

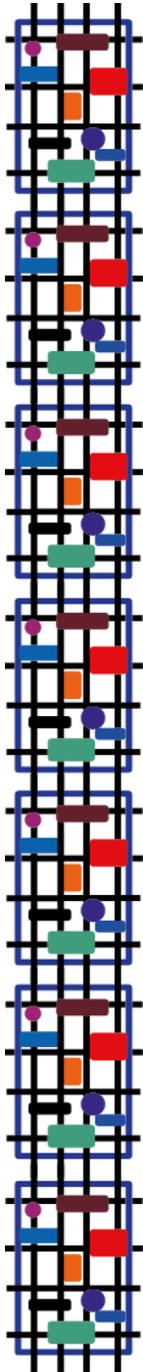


UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE CHIAPAS

DES Ciencias Sociales y Humanidades

Dirección General de Investigación y Posgrado

Doctorado en Estudios Regionales



Región experiencial: geopolíticas de la desigualdad e itinerarios corporales de salud/enfermedad de mujeres con cáncer en Chiapas

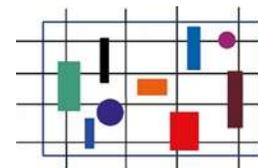
TESIS QUE PARA OBTENER EL GRADO DE
Doctora en Estudios Regionales

PRESENTA
Ana Laura Castillo Hernández

DIRECTORA DE TESIS
Dra. Karla Jeanette Chacón Reynosa

CODIRECTORA DE TESIS
Dra. Flor Urbina Barrera

TUXTLA GUTIÉRREZ, CHIAPAS
MAYO DE 2019



**Doctorado en
Estudios
Regionales**

La realización de esta investigación fue posible gracias a la beca otorgada por el Consejo Nacional de Ciencia y Tecnología, con número 277255, durante mis estudios de Doctorado en Estudios Regionales en la Universidad Autónoma de Chiapas.



DIRECCIÓN GENERAL DE INVESTIGACIÓN Y POSGRADO
DES CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES
DOCTORADO EN ESTUDIOS REGIONALES
ÁREA DE TITULACIÓN
AUTORIZACIÓN/IMPRESIÓN DE TESIS



F-FHCIP-TD-016

Tuxtla Gutiérrez, Chiapas
2 de mayo de 2019
Oficio No. TDER/196/2019

C. Ana Laura Castillo Hernández

Promoción: **Octava**

Matrícula: **PS290**

Sede: **Tuxtla Gutiérrez**

Presente.

Por medio del presente, informo a Usted que una vez recibido los votos aprobatorios de los miembros del **JURADO** para el examen de grado del Programa de Doctorado en Estudios Regionales, para la defensa de la tesis intitulada:

Región experiencial: geopolíticas de la desigualdad e itinerarios corporales de salud/enfermedad de mujeres con cáncer en Chiapas.

Se le autoriza la impresión de seis ejemplares impresos y cuatro electrónicos (CDs), los cuales deberá entregar:

- Un CD: Dirección de Desarrollo Bibliotecario de la Universidad Autónoma de Chiapas.
- Un CD: Biblioteca de la Facultad de Humanidades C-VI.
- Seis tesis y dos CD: Área de Titulación de la Coordinación de Investigación y Posgrado de la Facultad de Humanidades C-VI, para ser entregados a los Sinodales y a la Coordinación del Doctorado en Estudios Regionales.

Sin otro particular, reciba un cordial saludo.

Atentamente

"Por la Conciencia de la Necesidad de Servir"


Mtro. Fredy Vázquez Pérez

Director de la Facultad de
Humanidades Campus VI



Vo. Bo.


Dra. Luisa Aurora Hernández Jiménez

Coordinadora del Doctorado en
Estudios Regionales



Dedicatoria

Dedico este trabajo a mi madre, Laura Hernández García, por su acompañamiento, cuidados y amor incondicional para que yo pudiera finalizar el doctorado y al mismo tiempo seguir con mis tratamientos contra el cáncer. Por las noches fiebre en vela, por tus brazos arrullos, por sostener/me/nos con fe y paciencia a cada instante. Este momento es un cúmulo de esperanzas, de migraciones, de nuestras tantas mudanzas, sueños bonitos, supervivencias y determinaciones. Gracias, mami, por creer infinitamente en mí a pesar de que ya anunciaba un desastre desde que me subí a la azotea a bailar con tacones y me quebré el brazo.

*Tu ternura sí que sabe sonreír,
eres sol iluminando al brote de agua,
eres tú toda la dulzura, sí me haces sonreír
eres paz que va calmando mi respiro al porvenir
Leticia Servín, Guerrero Colibrí*

También dedico este trabajo a las mujeres que me han acompañado en el camino hacia la sanación por ser un rayo de luz en mi vida, por mostrarme los tiempos de florecer. Gracias por tomarme de la mano y dejarme acompañarlas en las dudas, en las dolencias, en la incertidumbre y en los días ganados a la muerte, especialmente a quienes participaron en este trabajo por ser voz, por romper silencios y por tejer vida. No he encontrado otra forma de honrar su existencia que escribiéndonos, sonriéndonos bonito como nos enseñó Candita⁺, y bailando aún en la contradicción como Dulce⁺ lo hizo siempre. A ellas y al cielo la alegría de este y todos los días de mi vida.

*Soy piedra en el camino
rodando contra mí destino
siento todo a mi manera,
el mundo es como yo quiera
vive a tu manera la vida es
solo un camino hacia el final
el tapete rojo, camina a tu antojo
Herencia de Timbiquí, Vive a tu manera*

Agradecimientos

Gracias a mi gran familia por enseñarme que detrás de todo conflicto hay siempre un nuevo día. Ana María García Huitrón, gracias por seguir moviendo los hilos de todo y cantar para mí cada mañana. Sos el poema más bonito que llevo en mi corazón al hacer camino mis días y, al voltear la vista, el camino se ha hecho al andar. Gracias, Marcela y Claudia, por cuidar con tanto amor a mi mamá mientras ella cuidaba de mí, por ser mis conexiones generacionales, cósmicas y fronterizas.

Gracias, Ana, Norma, Guadalupe, Lázaro, Fernando, Adriana, Luis, Concha, Mónica, Emma, Toña, mis primas Berenice, Paulina, Hilda, Güero, Brenda, Diana, Génesis, Fernanda, José, Cesar y Aarón por extender tantas redes de cariño en todos los lugares, desbordar mi corazón de alegrías y por estar en los momentos más difíciles.

Gracias, Karla Chacón, por dirigirme y acompañarme en este proceso, por ser mi amiga y mentora académica, por involucrarse hasta el tuétano, por eso siempre que sea. Gracias por aferrarse/me a este tema de tesis y a seguir en el doctorado.

Gracias a Flor Urbina por cuidar mi corazón y mi salud durante mi estancia doctoral en Ciudad Juárez; por permitirme aprender tanto y por acompañarnos de manera exhaustiva en la revisión y construcción de esta investigación.

Gracias a Raúl Trejo por su acompañamiento y revisión en la construcción de esta tesis.

Gracias a Juan Pablo por ser mi guía académica a través de la pasión en clases, del amor en todo lo que hace, de su humanidad. Gracias por su amistad y por guardar para mí siempre un pensamiento y una postal.

Gracias a los doctores Lety, Juan Carlos⁺, Nancy, Rosario, Apolinar, Hugo y Rolando por ser ejemplos, por estar presentes en mi trayectoria académica y en mi proceso de enfermedad.

Gracias, Alejandra Reyes, por hacer de lo imposible lo extraordinario, por tu valentía; Martín, por tomar mi mano desde siempre y no dejarme sola; Adrián, por protegerme con tu león en esplendor; Alejandra, por acompañarme los días soleados y Karem, por ser colibrí de colores. Gracias, Xitlally, por los tantos aprendizajes y reflexiones; Samuel, por mis libros y náuseas; Zarco, por ser un hermoso *roomie*; Raquel, por tomar mi mano en el miedo; Jimena y Marcial, por las cosas lindas que hacen por mí.

Gracias, Esdras, por aparecer en el momento preciso y por ayudarme a abrazar mis transformaciones corporales. Gracias, Cassandra, Chepo y Carlos por los fraternales reencuentros. Gracias, Rosy y Charin, por pilotear mis sueños e intensos sentires.

Gracias a mis colegas de Sociología de la Facultad de Ciencias Políticas, de la MEC y del DER y a todas las personas que participaron en el bingo por su apoyo y palabras de aliento.

Índice

Introducción	13
Capítulo 1. Geopolíticas de la desigualdad: género, cuerpo y salud	23
1.1. Polisemias del habitar: dimensiones teóricas sobre espacio, región, territorio y lugar	24
1.1.1. Espacio: de lo geofísico a lo geopolítico.....	27
1.1.2. Región: enclaves locales en el mundo globalizado.....	32
1.2. Corporeidad, emocionalidad y género: sujeto cuerpo enfermo femenino	37
1.2.1. Configuración de la salud y la enfermedad desde el campo médico.....	44
1.3. Mujeres con cáncer en Chiapas: contextos y desplazamientos	51
1.3.1. Desplazamientos por atención a la salud.....	59
Capítulo 2. Región experiencial: dimensiones espacio-temporales de los procesos salud/enfermedad/atención	65
2.1. Regionalización como proceso de intelección de la realidad	66
2.1.1. Criterios de regionalización desde el campo de lo regional	69
2.2. Elementos de la región experiencial: agentes, prácticas y capitales	73
2.2.1. Imbricaciones espacio temporales de la salud y la enfermedad.....	77
2.2.2. Agentes y agencias	83
2.2.2.1. Angélica	89
2.2.2.2. Beatriz.....	91
2.2.2.3. Claudia	93
2.2.2.4. Dora	95
2.2.2.5. Eugenia	98
2.2.2.6. Fany	100
2.2.3. Dinamización y elaboración de capitales	101
2.2.3.1. Disposición de capitales de mujeres con cáncer en Chiapas	107
2.2.4. Prácticas de la salud: atención, cuidados y autocuidado	110
2.2.4.1. Dinámicas de exclusión: discriminación y estigma	120
2.3. Región plan: salud desde el sur	124
2.4. Región osmótica: espacios de salud precaria y salud óptima	131
2.4.1. El cuerpo espacio de biopolíticas y micropolíticas	137
Capítulo 3. Ruta metodológica: fenomenología corporal de la enfermedad	143
3.1. El mundo de vida y la experiencia corporal como objetos de conocimiento	144
3.1.1. Giro corpoemocional.....	150
3.2. Memoria e historia desde los estudios regionales	154
3.2.1. Método biográfico y (auto)etnográfico	155
3.2.1.1. Autoetnografía como proceso.....	156
3.2.1.2. Autoetnografía como producto: la piel chinita.....	159
3.3. Técnicas, instrumentos y herramientas de investigación	168
3.3.1. Relatos biográficos: la memoria, la ficción y el tiempo.....	168
3.3.1.1. Entrevista semiestructurada y observación	170
3.3.1.1.1. Diarios de campo.....	172
3.3.2. Mapeos corpoemocionales	172
3.4. Análisis de narrativas y mapas	176

Capítulo 4. Itinerarios corporales de salud/enfermedad/atención: experiencias vividas de mujeres con cáncer	179
4.1. Frente al espejo: transformaciones corporales de mujeres con cáncer	181
4.2. Trayectorias e itinerarios de la enfermedad: diagnóstico, tratamientos, vigilancia y reelaboraciones.....	189
4.2.1. El diagnóstico de Eugenia: desplazamiento de capitales y territorio.....	189
4.2.2. Tratamiento alternativo como zona de contacto: Angélica	197
4.2.3. Dora: recidiva y desahucio.....	205
4.2.4. Reelaboraciones del cáncer y de la muerte: Claudia y Daniel	211
4.3. Cartografías de la experiencia: mapas corpoemocionales del cáncer.....	220
4.3.1. Senos: ardor y dolor	222
4.3.2. Estómago: un día en el issste.....	224
4.3.3. Cérvix-útero: reconfiguraciones sexo-genéricas.....	229
4.3.4. Sangre: desde la punta de la uña del pie hasta la última punta del cabello	231
4.4. Diferencias de género durante trayectorias de atención al cáncer: experiencias de hombres con cáncer en Chiapas	243
4.4.1. Testículo y ganglio linfático.....	247
Reflexiones finales.....	250
Referencias	264
Anexos.....	278
Guía de entrevista semiestructurada a colaboradoras.....	278
Guía de observación participante	282
Descripción de espacios y prácticas desde el diario de la enfermedad	282
Guía de mapeo corpoemocional y de desplazamientos cotidianos.....	285

INTRODUCCIÓN

Abordar el tema de enfermedad y salud con mujeres surge a partir de la experiencia de ser diagnosticada con cáncer de mama. Ante la necesidad de decidir cómo atenderme tomé en cuenta los recursos con los que contaba, la convivencia con mujeres y hombres que también padecían esta enfermedad y el recorrido por diversos espacios médicos. Así nace el profundo interés de comprender la relación entre vivir una enfermedad como el cáncer y las particularidades sociales, geográficas y económicas que permiten avisar una serie de prácticas, discursos, trayectorias y experiencias que cobran sentido en tanto se interconectan en un espacio social simbólico, al que llamo una región experiencial de la salud/enfermedad. Es así que en este espacio se constituye la forma en que se vive la enfermedad, se modela la experiencia del dolor y se condiciona la posibilidad de supervivencia.

