁰⁸ Incluso se presenta un cambio de funciones: durante el tratamiento, dejan de ser cuidadoras para ser cuidadas (aunque, claro, por un periodo corto): “Es bonito que te atiendan también”, señalaba una de ellas.

Así, estas mujeres se someten ante patrones de belleza hegemónicos, aun cuando habían indicado que “no había una mujer fea”; parece ser que los estándares se tornaran más rigurosos en ellas mismas¹⁰⁹. Por ello, al consultarles si modificarían algo en sus cuerpos (de contar con todas las condiciones necesarias), la mayoría señala que sí lo haría, ¿por qué modificarías algo que ya has aceptado? De esta manera, algunas indican que quieren volver a “estar completas” y vivir sus vidas plenamente: “Lo que, hasta ahorita, no se me quita es que probablemente nadie me va a aceptar así. Por eso no me aventuro a conocer a alguien. Por eso sí o sí me quiero hacer la reconstrucción [para] rehacer mi vida con alguien” (Sandra).

Sin embargo, cuando las condiciones económicas de las mujeres son más vulnerables, se presenta una resistencia a una nueva modificación corporal. Ello responde a que las experiencias con el quirófano se relacionan con el dolor y a que no habían considerado esta intervención siquiera como una posibilidad, por lo que no tiene una mayor relevancia en sus vidas: “Cuando me quitaron el primer [seno], me inscribieron para hacer la reconstrucción (...) “Eso es otra operación”. Como que me asustó, ¿no? si ya me cortaron acá, de vuelta me van a cortar. “Doctor, no, mejor déjeme, así como estoy, no quiero [nada]” (Gina).

¹⁰⁹ Esto me hace recordar una de las entradas de Cara O’Dowd para *Curated by Girls*- un proyecto fotográfico de instagtam-. La fotografía se llama “*We are women*”, un desnudo que muestra diferentes cuerpos femeninos- donde, incluso uno muestra un solo seno. En el texto con el que se presenta, comentaba cómo la fotografía ha estado relacionada con la mirada masculina, haciendo de los cuerpos representaciones de una “imagen aspiracional”. La fotógrafa buscaba mostrar estos cuerpos tan distintos para no solo para mostrar la belleza en la diferencia, sino para que se alejen de la idea preconcebida de cómo se debe ver un cuerpo y abracen los propios (18 de noviembre del 2020). Ver: https://www.instagram.com/p/CHurGq_Bd2K/?igshid=14wlrdr4021hx

Pero, en este mismo contexto, una de las entrevistadas insiste en volver a la “normalidad de su cuerpo” por medio de la reconstrucción mamaria, a pesar de las diferentes complicaciones presentadas (un pezón que no “pegó”, implantes que su cuerpo rechaza) y, sobre todo, el impacto económico que estas operaciones significaban al no estar cubiertas por el SIS. Volviendo a lo planteado por hooks (2019), la necesidad de volver a tener los senos luego del cáncer no repara en un sentido funcional (como el amamantar), sino que responde a la necesidad de volver a la certidumbre de sus cuerpos para no cuestionarlos y continuar con el desempeño de su feminidad. Ahora bien, quizás esta insistencia repara en que el cáncer se desencadena del sometimiento a un tratamiento de fertilidad; así, si no puede ser madre, quizás puede “estar entera”.

De esta manera, las entrevistadas dejan ver, entre líneas, que la enfermedad no se ha superado: por más que se indique una y otra vez que “sus cuerpos no se limitan a los senos”, luego se añora la reconstrucción mamaria. Al igual que este grupo, Lorde también consideraba que “su vida valía más que el goce de sus pechos” (Lorde, 2006); sin embargo, la autora pasó por un periodo de luto para luego aceptar emocionalmente su enfermedad y finalmente redefinir la imagen que quería cumplir societalmente. Es cierto que se han dado nuevas experiencias de sus feminidades, pero es necesario una nueva manera de entender a los pechos y la feminidad. Para Lagarde (2000), la feminidad está entendida en una reescritura constante. Se tendrían las condiciones para explorar nuevos modos de feminidad; sin embargo, ¿son las prácticas del club suficientes para dejar de reproducir estos estereotipos? Así, debemos entender cómo las experiencias en el club influyen en la modificación de estas ideas.

3.3. “Amigas y hermanas por siempre”

“El cuerpo **no solo es una célula, tenemos alma, espíritu, entorno social**; no solo es una relación médico/paciente (...) El Club de la mama es un espacio de ayuda mutua, ya no es un trabajo divorciado con la sociedad civil. El soporte debe ser interdisciplinario, y lo es desde el 2012 gracias al Plan Esperanza (...) damos esperanza, no solo al paciente sino a la familia también (...) Este es un espacio que busca demostrar que con cáncer también se puede vivir, y bien. Sobre todo, porque es un apoyo desde alguien que ha pasado por la misma experiencia”- Tatiana Vidaurre, creadora del Club de la mama y médico oncóloga (énfasis propio).

Se ha referido al Club de la mama como el espacio de soporte que acompaña a estas mujeres a lo largo del tratamiento del cáncer de mama. Ahora bien, se debe entender qué tipo de soporte brinda y cómo es que este interviene en la reconstrucción de sus feminidades. Así, ¿se desarrolla de la misma manera en todas o existen casos en los que haya una mayor influencia del club? Para responder esta pregunta, primero, se ahondará en el contexto que inscribe a este grupo de soporte y a los objetivos a los que responde. Para luego analizar sus prácticas, cómo las interpretan las entrevistadas y, finalmente, se intentará distinguir cómo influyen en los conceptos de feminidad manejados.

El Club de la mama surge como un proyecto piloto que buscaba otorgar a los procesos de cáncer una dimensión más centrada en las personas:

A finales del 2005, a mí me diagnosticaron cáncer de mama, y conocí así a la doctora Tatiana, [quien] era, en ese entonces, señora Perú. Pero, la conocí, como mi médico oncóloga. Entonces, de repente me dice [que van a hacer el taller] (...) Para ese entonces yo ya estaba con mi cabello caído por la quimioterapia y el tratamiento. Y nos convocaron a 20 pacientes, hicimos un piloto aquí, en un taller de belleza [que lo daba] Marina Mora (...) Y fue muy bonito porque las 20 pacientes nos integramos, justamente, y sentimos que nos estábamos acompañando en un tema muy diferente que es el cáncer (...) Y nos

alegró mucho, estábamos muy contentas, incluso haciendo chacota, ¿no?
(Susana Wong)

La intención del club de la mama es ver bajo nuevos lentes a las pacientes de cáncer. Ahora bien, estas iniciativas de acompañamiento en la “lucha” contra el cáncer (de mama) no son novedosas. El documental *Pink Ribbon Inc. (2011)*¹¹⁰ describe cómo se ha dado la transformación de una enfermedad estigmatizante y enfocada en la tragedia individual a una estrategia de venta del mercado (enfocada en la sobrevivencia). Así, se piensa en los lazos rosados¹¹¹ —el símbolo mundial del cáncer de mama— como una representación de esta hermandad de mujeres en búsqueda de una mejora en la salud, a través de la recaudación de fondos¹¹² que se destinan a la investigación para la cura del cáncer. El punto en común entre ese caso estadounidense y el local es la presencia de compañías de belleza en la organización de estos espacios.

Sin embargo, la orientación del Club supone volver a las personas, no centrarse en las instituciones o empresas (del rubro de belleza) que auspician estas actividades. Así, lo que más se resalta de este espacio es la compañía mutua, sobre todo cuando eran pacientes que no se conocían previamente. Existe una complicidad especial al compartir diagnósticos, temores e incertidumbre; en este espacio, estos miedos se tornan en algo más positivo: “No estás sola, todas pasamos por lo mismo”. Asimismo, es importante para el club el difuminar la

¹¹⁰ Basado en la investigación (del mismo nombre) de Samantha King, con la participación de Bárbara Ehrenreich, Bárbara Brenner, Susan Love, Samantha King y Nancy Brinker, entre otras personalidades.

¹¹¹ Inicialmente, el lazo era de un tono salmón. Su creadora, Charlotte Haley, se inspiró en la campaña para concientizar sobre el VIH. Sin embargo, Estée Lauder, al no poder comprar su idea, plantea su propio lazo. El color rosado se determinó luego de diferentes grupos focales a mujeres, donde las hacían relacionar un tono a la idea de algo reconfortante, que no las amenace (el total opuesto a la idea que se tiene del cáncer).

¹¹² Esto en un contexto en el que el presidente Reagan, en 1981, determinó que el Estado no podía generar sobregastos y la solución se encontraba en ceder la responsabilidad a los privados o filántropos.

imagen de los pacientes oncológicos como personas lúgubres y tristes. Si bien inician enfocándose en el cuidado de la imagen personal —clases de maquillaje, asesoramiento en el uso de turbantes y ropa, etiqueta y otros—, la buena acogida a estos encuentros ha permitido que se incorporen, de manera progresiva, otras necesidades del grupo, como el acompañamiento psicológico y talleres relativos a los cuidados de la enfermedad o luego de ella.

Ahora bien, el Club surge en un entorno donde la belleza es sustancial. Es decir, la iniciativa nace gracias a la propuesta de exreinas de certámenes de belleza, para quienes el cuidado de la imagen personal es uno de los atributos más resaltantes a perseguir¹¹³; y, además, su primera intervención fue referida a este tema. En ese sentido, estas (ex)reinas estuvieron inscritas en un epítome del performance femenino, suscrito en valores culturales compartidos, donde se hace presente una opresión de la cultura al determinar quién puede presentar o no a un país; pero, también responden a una opresión del mercado global de belleza¹¹⁴, una mirada occidental que marca la pauta.

De esta manera, ¿este marco que determina los concursos de belleza influye en las prácticas del Club? ¿Hay una regla sobre quiénes pueden o no ser parte del

¹¹³ El buscar a la personificación de este ideal de belleza siempre ha estado presente en la historia, desde las Cibeles de Grecia hasta los torneos victorianos. Aunque la representación corporal cambia según la época en la que nos encontremos, son las características complementarias las que se han mantenido (la pasividad, gracia y la elegancia, etc.) Y, curiosamente, reflejan los valores femeninos más resaltantes en la visión tradicional. Si se busca ahondar más en esta premisa, se puede revisar Rodríguez Battistoni, A. *Miss America is No Ideal. The Repercussions of One Beauty*. (tesis de licenciatura en Ciencias de la Comunicación, Boston College, 2013), p. 19-20, 47-49 (citado por De Ycaza, 2020).

¹¹⁴ Este tipo de concursos privilegiaban la elección de un fenotipo de mujeres, que no encuentra un cambio sino hasta el Miss Mundo de 1970 con Jennifer Hosten. Ella se veía como un número más en la competencia, no considerando en ninguna circunstancia su posible victoria. Ver: "The first black Miss World looks back on her tumultuous win 50 years later". Disponible [en línea]: <https://time.com/5892386/misbehaviour-true-story-jennifer-hosten/>. En Perú, la participación de Ada Gabriela Bueno supuso una tentativa de belleza más tradicional peruana; sin embargo, el certamen no considero su persona ni siquiera para las rondas de eliminación, lo cual hizo reproducir aún más esta hegemonía occidental en siguientes participaciones, cristalizando su blancura (De Ycaza, 2020, p. 30).

club? El acceso al Club es abierto tanto para pacientes¹¹⁵ como para sus cuidadores/familiares; pero, sí se promueve la imagen de un(a) participante (sobre todo, en tanto los pacientes de cáncer) que sea optimista. Así, el Club se presenta como un espacio donde se enfrenta la enfermedad con actitud y sin descuidar la imagen personal: “el dolor se cambia por color y esperanza en la vida al [permitirles] reinventar su vida, [sin que se] pierda la feminidad¹¹⁶”.

Si bien el cuidado personal marca una pauta, el principal objetivo del Club es el de acompañar a las pacientes a enfrentar sus miedos:

Le informamos, le concientizamos, le quitamos los miedos Y después de ese año la paciente, si todo va bien, regresa a su casa, se reinserta en sus actividades ya más tranquila (...) Ya sabe, ya conoce, ya tiene información; a diferencia de una persona que tiene el trauma de ‘¿Por qué yo? ¿Por qué a mí?’ Y sigue teniendo esa angustia, ¿no? (Susana Wong)

Esto último es algo a resaltar, pues este discurso ha sido asimilado por las encargadas del club que se entrevistaron, quienes lo enuncian cada vez que pueden: “Amigas y hermanas por siempre (...) se puede vivir bien con cáncer”. Estas mujeres —siete u ocho, ya que su presencia es intermitente— son el apoyo de la presidenta en la organización e invitación a los talleres y eventos. Es interesante notar que no se trata necesariamente de las personas con mayor continuidad, sino que han logrado alcanzar la confianza de la presidenta por medio de la asistencia constante, el apoyo y comunicación. De esta manera, son

¹¹⁵ Al principio solo se trataba de pacientes con este tipo de oncología; luego, se reparó en que, si bien hay singularidades en cada experiencia, existe una línea que los y las conduce —las quimioterapias, sus miedos o dudas—: “Habríamos estado dos años siendo un grupo de mama, pero de ahí dijimos “Oye, todos pasan por lo mismo, ¿no?” Y la invitación es para todos” (Susana Wong). Asimismo, se invita a los cuidadores ya que el cáncer no solo afecta al paciente sino a su entorno cercano —aunque su presencia es mínima—.

¹¹⁶ “Sonrisas para desafiar el cáncer”. Entrevista realizada el 13 de octubre del 2019. Disponible [en línea]: <https://larepublica.pe/domingo/2019/10/13/sonrisas-para-desafiar-al-cancer/> Consulta: 2 de julio del 2021.

conocidas como “las rosaditas” (debido al uniforme con el logo del Club que siempre visten), las hermanas que la quimioterapia ha unido¹¹⁷.



Figura 2: (De izquierda a derecha: Rosario, Mercedes, Susana, Magdalena. A la derecha: nuevas miembros. Fotografía propia, Setiembre 2019)

El Club supone una gran heterogeneidad; por lo cual, al interesarse por las historias de estas mujeres, no se concentran en su posible vulnerabilidad, sino en el impacto de sus experiencias para la futura prevención¹¹⁸. Así, “no [pierden] el significado que tenían para otras personas” (Elias, 2006, p.95); en este

¹¹⁷ Entrevista a Susana Wong por La República. Fuente: <https://diariocorreo.pe/salud/presidenta-club-mama-somos-las-hermanas-que-la-quimioterapia-ha-unido-835019/>

¹¹⁸ “Cambiamos el miedo al cáncer de mama por esperanzas”. Escrito el 19 de octubre del 2017. Disponible [en línea]: <https://elcomercio.pe/lima/cambiamos-miedo-cancer-mama-esperanzas-noticia-467025-noticia/>

espacio, son importantes, una contraposición al imaginario colectivo que las ve como pasivas o las inferioriza. Así, las actividades del Club se organizan en dos días a la semana; los lunes se trabajan charlas específicas (como nutrición, asesoramiento de imagen, nutrición, rehabilitación o conversatorios con la doctora Vidaurre, quien ayuda a resolver sus dudas) y los miércoles se tiene sesiones de psicología¹¹⁹ —equipo está compuesto por un psicólogo colegiado y practicantes de diferentes universidades privadas— y yoga.