El diagnóstico de una enfermedad altamente mortal, como el cáncer, implica una ruptura existencial intensa, una conciencia corporal repentina y un replanteamiento de lo que se entiende y experimenta por vida/muerte o salud/enfermedad/feminidad. Después de frecuentes observaciones en espacios médicos de otros cuerpos femeninos enfermos, así como del seguimiento y acercamiento de trayectorias familiares de cuidados hacia

quienes se encuentran en condiciones de enfermedad o cerca de la muerte, surgieron múltiples interrogantes.

Estas inquietudes permitieron establecer las líneas de interés de esta investigación, es entonces que encuentro entre mujeres enfermas de cáncer la construcción de una región experiencial, es decir, un espacio social/simbólico en el que se dinamizan relaciones, capitales, agenciamientos, inequidades, disparidades e imaginarios. Asimismo, esta construcción es resultado del análisis de la articulación entre las trayectorias de los procesos salud/enfermedad/atención y las nociones de cuerpo enfermo femenino, partiendo de la condición social de la enfermedad y de las relaciones sexo-genéricas que se articulan con otras diferencias de edad, condición social, lugar de origen y etnia.

Por lo tanto el objetivo de esta investigación es construir una dimensión analítica que permita configurar esta región experiencial de los procesos de salud/enfermedad de mujeres con cáncer al sur de México, particularmente Chiapas, a partir de sus trayectorias de salud/enfermedad/atención, de la gestión y elaboración de capitales y de los sentidos de cuerpo enfermo femenino en sus contextos de diagnóstico, atención y cuidado. A su vez se han desplegado objetivos particulares: caracterizar las trayectorias vitales de salud/enfermedad/atención de mujeres con cáncer y las relaciones de género que permean las prácticas de atención y cuidado; identificar las transformaciones corporales, y reflexionar entre éstas y la construcción de nociones de cuerpo enfermo

femenino; tipificar y dimensionar los capitales que elaboran y gestionan las mujeres enfermas con cáncer y su grupo de allegados; capitales administrados en el ámbito personal y público e institucional; y evidenciar la regionalización a partir de la región experiencial.

Lo anterior implicó cuestionarse ¿Cuáles son las trayectorias de salud/enfermedad/atención de mujeres en Chiapas durante y después de ser diagnosticadas con cáncer? ¿Cuál es la reelaboración de lo acontecido en torno al diagnóstico? ¿Cuáles son las prácticas de atención de mujeres con cáncer? ¿Cómo agencian los distintos capitales las mujeres y sus allegados? ¿Cuáles son las transformaciones corporales? ¿Cómo se vive la cotidianidad después de las transformaciones corporales? ¿Qué noción de cuerpo femenino enfermo se construye? ¿quien lo construye?

Por lo anterior, se parte de un contexto en donde las últimas dos décadas el cáncer se ha atribuido como una enfermedad que afecta principalmente al mundo occidental y los países desarrollados. Sin embargo, según estadísticas mundiales sobre salud, ha detonado la incidencia de casos de tumores malignos en países considerados *en desarrollo* o *de tercer mundo*. Esto significa que padecer tal o cual enfermedad depende del lugar donde se nace, pero también de que sea visibilizada como causa de muerte dentro de las estadísticas mundiales. Por tanto, la cobertura, contabilización, visibilización y acceso a servicios médicos adecuados obedece a una regionalización geopolítica polarizada en norte-sur, desarrollo-subdesarrollo, primer mundo-tercer mundo,

centro-periferia. A través de las experiencias de quienes padecen algún tipo de cáncer se da cuenta de las condiciones de los servicios de salud a nivel local y nacional, para plantear la necesidad de revisar las políticas públicas en materia de salud que garanticen el acceso a la salud y a una vida digna.

También surge la necesidad de reconocer el andamiaje sociocultural que opera ante las condiciones de salud y servicios de salud precarizada al sur de México. De ahí que cobra sentido el despliegue de capitales sociales como las redes de apoyo y cuidado, los conocimientos locales para el tratamiento y autocuidado de quien tiene cáncer, así como otros capitales simbólicos de carácter emocional y espiritual que se vuelven herramientas o bienes que se tienen o no, y que entran en juego con una serie de estructuras sexo-genéricas que influyen en las trayectorias de mujeres con cáncer.

El contexto mundial de las tendencias de morbilidad/mortalidad, las enfermedades desarrolladas y visibilizadas por regiones, así como los intereses globales del mercado de la farmacéutica, han influido sobre todo en el mundo anglosajón y más adelante en el latinoamericano en el estudio de los procesos de enfermedad y atención en las ciencias sociales y las ciencias de la salud, al reconocer la importancia de una mirada contextual, histórica, así como las experiencias subjetivas de quienes padecen las enfermedades y de quienes fungen como cuidadores.

Para Roberto Castro (2011) es posible identificar tres escuelas o corrientes que fundan los estudios en torno a la salud en México: la antropología médica, la medicina social y sociología de la salud o salud pública. Estas subdisciplinas, al igual que los estudios regionales o culturales, son consideradas como campos de fronteras, pues no basta una disciplina para comprender la compleja relación de factores biológicos, culturales, sociales, económicos, políticos y geográficos que intervienen en un determinado fenómeno.

Desde la antropología médica se han estudiado la salud y la medicina como un campo de poder que dota de significados la enfermedad, en contraste con las creencias de índole cotidiana, lo cual genera una discusión entre lo biológico y lo cultural. Es, precisamente, a partir de los años setenta y ochenta que se dota de mayor importancia la experiencia de los sujetos que padecen la enfermedad, de las prácticas cotidianas que conforman trayectorias de supervivencia y de sus contextos sociales. Eduardo Menéndez (1997), pionero de la antropología médica en México, ha cuestionado la tendencia a la biologización de padecimientos y al modelo hegemónico de la biomedicina, sin tener en cuenta los elementos sociales, culturales y políticos que intervienen en los procesos de salud/enfermedad/atención¹.

¹ Nombrar salud/enfermedad (Laurell, 1982) o salud/enfermedad/atención como propone Menéndez (1997), para señalar la relación dialéctica entre estos momentos y la dinámica social que conforma más que estados de enfermedad, procesos, momentos y trayectorias diferentes. Esto es, no se puede hablar de determinada enfermedad sin mencionar que se

La trayectoria de los estudios de la salud y la enfermedad desde el campo de las ciencias sociales y humanas se puede emplazar con el campo de los estudios regionales, en el sentido de que ambos se convierten en una especie de bisagra entre las experiencias cotidianas corporales, individuales y locales, con contextos internacionales y procesos globales. Sin embargo, este último campo ofrece una proyección interdisciplinar particular para pensar las problemáticas en torno a la salud, género y territorio.

El campo de lo regional también es producto de un largo devenir de la teoría social regional que, al igual que las ciencias sociales y humanas, han transitado epistemológica y teóricamente para centrarse en las particularidades de los procesos históricos locales y la experiencia de los sujetos, así como de las posibilidades y recursos que permitan una incidencia en el proceso de integración social. En palabras de Pons Bonals (2017), el objetivo de este campo es:

Dar cuenta de la medida en la que los actores sociales, situados en una unidad espacio-temporal determinada, perciben estas posibilidades, atendiendo sus capacidades humanas y las limitaciones estructurales que enfrentan; de la medida en que pueden accionar en distintos sentidos y, desde allí, modificar la dirección de los procesos históricos locales, regionales e, incluso, aportar singularidades al proceso de globalización en el que hoy se encuentran insertos (p. 9).

entiende por salud o ausencia de ella y cuáles son los modelos sociales de seguimiento para el tratamiento en cada contexto.

Al igual que cualquier otro campo de conocimiento, se puede definir al de los estudios regionales por sus intereses específicos y lo que está en juego, así como la construcción histórica de sus tradiciones, hipótesis, supuestos; sin embargo, la peculiaridad de este campo es que no surge como uno homogéneo o procedente de una tradición disciplinar específica, sino como uno bastante heterogéneo que integra elementos de diversas disciplinas o campos.

En este sentido el origen de los estudios regionales corresponde a una serie de diálogos entre la economía, la historia o la geografía, primordialmente, para explicarse las relaciones del espacio con los procesos económicos y sociohistóricos que desarrollan los seres humanos en determinados territorios, regiones o lugares. Pero es a partir de la segunda mitad del siglo XX que se verá un cambio social y paradigmático que conlleva a un cuestionamiento más uniforme respecto a posturas positivistas que definen lo regional, abriendo así otros campos.

De acuerdo con Blanca Ramírez (2007), “en la evolución de la geografía humana, el paradigma regional se ha insertado de diferentes maneras en las discusiones y los desarrollos epistemológicos y teóricos” (p. 117). Su emergencia y consolidación va desde finales del siglo XIX a mediados del siglo XX, periodo que Ramírez (2007) denomina como parte del pensamiento clásico, paradigma que se gesta en el contexto histórico de expansión del sistema capitalista. Después, a finales del siglo XX, se abren paso los paradigmas de la ciencia espacial, el humanismo y el

radical/estructuralismo hasta llegar a los debates más contemporáneos del postestructuralismo, humanismo, posmodernismo y neomarxismo.

Un punto de partida dominante puede ser la ciencia regional, con bases en la economía y el desarrollo, pero dispuesta a establecer el diálogo con otras disciplinas como la historia, la antropología, la geografía, la sociología o la ciencia política; lo que obliga indirectamente a ampliar la mirada de las disciplinas tradicionales. Por ejemplo, desde la economía, “la desterritorialización de los procesos productivos y la homogeneización de los mercados de bienes han reconfigurado los espacios económicos que ahora van más allá de los territorios nacionales” (Ixtacuy, 2016, p. 2). El hilo conductor de estas visiones regionales es la relación de las actividades de los sujetos y los territorios en los que se desenvuelven, visiones que van desde concebir el espacio como algo dado, un contenedor, o bien, como constructo social que determina y es determinado por la acción humana.

Ahora, si se advierte lo regional desde la historia, la antropología o la geografía, como lo propone Pons Bonals (2017), o incluso la literatura, se encuentran otras trayectorias acerca de lo que se entiende hoy por estudios regionales. La historiografía regional busca conocer cómo un mismo hecho histórico se vive de diferentes maneras según cada región, territorio, localidad o entidad; por ello, es de vital importancia atender las condiciones históricas que los condicionan. Por otro lado, desde la antropología, la región es delimitada/comparada no sólo por características físicas, geográficas o económicas, sino por elementos

culturales de producción y distribución del espacio. Desde este campo tan heterogéneo esta tesis surge como una necesidad de mostrar la experiencia de la enfermedad en relación con la construcción de la misma en una determinada configuración territorial.

Explicar o poner en evidencia las trayectorias que siguen las mujeres que tienen cáncer y sus experiencias durante los procesos de atención me permite dar cuenta de la condición social de la enfermedad en determinados territorios y su relación con la organización de relaciones sexo-genéricas (la forma, el ritmo y la agencia para cuidar el cuerpo por parte de las mujeres ha sido condicionada por la organización familiar y las relaciones maritales, pero también con el agenciamiento de otro tipo de cuidados); las condiciones y el acceso a servicios de salud pública en Chiapas particularmente, pero que es una situación compartida con otros estados del sur de México; la organización, no sólo a nivel local o estatal, sino en conexión con procesos nacionales e internacionales y, finalmente, la constitución de una región de la experiencia como producto del ensamblaje de tales organizaciones, condiciones sociales y territoriales, así como las vivencias de las mujeres que tienen o han tenido cáncer.

En el primer capítulo se muestran los elementos teóricos que orientan esta investigación, los contextos geopolíticos y locales desiguales de la construcción social de la salud y la enfermedad y la discusión de las diferentes escalas, formas de espacio/tiempo como polisemias del habitar. En el capítulo dos se abordan los criterios de regionalización desde el

campo de los estudios regionales; se muestran las diferentes formas de organizar la región de la salud y sus respectivas delimitaciones políticas administrativas para, finalmente, mostrar los elementos que componen la región experiencial y sus imbricaciones con otras regiones.

El capítulo tres refiere discusiones en los planos epistémicos, teóricos y metodológicos, así como sus desavenencias en el transcurso de los diferentes procesos de la investigación. En el capítulo cuatro se abordan los itinerarios corporales de salud/enfermedad de mujeres con cáncer en Chiapas, de acuerdo con temporalidades y espacialidades, las transformaciones corporales y las cartografías de la enfermedad estableciendo un anclaje entre los procesos corpoemocionales y los contextos de enfermedad, caracterizados por desplazamientos, agenciamientos y desenvolvimiento de capitales, a fin de establecer las condiciones de producción y los mecanismos de constitución de la región experiencial.

Finalmente, en las reflexiones finales se reconoce que el análisis de momentos experienciales de mujeres que han padecido o padecen cáncer son muy fructíferos en tanto que se vuelve a la subjetividad y la vivencia como eje referencial de elementos estructurales globales, pero también pensar los procesos salud/enfermedad/atención a diferentes escalas, viviendo el cuerpo como espacio de intersección, de finita expresión del dolor, del placer, de la vulnerabilidad, de la supervivencia y de la política misma.

CAPÍTULO 1. GEOPOLÍTICAS DE LA DESIGUALDAD: GÉNERO, CUERPO Y SALUD

En este capítulo se presenta el entramado conceptual que sostiene los pilares de esta investigación y las discusiones pertinentes que permiten, desde una dimensión analítica, situar los procesos de salud/enfermedad/atención cruzados por geopolíticas de desigualdad y poder. Al mismo tiempo, se concibe el espacio como experiencia vivida, particularmente del cuerpo genérico como espacio de la experiencia.

Asimismo, se plantea la noción de cuerpo enfermo femenino a fin de historizar a un sujeto cuerpo/sentimiento que participa activamente en la construcción del espacio de la mirada médica y el tiempo de salud/enfermedad, entrecruzado por la edad, el género, la etnia, la condición de enfermedad, el lugar de origen, de residencia y de atención a la salud.

Al cerrar el capítulo, se presenta el contexto particular de un conjunto de mujeres que residen en Chiapas y que fueron diagnosticadas con cáncer en el lapso de 1990 a 2015. Sus trayectorias de atención a la salud permiten conocer tanto las lógicas de las prácticas de atención como sus actuales condiciones de salud, remisión, tratamiento o muerte, condiciones entendidas en un contexto nacional e internacional de la

salud más amplio, del cual sus propias trayectorias participan en la organización de los servicios públicos y privados de la salud.

1.1. POLISEMIAS DEL HABITAR: DIMENSIONES TEÓRICAS SOBRE ESPACIO, REGIÓN, TERRITORIO Y LUGAR

Habitar es una forma de hacer espacio. Tiene que ver con darle sentido, construir, cuidar, permanecer en un espacio-tiempo, tal como cuando se habla de habitar el hogar, la ciudad, la escuela, el trabajo o el propio cuerpo en tanto que se cuida y permanece en él; aquello que remite a una permanencia, cercanía y familiaridad, o sea, al lugar.

Al contrario, se consideraría que el viajar no es habitar, o que una parada de camión no es un lugar, pero un “no lugar”, en palabras de Augé, conlleva el potencial del hacer lugar; asimismo, los desplazamientos territoriales entrañan procesos de desterritorialización y de reterritorialización que conforman la territorialidad misma (Giménez, 2007), pues estas formas de estar, pasar, transmigrar, convivir de forma breve o intermitente son otras formas de existir en el mundo.

Por tanto, cuando se hace referencia al habitar también se consideran aquellos supuestos lugares de paso, las estancias por diferentes periodos en un hospital o albergue, los transcurso breves pero constantes en el transporte, así como aquellos espacios transnacionales que se caracterizan por ser multilocales, el flujo mismo supone una forma de habitar que conecta múltiples espacialidades.

Finalmente, el habitar remonta a una forma primaria de la relación personal con mi “yo” o mi “*self*”, cuando se convierte en objeto para sí mismo (Mead, 1925) en relación siempre con los otros: es un espacio mental de la experiencia, por tanto, corporal e intercorpóreo. Esto, a su vez, trae un despliegue de fronteras, configuraciones identitarias y delimitaciones socioespaciales por atributos o características corporales, geográficas, naturales, culturales, religiosas, políticas, económicas y sociales.

En términos de Heidegger (1927), esta relación del ser y el mundo, el “estar ahí” del *Dasein*,² la espacialidad no se comprende como una relación de contenedor, esto es, de un ser (humano o no) dentro de otro (mundo), sino como la conciencia de la existencia misma. “Sólo la comprensión del estar-en-el-mundo como estructura esencial del *Dasein* hace posible la intelección de la espacialidad existencial del *Dasein*. Esta intelección nos libra de la ceguera respecto de esta estructura, o de eliminarla de antemano” (Heidegger, 1927, p. 65). Por otro lado, el filósofo habla del estar en el mundo como la acción de ocuparse o de cuidado, y que no alude al mundo como algo exterior al ser, sino que retoma el mundo de vida o la ontología de vida como el ser-mundo, esto es, al estar en la vida es el mundo mismo y para vivir el cuerpo es mi primer marco de sentido.

² En el texto el *Ser-hombre* y *Dasein* son equivalentes, en la página 66 habla del *Dasein* entendido ontológicamente como cuidado, traducido del *Sorge*.

Se ha conceptualizado y abordado el espacio de forma polisémica en tanto se ha vuelto objeto de diferentes disciplinas, campos científicos y epistemologías diversas que demandan la interpretación de una realidad compleja. Dentro de la ciencia, en específico, de las ciencias sociales, la cuestión del tiempo y el espacio parecieran ser coordenadas que se dan por sentadas y meros escenarios de la acción. Sin embargo, desde la geografía humana y la sociología, tal como lo plantean Massey (1994), Boaventura de Sousa (2010) o Giddens (1995), el tiempo y el espacio constituyen y son constituidos por las relaciones sociales, los sentidos de las acciones cotidianas, así como la velocidad, e intensidad que se establece entre la temporalidad y la espacialidad.

Desde el campo de lo regional existen dos discusiones imprescindibles: una es la transformación de lo que se entiende por *espacio* desde las ciencias sociales y humanas, así como las diferencias entre las nociones de *espacio*, *región*, *territorio*, *lugar* y *zona*, a fin de exponer la multiplicidad de formas de habitar dentro de lo humanamente posible³ en el ámbito de la vida cotidiana. La otra discusión es la relación cambiante entre las categorías de tiempo y espacio respecto a las configuraciones globales de producción y la transformación en diferentes escalas de las relaciones sociales.

³ Porque existen otras formas de habitar que desbordan las dimensiones de espacio-tiempo-velocidad y la capacidad de percibir las, como el ciberespacio y otras multidimensionalidades.

1.1.1. ESPACIO: DE LO GEOFÍSICO A LO GEOPOLÍTICO

Se parte de lo abstracto a lo concreto, pero el espacio se experimenta desde lo corporal, como el espacio físico más íntimo que conecta con el exterior, hasta las dimensiones abstractas del espacio social que no se ven o palpan. Sin embargo, lo que sí se puede distinguir son esas formas en las que se cohabita, las disposiciones corporales en los diferentes lugares que se habitan y a ciertas temporalidades, las zonas que se establecen en el hogar y en el cuerpo, lo que marca la diferenciación entre espacios masculinos o femeninos, espacios de día o espacios nocturnos, los sentidos que se le dan a la tierra, a los terrenos que se perciben, al conjunto habitacional, a las distancias entre el hogar y el lugar de trabajo, al territorio y sus delimitaciones.

Para Blanca Ramírez y Liliana López (2015), el espacio se refiere a dimensiones fundamentales del ser, ubicaciones geográficas y posicionamientos dentro del entramado social. También consideran que a partir de la segunda mitad del siglo XX el concepto *espacio geográfico* ha sido primordial para todos los demás engranajes conceptuales dentro de la geografía. Por tanto, las nociones que se han traspalado a la economía espacial y las ciencias sociales han sido las concepciones desarrolladas a partir de este campo, sin olvidar además el momento histórico e ideológico que permea en el desarrollo del conocimiento:

En geografía, todo ello se expresa a través de factores tales como la localización, ubicación, distancia, superficies o zonas, dirección, rumbo, áreas de influencia, responsabilidad, dominio, resistencia, forma, tamaño, posición

(centro-periferia, interno-externo, cerca-lejos, norte-sur), distribución, vecindad, accesibilidad, procesos de aglomeración y dispersión, patrones, nodos, flujos y rutas (p. 19).

El espacio dejó de ser objeto de estudio exclusivo de la física o la geografía y se comenzaron a construir puentes fuertes con las ciencias sociales y humanas replanteando el papel de los imaginarios, las emociones y las relaciones de poder respecto al espacio. En otras palabras, se le concibe como un constructo social al que, tanto desde el conocimiento común y las ciencias, su existencia no ha sido cuestionada, como ya avisaba Husserl (2009) en su crítica a los fundamentos científicos de los que se partía como el mundo de vida, es decir, las coordenadas primeras de tiempo y espacio.

Históricamente, la divergencia de concepciones respecto al espacio y el tiempo ha sido la existencia de estos como conocimientos *a priori* de las experiencias, los objetos y los cuerpos. Por tanto, el espacio aparece como una plataforma o un contenedor de elementos sociales, económicos, políticos y naturales dentro de los cuales los agentes se desplazan de forma lineal en el tiempo. Como respuesta a lo anterior, han surgido definiciones más relativistas sobre el espacio y el tiempo al ser concebidos como construcciones por coexistencias de elementos. Ramírez y López (2015) la ubican en las acepciones “posicionales” de entre otras que lo definen a partir de su naturaleza o geometría.

Es importante señalar que para el desarrollo del capitalismo fue clave la concepción del espacio a partir de su naturaleza como contenedor,

validado desde la geografía, la historia y en particular la historia natural occidental, la cual, además de sistematizar aquellas riquezas que se encontraban en América Latina o África, formó parte de un emprendimiento propio de la modernidad para definir la tierra.

Esto implicó no sólo un cambio de percepción del mundo y los nuevos “descubrimientos” planetarios, sino toda una autoconciencia de un “nosotros” ante los “otros” marcado por el hecho histórico de invasión y sometimiento de otros pueblos. Mary Louise Pratt (2010) llama *conciencia planetaria de Europa* a “una versión caracterizada por una orientación hacia la exploración interior y la construcción de significado en escala global, a través de los aparatos descriptivos de la historia natural” (p. 44) que se desarrolla desde el siglo XVIII.

Esta conciencia de sí mismos, del mundo, de la tierra, de la existencia de otras personas y paisajes posibles también conlleva al establecimiento de relaciones a partir de una frontera colonial. Por tanto, el espacio no puede entenderse sin este carácter político e histórico, es decir, el sentido social y relacional del espacio. Massey (2007) explicaba, desde la misma geografía, que si las relaciones sociales implican relaciones de poder en tanto la ocupación de posiciones desiguales existe una geopolítica o geografía del poder hegemónica encargada de delimitar regiones o territorios. Sin embargo, suelen presentarse como si las regiones fueran en sí mismas así, con propiedades, prácticas e identidades inherentes. Esto subsume la posibilidad de pensar la región como una

determinada manera de organizarse en el espacio, producto de relaciones de poder y trayectorias múltiples sujetas a transformaciones.