Como se indicó, las encargadas son responsables de organizar los espacios para la realización de estas actividades, y su óptimo cumplimiento; así, siquiera una de las encargadas del Club siempre monitoreará el óptimo desarrollo de las sesiones. Ahora bien, aquí se da una diferenciación evidente entre ellas y otras participantes, ya sea por la forma de manejar sus cuerpos o la cantidad de intervenciones que realizan a lo largo de estas actividades¹²⁰. Estas tensiones suponen que algunos cuerpos cuentan con una libertad absoluta, mientras que otros se encuentran sometidos (Ahmed, 2018) a un parámetro mínimo, en este caso, de participante. ¿A qué responde, entonces, este perfil? ¿Y cómo afectaría a los invitados el no cumplir con estos requisitos?

Como se ha señalado, el Club no restringe el ingreso a nadie, pero ¿qué tan sencillo es ingresar a este? El primer consenso al que llegan las entrevistadas es que no se conocía sobre el club antes de que amigas o las mismas

¹¹⁹ Estos son los días de mayor afluencia, aunque se podría relacionar al hecho de que se regalen cosas (manualidades, artículos) o comida en las sesiones, pero quiero evitar condicionar todo a ello.

¹²⁰ Las otras asistentes están generalmente vestidas en tonos oscuros y tratan de alejarse de cualquier grupo consolidado. Sin embargo, hay un cambio en sus dinámicas si es que la presidenta está presente. Da la idea que son conscientes de cómo se diferencian de otras asistentes y tratan de integrar más al grupo cuando Susana asiste: no ceden la palabra a tantas “rosaditas”, hay menos alboroto y mayor conducción por parte de quienes dicten los talleres o charlas.

encargadas las hayan invitado; y esto también se relaciona a la ubicación en la que se encuentra: una sala en el quinto piso de una de las torres del INEN, la cual no tiene mayor señalética y mantiene sus puertas cerradas¹²¹ —además, de un personal de seguridad que no sabe orientar a los visitantes¹²²-. Del mismo modo, la actitud del personal médico no es el que se esperaría¹²³, sino que se muestra (a veces) como bastante déspota. En una de las visitas se apreció:

Una mujer con polleras se dirigía al ala izquierda [sección donde se desarrollan las quimioterapias], cuando una de las técnicas la detiene y le recrimina (casi gritando) adónde quiere dirigirse. Algunas de las personas sentadas en la sala de espera voltean. La mujer de polleras responde “Voy a quimio, tengo turno”. La técnica no se disculpa, simplemente le dice que avance con cuidado por el pasillo al haberse terminado de limpiar hace unos minutos (Julio 2018).

De esta manera, hay ciertas barreras que se presentan fuera del mismo grupo de soporte. Si bien ahora el grupo posee una mejor comunicación con sus miembros y posibles usuarios —a través de las invitaciones en salas de espera y módulos de atención que realizan las encargadas; además, de contar con un grupo de Facebook y una agenda de participantes—, las sesiones demuestran que estas invitadas no reconocen la finalidad del Club de la mama. Esto también se presentó en las entrevistadas, quienes asistieron por curiosidad a sus primeras sesiones, sin conocer realmente qué soporte les brindaría:

En el mes de noviembre, en mi segunda quimioterapia, yo estaba en la sala de quimioterapia y una licenciada, una enfermera se me acercó y me hizo la invitación a un taller de autocuidado, dirigido solamente para pacientes (...) En ese taller, conocí a una señora que también era de Tumbes; entonces, ella me invitó al club. Me dice “Sandra, tú eres joven, anda al club, ahí puedes bailar” (...) Fui por el baile, nada más para bailar (Sandra).

¹²¹ El quinto piso, donde se desarrollan las actividades del Club, contiene las habitaciones que ocupan los pacientes (pre o posoperación); por lo tanto, se entiende esta medida.

¹²² Indicar Club de la mama, quinto piso” no era suficiente en muchos casos, ya que pedían el nombre de mi “interno” y la relación que tenía con este. Así, esperaba cruzarme con alguna de las encargadas o que el espacio se descongestione para poder hablar más tranquilamente con el guardia y obtener el acceso.

¹²³ No busco caer en estereotipos, sobre todo cuando el contexto de salud es lo suficientemente desgastante como para exigir figuras tradicionales. Sin embargo, inscribo la idea en un imaginario colectivo, donde se espera un ideal de cuidado y comprensión en estas mujeres, vinculado a un marianismo.

Este primer acercamiento también responde a la casualidad: estar cerca de actividades o eventos que realizó el Club e integrarse a ellos. Aunque ello no significa necesariamente que se participe, la timidez y sentirse cohibidas es muy común en estos contextos¹²⁴. Ahora bien, incluso cuando se participó en las sesiones/talleres, no se explicita la función del grupo más allá de cuántos centros tienen, qué días se proporcionan estos talleres gratuitos o quiénes son las responsables. De esta manera, a pesar de que el club surge con el propósito de suplir los vacíos de “pobreza emocional” de los entornos cercanos, termina creando incomodidad al no integrar a estas nuevas participantes. Estas mujeres se ven condicionadas a ciertas normas que no son explícitas y las cuales podrían devenir en un mayor cuestionamiento a sus feminidades —no solo son incapaces de responder a lo que la sociedad espera de ellas como mujeres, sino que tampoco lo puede hacer en un grupo que las debería contener-.

Sin embargo, las encargadas lo leen más como si la presencia constante y el apoyo al momento de organizar eventos es lo único que demuestra su compromiso con este espacio¹²⁵. Reconocen, además que no son acciones bien recibidas por todas las asistentes, pero que es la única manera en la que han podido convencerse de las intenciones que se tenían —no solamente beneficiarse ellas mismas, sino preocuparse por los otros-:

Me sentía un poquito de lado, cuando iba (...) Como que no me hablaban mucho, ellas tres, en su grupito, y yo, a un ladito. Yo sí me sentí un poco incómoda, pero

¹²⁴ Si las participantes vienen acompañadas, tienden a no hacer conversación con nadie, ni siquiera con quien vino junto a ellas. Usualmente es algún miembro del personal de psicología de los miércoles o una de las rosaditas quien comienza con esta integración por medio de “*small talk*”; pero se siente algo forzado, sobre todo cuando se comienzan a hacer bromas internas o comentarios con doble sentido o sexuales.

¹²⁵ Se puede interpretar como una suerte de periodo de prueba con las personas nuevas para ver si sus “lentejuelas se desprenden (...) o si siguen pareciendo luminosos durante un tiempo” (Sedgwick, 2019, p.110). Así, comentaba una de las entrevistadas que es la idea de “No solo estar aquí solo para la foto”.

después me fui adaptando. Yo dije “Si a mí me quieren, que me quieran como soy; si quieren que sea parte de su grupo, lo voy a hacer, y si no, no me voy a sentir mal. Voy a ir al club en los otros talleres, me siento bien en psicología y en el baile. Si no puedo ser parte del grupo, normal, yo hago voluntariado porque me gusta y porque quiero (Zulema).

Aquí es importante recordar que los perfiles de las entrevistadas no son homogéneos, no todas cuentan con una flexibilidad de horarios o funciones a cumplir. Así, las limitaciones en su asistencia al Club pueden ser la atención en casa, el trabajo o el mismo tratamiento¹²⁶: “Ya después no voy a poder, porque estoy trabajando, ir a apoyar (...) aparezco y desaparezco. Cuando sé que ya demoro [en las citas], entonces me voy (...) a mirar o subo para ver al club” (Teresa H). Es un factor por considerar el ser madre o la condición económica por la que estén pasando; evidentemente, el club supone una inversión de tiempo que no pueden obviar. En contraparte, cuando se tienen las condiciones laborales necesarias, se define al tratamiento y paso por el club como un periodo de concentración en sí mismas.

Esta norma tácita se cristalizó cuando, en una de las sesiones, una nueva participante (que se informó sobre el Club gracias a una nota de presa) se acercó a la presidenta para ofrecer su apoyo y disposición de tiempo; pero, el ambiente se tornó tenso al darse derivación con las encargadas para tomarle los datos. En este sentido, es curioso notar que estas acciones que permiten confirmar el compromiso con el Club están relacionadas a la visión de feminidad que se tiene en este entorno: “la mujer está comúnmente relacionada a una que es animada, cooperativa y feliz” (Ehrenreich, 2011).

¹²⁶ Algunas sesiones del club se realizan al mismo tiempo que las consultas de control que tienen las asistentes. Así, en alguna oportunidad tocó presenciar que una de ellas se excusó porque tenía una cita médica, a lo que respondían que la salud era más importante.

De esta manera, comprendemos cómo llegan al Club; pero, frente a todo este recelo, ¿por qué se quedan? Se mencionaba cómo la pobreza emotiva imposibilitaba a las pacientes a compartir episodios de su tratamiento —sobre todo su dolor o tristeza frente a los cambios que experimentan—, escondiendo sus sentires para demostrar fortaleza. Aunque la familia muestre todo su apoyo, la sensación que dejan sus intercambios es de incompreensión; así, a pesar de que el Club suponga esfuerzos, es el espacio donde no solo sus voces se escuchan, sino importantes en tanto podrían influir en otras pacientes:

Hay personas que no encuentran las palabras idóneas en su familia, en su pareja, no encuentran esa actitud que tú quieres encontrar lo que estás pasando con otra... con tu familia, alrededor donde viven (...) [eso] lo encuentras en un grupo como nosotras, el club de la mama (...) Me apoyaron bastante. Sabes que una palabra de aliento es mucho, y lo necesitaba porque todas las defensas, el ánimo; a veces, en la casa se agobia uno. Y acá sentí un poco de liberación, ¿no? (...) “¿Qué cosa voy a hacer? ¿Qué cosa me va a pasar?”, así (Rosario).

Asimismo, el Club también representa un escape a las diferentes complicaciones que se encuentran en el hogar —vulnerabilidad económica, problemas de salud, etc.-. Mientras que en casa hablar de la enfermedad supondría aumentar problemáticas, en el grupo de soporte sus historias tienen un cometido: acompañar a alguien que recién asimila su diagnóstico y cree que es una experiencia solitaria o prevenir que no repitan sus mismos errores:

Bueno, simplemente ser familia [en] esto que estamos pasando igual nosotras. Nuestras experiencias nos hacen uniros para poder contarles a otras personas y poder salvarlas, ¿no? (...) Siempre se llevan esa alegría. “Si ustedes son optimistas, capaces de salir adelante, ¿por qué yo no?” Entonces, pasan un momento bueno, divirtiéndose, ¿no? salen pensando diferente (Teresa P).

Se insiste en que el verdadero potencial del grupo se da cuando las experiencias se pueden compartir con nuevas personas. Así, su admiración a figuras religiosas y con trayectoria social tendría más sentido; se podría entender que, de ser vaciadas de su valor social, ahora “siente[n] que están haciendo algo”,

teniendo un impacto. En ese sentido, las especialistas que realizan los diferentes talleres también coinciden con esta reivindicación: “No nos podemos quedar con personas que piensan que porque tienen cáncer son pobrecitas. ¿Pobrecitas? ¡Chau! Ustedes tienen que seguir con su lucha” (Licenciada). Sin embargo, no es que ese concepto se forme de una sesión a otra, sino que supone un aprendizaje mutuo, mientras más interactúan y se observan:

Son una bendición que brinda apoyo a otras personas. Cuando entramos nos decían mucho de ustedes, de cómo eran, pero estar aquí es otra experiencia [Magdalena la interrumpe: “Nosotros ponemos la pila”] (...) De cada una me llevo algo muy hermoso; a pesar de los pasajes, la distancia y los tiempos, ustedes siempre están aquí con energía positiva para otras personas (...) Venimos tristes y nos vamos diferentes (Lorena, auxiliar de psicología).

Además, al compartir sus vivencias, se abren posibilidades para sentar nuevas amistades. Sedgwick (1994) señalaba justamente que quienes te acompañan en un proceso de enfermedad deben ser especialmente atesorados; así, este pensamiento es compartido por las entrevistadas, quienes creen que sus lazos perdurarán más allá de su paso por el INEN. Así, el “hermanas y amigas por siempre” cala en sus narrativas y las reconocen como una segunda familia, donde hay una identificación y confianza, y no un lazo pasajero.

Ahora bien, también existe un interés económico en la asistencia al Club. Como se ha mencionado, los cambios corporales del cáncer generan limitaciones en las rutinas de estas mujeres; afectando su capacidad de empleabilidad. De esta manera, se pierde la fuente de ingresos que significaba un trabajo en comercio o en negocios de alimentos o cuidado de personas. Así, ven una solución en algunos talleres que se ofrecen en el Club; los cuales no solo suponen un pasatiempo, sino la posibilidad de generar ingresos.

El club también brinda una asesoría en la presentación personal; pues, el cuidado de la imagen personal es una de las respuestas ante un cuerpo “incompleto”; del mismo modo, ello también influye en que se tenga una percepción positiva por parte de las encargadas —ya que no se vinculan a la idea de un paciente oncológico convaleciente, sino reflejan una imagen positiva; recordemos también como “no perder la feminidad” se indicaba como uno de los objetivos del Club-. En algunos casos, son estos talleres los que terminan a convencer a las asistentes de quedarse (seguir participando): “El tema de autoimagen con la profesora Ingrid fue mi enganche. Me gustó cómo me hizo sentir bonita, sin miedo y mostrarme. Desde ahí, comencé a contar mi historia mediante las redes sociales, antes no había publicado nada” (Sandra).

¿Qué es lo que específicamente brindan los talleres de imagen personal? A pesar de ya no realizarse de manera tan continua como en los inicios del Club, han logrado calar en las miembros por medio de su uso de la colorimetría, el maquillaje y la asesoría de vestuario. Estas enseñanzas han denotado cambios en su selección de ropa y colores, de priorizaba tonos apagados y la comodidad (al punto de considerarse desprolijo) a ahora preferir unos “más alegres”, que traten de reflejar su optimismo para con la vida: “Antes me gustaba, como te digo, ropa ancha. Ahora me pongo mi jean, mis politos (...) mucho me gustaba el negro. Ahora estoy quitándome un poco (...). Ponte colores alegres, vivos, el negro trae triste[za]” (Teresa H).

Ahora bien, el cuerpo de las mujeres está constantemente sometido a un escrutinio, aún más cuando se les quita un atributo que está concebido

societalmente como uno de los elementos más resaltantes de su feminidad. A pesar de que indiquen que la pérdida del cabello las afecta en sobremanera, el fondo de sus discursos revela a los senos como la mayor incertidumbre al buscar cumplir con su rol femenino. De esta manera, las conversaciones con otras miembros del Club las tranquilizan en tanto observan que ellas pudieron volver a una (casi) normalidad: “Este proceso de la quimioterapia antes de la cirugía me ayudó para yo conocer a personas que habían pasado por lo mismo y para asimilarlo, por los dos lados, si me lo sacaban o no, qué iba a pasar” (Zulema). Es más sencillo mantener una actitud positiva si otras ya pasaron por lo mismo. Estas conversaciones también suponen los trucos que se realizan para que la “falta” de los senos no se note. Sin embargo, no hay tanta apertura en los primeros encuentros que se tienen en el Club, por lo que estos intercambios son acompañados por charlas de psicooncología (en el grupo¹²⁷ o privadas), las que se centran en la importancia de verse completas, de concebir la operación como un hecho que les dio más tiempo de vida al erradicar gran parte (o la totalidad) del cáncer (y no como un hecho que las lleve a un luto inquebrantable, un lamento por algo que no está):

[El psicólogo me decía] “Haz de cuenta que yo soy un espejo, visualízate qué es lo que te falta”. Me quedé viendo y me dice “Hay muchas personas que están sin piernas, están en una silla de ruedas, con muletas o un bastoncito. A pesar de eso, de lo que tienen, están caminando. Otros no tienen brazos, tú estás completa” “Sí, doctor”. De lo que no tengo las mamás, me dice que nadie va a saber, nadie se va a dar cuenta si lo tienes o no tienes, a menos que tú lo declares. “Sí, doctor, no me falta nada” (Gina).

¹²⁷ El periodo de duración de estos grupos de psicólogos es de 3 meses, y luego deben cambiar de entidad. En ese contexto, si hay una continuidad en el club, la tendencia es a que se tengan nuevas perspectivas, pues se verán desde un ángulo/aproximación diferente.

Finalmente, este cuidado del cuerpo no solo se limita a lo exterior, sino se ve complementado por clases de yoga que ofrece el club —los ejercicios de respiración son constantes incluso en las sesiones psicológicas, el tratar de ver las cosas con calma-: “Nuestro cuerpo es un templo (...) tenemos que tocarlo, acariciarlo, hablarle, amarlo, suena tonto; pero, es nuestro cuerpo” (Magdalena).

Ahora bien, se comentó sobre como este cuidado estético demostraba un frente a no dejarse menospreciar por su condición de pacientes oncológicos (y lo que ello suponía), era una nueva forma de demostrar fortaleza. Sin embargo, se han presentado instancia en las que se busca darle el sentido de “empoderamiento” a estas experiencias; es decir, (queriendo o no) se apropian de vivencias que no son propias. Un ejemplo claro de esta situación se encuentra en cómo son presentadas y validadas las participantes del desfile de “Siempre bellas”.

Desde el principio, se puede notar que el centro de esta celebración no se encuentra en las pacientes y la celebración de su belleza, sino en las bases de este grupo de soporte: en las dos primeras filas —que acomodan a los invitados especiales— se encuentran exreinas de belleza, modelos, autoridades médicas y a las fundadoras de esta organización. Las participantes del Club son o parte del público o (unas pocas) fueron elegidas modelos; y “las rosaditas” son relegadas a ayudar a los asistentes a ubicarse, entregando bebidas y afiches informativos —y no a una función de animación¹²⁸ del evento-.

¹²⁸ En la edición del 2019, uno de los encargados de esta animación fue Nicola Porcella, quien comentó cómo esta celebración del club lo marcaba pues su abuela había muerto de cáncer. Ahora, hay una suerte de lavado de imagen, pues esta presentación se dio justo después de una denuncia por violencia. Nuevamente queda poco claro quiénes aprovechan esta celebración. Así, parece relevante *Pink Ribbon Inc.* al plantear que el cáncer se utiliza como herramienta diplomática: no es el cáncer lo que importa (por ejemplo, en las visitas por campañas de prevención), sino lo que se pueda obtener de estas reuniones.

Ahora bien, son elegidas modelos (en su mayoría) justamente quienes reflejan ese ideal de participante del Club; es decir, quienes mantienen una presencia constante, están predispuestas a ayudar en diferentes eventos y se preocupan por su presentación personal. Aunque también se considere brindar la oportunidad a nuevas miembros¹²⁹ o aquellas que han presentado dificultades a lo largo del año. De esta manera, se definen a las 20 participantes, no todas miembros del Club ni necesariamente pacientes de cáncer de mama; o del mismo INEN, sino, de organizaciones fuera de la capital. Así, como preparación, recibieron cursos en la academia Marina Mora, vistieron propuestas de jóvenes diseñadores peruanos y fueron maquilladas por profesionales.

Como se señaló, el protagonismo no recae en el Club; así, a lo largo del desarrollo del evento, son las autoridades médicas y de belleza quienes más toman la palabra, permitiendo que la presidenta del Club solo intervenga en una oportunidad. Pero ¿por qué se les da el protagonismo a los otros (que ni siquiera están presentes en el desarrollo habitual del grupo)? Porque su validación tiene un mayor peso; son personas que representan la máxima hegemonía estética y que las hacen sentir como iguales al tratarlas de hermosas o fuertes cuando más vulnerables se encuentran: “Vamos guerrera, *empodérate*” es una frase que se repetían los presentadores cuando, al modelar en la pasarela, las mujeres se quitaban la peluca que llevaban, “Eres bellísima, eres una reina”¹³⁰.

¹²⁹ Aunque algunas encargadas del club han repetido su aparición en este desfile por 2 años consecutivos. Lo cual refuerza la crítica de “siempre se escogen a las mismas personas”.

¹³⁰ En la edición del 2019, ya no eran las presentadoras quienes pedían esta “revelación”; sino que estaba integrado en la pausa musical, donde la paciente era serenada como pauta para quitarse la peluca.

Hacia el final del evento, se reúnen a todas las participantes y las reinas de belleza invitadas para asemejar, lo más que puedan, esta experiencia a la coronación de un certamen de belleza. La diferencia es que no hay una única reina, sino que cada una de esas mujeres (pacientes) son coronadas y se les hace entrega de una banda, que hace referencia a características con las que otras miembros del Club las relacionan (como el compañerismo, felicidad, etc.):

Ahí está Rosario, una lindísima persona; Teresa, una mujer que también tiene su carácter, pero sigue ayudando a bastantes [personas] (...) se mueve de aquí para allá y con su labia convence (risas). (...) A Mati que es la que pone el show, ella es la artista, prende eso y tiene una facilidad para poder animar (Zulema).

Ahora bien, se comentó sobre el riesgo de apropiarse de la experiencia de estas mujeres, el desfile es la cristalización de lo que les brinda el club. Es bastante significativo que ello se limite a lo estético, aunque también presente cierta cuota de cuestionamiento al mostrar las cabezas calvas bajo la premisa de ser guerreras —¿por qué seguir insistiendo en el cuerpo como un campo de batalla? - Frente a ello, ¿cómo entienden este evento las participantes? Lo consideran como un día en el que “te olvidas de todo y disfrutas del aplauso y la admiración de los que quieres” y también admiras a otras pacientes:

[Es] una experiencia inolvidable, bonita; o sea, que lleguen y te maquillen especialistas, te pongan un vestido bonito, que todo el mundo te aplauda, te llene de besos. Al final del desfile (...) una de las pacientes tenía el pelo chiquitito, ya no usaba pañoleta y fue la última en desfilarse. La pusieron al último y, al final, le sacaron la pañoleta. Y me puse a llorar, fue una emoción de agarrar y mostrarte “Miren, no tengo cabello, pero no soy menos mujer, como siempre y mucho más todavía”. Eso a mí me impactó, no tener miedo a mostrarse” (Sandra)

Lo curioso es que justamente esta celebración no ocupa un lugar importante en sus narrativas; sin embargo, cuando comentan sobre él, se siente la añoranza y también crítica pues es algo que no realizaría a diario debido al desgaste que supone ese recordatorio de tener que adaptarse a lo que impone la sociedad.

De esta manera, para el Club de la mama la feminidad se delimita en el cuidado a los otros, el optimismo y disposición para ayudar, y, sobre todo, la preocupación por la presentación personal. Pero, ello no impide que los invitados de sus charlas o talleres propongan nuevos acercamientos a este concepto. Por ejemplo, una de las técnicas exhortaba que las pacientes deben ser mujeres prácticas, que no sigan los estereotipos de cuidado, insistiendo en que los tiempos habían cambiado y no estaban al servicio de los hombres: “Una no es una mujer maravilla (...) ahora vamos 50 a 50. ¿Quieres que te atienda alguien? Que te atienda tu madre”. La noción de ser independientes también se trabaja en las sesiones de psicología.

Estos intercambios les permiten replantear este servicio a los otros, el cual continúa siendo una cualidad importante para la construcción de su feminidad; pero ahora sus necesidades se anteponen a las de los demás¹³¹. Así, el cáncer no las hizo “mejores personas”, pero significó un *silver lining*¹³²: hacer que consideren nuevas perspectivas para sus vidas (Jarman, 2018). Las condiciones incluso se avalan por los médicos, quienes las “liberan” de estas prácticas domésticas y recomiendan nuevos ambientes para su mejora. De esta manera, entienden que se sienta la posibilidad para priorizar sus sueños o metas:

Ahora quiero vivir para mí, porque uno no sabe cuándo... te vas a morir ahí. Hay que disfrutar la vida, cuando me dio esto aprendí que no te vas a desvivir por los demás tampoco, también necesitas vivir tú para ti; primero yo, segundo yo, tercero yo (...) Yo lo que hubiese querido, si hubiera estado dentro de mis posibilidades, de haber sido una buena profesora de baile (...) Y así fue como llegué [a dictar al taller de baile de la Maternidad] (Zulema).

¹³¹ Hay excepciones en las cuales se contaba con las condiciones necesarias para que este periodo sea considerado como un descanso. Sin embargo, volver a la rutina significa un mayor contraste en estos casos.

¹³² La palabra optimismo quedaba corta. Silver lining refiere a los bordes plateados y brillantes de una nube iluminada por el sol o la luna. Es una metáfora inglesa -introducida por John Milton en el poema Comus: A mask presented at Ludlow Castle(1634)- donde una ocurrencia negativa puede tener un aspecto positivo.

Del mismo modo, el paso por el Club permitió a estas mujeres desarrollar la capacidad de comunicarse y escuchar a los otros —un contraste frente a la vergüenza previa para compartir episodios sobre la enfermedad-. Además, al ahora tener mayor cuidado con los lazos de amistad que forjan y mantienen, identifican de manera más clara las relaciones que las desgastan:

Casi todas las que participan constantemente, las admiro a todas. No sobreviví sin ellas, y siempre están ahí empujando el carro, ¿no? no solamente para ellas mismas, sino para muchas personas (...) Yo antes era tímida para hablar con los demás y mucho menos de mi enfermedad, con el club aprendí a abrirme y decirle al mundo "Mira, tengo cáncer y estoy bien" (...) Si no hubiese estado en el club para mí hubiese sido difícil tratar el tema del cáncer (Sandra).

Ahora, la apertura para hablar sobre el cáncer está relacionada a la idea de prevenir. Sin embargo, el peligro de ello es creer que la posibilidad de tener cáncer se reduce únicamente con exámenes anuales; es decir, se homogeneiza la experiencia sin considerar la existencia de complicaciones —que justamente vivieron algunas entrevistadas, con melanomas más agresivos y de avance rápido-. En este sentido, se puede remitir a lo planteado por Brennen¹³³, quien critica el hecho de ver al cáncer como algo "normal": mientras la narrativa exprese que la enfermedad se puede controlar, se puede combatir; lo cual termina por silenciar algunos testimonios. La trayectoria del cáncer se puede comprender con mayor exactitud solo accediendo a diferentes voces.

Justamente, se nota que la experiencia en el Club no es la misma para todas. Ello se explicita en su permanencia en este espacio. Recordando lo indicado la presidenta del Club, la experiencia está diseñada para que dure un año; sin embargo, hubo personas que lo abandonan antes de este periodo y otras (como

¹³³ Fundadora de Think before you pink: <https://thinkbeforeyoupink.org/>

las encargadas) que se mantienen más allá de este. La respuesta se encuentra en el agotamiento (o no) de posibilidades que ofrece este espacio. Así, no es que se alejen del Club porque no calzan con el ideal de feminidad —aunque, sí termina por interpelarlas¹³⁴ mínimamente—, pues la función del Club no se detiene únicamente a este acompañamiento y mecanismos de respuesta; sino que también se identifica el apoyo por medio de redes y contactos que, en algunos casos, ha supuesto favores económicos. De esta manera, en una situación de vulnerabilidad, lo que se va a buscar es un espacio nuevo que genere oportunidades¹³⁵ —y esto también puede ser una causa de deserción-.

Asimismo, este abandono también se puede presentar al no encontrar una vinculación con el Club; es decir, que no sea suficiente el ayudar a otros, sino que no encuentran un beneficio personal en estas prácticas. Aunque, claro, la apertura¹³⁶ y vinculación con el grupo también se relaciona con la aceptación (o no) que brinden las encargadas; resultando en la migración a otros grupos. Es en este punto donde se concentran las críticas hacia el Club, hacia su despreocupación por el seguimiento de los asistentes:

Entonces, eso es lo que falta en el club, que no sea solamente algo pasajero (...) La idea es que el Club de la mama esté siempre contigo, ¿no? que tú seas partícipe de él independientemente de la ciudad que estés, que estés en constante participación. Para mí, eso es lo que falta (...) [que] estemos pendiente de cada una de las pacientes que llega, hacerles un seguimiento y acompañarlos emocionalmente hasta cuando estén en esta tierra (...) [Para cumplir con eso] hay que tener tiempo, dedicarse a eso, destinar bastante tiempo.

¹³⁴ Por más que la experiencia haya sido corta, estar en un espacio que tiene tan delimitada de la idea de cómo se deben presentar y comportar es el inicio del cuestionamiento de cada una desde sus contextos.

¹³⁵ Se debe pensar en esta escala de prioridades que se manejan: hay inseguridad y miedo hacia los cambios que genera el cáncer; pero, antes de ello, se debe comer, tratar de ser independientes.

¹³⁶ Por ejemplo, los dos casos de infidelidad que se confiaron en las entrevistas son puntos que no se han desarrollado en las sesiones del Club debido al miedo de que las reacciones que se den no sean las esperadas, las palabras que necesitan en ese momento. Ahora, nada de la enfermedad se está escondiendo, solo una dimensión más personal, pero que también se vincula a su identidad.

Sobre todo, porque regresar a la vida que se tenía antes de la enfermedad significa un gran contraste, ya que la aceptación de estos cuerpos no es una respuesta automática; a pesar de toda la validación y herramientas proporcionadas por este grupo de soporte, el acompañamiento no se detiene cuando el tratamiento se cumple. Así, verse privadas de estos vínculos las hace volver a un retraimiento, les crea dudas que no tienen un escape —su círculo cercano sigue con su vida, no se detiene en considerar los cambios que experimentaron o las tensiones constantes de sus cuerpos e interacciones—. Se entiende como una consecuencia involuntaria¹³⁷ del Club; pero, deben considerar que recuperar la seguridad en sus vidas se cimenta en la reafirmación constante, sobre todo al ser el espacio sentó las bases de sus resignificaciones. Así, en algunos casos, donde además la vulnerabilidad económica está presente, la pérdida de contacto puede llevar a estas mujeres a cuestionar los mismos principios que establece el Club. La sensación es de ser un gasto si no pueden valerse por sí mismas, derivando en la consigna de “Necesito el trabajo, no me deje morir”. Entonces, contrario a la establecido por el Club —al no tener otras manera de cubrir con sus necesidades—, si deben victimizarse¹³⁸ para

¹³⁷ Tomo esta frase de la tercera temporada, 10 episodio (The book of the Dougs) de *The Good Place*: “Hay muchas consecuencias involuntarias en actos bienintencionados”. Refiere a cómo las acciones que pueden proponerse como éticas o moralmente positivas, tienen algunos resultados que no se visualizan en ninguna de las fases del problema o su resolución. Para ahondar más en el tema se puede consultar el siguiente artículo de NPR: <https://www.npr.org/2019/09/26/764229236/the-good-place-starts-its-final-approach>

¹³⁸ “No hay que victimizarse, hay que ser como era, y mejor todavía. Y disfrutar cada momento y cada día de tu vida. Bueno, las personas que van a pasar por esto, y cuando ya terminando todo, poder enseñarles a otras personas también, ¿no? (...) cómo lo han resuelto o cómo lo han llevado, uno también puede aprender (...) bastante a ver las cosas diferente” (Zulema).

conseguir algún tipo de ayuda (limosnas, movilización para sus terapias o comida), lo harán¹³⁹.