Siguiendo el trabajo de Pratt, en un encuentro entre la lingüística, la geografía y la antropología propone una espacialidad a partir de invasiones territoriales y encuentros coloniales; evoca las fronteras, las relaciones de poder y el espacio como constructo simbólico a través de la ciencia, la literatura de viajes o la autoetnografía del viajero utilizando el concepto *zona de contacto* que se refiere a “el espacio de los encuentros coloniales, espacio en el que las personas separadas geográficamente e históricamente entran en contacto entre sí y entablan relaciones duraderas, que por lo general implican condiciones de coerción, radical inequidad e intolerable conflicto” (2010, p. 33). La noción de contacto visibiliza las interacciones y la constitución mutua entre diferentes culturas.

Lo anterior permite advertir que las formas que toma el espacio son relacionales. En este caso son relaciones de colonialidad, de poder asimétrico, de la cultura ante la naturaleza salvaje, de la ciencia ante otros saberes desconocidos, ante otros cuerpos no civilizados, por eso la forma que tome debe entenderse a partir de una geografía global del poder y sólo así poder explicar la compleja relación entre aquellos países considerados desarrollados frente a los subdesarrollados, los del norte y el sur, los de primer mundo y los tercermundistas, o bien ubicar aquellas regiones carentes de servicios de salud a otras regiones ubicadas como los centros de desarrollo científico y atención a la salud. Si bien, Massey (2007) lo

aborda en un contexto anglosajón parece no ser una situación lejana a las propias cartografías:

Y esta geometría del poder, en la cual domina el sur-este, existe no solo en la esfera económica, sino también en las de la cultura, del financiamiento, y de la esfera gubernamental. Cada espacio –económica, política, cultural– tiene sus geometrías del poder (aunque es importante subrayar que estas esferas son muy interconectadas) (p. 3).

Los ejemplos anteriores permiten entender el engranaje de las dimensiones geográficas y políticas del espacio, la multiplicidad del mismo, en tanto que las trayectorias posibles son abiertas, y la constitución mutua entre quienes viven los espacios y los espacios mismos. La producción del espacio desde un plano epistemológico tiene que ver con las relaciones sociales que se gestan en determinados sistemas económicos y sociales, es decir, las experiencias de los sujetos según su posición dentro del entramado geográfico del poder a nivel global.

De tal modo que las geopolíticas de la desigualdad se refieren a la interconexión de diferentes puntos geográficos a partir de sus relaciones de poder económico e internacional. De acuerdo con su “especificidad geográfica”, una característica de la multiplicidad espacial, según Massey (2007), la organización del ingreso, de los servicios y de las políticas locales o nacionales mostrarán no sólo diferencias sino desigualdades. Es a través de esas especificidades que cobra sentido la región y el lugar como entidades que, si bien no dejan de formar parte de interconexiones

geopolíticas, también se abren e independizan en tanto múltiples trayectorias posibles.

El imperante de la espacialidad global radica en que los mapas geográficos y cognitivos del mundo “no sólo puede variar nuestro modo de pensar sobre este, sino que también nuestros comportamientos sociales y nuestro sentido de bienestar” (Harvey, 2007, p.239). Por tanto, plantear las diferentes formas de habitar, (re)producir y construir el espacio no puede obviar estas discusiones y premisas sobre la espacialidad, como no puede omitir, desde luego, que las diferentes formas de habitar desde lo global a lo local, desde lo internacional a lo personal, son además formas altamente desiguales, donde la salud de una parte de la población es posible en mucho por la muerte de otra parte de la misma.

1.1.2. REGIÓN: ENCLAVES LOCALES EN EL MUNDO GLOBALIZADO

Otra propiedad primordial del espacio en la actualidad es la transformación del espacio en tiempo, algo que Massey (1994) y otras geógrafas, llaman *supresión del espacio por el tiempo*, que es una característica y, al mismo tiempo, producto de la globalización:

Much of what is written about space, place and postmodern times emphasizes a new phase in what Marx once called 'the annihilation of space by time'. The process is argued, or -more usually- asserted, to have gained a new momentum, to have reached a new stage. It is a phenomenon which has been called 'time-space compression' (p. 146).

Esta supresión es indisociable al desarrollo de la producción capitalista y se da a la par de una reducción de la temporalidad al ritmo de

la modernidad. Esto demarca diferencias regionales entre aquellos lugares que se denominan “desarrollados” o “subdesarrollados”, de “primer mundo” o de “tercer mundo”, al reconocer una única sucesión histórica y denostar todas aquellas formas de organizarse en el tiempo, por considerarlas anteriores a su “descubrimiento” por occidente.

De lo anterior, surge la relevancia de pensar la región como una forma diferenciada de organización que se configura a partir de la homogeneización de ciertos elementos distintivos relacionados con condiciones territoriales geofísicas, prácticas socioculturales, económicas y espacio-temporales. Con ello, deviene la necesidad de reconocer la conformación de regiones atravesadas por el poder e interconectadas a su vez con otros lugares o el terruño⁴, pero sin que se pierdan las interconexiones con procesos globales complejos de gran envergadura.

Hay que ubicar el estudio de lo regional en este contexto global y concebir la geografía no sólo como la ciencia de lo espacial que busca elementos y leyes generales, sino también lo excepcional aludiendo a un carácter de diferenciación homogénea. El estudio de la región y la creciente división geográfica por regiones nace ligado, en un principio, a la idea de la relación de atributos naturales, territorio y capacidad de producción, que desde la economía significó una estrategia de desarrollo económico para

⁴ Hirai (2009) Utiliza el término de terruño para referirse a los lugares de origen y a una serie de símbolos fuertemente ligados a experiencias familiares y subjetivas del espacio.

impulsar cada región de acuerdo con sus diferencias hasta que alcanzara la tendencia y ritmo global de producción.

Harvey (2007) aborda de manera lúcida la relación del capital con la idea de la diferenciación del espacio por cualidades especiales. Dadas estas organizaciones del territorio, la región se presenta como un elemento modelado por y al mismo tiempo modelador de la identidad, de las percepciones e imaginarios del espacio y el tiempo, así como de las experiencias subjetivas con el territorio, lo cotidiano, el barrio o el hogar y que se define en función de diferentes elementos, procesos o prácticas:

A veces la región se define en función de cualidades homogéneas (por ejemplo, uso de la tierra, composición de los suelos, formas geológicas) y a veces en función de relaciones coherentes entre elementos diversos (por ejemplo, regiones funcionales urbanas). A veces la región se define desde una perspectiva completamente materialista, pero otras, depende de ideales, lealtades, un sentimiento de pertenencia, estructuras de sentimiento, modos de vida, recuerdos e historia, comunidad imaginada y similares (Harvey, 2007, p. 243).

Estas cualidades o elementos se vuelven ejes fundamentales del conocimiento del desarrollo geográfico desigual, hasta convertirse en esencias inherentes del territorio. Develar este conocimiento histórico permite sustentar que las enfermedades no son propias de un territorio o región, sino producto de ciertas relaciones como acceso a medicinas, educación en salud, carencias estructurales, entre otros aspectos. Entonces, el devenir histórico de las enfermedades llamadas de tercer mundo o de países desarrollados, más que dar cuenta de enfermedades y

territorios, expone las relaciones globales de poder asimétrico y de vidas consideradas dignas o no.

Por tanto, la relación de enfermedad y territorio o cuerpo y territorio cobra sentido en tanto que inste a pensar el territorio no sólo como un espacio geográfico o político administrativo, sino como una configuración de relaciones de poder y redes de significados que se plasman en los cuerpos:

El territorio, evidentemente, se apoya en el espacio, pero no es el espacio sino una producción a partir de él [...] Producir una representación del espacio es ya una apropiación, un dominio, un control, inclusive si permanece dentro de los límites de un conocimiento. Cualquier proyecto en el espacio que se expresa como una representación revela la imagen deseada del territorio como lugar de relaciones (Raffestin, 2001, p. 102).

Para Giménez (2007), los elementos del territorio son la apropiación de un espacio, el poder y la frontera, los cuales son producto y productores de conocimientos que permiten a los agentes relacionarse con el territorio. Aclara que la “desterritorialización física no implica automáticamente la desterritorialización en términos simbólicos y subjetivos” (p. 130). Al desplazarse territorialmente, se abre al trasladarlo, resignificarlo y recordarlo, si bien los desplazamientos son a lugares de destino desconocidos, por lo que se pierde el control del territorio, pero también el evento se vuelve un punto de fuga que permite la multiplicidad del mismo (Deleuze y Guattari, 2002).

La territorialidad y las diferencias identitarias que conlleva la relación cultura y territorio no se extingue con la globalización, sino que se

reconfigura, según Giménez (2007) y Haesbaert (2013). Los procesos de desterritorialización se encrujecen en un contexto de constante movilidad, interconexión e intercambios, pero no hay que perder de vista que es una dimensión inherente al hacer territorio, por lo tanto, no es el fin de la existencia del territorio.

Si bien el territorio se abre, sobre todo ante un contexto de movilidad, en este caso por atención a la salud, siempre es parte de una territorialidad que, lejos de olvidarse o desgarrarse con el territorio de origen, recobra sentido en tanto implica delimitaciones y clasificaciones muy puntuales que sirven de presentación ante los otros, ante dinámicas y espacialidades nuevas:

Territorio alude a una apropiación política del espacio, que tiene que ver con su administración y, por lo tanto, con su delimitación, clasificación, habitación, uso, distribución, defensa y, muy especialmente, identificación [...]. El lugar, y sobre todo el lugar de asentamiento de un sujeto individual y colectivo, es el soporte donde esas producciones espaciales y territoriales se concretizan (Segato, 2006, p. 76).

En este sentido, el proceso de desplazamiento siempre conlleva el (re)hacer territorio y, al mismo tiempo, el lugar o espacio vivido que es la concreción más íntima de la espacialidad corporal. Por tanto, las transformaciones corporales se emplazan con los desplazamientos espaciales y temporales de las trayectorias de enfermedad y de atención. El espacio vivido aboga a rescatar los avatares de la vida cotidiana, que involucran imaginarios, prácticas, sentires y representaciones sobre el territorio y sobre el cuerpo mismo.

Para esta investigación se retoma lo que Rita Segato (2006) propone como el uso diferenciado de los anteriores conceptos, por dimensiones que van de lo abstracto (espacio) a una determinada representación del espacio (territorio) hasta el escenario cotidiano de la acción y la experiencia (región o lugar) y el cuerpo como el espacio más íntimo e inmediato. Estas escalas permiten el ir y venir de la vivencia cotidiana, las formas de habitar(se) en el espacio-tiempo, la institucionalidad y estructuración de la vida social en relación con la naturaleza y la importancia de las desigualdades derivadas de las posiciones geográficas y corporales en el mundo.

1.2. CORPOREIDAD, EMOCIONALIDAD Y GÉNERO: SUJETO CUERPO ENFERMO FEMENINO

La intersección de corporeidad, emocionalidad y género resulta potente para comprender la construcción socioespacial de los procesos de salud/enfermedad/atención en tanto espacialidad material y experiencia simbólica de ser diagnosticada y atendida por algún tipo de cáncer. Este engranaje permite la emergencia de la noción de cuerpo enfermo femenino, constituido desde la propia experiencia de mujeres con cáncer en Chiapas, desde el grupo de allegados que fungen como cuidadores o acompañantes, desde una mirada médica predominantemente occidental y de una región sur latinoamericana de la salud.

¿Qué transformaciones corporales experimentan las mujeres con cáncer? ¿Cómo se vive la cotidianidad después de estas transformaciones corporales? ¿Qué noción de cuerpo enfermo femenino se construye? Son

preguntas que surgen al construir la noción de cuerpo enfermo femenino a partir de una condición de enfermedad y un modelo sexo-genérico que moldea las trayectorias de atención a la salud.