En ese sentido, existe el cliché de pensar que el cáncer (o cualquier enfermedad que suponga un acercamiento con la muerte) debe convertirnos en mejores personas. La realidad es más compleja que blancos y negros, por lo que estas mujeres rescatan de este proceso el conocerse mejor —sus cuerpos, relaciones, feminidades, etc.- Sin embargo, ¿cómo es posible conocerse mejor, si se niega una parte de su experiencia —al priorizar la imagen de una mujer atenta, feliz y colaborativa como la una que tuvo el cáncer—? Como se indica en *Pink Ribbon Inc.*, estos parámetros suponen una tiranía de la alegría, y responden a cualidades tradicionalmente relacionadas con la mujer (ser serviciales, amables o la disposición), imposibilitándolas de reconocer su enojo, frustración o miedo. Así, esta supuesta multiplicidad de voces solo termina siendo una apertura condicionada a cumplir con ciertos parámetros. Además, se debe reconocer que estos también responden a los contextos en los que se desarrollan: una estrategia implementada por personas que participaron en certámenes de belleza. La respuesta ante el cuestionamiento de su feminidad será un mayor cuidado en la imagen que se presenta a los otros —el cuidado de la vestimenta, el uso de prótesis, pelucas o turbantes y la presentación personal que las ayude a pasar desapercibidos estos cambios-. Aunque, también se encuentran cambios y continuidades a miradas tradicionales de la feminidad, donde se las

¹³⁹ Se encuentran fragmentos como “Soy paciente, no tengo plata, yo no recibo apoyo de nadie. Yo soy sola. Yo hago gorritos, también aretitos; a veces no vendo nada”; “Por favor -le muestro mi tarjeta del Neoplásicas- no tengo plata, no tengo familia tampoco me apoye”. Y una de las más fuertes: “Si no, estas son mis prótesis que tengo los dos, voy sin esto, voy a enseñar que no tengo, me colaboran”

reducían a “cárceles” (matrimonio, maternidad) y se proponen cambios como en la interrelación con los otros o sus referentes.

Estas últimas son producto del acompañamiento y desarrollo de sesiones de psicología que les permiten asimilar los diferentes cambios en sus cuerpos; es decir, entender que no están incompletas. Lamentablemente no se reflexiona e interioriza demasiado sobre el significado de sus pérdidas; más que comprender, es ignorar lo que les pasó a sus senos (o su cabello). Es lo que resulta más sencillo ante el escrutinio a sus personas. Sin embargo, es lo que posibilita discursos en los cuales las entrevistadas expresan el anhelo de someterse a prácticas como la reconstrucción mamaria¹⁴⁰; este es un claro ejemplo de que los ideales se han trazado no desde las mismas pacientes, sino desde un grupo que es heterogéneo a ellas¹⁴¹: ¿Cómo se llega a esta resolución? ¿Quién influye en que se priorice esta posibilidad?

A su vez, hubo giro en el foco de los cuidados y el reflejo de su feminidad; lo femenino no solo se refería a las concepciones tradicionales de la maternidad y el cuidado a los otros, sino a cómo la fortaleza para enfrentar la enfermedad (y ocultarla para no preocupar a nadie) era entendida como otra cualidad femenina. Sin embargo, aunque la maternidad ya no se ve como un ideal, no se le resta importancia al criar y cuidar a alguien; así, las sobrinas son la figura que suplen estos anhelos. Del mismo modo, a pesar de que, luego del tratamiento,

¹⁴⁰ Esto recuerda a lo planteado por Lorde (2006): la prótesis termina siendo un placebo que no permite lidiar física y mentalmente consigo misma.

¹⁴¹ Es la misma resolución que tuvo modelo peruana (que también sobrelleva este proceso): “Voy a ponerme tetas más grandes cuando termine [el tratamiento]”. Además, el alto costo de esta intervención no está cubierto por el SIS, y no garantiza que no se presenten complicaciones (como el rechazo del cuerpo). Aunque claro, cuando la condición económica es más inestable, esta no es una preocupación o anhelo.

reenfocan la prioridad en sus personas (para cumplir sus metas o sueños), las prácticas diarias (como trabajo o rutinas) muestran un servicio a los otros.

En conclusión, el paso de estas mujeres por el Club de la mama les brinda un mecanismo de respuesta ante sus cambios corporales; sin embargo, la reconstrucción de su feminidad en tanto sus cuerpos parece no ser tan sólida (y las vuelve a cuestionar en tanto su valor): indican que no se las pueden reducir a sus cuerpos (o parte de ellos) para luego aspirar a estar nuevamente completas o añorar constantemente lo que se perdió o negar que sus parejas las vean sin alguna barrera. Aunque existen excepciones a esta premisa —como cuando hay una reaparición del cáncer o su condición económica no es estable-, ¿es que se pueden pensar en nuevas feminidades que no vulneren (más) a estas mujeres? Se cumplen con las condiciones para que esto suceda, pero es también “necesaria la existencia de resistencias previas” (Mera, 2019).

Quizás es momento de seguir una resistencia como la que España propone con “Lola”¹⁴², un sujetador con una sola copa “cuya intención es que las mujeres que solo tienen un seno comiencen una nueva vida sacando el pecho y su cicatriz”. Esta prenda niega la existencia del “no-yo” que significa una prótesis (Lorde 2006, p.37-38). Además, permitiría darles un nuevo sentido a las cicatrices, uno que no las avergüence (Ahmed, 2018). Es evidente que lo que sigue es seguir cuestionándose, explorándose, conversando y tratando de llegar a un punto que las permita cerrar este capítulo y mejorar las experiencias futuras.

¹⁴² “Lola, el primer brassier para mujeres con un solo seno” (2019). Disponible [en línea]: <https://www.besame.fm/2020/lola-el-primer-brasier-para-las-mujeres-con-un-solo-seno-90487.html>

CONCLUSIONES: ¿SOMOS OTRAS? CAMBIOS Y CONTINUIDADES EN LA EXPERIENCIA DE LA FEMINIDAD

“Te ves tan linda hoy”

“Gracias, tengo cáncer”, Samantha Jones.

Sex and the city, S6 E14¹⁴³ (2004)

Esta investigación se ha concentrado en un grupo heterogéneo de mujeres que compartieron la experiencia del cáncer dentro del Club de la mama —donde algunas siguen siendo miembros activas—. El objetivo principal era conocer cómo estas pacientes entienden y cuestionan su feminidad luego de los efectos que esta afección oncológica generó en sus cuerpos, y cómo influye un soporte como el Club de la mama en el proceso de reconstrucción de su experiencia como mujeres. De esta manera, primero era necesario conocer cómo entendían su enfermedad, qué cambios o hechos priorizan y cuál es el rol que ocupan sus cuerpos dentro de estas narrativas. Ello permitiría comprender qué consecuencia del cáncer es la que definían como la de mayor impacto y cómo la interpretaban. Así, finalmente, se buscaba identificar si hubo realmente una transformación de la experiencia de feminidad de estas mujeres y si el soporte brindado por el Club de la mama influyó o no en este proceso de cuestionamientos y reconstrucción.

Entender cómo se compone el grupo estudiado nos ayuda a entender algunas de las decisiones que se fueron tomando a lo largo del desarrollo y tratamiento. A diferencia de la mayoría de estudios que esta investigación tomó como referente, el componente racial y de clase están muy presentes: una muestra de

¹⁴³ Extracto de Sex and the city- Samantha's Breast Cancer. Consulta en línea: <https://www.youtube.com/watch?v=SSFFe1cVwgU>

mujeres de clase media (baja), con familias de provincia, con poca movilidad social ascendente y solo estudios básicos o técnicos (descontinuados). Ello en contraposición a un entorno como el de los reinados de belleza, los cuales tienen parámetros delimitados para su participación —no es que haya un fenotipo único, pero detalla específicamente sus restricciones; ello se ejemplifica con la poca presencia de afrodescendientes o asiáticas hasta hace poco-. Asimismo, las inversiones realizadas en búsqueda de esta belleza no podrían ser fácilmente replicadas por las participantes del Club; sin embargo, deben “acomodarse”¹⁴⁴ —no se negocia, sino es impuesto— a lo que se establezca, ya que no se solo prioriza una forma de ser, sino de consumir y mostrarse a los otros.

Ahora bien, se conocía sobre el cáncer por experiencias cercanas de familiares o amistades; pero, las condiciones del sistema de salud influyeron en la demora del diagnóstico de estas mujeres. Esta dilatación del proceso afecta la primera que se tiene a la enfermedad: el miedo a que esta sea su sentencia de muerte. Pero, hay una diferencia: mientras más responsabilidades se tiene en el hogar —ser un sustento económico, emocional—, más difícil resulta comunicar esta noticia. Ello porque piensan que su imagen se distorsionará ante sus ojos, reduciéndolas a la imagen que se relaciona comúnmente a pacientes de cáncer (u otra enfermedad con una alta mortalidad) vulnerables, “Pobrecitos”.

De esta manera, establecen como mecanismo de defensa el guardar silencio en su círculo cercano, comenzando a sentir que no puede comprender realmente el

¹⁴⁴ Aunque, claro, no es el único sacrificio que ha supuesto a este grupo de entrevistadas. Anterior al Club, debido a la falta de abasto del sistema de salud social del país, la confirmación de su diagnóstico significó un esfuerzo económico importante al tener que realizarse en instituciones privadas.

episodio que están viviendo —ya sean sus miedos, dolor o cuestionamientos¹⁴⁵—. Es curioso que justamente a quienes se les recela más esta información (menores de edad), sean quienes intervienen en que las pacientes intenten abrirse más acerca de sus dificultades o que tomen decisiones importantes respecto a su tratamiento (como raparse antes de las quimioterapias o entender que debían extraerse las mamas para seguir vivas) y así puedan disfrutar de ellos en el futuro. Sin embargo, esta apertura no garantiza que se sientan comprendidas o menos cuestionadas; su empatía se siente como un vacío.

¿Cuestionadas en tanto qué? Evidentemente sobre sus cuerpos. Societalmente se ha comprendido que los senos configuran una característica importante de su feminidad. Pero, la inmediatez que incurre en la pérdida del cabello es la que más les afecta —solo tres semanas después de las quimioterapias, el cabello empieza a caerse¹⁴⁶-. Si bien hay manera en las que este cambio puede pasar desapercibido; en el entorno privado, una vez que las pelucas y turbantes se abandonan, es un recordatorio de no calzar con lo que se espera de ellas —situación que se refuerza con el hecho de que estas pacientes tenían cabellos largos-. Sin embargo, es constante encontrar esta narrativa de “la pérdida es una oportunidad”; así, gracias a (nuevamente) la intervención de menores, las pacientes intentan nuevos estilos: colores de pelucas, estilos y largos.

¹⁴⁵ Las palabras de Sara Vargas en *La calma, mi cama, la calma de mi cama* (2018) pueden ser una analogía a lo que pasaba por la mente de estas mujeres: “Tengo un sueño recurrente, un sueño de no ser yo. Esta oración no está expresada con anhelo sino con un recurrente miedo”.

¹⁴⁶ La canción “I am not my hair” de India Arie ejemplifica esta situación, que se entiende como más simbólica al ser una persona afrodescendiente, donde el cabello tiene un mayor peso en la construcción identitaria. Así, el coro dice “El cáncer de mama y la quimioterapia se llevaron su gloriosa corona. Le prometió a Dios que iba a sobrevivir para disfrutar cada día de su vida (...) no soy mi cabello, no soy esta piel, no soy tus expectativas en mí”. Consulta: https://www.youtube.com/watch?v=E_5jtt0f5Z4

Una vez culminado el tratamiento, el cabello vuelve a crecer. No obstante, debido a las mastectomías, no es posible decir lo mismo de los senos; así, es frecuente esta añoranza a los pechos y un discurso que remite a la posibilidad de volver el tiempo y tomar otras decisiones —en algunos casos, incluso se realiza una reconstrucción mamaria (sin mucho éxito); en otros casos, la situación económica no configura esta intervención como una prioridad¹⁴⁷ para continuar con sus rutinas-. Sin embargo, aun con estas pérdidas, no se comprenden como incompletas o, al menos, eso señalan sus discursos en una primera instancia. Pero, entonces, ¿por qué no son capaces de ver y mostrar estos cuerpos? ¿Por qué mantener una barrera (luces apagadas, brasieres o polos) al intimar sexualmente o al mirarse al espejo?

Se señaló que el silencio era mejor a tener que explicar lo que sienten y cuáles son los miedos que se relacionan a estos cambios; pero, también supone tener que definir qué es lo que se siente, qué es lo que falta o qué no cumplen. Pretender que no existen estos problemas es olvidarse de estos recordatorios de sus cambios (y la incapacidad para afrontarlos); y es que el vivo no sabe tratar al moribundo —como Elias (2009) indicaba—, generando los vacíos emocionales que serán suplidos con la pertenencia al Club de la mama. Aunque, el impacto que tiene en las entrevistadas es totalmente diferente: unas pudieron beneficiarse de esta experiencia, mientras que otras desertaron (y sintieron un nuevo cuestionamiento a sus personas).

¹⁴⁷ No solo porque supone un gasto exorbitante, sino porque se trata también de pacientes que están pasando por el un segundo proceso de cáncer, y el quirófano no se relaciona a un cambio positivo. Además, de tener el dinero para realizar esta operación, seguramente pensarían en invertirlo en otras cosas.

Así, ¿es que la pertenencia al Club influye en una modificación de la feminidad de estas mujeres? Para ello se debe regresar al perfil de las entrevistadas; así, se nota que crecieron en familias tradicionales con poca presencia masculina —padres que abandonaron el hogar—, configurando a las madres como el pilar de sus referentes femeninos (y figuras admiradas), cuyo empuje y superación no solo era una muestra de su amor, sino fortaleza —y el porqué de verse privadas de su independencia¹⁴⁸ supuso un miedo tan grande: ya no podrían seguir el ejemplo de sus madres-. De esta manera, la autosuficiencia personal es importante; pero también la vocación de cuidado, el velar por los otros, como lo vivieron mientras crecían. Y también se percibe a la maternidad como una de las cualidades más resaltantes de ser mujeres. Es decir, por lo general, nos encontramos con un modelo de feminidad tradicional.

Entonces, este grupo de soporte interviene desde una consigna de vivir una buena vida (con cáncer) y no perder la feminidad —es decir, principalmente negar esta imagen de pacientes oncológicos que no se arreglan, que apenas—; lo cual resulta obvio tomando en cuenta las bases que lo sientan: sus fundadoras son exreinas de belleza y, por momentos, pareciese tener guiños a propuesta de cultura del lazo rosado, que iniciaron compañías cosméticas como Estée Lauder¹⁴⁹. Es más evidente el foco de su intervención al advertir que su

¹⁴⁸ Ello sumado a que no se trataban de empleos con todos los beneficios de la ley o contratos, por lo cual no podían pedirse un periodo de descanso hasta completar con el tratamiento. E, incluso si eso sucedía, estos trabajos suponían un trajín importante- atención en comercios, negocios de alimentos, cuidado de menores y ancianos, etc.-, que no podrían negociar con los superiores una vez que regresen. Lo cual imposibilita a emplearse. Mas, existe un único caso en el que la paciente se encontraba en planilla.

¹⁴⁹ Para más información sobre la influencia de Estée Lauder en la “lucha” contra el cáncer de mama se pueden revisar los documentales *Pink Ribbon Inc.* (2011). La corporación lleva 27 años creando consciencia sobre la prevención del cáncer de mama. Su última campaña se centra, además, en un contexto de unidad en la pandemia. Se puede revisar “It’s More Than a Ribbon: ELC Introduces Its 2020 Breast Cancer

primera intervención significó un taller de belleza para las pacientes oncológicas. Ahora, no es que todo el proyecto se reduzca a perseguir la belleza hegemónica como en concursos de belleza; también se interviene en otros aspectos como la psicológico, interpersonal, la concientización o el desarrollo de actividades que las relajen (como el yoga, manualidades, baile u otros). Sin embargo, el impacto más importante del Club es el de realzar las voces de estas mujeres, hacerlas sentir importantes nuevamente.

El club es un espacio de contención, pero también de respuesta; no solo comprenden sus miedos y cuestionamientos, sino que proponen herramientas para difuminarlos. Así, subsana la carencia de empatía por parte de los entornos próximos antes (y, a veces) durante el tratamiento. Situación que explicaría por qué las personas con soportes que (incluso) se reforzaron con la aparición del cáncer en sus vidas no tienen mayor dificultad para abandonar a este grupo o ni siquiera considerarían compartir sus experiencias con quienes no conocen¹⁵⁰. En cierto sentido, la existencia del Club permite cuestionar esta imagen ideal que se propone del cáncer como el hecho que va a traer unión y amor; cuando, en realidad (al menos, en estos casos) vacía de contenido social a los pacientes.

Así, con la intervención del Club, si antes de la experiencia del cáncer se consideraba que la fortaleza se reflejaba en la imagen de sus madres y el cuidado, ahora se interioriza que esta se encuentra en la capacidad para

Campaign With a Renewed Sense of Unity". Disponible [en línea]: <https://www.elcompanies.com/es/news-and-media/newsroom/press-releases/2020/10-01-2020-130256367>

¹⁵⁰ Revisar testimonio de Mayte Mujica, donde señala que el amor la salvó, que no necesitó nada más que ello. En: Somos N. 1662. Versión disponible [en línea]: <https://elcomercio.pe/somos/historias/dia-cancer-mama-amor-me-sostuvo-testimonio-escritora-mayte-mujica-noticia-568605-noticia/>

mantener el ánimo a través de su cuidado a lo largo del tratamiento. Encontrándose, así, su máxima expresión en el desfile que se hace cada año para celebrar el aniversario del club de la mama: Siempre Bellas. Es interesante porque, aunque emula un concurso de belleza, la última pasarela —donde una participante (previamente seleccionada) retira su peluca o turbante, mostrando su cabeza calva frente al público— permite entender el sentido crítico al que apunta el Club de la mama.

Pero ¿quién debe entender esto? ¿A quién va dirigido el mensaje? Este evento no está pensado en las pacientes o participantes de este espacio, sino en los fundadores y representantes de belleza hegemónica —son los invitados de honor y quienes más intervienen—. Así, simbólicamente es resaltante que sean los máximos exponentes del canon de belleza quienes validen estos cuerpos (que estuvieron) enfermos; pero, parecería quedarse en eso, un acto. De lo cual quedaría en duda si todas las herramientas y conocimientos recibidos por el Club se comprenden e interiorizan, o solo se responde a estos porque era lo que debía hacer para sentirse parte de algo.

Ahora bien, el soporte de las otras participantes del Club, con quienes comparten su situación, y las sesiones psicooncológicas han apoyado a no reducirse a una sola parte, a expresar que “No somos una teta”. De esta manera, el valor social de sus senos se modifica, se le asocia más hacia lo materno; cristalizan la imposibilidad de ser madres en el hecho de amamantar. Así, tener un seno (que puede alimentar) significaría complicaciones a su salud, lo cual les permite confrontar el ideal de la maternidad como su máximo anhelo femenino. Se marca

un quiebre: se llega a comprender que no hay posibilidad de (volver a) ser madres, llegando a argumentarse incluso que la sociedad es la que impone esas aspiraciones. Pero, presenta una continuidad en el concepto: todo este amor y deseo se refugia en el cuidado de los sobrinos, los cuales se ha visto que han ocupado un lugar importante en las narrativas de las pacientes.

Otro cambio que supone la pertenencia a este grupo es el proporcionar una plataforma para escapar de espacios donde se debe cumplir con la atención a los otros; centrándolas en el núcleo de la atención. Por ejemplo, en la labor de voluntariado que tienen, conversando, tratando de canalizar sus miedos; son sus voces e historias las que generan un cambio, situación que recalcan para validarse: si ellas lo superaron, ellos también lo harán. En un marco donde los roles de cuidado son inherentes a las pacientes —encontrándose incluso en las figuras que admiran—, se exploran nuevos intereses y actividades, una nueva manera de actuar más allá de las imposiciones sociales. Las actividades realizadas en el Club han posibilitado la capacidad de generar ingresos por medio de la monetización de sus (nuevos) pasatiempos. Pero, al final del día, este escape termina y el ciclo de cuidado de los otros continúa.

Se puede inducir que la experiencia de este soporte no es la misma para todas las participantes, sobre todo cuando hay una separación tan explícita entre quienes organizan las sesiones (las “rosaditas¹⁵¹”) y las asistentes (regulares) — además del componente económico; que, en la investigación ha supuesto un

¹⁵¹ Aunque el nombre refiere al “uniforme” (un polo rosado con el símbolo del grupo de soporte), la manera de describirlo de unas asistentes indicaba el distanciamiento que hay entre ellas (las rosaditas) y las otras personas que asisten a los talleres, charlas o conversatorios.

caso aislado-. El Club de la mama nace de pacientes para pacientes y acompañantes; así, las sesiones son abiertas y todo asistente es bienvenido; pero, la integración al grupo (el sentirse bienvenida y encontrar nuevos lazos) depende de las encargadas. En cierto sentido, la pertenencia al club se podría comparar a una militancia política: las intenciones de las asistentes/pacientes se prueban cumpliendo con la disponibilidad del tiempo, la participación en eventos a los que se les llame y el compartir la posición del grupo en tanto la feminidad.

Del mismo modo, se ha apreciado también cierto rechazo de las “rosaditas” hacia las asistentes que no siguen los consejos referidos a la presentación de su imagen personal¹⁵². No trata de someterlas a una “única forma de ser mujeres”, sino que lo perciben como no tomar en serio sus recomendaciones —y, por ende, el trabajo del Club-. Así, pueden asistir al Club aun si no se cumplen con estas pautas, pero los beneficios¹⁵³ del club se reservarán para quienes sí lo hagan. El problema aquí es el condicionar el acceso a un espacio de relaxo a cumplir con ciertos requisitos que las agotan; y, así, al no cumplirse, levanta nuevos muros y genera nuevas frustraciones —otro espacio en el que no se puede cumplir con lo que se esperaba de ellas— (o deserciones).

Así, se podría entender que la adaptación que estas mujeres requieren para poder integrarse al Club niega una parte de su experiencia¹⁵⁴. En consecuencia, se ha evidenciado que esta narrativa impediría a nuevos participantes el sentirse

¹⁵² Por ejemplo, la insistencia del uso de colores oscuros, la poca intervención en las sesiones (apenas alzando la voz), etc. Estas mujeres desertan debido a la incomodidad o la poca integración con el grupo.

¹⁵³ Se debe pensar en el Club como un espacio que, además del soporte a lo largo del tratamiento y los mecanismos correspondientes, genera redes de contacto y apoyo; lo cual puede suponer posibilidades de empleo o apoyo en la aceleración de procedimientos médicos- facilitación de citas y consultas, entre otros.

¹⁵⁴ Esto me recuerda a lo que Gadsby (2018) cuenta en Nanette: “You learn from the part of the story you focus on. I need to tell my story properly”.

incluidos o resultaría en nuevas adherencias con una permanencia endeble; y también la dificultad para captar nuevos participantes que permitan llenar las cuotas. Considero que, si estas normas/requisitos fuesen negociados y no impuestos, habría una mayor aceptación por parte de los asistentes. Es evidente que no hay una sola manera de expresar la feminidad —la misma pregunta de qué significa ser mujer es ya complicada—, por lo cual es necesario debatirlas; pero, en un proceso que sea progresivo y acompañado.

Frente a ello, no hay una medida de control; es decir, un seguimiento a los asistentes, que expresen abiertamente sus percepciones en tanto estas pautas o situaciones que los han incomodado en las sesiones¹⁵⁵. Es quizás la falta de abasto de las encargadas, pero optan por leer estos abandonos como un desinterés por su trabajo y sus intenciones. En ese sentido, la composición demográfica de la muestra permite notar un detalle más que puede ser una causa de deserción: ¿es la disponibilidad de tiempo el mismo para todas? ¿Es la misma en una oficinista que en una ama de casa o una mujer soltera? Así, deben hacer sentir a estas asistentes valoradas y fundamentales para mejorar experiencias futuras —para así quieran volver y aportar desde sus posiciones-.

Ahora bien, es importante recalcar que el desarrollo de estas respuestas depende del contexto en el cual se encuentren. Pues, al identificar estos vacíos entre lo que se propone en el Club y la realidad de las narrativas, se podría pensar que el accionar del grupo de soporte no es el más conveniente, que se

¹⁵⁵ Las críticas más explícitas al Club venían justamente de mujeres que habían abandonado un tiempo este espacio (al no sentirse cómodas o tener amistades con las que se acompañen).

necesitaba algo más confrontacional¹⁵⁶; sobre todo si el contexto permite de proponer otro tipo de feminidad posible —por ejemplo, una en la que las prótesis no son necesarias luego de culminar el tratamiento¹⁵⁷-. Sin embargo, se tratan de entornos diferentes, para una académica es más sencillo aceptar que hay nuevas maneras de ser y existir; incluso se podría decir que cuenta con muy pocas certezas. Pero, estas pacientes están pasando por un proceso en el que todas sus bases se quiebran y no tienen una respuesta inmediata.

Sin embargo, idealmente¹⁵⁸, el siguiente paso que debería seguir el club es el de ahondar sobre los cambios en sus cuerpos y qué significado les dan, solo de esta manera habrá una interiorización de estas nuevas feminidades, y no solo serán mecanismos casi automáticos como rutinas de cuidado o la utilización de ciertos accesorios (como brasieres con relleno o prótesis). De esta manera se podría superar la flaqueza de este mecanismo, el cual se refleja en comentarios donde estas mujeres exponen que no se sienten satisfechas con cómo se ven —por ejemplo, la incapacidad de verse en un espejo (y apreciar su(s) cicatrices) o mostrarse sin ninguna barrera frente a sus parejas-. Y cuyo riesgo es crear aún mayor incertidumbre una vez que se culmine el tratamiento.

Asimismo, la intención es que los lazos este grupo de soporte trasciendan a la enfermedad. “Amigas y hermanas por siempre” (el lema que representa a este

¹⁵⁶ La enfermedad puede ser un canal para quebrar nuestras bases, no supone una labor sencilla; pero, otro accionar del club permitiría dejar esta visión unidimensional de la mujer centrada en el cuerpo.

¹⁵⁷ Iniciativa que ha seguido “Lola”, el primer brasier de Teta y Teta. La publicidad se encuentra disponible línea. Consulta: <https://www.instagram.com/p/CGADrJiqTF4/>

¹⁵⁸ Con ello no se busca desmerecer el trabajo del Club de la mama. Es cierto que se encuentran limitaciones, es necesaria una evaluación de la institución (en sus jerarquías y prácticas), la necesidad de proponer otro tipo de prácticas que hagan sentir esa feminidad menos mecánica; pero, no se puede utilizar estas fallas como justificación para minimizar su acompañamiento a lo largo de estos (más de) 10 años.

grupo) se repetía constantemente en las entrevistas; pero ¿es que en la práctica se da realmente ello? La evidencia indica que esto solo se cumple dependiendo del grado de importancia que suponga el cáncer en sus narrativas de vida: si es reducido a un episodio que ya pasaron y que se reconoce como importante solo en tanto un momento específico —es decir, rutinas que cambiaron o transformaciones (en sus cuerpos) que ya superaron—, el Club y las amistades que se ganaron ya no supondrán una pauta en sus vidas. En ese sentido, el proceso del cáncer no es uno memorable —al preguntar explícitamente por eventos que las marcaron, todos se concentran en alguno que las haya hecho feliz-; sin embargo, son conscientes de los cuestionamientos que trajo, es quizás por relacionarlo al dolor y una intensa violencia (me mutilaron, me cortaron, me dejaron incompleta) que se le ignora este evento en su narrativa.

De esta manera, el Club debería concentrar su trabajo en interiorizar estos procesos, a conversarlos de manera tal que todo el apoyo que se ha ido brindando por más de estos 10 años se afiance en sus participantes: que todas crean que sus historias son relevantes y que su paso por el Club sea realmente más que una performance o pautas que tuvieron que ser cumplidas para ser acompañadas durante este periodo. Lamentablemente, al otorgarle mayor peso a lo estético como una respuesta inmediata, este mecanismo no desencadenó en una interiorización verdadera: ¿creen son “mujeres completas”? El miedo aquí supondría que los temores o cuestionamientos luego de su desafiliación total se acrecienten; cuando ya no existe ningún contacto con el club de la mama, los mecanismos perderían sentido y terminarían cuestionando el valor de sus personas, de su feminidad: no encontrar satisfacción con cómo te ves/eres.

Así, se necesita seguir escuchando estas historias desde los pacientes mismos para que así la narrativa del cáncer no esté determinada por la prensa, evitando este *cancerwashing*, donde se le considera como un enemigo¹⁵⁹ y el cuerpo un campo de guerra. Y, así, ya no representaría una demonización donde el paciente tiene que mostrar cierto tipo de características como ser luchón o fuerte para superarse (y a este episodio); sino que se daría desde una dimensión más personal. Del mismo modo, contribuiría en no pensar a los pacientes como víctimas¹⁶⁰, sino que sus testimonios son importantes por su valor para los otros y los cambios que pueden generar; y es que justamente se sienten menos sola al estar conectadas a (la historia de) alguien más.

El accionar frente al cáncer no puede ser uno concentrado en el miedo, sino que se debe ver la multidimensionalidad de la enfermedad y no restarlo a un trauma; logrando así un mejor aliado para la prevención y el cuidado. Así, era necesaria esta revisión desde la misma experiencia del cáncer de mama que permita dejar de pensar unidimensionalmente la feminidad. Sobre todo, cuando las mujeres ya tienen una presión bastante fuerte tratando de cumplir con ciertos estándares de belleza que se interiorizan —se siente aún peor cuando esta autoimposición supone una reproducción de desigualdades o causa más segregación—.

Con esta investigación se reconoce la importancia de hablar del cáncer de mama desde una nueva óptica, en la cual se espera aportar al debate del cáncer desde

¹⁵⁹ La existencia de campañas donde se le compara como otro agresor es realmente preocupante. Ello en un contexto donde nuestro país es de los más peligrosos en Latinoamérica para las mujeres, y no hay un plan que permita erradicar la violencia de género. El Perú es un país feminicida, pero el cáncer no tiene por qué serlo, sobre todo si hay una cura. La prevención no funciona en un contexto social misógino.

¹⁶⁰ "I'm not a victim, I tell you this because my story has value (...) you destroy the women, you destroy the past. I would not allow my story to be destroyed. What I would have done to have heard a story like mine. Not for blame (...) but to feel less alone, to feel connected" Nanette (2018)

la sociología de la salud y del individuo, y los estudios de género; pero también siendo conscientes de las limitaciones en la representatividad de la muestra. En ese sentido, ciertas preguntas —sobre todo, las que obligan a pensar de una manera abstracta (como qué significa ser mujer en el país)— no siempre tuvieron la respuesta que se esperaba; estas eran demasiado generales, sin ejemplos que puedan ayudar a comprender el sentido que querían darle. De la misma manera, hubiese sido interesante entender más a profundidad las cualidades que vinculaban a su idea de ser mujer (cómo se describían o a qué atributos se vinculaban; en lugar de preguntas tan aisladas como las partes de sus cuerpos que más le gustaban) o intentar ahondar un poco más en el rol de los senos dentro del acto sexual. Lo último también considerando lo difícil que fue que algunas hablen sobre su sexualidad). Afortunadamente, algunas repreguntas o comentarios espontáneos (dentro de las sesiones o talleres) ayudaron a que algunas de estas preguntas (no realizadas) tengan una aproximación.