Por un lado, en lo que concierne a este apartado, se sientan las bases y referentes teóricos para tal planteamiento y, por otro, a lo largo del capítulo cuatro, se identifican las transformaciones corporales que conllevan una serie de intersecciones de género, edad, lugar de origen, lugar de atención a la salud y de diferentes capitales elaborados que confluyen en la emergencia de cuerpos enfermos femeninos al sur de México y en Chiapas, particularmente. La elucubración de un cuerpo enfermo femenino abre la posibilidad de construir un sujeto situado, el cual no puede comprenderse fuera de un tiempo y un espacio.

En términos teóricos, las influencias de entender la vida social desde “un sujeto cuerpo y un sujeto sentimiento”, como ya lo ha planteado Lindón (2009), un sujeto de género (Castañeda, 2008), un “sujeto encarnado” como lo señaló Merleau-Ponty (1970) y lo retoma Gallo (2006), un “sujeto cuerpo/emoción” (Escribano, 2015), “el ser corporal en el mundo de vida” (Husserl, 2009; Schutz, 2003) o bien, el sujeto de las capacidades, según Husserl (1997, citado en Gallo, 2006), abona a lo que aquí se presenta como un cuerpo enfermo femenino, que alude al cuerpo genérico como espacio primero de la experiencia de los procesos de salud/enfermedad/atención.

En calidad de sujeto, permite visualizarlo como agente y parte activa de la configuración de un espacio simbólico que sólo cobra sentido en tanto se está en una condición de enfermedad, de cuidados, acompañamiento y en tránsito hacia la salud o muerte. Esto es la región experiencial de la salud/enfermedad en donde participan diferentes sujetos, disposiciones, espacios, trayectos y capitales que convergen en una dimensión analítica del espacio como experiencia vivida, no sin estar presentes anclajes territoriales y materiales.

Otro precepto que justifica la puesta en escena de un sujeto cuerpo enfermo femenino, también nombrado como mujeres con cáncer, en un contexto particular de salud/enfermedad/atención en Chipas es establecer la relación entre mujeres como agentes, productoras y reproductoras del espacio con las dimensiones sociales de la espacialidad, los territorios y los lugares. La finalidad es no problematizar la dimensión social del espacio sin tomar en cuenta a quienes lo hacen posible, el lado humano, o bien como señala Lindón (2009), ocupar el vacío que la teoría social del cuerpo ha dejado respecto a la espacialidad.

Desde los estudios regionales se apuntala a lo que en su momento Giddens (1995) precisaba necesario para comprender la compleja realidad social, material y simbólica: el estudio del espacio y de los agentes que se afectan de manera recíproca. En este sentido, el cuerpo no se vuelve el objeto de estudio en sí mismo, ni las mujeres diagnosticadas con cáncer, o la construcción social de la enfermedad, sino analizar los cuerpos y

prácticas de mujeres enfermas entramados con otras dimensiones para comprender su relación con la construcción social del espacio vivido y de los lugares de sus trayectorias de salud/enfermedad/atención, tal como lo propone Lindón (2009) al hacer el entrecruce del estudio del cuerpo y las emociones para comprender la construcción social de la ciudad.

Cuando se habla de sujetos y no actores o individuos, se enfatiza en la capacidad creativa, reflexiva y generadora de espacios, prácticas y sentidos. Sin embargo, no por ello se olvida el papel de sujeción que implica convertirse al mismo tiempo en cuerpo objeto para otros y para una misma. De tal modo que cuando se alude a un sujeto cuerpo enfermo, se alude al cuerpo objeto y al cuerpo sintiente a la vez, no vividos de forma dicotómica, sino procesos corporales que devienen en un “ser-corporal sintiente en el mundo”, en términos fenomenológicos (Husserl, 2009; Runge, 2002; Gallo, 2006; Merleau-Ponty, 1970).

Las mujeres –y los hombres también- son sujetos de género porque in-corporan (es decir, portan en el cuerpo vivido) el conjunto de condiciones sociales que se les ha asignado tomando como referentes sus cuerpos sexuados y su sexualidad (Castañeda, 2008, p. 69). Además, no puede existir una performatividad de género sin el cuerpo como instrumento y como ser al mismo tiempo.

Ahora bien, cuando se habla del ámbito corpóreo (Peláez, 2016) emergen a la luz desigualdades y jerarquías que de otra forma son imperceptibles y pueden “recuperar el papel activo de los agentes

corporeizados” (Chacón, 2009), así como el papel de las emociones no sólo como aquellas sensaciones o sentidos experimentados constituidos corporalmente, sino como constituyentes de corporeidades.

La emoción está informada del mundo al que el individuo pertenece o quiere pertenecer, de su entorno institucional, de las relaciones de poder, del lugar que ese individuo quiere ocupar y del que cree que ocupa en la estructura social, así como de las expectativas de conductas relacionadas con tales posiciones (Trevignani y Videgain, 2016, p. 41).

Ante la muerte y la enfermedad es evidente sentir miedo, ira, tristeza y que tales emociones son de forma general vividas durante los procesos de s/e/a. Sin embargo, para una mujer que tiene cáncer, que es madre, que lleva un tratamiento desgastante en términos físicos, mentales y sociales entran en juego una serie de ensamblajes emocionales que operan contextualmente. Por ejemplo, la culpa por dejar el cuidado de los hijos o del hogar a terceras personas es vivida de una forma más intensa por las mujeres que por los hombres con cáncer. Mostrarse triste y enojada durante los procesos de atención suele ser mal visto, en tanto no coincide con la disposición del “querer curarse” y por tanto puede ser traducido a “darse por vencida”. La vergüenza y humillación al verse a sí mismas enfermas, sin cabello, pálidas, cansadas o mutiladas y mostrarse ante los otros son emociones morales que configuran los cuerpos sintientes y su participación de un esquema normativo en espacios de salud/enfermedad.

Esta serie de emociones intrínsecas durante un proceso de atención al cáncer no interesa de forma individual o el sentir por sí mismo, sino en

tanto moldea y dan sentido a las acciones sociales. El asco es una emoción bastante compartida por quienes llevan quimioterapias o radioterapias, “está anclado a lo que olemos, saboreamos, vemos y oímos. Mediante los sentidos experimentamos el mundo y el cuerpo mismo” (Peláez, 2016). Por lo tanto, las mujeres elaboran una serie de nuevos sentidos respecto al olor a aceite frito, el rojo del agua de jamaica, el olor limpio de hospitales, los colores de las batas, al anuncio desde el estómago, la náusea y la salivación ante el vómito. El asco en sí no indica más que una emoción básica sobre el desagrado de algo. Sin embargo, para efectos de la dimensión experiencial sociocultural de la enfermedad, remite al anclaje corporeomocional de los espacios médicos, de sus prácticas y sus agentes como emociones contextuales y participantes de la constitución subjetiva de un sujeto en condición de enfermedad.

La empatía y la compasión son emociones dotadas de género y elementos clave para comprender lo que implica ser un cuidador o cuidadora, acompañante o trabajadores sociales. Por cierto, el género encarnado es emoción encarnada, es decir, disposiciones dentro de un engranaje socioespacial más amplio. Por ejemplo, suele asociarse el trabajo social como actividades mejor realizadas por mujeres y la práctica médica, considerada más fría, a los hombres. Quienes llevan a cabo el seguimiento de atención en la Clínica de la Mujer en Chiapas, trabajadoras sociales mujeres, indican que las hijas, mamás y nueras son las principales cuidadoras de mujeres con cáncer; para los hombres entrevistados con

cáncer el tema del cuidado no representa mucho problema porque sus esposas o mamás los han cuidado y acompañado ininterrumpidamente.

El sujeto enfermo femenino, que se entiende como un sujeto genérico cuya condición de enfermedad hace evidente un cuerpo vulnerable, medicalizado, transformado e intervenido, se configura y reconfigura en un espacio diferenciado que irrumpe ante un aparente “mundo sano”. En éste se despliega una especie de equipaje de emociones disponibles, aceptadas y esperadas, convertidas a su vez en capitales altamente valorados durante las trayectorias de enfermedad, traducidos en capitales simbólicos (Bourdieu, 1991), es decir, cualidades que se valoran y permiten distinguir a quien “lucha contra el cáncer” como alguien fuerte emocionalmente, que se muestra optimista, espiritual y se convierte también en un bien del grupo familiar y la red de apoyo, un bien que se distingue en los resultados a largo plazo a través de disposiciones y posicionamientos en el espacio experiencial de la salud/enfermedad.

En términos de Bourdieu (1991), estas disposiciones serían un capital simbólico en tanto signo intangible de distinción, un capital que aquí se llamará emocional, porque alude a cualidades socioafectivas que se valoran y se leen corporalmente todo el tiempo. Aparecen como actitudes o atributos personales individuales, pero que son bienes simbólicos que se reproducen y circulan en diversos campos, al mismo tiempo que engranan los capitales económicos y sociales que se disponen en un principio, los que se elaboran durante y después de un proceso de atención al cáncer.

Estos capitales que participan de la posición de un sujeto cuerpo enfermo en una región experiencial de la salud se dinamizan en otros campos como el doméstico, político, académico y laboral y se yuxtaponen todo el tiempo, de tal manera que no existe un sujeto cuerpo enfermo femenino homogéneo en una sola dimensión experiencial.

Por tanto, se suscribe a un sujeto contingente, al cual Fornari (2006) definiría cómo aquel sujeto más allá del peso ontológico de la historia. Él mismo cita a Ricoeur para describir la condición de ser del sujeto ante un nuevo contexto histórico dejando o haciendo al hombre responsable [absoluto] de su emergencia y que Zemelman (2010) lo inscribe como aquel que tiene lugar en espacios de posibilidades de existencia y despliegue de la capacidad de construirse a través del movimiento y de las subjetividades que dotan de sentidos diferenciados a los sujetos.

Esto significa que no es un sujeto enfermo femenino dado, definido y de una vez para siempre, es una serie de subjetividades que entran en juego ante una experiencia de salud/enfermedad/atención y que emerge de otras posibilidades de ser sujetos, en un momento histórico determinado, una temporalidad vivida, en territorios particulares y capacidades corporales diferenciadas.

1.2.1. CONFIGURACIÓN DE LA SALUD Y LA ENFERMEDAD DESDE EL CAMPO MÉDICO

Pensar en un sujeto enfermo femenino en una región del sur de México y parte del sur global implica necesariamente pensar en los

sistemas de salud y los espacios constituidos de la enfermedad. Por ejemplo, el espacio clínico como institución moderna (su estructura, las relaciones jerárquicas entre los espacios de los cuerpos dolientes, decadentes y enfermos frente a otros sanos o de autoridad médica), que ha instaurado la medicina alópata occidental como vía hegemónica de atención a la salud y que, en diversos contextos como Chiapas y otros estados del sur, se caracterizan por un sistema de salud precarizado. Estos espacios médicos o contextos sociales de lo que se considera salud y enfermedad muestran el horizonte de posibilidades de la emergencia de cierto tipo de cuerpos enfermos.

Otro elemento de constitución de un sujeto enfermo en la modernidad es la “individualización” y “biologización” de los procesos salud/enfermedad, que miran al cuerpo como un sistema individual de órganos que medicar en caso de no funcionar, dejando de lado los asuntos sociales y políticos que lo atraviesan y al sujeto sintiente mismo. A la par, el cuerpo femenino se ha erigido en un sistema médico que trata los procesos fisiológicos (menstruación, embarazo, vida sexual, climaterio, menopausia) como enfermedades, por tanto, el cuerpo femenino a lo largo de su vida reproductiva es medicalizado. Por otro lado, existe en la agenda de salud pública una serie de problemáticas ligadas a modelos femeninos sexualizados que conllevan a una constante medicalización de la apariencia en la búsqueda compulsiva del modelo icónico de cuerpo femenino sexualizado (Pera, 2012, p. 268).

Sin embargo, desde esta posición de sujetos como contingencia y posibilidad de agencia, además del biopoder, como estructura de poder que atraviesa la cotidianidad, e instituciones de salud que moldean y construyen ciertos cuerpos, también existen intersticios de resistencia en la forma en que rechazan, contestan o negocian las instancias de salud y que implica la gestión del diversas prácticas de autocuidado, prácticas alternativas e incluso la incorporación de conocimiento rechazado por el conocimiento médico científico, lo que Rivera Cusicanqui (2015) llama *micropolíticas de la vida cotidiana*.