Finalmente, esta investigación ha significado un ejercicio constante de cuestionamiento sobre lo que entendía como feminidad y cáncer¹⁶¹, cómo va más allá de imposiciones culturales y cómo la reconstrucción de estos conceptos es posible en un periodo corto de tiempo. Al respecto, algunas partes de esta tesis han sido repetitivas en tanto hablar de cuerpos suponía también a las identidades como escape a la dicotomía cuerpo/mente. En este sentido, me parece importante seguir ahondando en el peso de las muestras; en este caso,

¹⁶¹ Por más cercano que haya sido el texto (como uno de los cuentos de Lucia Berlin) o las películas (Pieces of April, The Family Stone, Tears of endearment), ser testigo del dolor de estas mujeres y cómo lo recuerdan ha sido una experiencia para la cual no estaba preparada; quizás porque la mirada siempre fue orientada a la enfermedad como un chivo expiatorio, trayendo la unión, el perdón y el amor triunfan.

se ha trabajado con una población racializada, un contraste a la mayoría de los estudios que se revisaron para llegar a este tema —los cuales suponían grupos étnicos dominantes (mujeres blancas, generalmente europeas o estadounidenses)—; así, espero despierte nuevos puntos a considerar y debatir sobre qué significa ser mujer o qué elementos intervienen.



BIBLIOGRAFÍA

- Acocella, M. (2004). Cancervixen. Nueva York: Pantheon Books
- Adelman, M., y Ruggi, L. (2012). Contemporary sociology and the body. En: Sociopedia, 1-13. Ver: <http://www.sagepub.net/isa/resources/pdf/Body.pdf>
- Ahmed, S. (2014). La política cultural de las emociones. México D.F.: UNAM
- Ahmed, S. (2018). Vivir una vida feminista. Barcelona: Ediciones Bellaterra
- Amadou, A., y otros (2014). Cáncer de mama en América Latina: carga, patrones y factores de riesgo. En: Salud Pública Mex, vol. 56, n.5, 547-554. Versión en línea recuperado el 20 de febrero del 2021 de: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0036-36342014000500022&script=sci_abstract
- Andaldúa, G. (2016). Borderlands/Fronteras. Madrid: Capitán Swing
- Anderson, J. (2000). Narrativas de aflicción de mujeres andinas. En: Allpanchis; No. 56, 75-106
- Arfuch, L. (2007). El enfoque biográfico. Dilemas de la subjetividad contemporánea. Buenos Aires: FCE
- Bartky, S. L. (1998). Foucault, Femininity, and the Modernization of Patriarchal Power. En Rose Weitz, The Politics of Women's Bodies. Sexuality, Appearance and Behavior. Nueva York: Oxford University Press
- Barker, Meg-John & Scheele, Julia (2016). Queer, a graphic history. Londres: Icon Books.
- Berlin, L. (2016). Penas. En: Manual de mujeres para la limpieza. Miraflores: Editorial Alfaguara.
- Bourdieu, P. (1999). La miseria del mundo. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica de Argentina
- Britton, C. (1998). Feeling let down: an exploration of an embodied sensation associated with breastfeeding. En: The body in everyday life. Londres: Routledge
- Brownmiller, S. (1986). Femininity. Nueva York: Ballantine Books
- Boyer, A. (2020). Desmorir. Una reflexión sobre la enfermedad en un mundo capitalista. Madrid: Sexto Piso.
- Butler, J. (2002). Los cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del sexo. Buenos aires: Paidós

- Butler, J. (2007). El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad. Buenos Aires: Paidós.
- Caddick, A. (1986). Feminism and the body. En: Revista Arena, año 23, N.74, 60-88. Versión en línea. Recuperado el 15 diciembre 2020 de: <https://arena.org.au/wp-content/uploads/2017/01/A-Caddick-Feminism-and-the-Body.pdf>
- Capullin, M. (2014). Un desafío a la feminidad: el cáncer de mama. En: International Journal of good conscience. Edición 9 (I). Marzo 2014, 22-31
- Carson, A. (2000). Plainwater: essays and poems. Nueva York: Vintage Books
- Castorena, G. (2019). El libro del cáncer de mama. México: Aguilar
- Coll-Planas, G., Alfama, E., Cruells, M. (2013). Senos genera mujeres. La construcción discursiva del pecho en el ámbito médico En: Athenea Digital (Revista de Pensamiento e Investigación Social). Nov. 2013, Vol. 13 Número 3, 121-135
- Cox, J. (2011). Relación entre calidad de vida relacionada con la salud y soporte social en pacientes con cáncer de mama. Tesis para optar por el grado de Licenciada en Psicología. Lima: PUCP
- De Beauvoir, S. (2017). El segundo sexo. Madrid: Cátedra
- De Ycaza Clerk, I. "Evas de exportación": La construcción de la imagen del Perú a través de los certámenes de belleza (1952, 1982). Tesis para optar como Licenciada en Historia. Lima, Septiembre del 2020. Asesora: Magally Alegre. 172p
- Del Rocío Figueroa, M., De los Dolores, M.; Rivera, M. E. (2017). Evaluación de la imagen corporal en mujeres con cáncer de mama: una revisión sistemática. En: Universitas Psychologica, Vol. 16 Núm. 4, 1-12
- Durkheim, É. (2012). La división del trabajo social. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Dworkin, A. (1974). Women Hating. Nueva York: Penguin Books
- Elias, N. (2009). La soledad de los moribundos. México: Fondo de Cultura Económica
- Featherstone, M. (1991) 'The body in consumer culture', in Featherstone, M., Hepworth, M., Turner, B.S. (eds) The Body: social processes and cultural theory, London: Sage

- Figuroa, M. R., Valadez, M.D., y otros (2017). Evaluación de la imagen corporal en mujeres con cáncer de mama: una revisión sistemática. En: *Universitas Psychologica*, v.16, n.4
- Foucault, M. (1977 [1976]). *Historia de la sexualidad. Volumen 1: La voluntad de saber*. México D.F.: Siglo XXI
- Foucault, M. (1976). *Las tecnologías del yo*. Buenos Aires: Paidós.
- Fraser, N., Bhattacharya, T. (2019). *Manifiesto de un feminismo para el 99%*. Buenos Aires: Rara Avis
- Friedan, B. (1965). *La mística de la feminidad*. Barcelona: Sagitario.
- Gadsby, H. (2018). *Nanette*. Sidney: Netflix
- Garcés, M. (2018). *El libro rosa*. Lima: Editorial Planeta
- Giddens, A. (1991) *Modernity and Self-Identity: self and society in the late modern age*, Cambridge: Polity Press
- Giddens, A. (2010). *Sociología (sexta edición)*. Madrid: Alianza Editorial. Capítulo 10: Salud enfermedad y discapacidad, 416-461
- Ginzburg, N. (2019 [1962]). "Mi oficio". Dentro de *Las pequeñas virtudes*. Barcelona: El Acantilado editorial
- Goffette, J. (2009). *Le sein entre corps, symbole et expérience de la maladie*. En: 31es Journées de la SFSPM, Lyon noviembre 2009
- Guinto, M. L. y Asunción, M. (2017). "I am a complete woman": Dragon boat and breast cancer survival. En: *Revista de Psicología del Deporte*. 2017, Vol. 26, 12-16
- Herrera, M. (2007). *La construcción de la feminidad: la mujer como sujeto de historia y como sujeto de deseo*. *Actual psicología*, 21(108), versión en línea. Recuperado el 21 de febrero de 2021, de http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0258-64442007000100004
- hooks, b. (2019). *El feminismo es para todo el mundo*. Madrid: Traficantes de sueños.
- Hustvedt, S. (2017). *La mujer que mira a los hombres que miran a las mujeres*. Barcelona: Seix Barral. *El yo escribiente y el yo psiquiátrico*, 145-172
- Jauregui, G., ed, (2018). *Tsunami*. México, D.F.: Sexto Piso Editorial.

- Jayawardhana, W., y Kumara, C. (2018). International Beauty Pageants and the Construction of Hegemonic Images of Female Beauty. *Sri Lanka Journal of Social Sciences*, 41(2), 127.
- Jarman, D. (2018). *Croma*. Buenos Aires: Caja Negra
- King-O'Riain, R. (2008). Making the Perfect Queen: The Cultural reduction of Identities in Beauty Pageants. *Sociology Compass*, 74-83. Recuperado el 22 de febrero de 2021, de <https://core.ac.uk/download/pdf/297027305.pdf>
- Koivunen, A. (2001). "Preface: An Affective Turn?" En: A. Koivunen y S. Passonen (eds.), *Affective Encounters: Rethinking Embodiment in Feminist Media Studies*. Helsinki: University of Turku, School of Art, Literature and Music, Media Studies.
- Lagarde, M. (1990). *Los cautiverios de las mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas*. México, D. F.: UNAM
- Lagarde, M. (2000). *Claves feministas para la autoestima de las mujeres*. Madrid: Horas y Horas
- Lazo Landivar, R. J. (2010). *Identidades masculinas en el cuidado de la salud: experiencias durante los itinerarios médicos de varones con cáncer de próstata. Tesis para optar por la Licenciatura en Antropología. Asesora: Norma Fuller*. Lima: PUCP. 299p
- Leder, D. (1990) *The Absent Body*, Chicago: Chicago University Press
- Leder, D. (1992) 'Introduction', in Leder (ed.) *The Body in Medical Thought and Practice*, London: Kluwer
- León, D. (2013). *Feminidades en conflicto y conflictos entre mujeres*. Lima: Ministerio de Educación, Secretaría Nacional de la Juventud
- Lochnan, J. (2013) *Malignnat*. California: University of California Press. Ganadora del premio Independent Publish Award for Current Events. Extracto de la charla en: <https://www.youtube.com/watch?v=NxzcfP2vRiA>
- Lorde, A. (2006 [1980]). *Cancer journals*. San Francisco: Aunt Lute Books.
- Martinez, G. (2009). *Perceptions of Latina Breast Cancer Survivors*. Conference Papers. American Sociological Association, 1
- Martínez-Salgado, C. (2011). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Artigo Article*, 613-619
- Mera, Á. (2019). Aproximaciones a la figura materna a través de las narrativas de feminidad de mujeres jóvenes de clase media emergente. *Anthropologica*,

37(43), versión en línea. Recuperado el 22 de febrero de 2021. Ver: <http://www.scielo.org.pe/scielo.php?pid=S0254-921220190>

Muñiz, E. (2011). La cirugía cosmética. ¿Un desafío a la “naturaleza? Belleza y perfección como norma. México D.F.: Universidad Autónoma Metropolitana.

Muñiz, E. (2014). Pensar el cuerpo de las mujeres: cuerpo, belleza y feminidad. Una necesaria mirada feminista. *Sociedade E Estado*, 29(2), 415-432

Nettleton, S., y Watson, J. (1998). *The body in everyday life*. Londres: Routledge

Norricks, N. (2006). Humour in Oral History Interviews. *Oral History*, Vol. 34, No. 2, 85-94

Oliveira Gonçalves, C., Tavares, Gomes Cunha Fernandes, M., Campana Nogueira, A., Cabello, C., Shimo, A. (2012). Instrumentos para evaluar la imagen corporal de mujeres con cáncer de mama. En: *Psicología: Teoría e Práctica*. 2012, Vol. 14 Edición 2, 43-55

Paz, O. (1996). El Laberinto de la soledad. En *Obras Completas*, tomo III. México D.F.: Círculo de lectores/Fondo de Cultura Económica, 61-72

Pool, L. (2011). *Pink Ribbon Inc*. Ottawa, Canadá: National Film Board of Canada

Power, N. (2016). *La mujer unidimensional*. Argentina: Cruce Casa Editorial

Rich, A. (1980). Compulsory Heterosexuality and Lesbian Existence. En: *Signs* Vol. 5, No. 4, 631-660. *Women: Sex and Sexuality*. Chicago: The University of Chicago Press

Rivera, C. (1993). *María marimacha: los caminos de la identidad femenina*. Lima: Fondo Editorial PUCP

Rose, J. (2018). *Madres, un ensayo sobre la crueldad y el amor*. Madrid: Siruela

Sánchez, M. (2013). Influencia del contexto social en la percepción de la imagen corporal de las mujeres intervenidas de cáncer de mama. En *Nutrición Hospitalaria* nro. 28. (2013), 1453-1457

Sebastián, J., Manos, D., Bueno, M. J., y Mateos, N. (2007). Imagen corporal y autoestima en mujeres con cáncer de mama en un programa de intervención psicosocial. En: *Clínica y Salud*. 2007, Vol. 18 Núm. 2, 137-161

Sedgwick, E. K. (1991). How to bring your kids gay. En: *Social text*, N. 29, 18-27. Durham: Duke University Press

Sedgwick, E. K. (1994). *Tendencias*. Londres: Duke University Press.

- Sedgwick, E. K. (2019). *Un diálogo sobre el amor*. Traducción de María José Belbel Bullejos. Barcelona: Editorial Alpuerto
- Shilling, C. (1993) *The Body and Social Theory*, London: Sage
- Shusterman, R. (1999). Somaesthetics: a disciplinary proposal. En: *Journal of Aesthetics and art criticism*, Vol. 57, N. 3, 299-313
- Sontag, S. (2012). *La enfermedad y sus metáforas*. Madrid: Debolsillo.
- Strings, S. (2019). *Fearing the Black Body: The Racial Origins of Fat Phobia*. Nueva York: NYU Press.
- Sulik, G. A (2011). *Pink Ribbon Blues: How breast cancer culture undermines women's health*. Nueva York: Oxford University Press. El resumen es de Lisa Cox Hall y se encuentra en *Contemporary Sociology* Vol. 42, No. 2 (Marzo 2013), 279-280
- Sung, H., Ferlay, J. y otros (2021). *Global cancer statistics 2020: GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries*. Obtenido de <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.3322/caac.21660>. Consulta: 22 de febrero 2021
- Torres, B. y Ahumada, M. *Journal of Latino-Latin American Studies (JOLLAS)*. Otoño 2009, Vol. 3 Issue 4, 1-12.
- Twigg, J. (2004) *The body, gender and age: feminism insights in social gerontology*. En: *Journal of aging studies*. N. 18, 59-73
- Wacquant, L.J.D. (1995) 'Pugs at work: bodily capital and bodily labour among professional boxers', *Body and Society* 1, 65-94
- Waller-Bridge, P. (2019). *Fleabag*. Londres, Reino Unido: Two Brothers Pictures
- Witz, A. (2000) *Whose body matters? Feminist sociology and the corporeal turn in sociology and feminism*. En: *Body and society*, año 2, N. 6, p. 1-24

ANEXOS

Tabla 2: Distribución de casos y muertes por tipos de cáncer (2020)

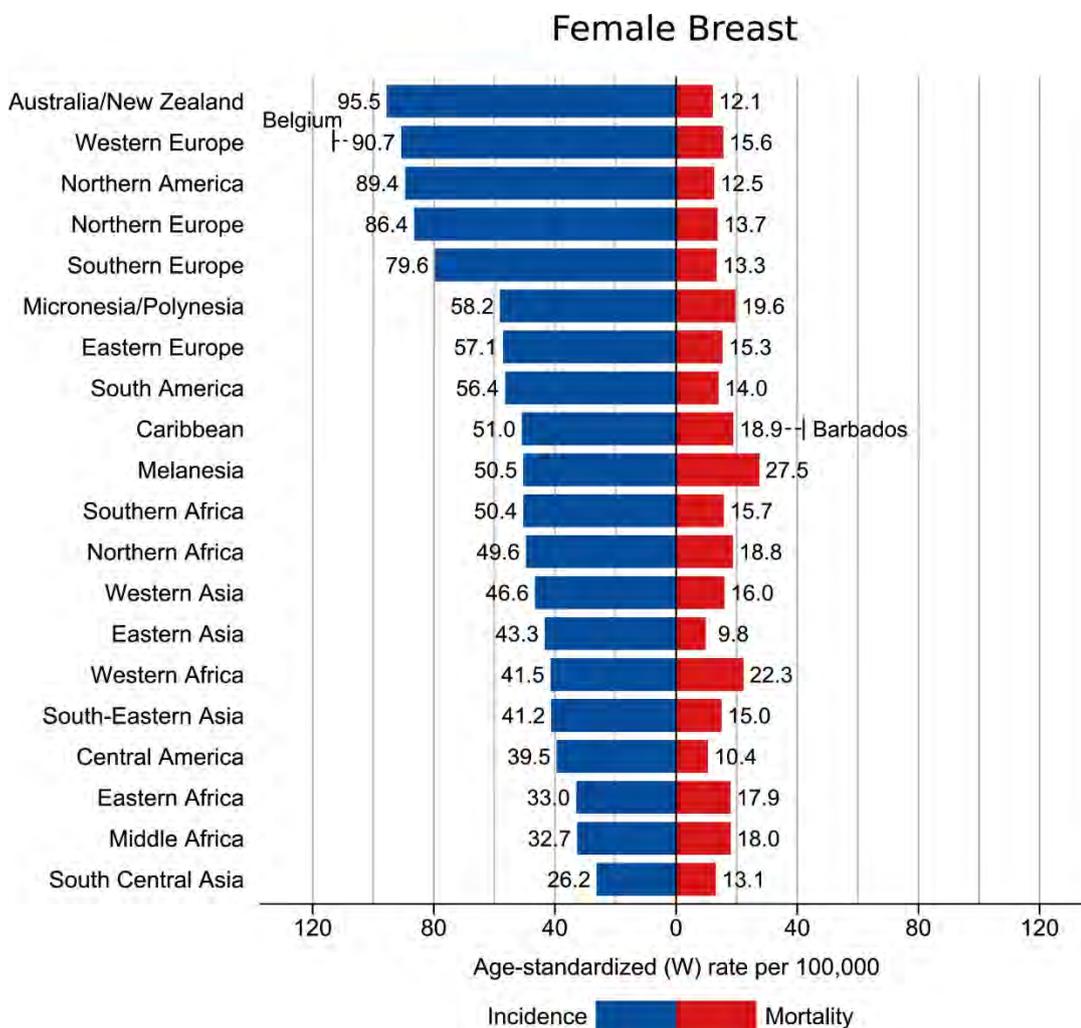
| CANCER SITE | NO. OF NEW CASES (% OF ALL SITES) | | NO. OF NEW DEATHS (% OF ALL SITES) | |
|----------------------------------|-----------------------------------|--------|------------------------------------|--------|
| Female breast | 2,261,419 | (11.7) | 684,996 | (6.9) |
| Lung | 2,206,771 | (11.4) | 1,796,144 | (18.0) |
| Prostate | 1,414,259 | (7.3) | 375,304 | (3.8) |
| Nonmelanoma of skin ^a | 1,198,073 | (6.2) | 63,731 | (0.6) |
| Colon | 1,148,515 | (6.0) | 576,858 | (5.8) |
| Stomach | 1,089,103 | (5.6) | 768,793 | (7.7) |
| Liver | 905,677 | (4.7) | 830,180 | (8.3) |
| Rectum | 732,210 | (3.8) | 339,022 | (3.4) |
| Cervix uteri | 604,127 | (3.1) | 341,831 | (3.4) |
| Esophagus | 604,100 | (3.1) | 544,076 | (5.5) |
| Thyroid | 586,202 | (3.0) | 43,646 | (0.4) |
| Bladder | 573,278 | (3.0) | 212,536 | (2.1) |

Fuente: GLOBOCAN 2020¹⁶²

¹⁶² Las tablas son cortesía del artículo de Sung, H, Ferlay, J., y otros (2021). Se utilizaron como referencia para la tabla 2 y las figuras 3, 4 y 5. Disponible [en línea]: <https://acsjournals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.3322/caac.21660>

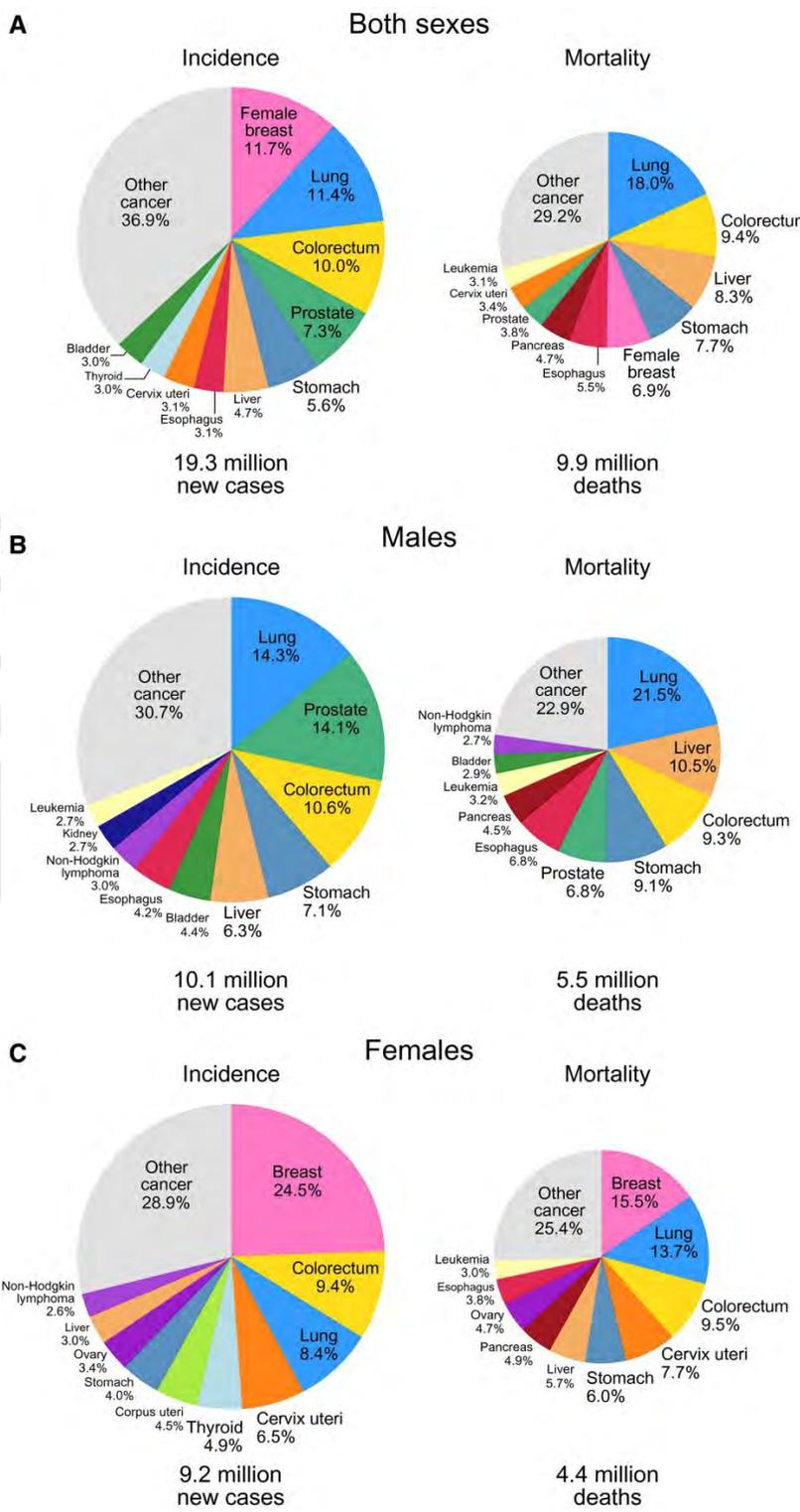
Figura 3: Incidencia y mortalidad de cáncer de mama, por regiones.

Estandarizado por edades, 2020



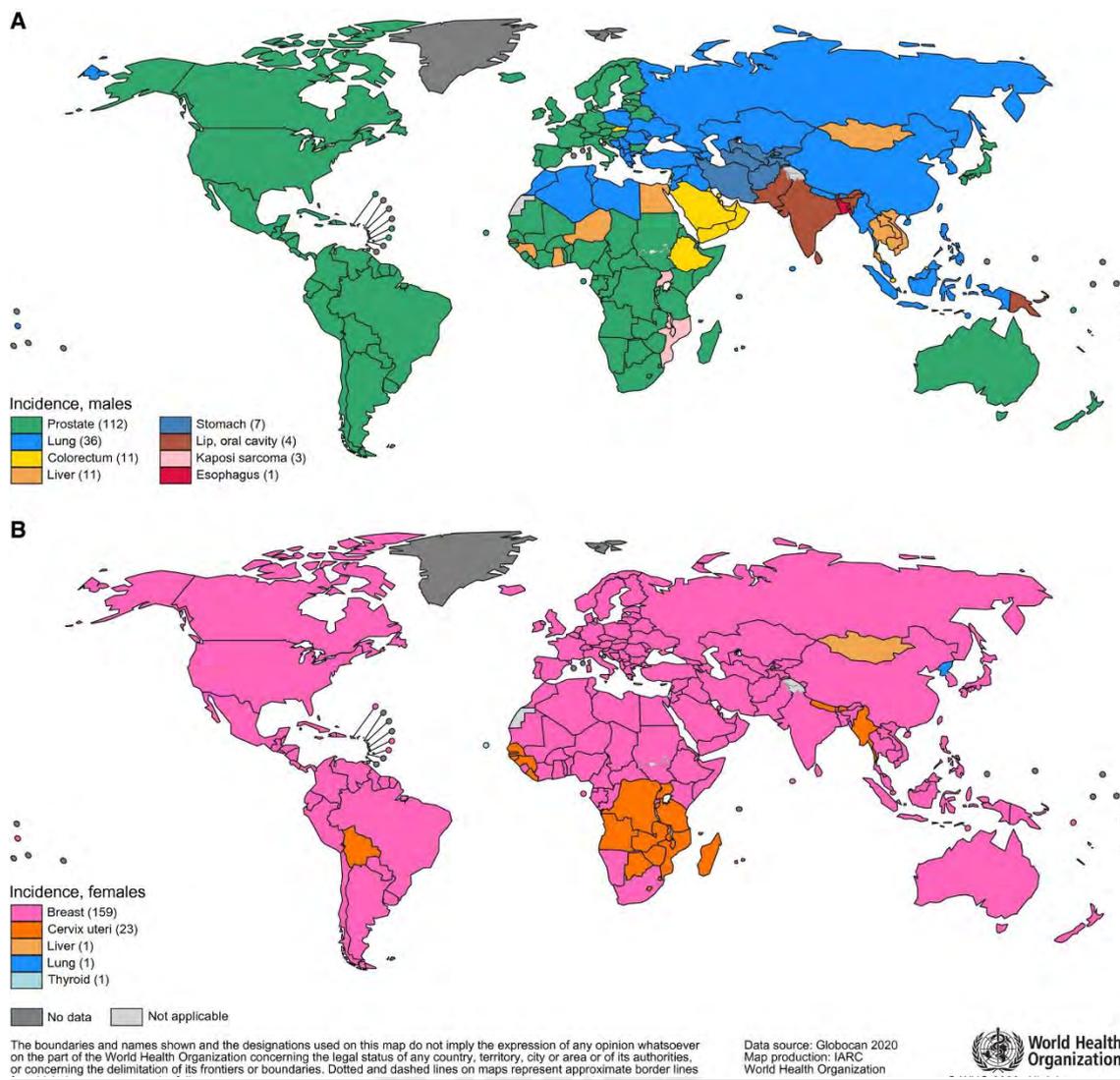
Fuente: GLOBOCAN 2020

Figura 4: Distribución de número de casos y muertes de los 10 cánceres más comunes en el 2020



Fuente: GLOBOCAN

Figura 5: Incidencia de tipo más común de cáncer por regiones. Especificación entre mujeres y hombres, 2020



Fuente: GLOBOCAN

Tabla 3: Estimado de casos de cáncer en mujeres, por tipo, 2020¹⁶³

| Código | Tipo de cáncer | Número de casos | Intervalo de incertidumbre | Ratio Crudo | ASR (Mundial) |
|---------------|---------------------------|------------------------|-----------------------------------|--------------------|----------------------|
| C00-97 | Todos los tipos | 37 169 | [36440.6-37912.0] | 222.4 | 185.9 |
| C50 | Mama | 6 860 | [6047.4-7781.8] | 41.3 | 35.9 |
| C53 | Cervix-útero | 4 270 | [3779.3-4824.4] | 25.7 | 22.2 |
| C16 | Estómago | 2 968 | [2623.3-3358.0] | 17.9 | 13.6 |
| C18-21 | Colon-recto | 2 386 | Not available | 14.4 | 11.1 |
| C73 | Tiroides | 2 154 | [1579.6-2937.3] | 13 | 11.5 |
| C82-86, C96 | Non-Hodgkin linfoma | 1 540 | [1211.7-1957.3] | 9.3 | 7.7 |
| C33-34 | Pulmón | 1 469 | [1280.4-1685.4] | 8.9 | 7.1 |
| C56 | Ovario | 1 275 | [1085.9-1497.0] | 7.7 | 6.7 |
| C54 | Útero | 1 249 | [958.2-1628.0] | 7.5 | 6.5 |
| C22 | Hígado | 1 111 | [973.9-1267.4] | 6.7 | 5.2 |
| C91-95 | Leucemia | 1 098 | [900.5-1338.8] | 6.6 | 6.2 |
| C25 | Páncreas | 890 | [741.2-1068.7] | 5.4 | 4.1 |
| C64-65 | Riñón | 824 | [635.0-1069.3] | 5 | 4.2 |
| C23 | Vaso | 778 | [623.9-970.1] | 4.7 | 3.9 |
| C43 | Piel | 640 | [448.1-914.0] | 3.9 | 3 |
| C70-72 | Cerebro, sistema nervioso | 448 | [341.1-588.5] | 2.7 | 2.5 |
| C00-06 | Boca, cavidad oral | 406 | [273.8-602.1] | 2.4 | 2 |
| C67 | Vegija | 377 | [255.1-557.1] | 2.3 | 1.7 |
| C88+C90 | Mioma múltiple | 313 | [216.0-453.5] | 1.9 | 1.6 |
| C51 | Vulva | 243 | [169.8-347.7] | 1.5 | 1.1 |
| C81 | Linfoma de Hodgkin | 206 | [140.8-301.3] | 1.2 | 1.1 |
| C07-08 | Glándulas salivales | 109 | [61.4-193.4] | 0.66 | 0.54 |
| C52 | Vagina | 97 | [56.2-167.3] | 0.58 | 0.47 |
| C15 | Esófago | 79 | [39.1-159.6] | 0.48 | 0.39 |
| C32 | Laringe | 66 | [41.0-106.2] | 0.4 | 0.35 |
| C46 | Sarcoma de Kaposi | 55 | [28.1-107.7] | 0.33 | 0.23 |

¹⁶³ Datos de la International Agency for Research on Cancer. Información disponible [en línea]: https://gco.iarc.fr/today/online-analysis-table?v=2020&mode=cancer&mode_population=continents&population=900&populations=604&key=asr&ex=2&cancer=39&type=0&statistic=5&prevalence=0&population_group=0&ages_group%5B%5D=0&ages_group%5B%5D=17&group_cancer=1&include_nmssc=1&include_nmssc_other=1#collapse-group-0-1

Figura 6: Fotografía de Cara O'Dowd¹⁶⁴



We are women (2020)



¹⁶⁴ Disponible en su página web: <http://caraodowd.com/personal-2>

Anexo G: Guía de entrevista a mujeres con cáncer de mama miembros del
Club de la mama

Se ha decidido plantear los siguientes bloques de 1. identidad personal; 2. Feminidades; 3. experiencia de la enfermedad, dentro del cual se ha delimitado específicamente el proceso de afrontamiento (y su relación con la pertenencia al Club de la mama); y 4. los cambios percibidos (producto de la experiencia de cáncer).