En este sentido, si se ve el cuerpo enfermo femenino como una condición, como un proceso y no como una esencia o una construcción universal se puede pensar entonces en proceso que deviene en sujetos cuerpos vividos. Al vivir bajo enfermedades crónicas el cuerpo adquiere técnicas que van moldeando sus cuerpos, sus prácticas y conciencia espacio temporal nueva, contingente, que se aferra a espacio temporalidades pasadas para no perder contacto con el mundo de vida familiar, pero que al mismo tiempo procura dotar de sentidos a las nuevas condiciones y disposiciones corporales, por tanto, su nueva experiencia con el mundo.

Para hablar de un cuerpo enfermo hay que hablar de lo que se entiende por tener salud o ser saludable y de lo que se construye como enfermedad. Para Gadamer, la salud no es una definición sino una interpenetración o una serie de definiciones de acuerdo con el contexto

social y que son incorporadas a la vida cotidiana, dado que “el fin es la reincorporación del paciente a su primitivo lugar dentro de la vida cotidiana” (2001, p. 145). Para Chant y Craske (2007), lo que define la Organización Mundial de la Salud como salud (no sólo la ausencia de enfermedad, sino un estado de bienestar más completo) sigue siendo igual de subjetivo, pero a nivel institucional organiza los indicadores, las tasas de morbilidad y mortalidad, así como las incidencias de cierto tipo de enfermedades (mentales, infecciosas, contagiosas o no contagiosas) por regiones a nivel mundial.

Para fines de esta investigación, la conceptualización de salud que construye Catalina A. Denman se considera la más adecuada al considerar:

La salud como un proceso socio-cultural basado en saberes y prácticas sociales e individuales que se construyen en torno a las capacidades y alcances del cuerpo psico-biológico. Más que tratarla como un estado biomédico que se mide en enfermedades, muertes y tratamientos, consideramos que abarca las prácticas y relaciones sociales del cuidado del cuerpo-mente de los seres humanos (2008, p. 20).

Siguiendo este esquema, la enfermedad es parte de este proceso sociocultural y, más que una única definición de salud o enfermedad, son interpretaciones que dependen primeramente del momento histórico y el contexto en el que se desarrolla, de la posición social que ocupan tanto quienes padecen algún tipo de enfermedad y de los imaginarios y representaciones circulantes de la enfermedad, como ya lo señalaba Susan Sontag (1978) en “*Illness as metaphor*” al tratar específicamente la

tuberculosis, el cáncer y el sida, enfermedades estigmatizadas por considerarlas incurables en un momento en que la medicina representaba una cura para casi todo.

Para Laurell (1982) es primordial historizar lo que se constituye como salud/enfermedad en cada contexto, puesto que:

Pone a la vista cómo las necesidades de las clases dominantes, que se expresan como si fueran las necesidades de la sociedad en su conjunto, condicionan uno u otro concepto de salud y enfermedad. En la sociedad capitalista, por ejemplo, el concepto de enfermedad explícito está centrado en la biología individual, hecho que la desocializa (p. 7).

Por su parte, para Foucault (1997) y Gadamer (2001) la pregunta inicial en una consulta médica “¿Dónde le duele? ¿Qué le anda fallando?” son el ejemplo irreductible de un cambio en el desarrollo científico de la medicina y el papel de ésta para definir, curar y mirar al cuerpo enfermo. El cuerpo enfermo es en tanto existe un despliegue de la mirada médica sobre quien adolece, buscando las causas biológicas y últimas de la aparición del dolor. Por un lado, sale del lado oscuro del castigo divino “cuando la muerte se ha convertido en el *a priori* concreto de la experiencia médica, es cuando la enfermedad ha podido desprenderse de la contranatura y tomar cuerpo en el cuerpo vivo de los individuos” (Foucault, 2001, p. 276). Por otro, se le ha confinado a un nuevo espacio “clínico” producto de la naciente medicina moderna de finales del siglo XVIII. Estos reordenamientos espaciales también implican

reordenamientos epistémicos de los cuerpos y de los cuerpos enfermos (Foucault, 2001; Shamir, 2017).

Para que la experiencia clínica fuera posible como forma de conocimiento, ha sido menester toda una reorganización del campo hospitalario. Una definición nueva del estatuto del enfermo en la sociedad y la instauración de una cierta relación entre la asistencia y la experiencia, el auxilio, el saber; se ha debido envolver al enfermo en un espacio colectivo y homogéneo (Foucault, 2001, p. 275).

En la actualidad, desde principios del siglo XXI, se presencia un nuevo espacio denominado *preventicum*, que será abordado en mayor profundidad en el capítulo dos, pero que revelan estos espacios intersticiales entre la salud y la enfermedad y que opera a través del poder ejercido hacia los cuerpos, desde los cuerpos y sin duda las contradicciones y respuestas a dicho poder. Si bien es preciso hablar de estos grandes momentos históricos del tratamiento de la enfermedad, como contextos que permean y condicionan las prácticas de atención a la salud, hay otros que no hay que perder de vista la construcción subjetiva desde quienes experimentan los procesos de salud/enfermedad/atención:

Los conceptos de “salud” y “enfermedad” constituyen meras abstracciones para el común de las personas. Sólo a través de individuos de carne y hueso es que la salud y la enfermedad se viven en la vida diaria como fenómenos concretos. Al hablar de la salud, la enfermedad, los individuos recurren a formas específicas para nombrar a estos fenómenos que reflejan sus experiencias subjetivas, mientras que al mismo tiempo indexan la naturaleza de, y la posición que ocupan en la sociedad en la que viven (Castro, 2011).

El sujeto cuerpo enfermo femenino se ha constituido desde el ensamblaje e intersección de diversos campos, desde la organización

doméstica de los cuidados, las representaciones de cuerpos sanos y bellos difundidas desde medios de comunicación e información, así como los contextos médicos. Estos ensamblajes también sirven para pensar a mujeres enfermas de artritis, diabetes u otras enfermedades siempre y cuando se planteen las condiciones sexo-genéricas, contextuales y de poder que inciden en las experiencias de las mujeres diferentes a los hombres. Sin embargo, se intenta abrir el espectro de diferencias por razones de edad, clase, etnia, capitales o etapas de enfermedad.

Es necesario distinguir el cáncer de otras enfermedades, puesto que existe una elaboración subjetiva y mediática particular al ser una enfermedad incurable (aunque hay avances respecto a su tratamiento, no hay hasta la fecha una forma de cura definitiva). Las explicaciones de su origen parecen deambular entre lo biológico, social, emocional o castigos divinos; los estragos físicos, mentales y emocionales derivados de los tratamientos son notablemente visibles y dolorosos. El cáncer se vuelve un enemigo casi diabólico que no se ve fácilmente en el cuerpo, pero una vez identificado parece avanzar con rapidez y por tanto hay que luchar, esta serie de metáforas e imaginarios permean al respecto y coloca al “cáncer como sinónimo de muerte”.

En este sentido también en el campo médico, el cáncer emerge como una enfermedad que descoloca las garantías de la medicina alópata moderna occidental, y desde ahí mismo se traslapan a otros campos metáforas similares, por ejemplo, a ciertos actores sociales o prácticas de

corrupción se les dice que “son el cáncer de la sociedad” para referirse a algo que corroe, que consume, que no se ve a primera vista, que se infiltra, que lleva lentamente hacia la muerte.

1.3. MUJERES CON CÁNCER EN CHIAPAS: CONTEXTOS Y DESPLAZAMIENTOS

Hablar de Chiapas es hablar de una región socioeconómica que se caracteriza y prepondera estadísticamente por los altos niveles de marginalidad, rezago educativo y violencia de género. El estado se encuentra dentro de una región denominada sur de México e integrado a un país que se ubica en el sur global. Por tanto, los niveles de infraestructura, personal médico e insumos son caracterizados por deficientes en comparación con los del centro y norte del país.

Cuando se habla del cáncer en los medios o en las campañas de prevención se dice que “el cáncer no respeta clase social, edad o género”, sin embargo, estos elementos sí son condicionantes para el nivel de atención que se puede esperar o para sobrevivir ante una distribución desigual de recursos económicos en cuestión de materia de salud pública, por el poco o mucho capital económico y social disponible.

Cualquier proceso de salud/enfermedad, así como los modelos de atención, son configurados socioculturalmente por el contexto, el grupo social, las relaciones sexo-genéricas y el momento histórico en el que se viven, reconfigurando diferentes espacios y la forma de vida de las personas. Los modelos de masculinidad y feminidad excluyentes y

asimétricos conllevan a percepciones diferenciadas sobre el bienestar de la salud de hombres y mujeres e inciden en las trayectorias de salud/enfermedad/atención a lo largo de su vida, como lo es en el caso de la atención al cáncer, específicamente aquellos considerados de la mujer y relacionados con etapas reproductivas.

Se entiende que el género es una disposición corporal que organiza las actividades, sentires y pensamientos de las personas, los cruza por completo. El concepto *género* ha servido para hacer notar los atributos sociales de las identidades subjetivas de los hombres y mujeres, basados en las diferencias de sexo. Los cuerpos sexuados son asignados con un género, estableciendo una relación binaria entre sexo/género, la cual no implica que en la vida cotidiana exista tal cual esa correspondencia, pues es más compleja. La antropóloga Rubín establece un sistema relacional cambiante y contextual que denomina sexo-género que es:

Un conjunto de disposiciones por el cual la materia prima biológica del sexo y la procreación humana es conformada por la intervención humana y social, y satisfecha en una forma convencional (Rubín, 1986, p. 103).

De tal manera que los cuerpos son leídos en función del género que se les ha asignado desde antes de nacer, atravesando diferentes dimensiones de la vida que entraña relaciones complejas de poder.

En consecuencia, la experiencia de la salud y la enfermedad no puede comprenderse sino desde la interseccionalidad de género, clase, edad, etnia, color de piel y saberes. Las prácticas y los tránsitos hacia la salud implican una serie de significaciones, emociones y afectividades

respecto a los lugares de enfermedad, salud, espacios familiares, públicos o íntimos. De igual modo, la aplicación o ausencia de políticas públicas reflejadas en campañas de prevención, diagnósticos, tratamientos, seguimiento y acceso a servicios condicionan estas experiencias tanto a quienes padecen la enfermedad, como a los familiares, grupos sociales y comunidad local.

Estos entrecruzamientos que se señalan con anterioridad permiten comprender la compleja red de elementos que cruzan a las mujeres diagnosticadas con cáncer para moverse en un plano más allá del cuestionamiento al reduccionismo biológico sobre los cuerpos enfermos. Por lo tanto, ser mujer del tercer mundo, vivir en un contexto rural, en edad reproductiva, implica una posición social desde la cual trazará estrategias de supervivencia y atención a la salud, a diferencia de un hombre adulto mayor que vive en una ciudad capital perteneciente a una clase social alta o a diferencia de una mujer joven, de clase media y urbana.

Se puede avistar la heterogeneidad de experiencias paralela a las posiciones contextuales, así como distinguir situaciones compartidas por mujeres ante procesos de salud/enfermedad/atención que tienen que ver con la violencia estructural en instituciones de salud, la tendencia a la feminización de la pobreza que incide en la carencia de servicios médicos y, a su vez, en la feminización de los cuidados. Existe una tendencia a la mayor visibilización de muertes por “cáncer de mujeres” por el alto número

de fallecimientos a causa de tumores malignos de mama, cérvico-uterino, ovárico y estomacal, a diferencia de los hombres que si bien comparten la alta incidencia en cáncer de órganos digestivos o de testículo, no representan el principal factor de muerte como sí lo son los accidentes, la violencia, la cirrosis y enfermedades crónicas como la diabetes, esta última también compartida con las mujeres.