Antes de comenzar las entrevistas se debe especificar que la información obtenida (y guardada por medio de grabaciones de audio) solo será utilizada para fines del estudio y no será expuesta a otras personas- por lo cual, sus nombres no serán utilizados y pueden ir pensando en un alias para identificarlas en las transcripciones-. Lo que se busca es llegar a una narrativa lo más cercana a su experiencia; por lo tanto, hay un compromiso a devolver las transcripciones para que ellas puedan revisar sus respuestas- y acotar comentarios si lo viesen conveniente-. Asimismo, esta entrevista busca ser más una suerte de conversación de pares; por lo cual, no hay respuestas buenas o malas y que la grabación se puede parar en el momento en el que ellas deseen. Finalmente, y de ser necesario, se separarán las entrevistas por sesiones- según la comodidad de las mujeres-.

BLOQUE 1: Identidad personal

Quisiera que me cuente un poco sobre su persona:

1. ¿Cuál es su lugar de nacimiento, su edad, formación personal y en qué se emplea actualmente?
2. Hablando de sus relaciones de pareja, ¿se encuentra en una? ¿Hace cuánto tiempo?
3. ¿Quiénes componen su familia (con quienes vive)? ¿Cuál es su relación con esas personas?
4. Aparte de su familia, ¿qué relaciones considera importantes en su día a día?
5. ¿Hay algo que le gustaba hacer antes y que ahora no realiza? ¿Por qué?
6. ¿Qué hechos o qué situaciones que ha pasado considera importantes en su vida, que han *marcado* a su persona? ¿Por qué?¹⁶⁵
7. ¿Cómo podría describir su rutina?¹⁶⁶
8. ¿Qué actividades son las que más le gustan hacer? ¿Por qué?

¹⁶⁵ De ser madres, no ser impositiva, pero preguntar por el significado de su maternidad o su(s) hijo(s).

¹⁶⁶ En base a lo dicho, especificar luego sobre la presentación y cuidado del cuerpo

9. ¿Cómo aprendió esas actividades? ¿Quiénes también las realizan en su casa?
10. ¿Y cuáles no disfruta tanto? ¿Por qué?
11. Me comentó sobre su rutina, ¿dentro del día a día, cuánto tiempo dedica a arreglarse? ¿Qué es lo que hace?
12. ¿Esos cuidados son diferentes según la situación en la que se encuentre?
13. ¿Cree que es importante el dedicar tiempo a eso?
14. ¿Puede describirme su forma de vestir?
15. ¿Alguna vez ha visto en las revistas o catálogos alguna prenda que le gustó, pero no es algo que ella utilizaría? ¿Me puede comentar un poco de esas situaciones?
16. ¿Cuál es la parte de su cuerpo que más le gusta?
17. En relación a esto último, ¿siempre ha sido así?
18. ¿Hay algo que le gustaría cambiar en su cuerpo de tener todas las condiciones (dinero, tiempo)?
19. Aparte del dinero o el tiempo, ¿qué la detiene para hacer ese cambio?
20. ¿Qué es lo que más le gusta de ella (lo que la hace pensar que es algo que no quisiera perder o algo que añora)?
21. ¿Y es el sexo algo que considera importante en una relación? ¿Por qué?¹⁶⁷

BLOQUE 2: Feminidades

En base a algunas de las cosas que me ha ido comentando, quería saber qué era lo que pensaba sobre algunas situaciones. Me gustaría que considere no solo sus vivencias, sino que intente pensar en cómo piensan las personas o mujeres acá- en Lima-.

1. Me comentaba sobre las cosas que usted realiza en casa y quienes más realizan acciones similares a las de usted, ¿y qué hacen los varones de casa?
2. ¿Alguna vez se ha puesto a pensar en ello (en la diferencia)? ¿Cree que es algo que solo sucede dentro de las casas?
3. ¿Cree que los hombres y las mujeres son iguales? ¿Y qué tienen los mismos derechos?
4. ¿Qué es lo que opina de esa situación?
5. ¿Cómo es una mujer de Lima? (Cómo debe verse, qué tiene que hacer y qué no)
6. ¿Y ser hombre?

¹⁶⁷ Si las relaciones sexuales no tienen un peso importante en su relación de pareja: ¿Alguna vez considero el sexo como una situación que es vital para una relación de pareja?

7. ¿Cuál es la mujer que más admira dentro de su círculo familiar? ¿Por qué?¹⁶⁸
8. ¿Y si pensamos más en un plano personalidades famosas, quién sería una mujer que usted admira? ¿Qué características o qué es lo que usted encuentra?
9. Si ahora pensamos más en general, ¿cómo son las peruanas?
10. Ahora me comentó que la parte que más le gustaba era _____ y que (no) siempre había sido así. ¿Cree que sucede lo mismo en otras mujeres? ¿Por qué cree que pasa ello?
11. ¿Cree que en los hombres se repite esta situación? ¿En qué sentido?
12. ¿Para usted, cuándo una mujer no se ve bien?
13. ¿Alguna vez ha encontrado una mujer que podría describirse como esto último que menciona? (¿Cuándo? ¿Qué dijo exactamente?)
14. ¿Siente que hay partes de nuestros cuerpos, como mujeres, en las que debemos tener mayor cuidado? ¿Cuáles son estos?

BLOQUE 3: Experiencia del cáncer de mama

Para este bloque me gustaría que me cuente un poco cómo fue su experiencia con el cáncer. Desde el momento en el que tiene la sospecha (ese primer bulto extraño), lo confirma con el diagnóstico del médico y decide comenzar el tratamiento.

1. ¿Qué sabía sobre el cáncer de mama antes del diagnóstico?
2. ¿Qué imagen cree que se tiene de la enfermedad en el común de la gente?
3. ¿Cómo llegó a tener la sospecha de su cáncer? ¿Cuánto tiempo pasó entre esta autodetección del bulto y concretar la cita con un especialista? ¿Por qué considera que se demoró?
4. ¿Cómo se sintió en ese momento?
5. ¿A qué imagen relacionaba su diagnóstico? ¿Qué cree que iba a suceder y cuáles eran sus miedos?
6. Al confirmar el cáncer de mama, ¿trató de darle alguna justificación- “Esto me ha pasado porque...”-? ¿Pensó en alguna causa de la enfermedad?
7. ¿Quiénes la acompañaron en el proceso (de resultados del diagnóstico)? ¿Cómo les contó?
8. ¿Qué cosas que le dijeron las personas cercanas a usted sobre la enfermedad recuerda más?
9. ¿Cómo se refiere a su enfermedad cuando habla de ella con sus familiares o amigos?

¹⁶⁸ Notar qué características resalta y preguntar si esto se vería bien en un hombre.

10. ¿Cómo decide tratarse?
11. En este proceso de confirmación y toma de decisiones, ¿hubo alguien del que no esperaba mucho y la sorprendió? ¿Cómo?
12. ¿Cree que hubiese sido diferente de trataba de otro tipo de cáncer? ¿Cómo o por qué?

Proceso de afrontamiento del cáncer de mama:

1. Luego de tomar la decisión de tratarse, ¿qué pensaba sobre el tratamiento? (Especificar sobre duración del tratamiento, intervenciones médicas, calidad de tratamiento que le podría brindar el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas o impactos del tratamiento en su cuerpo)
2. Me comentaba que su mayor miedo era _____, ¿siguió manteniendo esa emoción cuando ya empezó el tratamiento? (¿Cómo se fue sintiendo? ¿Se comenzaban a caer estos mitos?)
3. Cuénteme un poco sobre su tratamiento, ¿cómo fue?
4. ¿Quién se lo sugirió y cómo es que termina optando por este?
5. ¿Cuán importante considera su relación con el especialista en su proceso de tratamiento?
6. ¿Quién era la persona que (más) la acompaña en este proceso?
7. ¿Qué fue lo más difícil del tratamiento¹⁶⁹? ¿Por qué?
8. ¿Usó algún tipo de tratamiento complementario o alternativo?
9. Me comentaba que lo más doloroso dentro del tratamiento para usted fue _____, ¿era capaz de explicárselo a su familia o amigos cuando lo preguntaban? ¿A qué cree que se debió ello?
10. ¿Siente que alguna vez no pudo compartir con sus amigos o familia alguna molestia de la enfermedad?

El Club de la mama:

1. ¿Hubiese pensado encontrar un espacio como el Club de la mama cuando recién empezó su tratamiento?
2. ¿Cómo se enteró del Club de la mama?
3. ¿Cuál fue su primera impresión sobre este grupo? ¿Qué era lo que más le llamó la atención?
4. ¿Podría describir lo que hace el Club de la mama (temas que se conversan¹⁷⁰, actividades que se realizan)?
5. En el Club de la mama, ¿se trabaja el tema de los cambios corporales que son producto de la enfermedad o del tratamiento?

¹⁶⁹ Tratar de hacer referencia a los senos o el cabello.

¹⁷⁰ Tengo entendido que no hay un periodo de inicio de las sesiones, que las pacientes se pueden ir acoplando a ellas, pero ¿hay un seguimiento a las que dejan de asistir?

6. ¿Cómo es el ambiente en el Club de la mama? (Especificar sobre relaciones entre las pacientes, entre las pacientes y encargadas)
7. ¿Cuáles han sido sus sesiones favoritas? ¿Por qué?
8. ¿Y las que no tanto? ¿Por qué?
9. ¿Siente que alguna vez ha habido un tema del que no se ha podido hablar detenidamente? (Ahonde, por favor, sobre esa experiencia. ¿Lo conversó luego con las encargadas?)
10. ¿Qué cosas cree que han cambiado en usted desde la afiliación al Club de la mama? ¿Me podría explicar en qué sentido (o proporcionar ejemplos)?
11. ¿Con qué palabras puede describir su relación con las otras pacientes?
12. ¿Hay alguien dentro del Club de la mama con la que se sienta más cercana? Cuénteme de esa persona: cómo se conocieron, cómo es ella, qué cree que es lo que más las une.
13. ¿Alguna vez ha tenido algún problema con las pacientes o los temas tocados o las encargadas? ¿Cómo fue ese episodio?
14. ¿Cuáles son los aprendizajes más importantes del paso por el Club de la mama? (Pensar en no solo este periodo de control, sino en su vida más allá del Club)
15. ¿Considera que hay algo que no se trabaja y debería hacerse en el Club de la mama? Si pudiese cambiar o agregar algo dentro de su experiencia en el Club de la mama, ¿qué sería?

BLOQUE 4: Cambios percibidos a partir de su experiencia con la enfermedad

1. ¿Cuáles han sido los cambios en su cuerpo o en las cosas que hace a partir de su experiencia con el cáncer de mama?
2. ¿Hablaba de estos cambios con alguien¹⁷¹? ¿Con quién? (Si no, ¿por qué cree que no lo hacía?)
3. Me comentaba lo más difícil para usted, dentro de toda su experiencia con el cáncer de mama, fue _____. ¿Cree que en otras condiciones esto no hubiese sido igual? ¿Qué es lo que haría que esta situación fuese diferente en otras mujeres?
4. Volviendo a lo que me comentaba sobre ser mujer en Lima, me indicaba también que esta es una situación que (no) ha hablado en el Club de la mama, ¿qué otra instancia o personas considera que la han ayudado a

¹⁷¹ En la pregunta 9 del bloque anterior se pregunta justamente si lo pudo conversar (o no) en el Club de la mama, mencionar esta referencia.

- tener la noción que tiene ahora? ¿Qué otra noción cree que ha variado a partir de esta experiencia?
5. Mencionó las modificaciones físicas o de rutina que experimentó, pero me gustaría conocer reconoce que se presentaron cambios en sus relaciones interpersonales.
 6. ¿Y en cuanto a su relación de pareja, cómo lo tomó? ¿Siente que cambió algo en sus hábitos? ¿Cómo? ¿Qué decisiones se tomaron?
 7. ¿Siguen siendo sexualmente activos con su pareja? ¿Ha afectado en algo su enfermedad en ese proceso?
 8. Me comentaba que cuando la diagnostican, usted decide comunicarle su situación solo a _____, ¿es algo que sigue manteniendo? ¿Cómo es que habla de su cáncer de mama (con quiénes o qué partes de la experiencia)? ¿Qué factores considera para compartir esta experiencia?
 9. Mencionó que la idea que tienen las personas de las mujeres con cáncer de mama en el país es _____. Luego de todo lo que ha pasado, ¿qué imagen le gustaría que relacionen a su experiencia y al cáncer de mama en sí?
 10. ¿Y cuál es la enseñanza que más le gustaría compartir con otras personas sobre su enfermedad?

Listo, con ello hemos terminado con la entrevista, pero antes no sé si quisiera agregar algo más que nos hayamos olvidado tratar.

Muchas gracias por su tiempo y colaboración.

Guía de observación de las acciones del Club de la mama

A. El espacio

- Ubicación del lugar: cómo se llega (existencia de señalética que ayude a llegar al espacio).
- Características del ambiente: limpieza, iluminación, colores de los ambientes, decoración (imágenes o frases).
- Mobiliaria con la que se cuenta: sillas, mesas, pizarras u otros.
- Distribución de las áreas: área de identificación, de espera, de trabajo, del personal.

B. Las actoras

B.1. Las miembros (pacientes de cáncer de mama)

- Edades.

- Acompañantes, quiénes las llevan a las sesiones.
- Tipo de vestimenta que llevan (uso de maquillaje o accesorios): ¿algo constante durante toda la sesión o lo retiran en algún punto?
- El lenguaje que se usa: términos de amistad o prima el respeto.

B.2. Las encargadas

- Edades.
- Vestimenta y cuidado de la imagen.
- Tipos de encargadas.
- Trato entre ellas (grupo de cuidadoras) y entre las pacientes: modismos, gestos, lenguaje formal (o no), comportamientos (más o menos reservadas)
- Jerarquía entre las encargadas: qué acciones realiza cada una.

C. Las actividades

- Qué actividades previas se dan antes de las sesiones del Club de la mamá por parte de las pacientes (en qué lugares se ubican, con quiénes interactúan, qué se evita hacer o interactuar)
- Qué actividades previas se dan antes de las sesiones del Club de la mamá por parte de las encargadas.
- Cómo se guían las sesiones: tiempos, utilización de materiales complementarios (conocimiento de ello por parte de las pacientes)
- Temas que se tocan y temas que se evitan: ¿se llega a una reflexión final al terminar una sesión?
- Actitud por parte de las pacientes y las encargadas en las sesiones: monitoreo, participación, actitudes.
- Participación: priorización de las encargadas para que se trabaje en grupo o no, preferencias de participación (y control de la sesión), notar el lenguaje de las pacientes y cuidadoras (utilización del discurso “yo” o “nosotras”)
- Qué actividades se realizan luego de que las sesiones finalizan, tanto por parte de las pacientes como por las encargadas.