Según la Organización Mundial de la Salud (2013), desde 2007 el cáncer representa la principal causa de mortalidad en el mundo y la tercera causa de muerte en México, siendo el de mama el más mortífero entre las mujeres de 20 a 59 años en todas las partes del mundo, seguido por el cáncer cérvico-uterino, con mayor presencia en países en vías de desarrollo, en América Latina y al sur de México. Chiapas es la entidad federativa con mayor mortalidad por cáncer cérvico-uterino asociado a la infección por el virus del papiloma humano (VPH)⁵. Si bien el estado ocupa el quinto lugar dentro de la lista de estados con menos muertes por cáncer de mama, sí ocupa el primero por cáncer cérvico-uterino y dentro de la región sur⁶ comparte la alta incidencia de problemas de salud de tipo transmisible y vinculados a carencias básicas.

⁵ Según el Centro Nacional de Equidad de Género y Salud Reproductiva (CNEGRS) y el Instituto Nacional de las Mujeres (2016) “la positividad por VPH en 2014, fue de 10.35. Las entidades con mayor índice de positividad son: Veracruz (13.1), Tabasco (12.5) y Chiapas (12.1)” es decir, un factor importante para el desarrollo de CaCu (Cáncer cérvico-uterino)”.

⁶ Regionalización realizada por la Secretaría de Salud y el Instituto de Salud Pública en México (2014) por principales causas de muerte e incidencia estatal, conformando las divisiones de estados del norte, centro y sur.

Según el INEGI en sus publicaciones “Mujeres y hombres en Chiapas 2005” y “Anuario estadístico y geográfico de Chiapas 2017” han registrado datos que muestran dos rasgos en tema de salud desde el año 2000 al 2017. La primera es que la mayoría de la población hace uso en su mayoría de servicios médicos para población abierta, seguido por servicios privados, ya que cuatro de cada cinco personas no son derechohabientes, a diferencia de la tendencia del resto del país que hacen uso en su mayoría de instituciones de seguridad social. En segundo lugar, las tumoraciones malignas, sobre todo en la población femenina, son la tercera causa de muerte a nivel estatal, luego de las enfermedades del corazón y la diabetes *mellitus*.

Cabe señalar también que los servicios médicos para población abierta son en su mayoría utilizado por mujeres en edad productiva de 15 a 64 años, según el INEGI (2005). A medida que se encuentran en localidades menores a 2500 habitantes tienen menos posibilidad de contar con servicios de seguridad médica, lo cual explica también la alta preponderancia de desplazamientos internos por salud en el estado.

Entre las 10 principales causas de morbilidad para mujeres en Chiapas, además de las tumoraciones malignas, se encuentran las relacionadas con el parto, embarazo, parto y puerperio, parto único espontáneo y las afecciones obstétricas directas (INEGI, 2005, p. 92); le siguen otras como traumatismos, envenenamientos, enfermedades infecciosas intestinales del sistema urinario y circulatorio. Las

enfermedades diarreicas afectan particularmente a niñas menores de 5 años.

Ante la carencia de cobertura de seguridad social a la población femenina, sobre todo activa laboralmente y en edad reproductiva, el Seguro Popular como estrategia del Gobierno Federal ha sido amortiguador de las carencias del sistema público de salud, pues desde el 2006 el Seguro Popular a través del Fondo de Protección Contra Gastos Catastróficos (FPGC)⁷ cubre los tres principales cánceres comunes de mujeres, con la condición de no ser beneficiarias de ningún otro tipo de seguridad social. De otro modo, antes de este fondo, si una mujer no era derechohabiente o no contaba con suficiente capital económico era casi imposible que tuviera acceso a tratamiento.

Por su lado, la Encuesta Nacional de Salud y Nutrición de Medio Camino (2016) muestra que casi la mitad de la población del país pertenece al Seguro Popular (50.4 %), otro 38.1 % al IMSS y el resto al ISSSTE, Pemex, Marina u otra institución. La encuesta también arroja cifras sobre el aumento de afiliados al Seguro Popular por parte de la población de más bajo nivel socioeconómico: 87.3 % frente a los de nivel socioeconómico más alto, 20.8 %.

⁷ El FPGC es un catálogo que cuenta con lineamientos específicos y protocolos técnicos (guías) que marcan de manera explícita el alcance de cada uno de los tratamientos en los cánceres que al día de hoy cubre para las mujeres: cáncer cérvico-uterino, de mama y de ovario (Seguro Popular, 2015).

Este contexto permite establecer que las mujeres al sur de México y Chiapas particularmente nacidas a finales del siglo XX y principios del siglo XXI tendrán altas probabilidades de morir al nacer por enfermedades neonatales, padecer enfermedades de origen infeccioso en la infancia y sufrir alguna complicación relacionada con la reproducción según los índices de muerte materna, además son más propensas a desarrollar cáncer cérvico-uterino y estomacal, más que otros. Por lo tanto, las estrategias de atención están directamente interrelacionadas entre las condiciones de desestructuración y poca cobertura de seguridad social hacia las mujeres y los sentidos de vida que ellas elaboran en torno a la salud, la enfermedad y el ser mujeres trabajadoras, madres, hijas, esposas, profesionistas y cuidadoras.

En el marco de estas encrucijadas en contextos precarios se configuran mutuamente dos fenómenos. Por una parte, una creciente incorporación de las mujeres al mundo laboral remunerado y no remunerado, deficientes condiciones de desempleo masculino y femenino, la condicionante relación entre condiciones de trabajo, salud y hogar, cambios demográficos, transiciones epidemiológicas, así como la exponencial alerta de violencias institucionales y domésticas a las mujeres en el ámbito de la salud. Se desdibujan los derechos laborales, se desestructuran las instituciones de seguridad social, educación y salud pública, un panorama bastante común a nivel global.

Por otro lado, con lo anterior se avista el reconocimiento de poblaciones altamente afectadas a nivel nacional e internacional. Se comienza a hacer hincapié en la atención de “la salud de las mujeres” o “salud reproductiva de las mujeres” inherentemente al tema de la salud en el trabajo doméstico y el trabajo reproductivo. Conferencias, lineamientos y programas específicos de atención a la salud de las mujeres⁸ ocupan las agendas de la ONU, la Organización Mundial de la Salud y el Banco Mundial con un papel decisivo en cuanto a préstamos y “ayuda” a países del sur global.

Entre estas dos tendencias de vulnerabilidad y especial atención devienen una serie de prácticas globales que Saskia Sassen (2003) denomina *feminización de la supervivencia*, ante el papel decisivo de las mujeres para el sostenimiento no sólo de las economías domésticas sino de las económicas del estado:

El desempleo femenino, pero también el desempleo masculino en los sectores tradicionales, ha multiplicado la presión que se ejerce sobre las mujeres para encontrar modos de asegurar la supervivencia doméstica. La producción alimenticia de subsistencia, el trabajo informal, la emigración, la prostitución. Todas estas actividades han adquirido una importancia mucho mayor como opciones de supervivencia para las mujeres. Por tanto, las mujeres son cada vez más el vehículo por el que operan todas estas formas de supervivencia, de lucro y de incremento de los ingresos gubernamentales... A esto podemos

⁸ De 1975 a 1994 las conferencias internacionales de la mujer en México, Nairobi, Copenhague, Beijing y El Cairo impulsaron modificaciones en artículos, elaboración de leyes y programas. De 1990 a 2000 creación de institutos nacionales y estatales de las mujeres, coordinaciones de equidad y género en la Secretaría de Salud de México. De 2000 a 2015 ONU-Metas del Milenio-Igualdad de género y autonomía de las mujeres. A partir de 2006 el seguro de gastos catastróficos del Seguro Popular incluye cánceres de la mujer: ovárico, mama y cérvix.

agregar el ingreso adicional de los gobiernos a través de los ahorros generados en los severos recortes en el cuidado de la salud y la educación (pp. 61, 79).

La autora habla de contrageografías para referirse a las nuevas tendencias mundiales de trabajo sexual, doméstico y de cuidados a cargo de mujeres cisgénero y transgénero, más recientemente, en condiciones de alta vulnerabilidad, entre los márgenes de la legalidad y la ilegalidad, compartidas entre mujeres que padecen cáncer en Chiapas y que implican transformaciones en sus subjetividades y sus prácticas de atención a la salud.

1.3.1. DESPLAZAMIENTOS POR ATENCIÓN A LA SALUD

La división de la atención médica en el estado de Chiapas está dividida en quince jurisdicciones sanitarias de acuerdo con la composición de las quince regiones económicas; veintiséis hospitales generales, distribuidos también por regiones económicas y en municipios estratégicos de conexión, como Tuxtla Gutiérrez por ser la capital, San Cristóbal de las Casas, Villaflores, Comitán y Tapachula. Estas distribuciones tienen como finalidad acercar los servicios a las y los usuarios, además de cumplir con los lineamientos propuestos desde agendas internacionales, como la Organización de las Naciones Unidas.

Por tanto, que sea una región rezagada en materia de salud implica que las organizaciones internacionales intervengan, sin embargo, parece

perpetuarse la relación de dependencia. El Secretario General de la ONU declaró en febrero de 2016 lo siguiente:

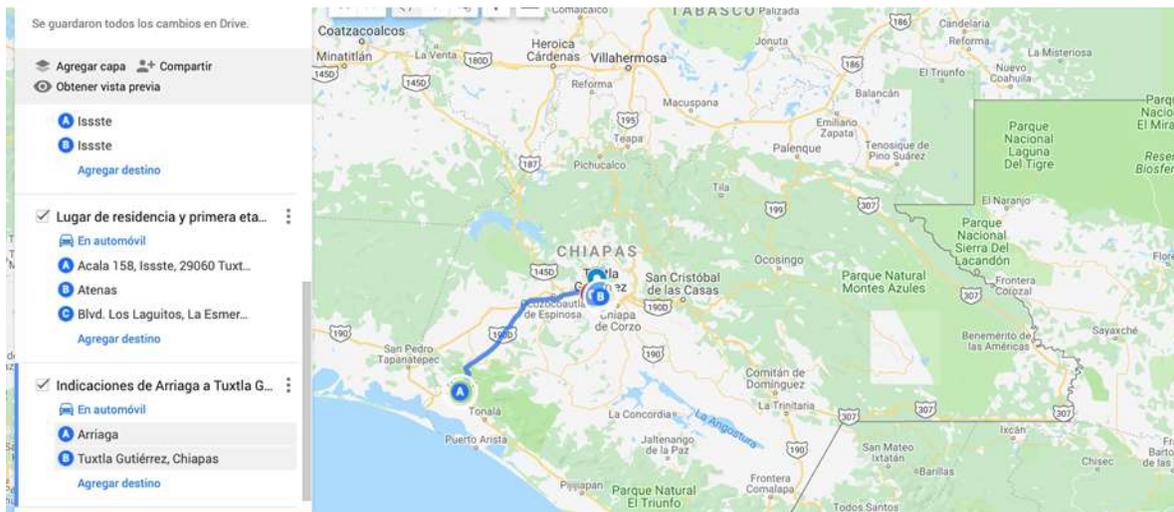
Sin dejar de celebrar los éxitos logrados en la detección del cáncer cérvico-uterino en muchos países de altos ingresos, tenemos la responsabilidad de reproducirlos en los Estados de bajos ingresos, donde el cáncer del cuello del útero sigue siendo uno de los tipos de cáncer más comunes entre las mujeres (ONU, 2016).

Un reflejo de las carencias sociales en materia de salud es el alto porcentaje de afiliaciones al Seguro Popular por parte de los sectores económicos más bajos y la reducida población que cuenta con seguridad social: ISSSTE, ISTECH o IMSS. En este sentido, las fundaciones subvierten estas deficiencias del Estado en conjunto con otros sectores privados y empresariales, sin perder de vista que son empresas lucrativas, por tanto, seleccionan y dan prioridad a cierto tipo de población y no a otras.



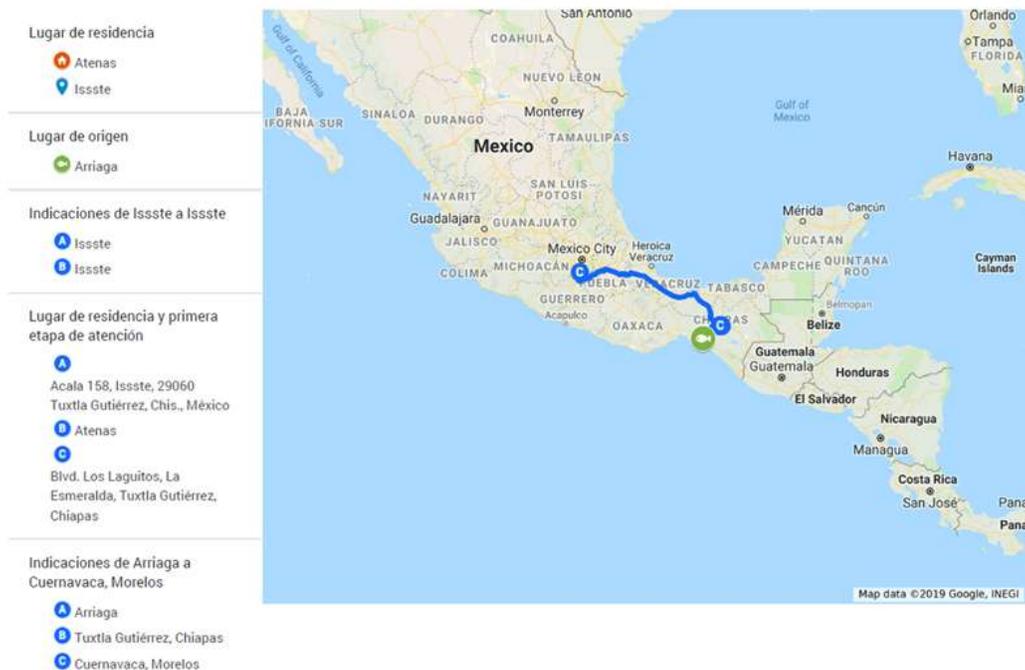
Mapa 1. Chiapas. Fuente: INEGI

Conforme a lo anterior, si los servicios de salud pública para tratar los casos existentes son de difícil acceso o la demanda de servicios especiales supera la capacidad de atención, las mujeres deben trasladarse primero si vienen de otra ciudad o comunidad a la capital del estado de Chiapas o a la ciudad fronteriza de Tapachula donde se encuentra un hospital regional especializado. Al toparse con la demora burocrática se desplazan a otras ciudades, principalmente la Ciudad de México, o bien, una vez que son atendidas por el ISSSTE o IMMS esperan por tiempo indefinido una orden para trasladarse al centro del país a recibir otros tratamientos con los que no cuentan en el estado. Todos estos factores de tiempo y espacio incrementan la posibilidad de no ser atendidas a tiempo y no morir.



Mapa 2. Desplazamiento residencia-origen-atención-1

El destino para pacientes con cáncer que cuentan con cierto capital económico y social es la Ciudad de México. Además, representa un punto de destino producto de un proceso de desplazamientos intrarregionales anteriores que inician desde que en sus municipios no cuentan con la atención adecuada y a sugerencia de médicos privados o instituciones como el DIF o la Clínica de la Mujer, primeras instancias gratuitas para la detección. Suelen trasladarse a las ciudades de Tuxtla Gutiérrez o Tapachula y posteriormente a Ciudad de México.



Mapa 3. Desplazamiento residencia-origen-atención-2

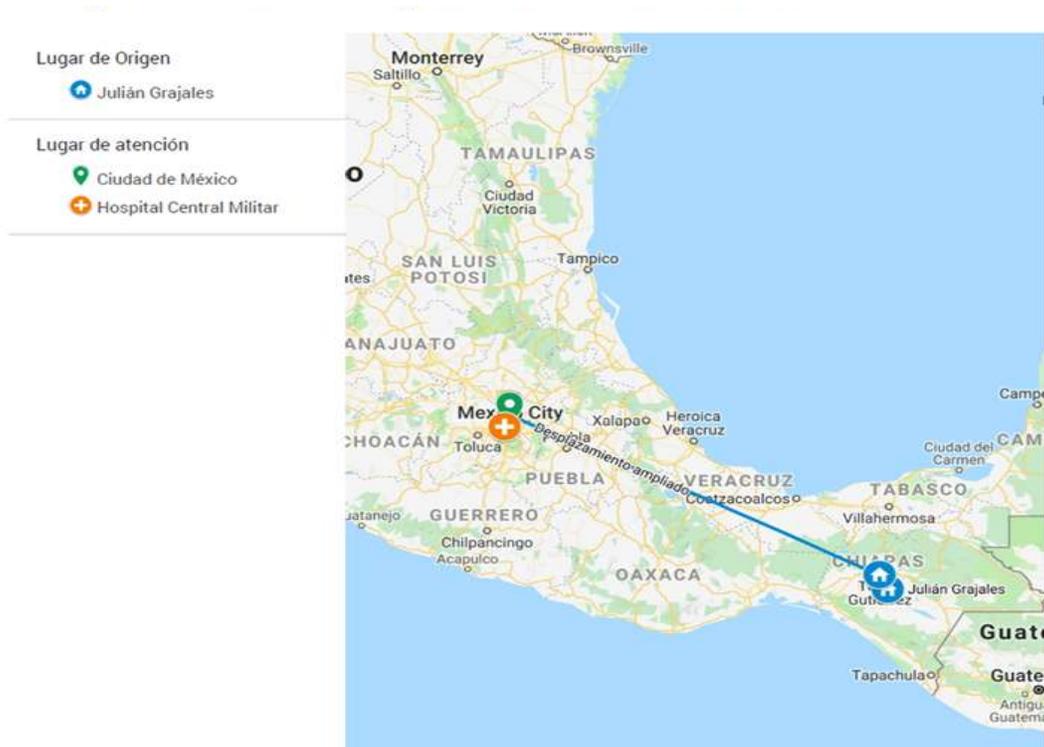
Estas movilidades obedecen en un primer momento al difícil acceso a servicios de salud para las mujeres en Chiapas y la falta de

derechohabiciencia⁹ que a su vez se relaciona con la falta de empleo, los marcos de prestaciones laborales y, sobre todo, la vulnerabilidad por falta de seguridad social en general para las mujeres.

Martha Nussbaum (2002) habla de la vulnerabilidad de mujeres en contextos de pobreza a nivel global que afecta a su desarrollo emocional, afectivo y de salud física y mental. Asimismo, la centralización de los servicios de salud de alta especialización y la privatización de la salud a nivel global constituyen las cartografías de la atención: las ciudades donde se encuentran las mejores instituciones de salud de primer mundo, las que se encuentran en “vías de desarrollo” y las que no cuentan con instituciones de prevención y diagnóstico.

Estos desplazamientos por atención a la salud implican una (re)configuración territorial propia de la constante migración y el encuentro con otras mujeres provenientes del mismo lugar de origen o de otros estados del sur de México como Tabasco, Veracruz o Guerrero. Sin olvidar que estas movilizaciones son por motivos de salud y de algún modo forzadas, pues implican ciertas condiciones de viaje, hospedaje, desconocimiento de nuevos lugares y procedimientos administrativos y médicos con tal de acceder a servicios de salud y preservar sus vidas.

⁹ La población derechohabiente se refiere al conjunto de personas que por ley tienen derecho a recibir prestaciones en especie o en dinero por parte de las instituciones de seguridad social. Este grupo comprende a los asegurados directos o cotizantes, pensionados y a los familiares o beneficiarios de ambos, definición de INEGI.



Mapa 4. Desplazamientos por atención a la salud

El análisis de los desplazamientos también permite observar la conformación de nichos de turismo de la salud y la creciente *new age* de salud alternativa en ciudades transfronterizas. Si bien aquí se exponen en su mayoría desplazamientos forzados o como medidas últimas urgentes de supervivencia, las condiciones de desplazamientos por atención a la salud no pueden leerse sin tomar en cuenta la posición social, los capitales que se gestionan y la forma del viaje.

CAPÍTULO 2. REGIÓN EXPERIENCIAL: DIMENSIONES ESPACIO-TEMPORALES DE LOS PROCESOS SALUD/ENFERMEDAD/ATENCIÓN

*Illness is the night-side of life, a more onerous citizenship.
Everyone who is born holds dual citizenship,
in the kingdom of the well and in the kingdom of the sick.
Although we all prefer to use only the good passport,
sooner or later each of us is obliged, at least for a spell,
to identify ourselves as citizens of that other place (Sontag, 1978).*

En este capítulo se presenta la región experiencial de la salud/enfermedad a partir de los elementos que la configuran, los agentes que participan de su constitución y reproducción, así como las yuxtaposiciones de regiones concretas que operan como anclajes y engranajes de una región simbólica. Esta región opera como un palimpsesto de apropiaciones del espacio, de relaciones, capitales y temporalidades.

Regionalizar y construir una región es una plataforma analítica que le apuesta a una mirada transdisciplinar y fronteriza. La región producto de un proceso de regionalización, es decir, un ejercicio de intelección de la realidad que implica un ir y venir de los diferentes niveles de espacialización, un diálogo entre los territorios y las disposiciones corporales, así como de diferentes campos disciplinarios en las ciencias sociales y humanas.

2.1. REGIONALIZACIÓN COMO PROCESO DE INTELECCIÓN DE LA REALIDAD

Hoy en día, la sociedad se encuentra inmersa en un contexto social común denominado *global*, tal como lo hace Igor Ayora (2012), quien afirma que “existe una tendencia hacia la homogeneización cultural en coexistencia con una tendencia hacia la heterogeneización” (p. 15). Es decir, si bien existe un proceso que tiende a la universalización y conexión de mercados, consumos, políticas internacionales, medios de comunicación e información, también existe una particularización de dicha universalidad al conocer, analizar y enfocar la mirada hacia lo regional.

La geografía, al igual que la economía, son disciplinas pioneras en tomar el espacio como objeto de estudio, primordialmente la geografía física, para luego abrir el debate de lo regional pero desde la geografía humana. Las posturas más críticas de la geografía humana rompieron la idea del espacio como un elemento físico-geográfico dado e incorporaron el elemento cultural y relacional del sujeto con el espacio. Un ejemplo es la geografía feminista que establece la relación entre espacio, género y poder, visibilizando la ocupación diferenciada del espacio y resignificando el lugar, tal como lo hace Massey (1994).

Desde la literatura y los estudios poscoloniales se pueden agregar otros ejes de abordaje de lo regional. La primera altamente influenciada por las corrientes críticas de la geografía que concibe al espacio como una serie de significaciones, símbolos e intercambios sociolingüísticos. Pratt (2010) habla de regiones coloniales establecidas a través de la literatura de

viajes e incorpora el concepto *zona de contacto* para eludir a un espacio de encuentro e interrelaciones coloniales de dominación a pesar de una separación histórica-geográfica. Edward Said (2012) aborda Oriente como una región imaginada a partir del discurso y la producción de conocimiento académico; su regionalización parte del análisis de lo que se ha escrito sobre ella.

Por su parte la historiadora, socióloga y poeta Cristina Rivera Garza (2011) lleva a cabo una regionalización de la violencia, el dolor y el comportamiento del Estado en México, desde la implementación de políticas neoliberales en la década de los noventa hasta la denominada “guerra contra el narcotráfico” en el sexenio de Calderón. Sin omitir datos históricos y con un análisis sociológico riguroso conecta desde un lenguaje poético y crítico la experiencia de las víctimas y de la población local de diferentes estados del centro y norte de México con las políticas nacionales y los contextos globales de mercado.

Dado lo anterior, se advierte cómo los estudios regionales se configuran como un campo de estudios que busca comprender y explicar la realidad más allá de las fronteras disciplinares. Ésta demanda abordar los objetos de estudio desde diferentes miradas teóricas y metodológicas, así como la constante valoración epistemológica, de tal modo que el o la investigadora tenga la posibilidad de reunir herramientas para solucionar de manera integral problemas multidimensionales concretos.

Atender problemas regionales no puede ni debe desentenderse de los procesos globales que condicionan el desenvolvimiento de la vida cotidiana en regiones particulares, ni de las desiguales relaciones que son injustas para una parte importante de la población. La pobreza, los derechos humanos, las crisis ambientales, las migraciones forzadas y los conflictos políticos actuales no pueden obtener una respuesta desde el carácter parcelario monodisciplinar. En este sentido, el campo de los estudios regionales surge como una propuesta para las demandas sociales multidimensionales que aspira a la transdisciplinariedad:

Pensando en la necesidad de brindar explicación y propuestas de acción que vayan más allá de una disciplina; pensando en la necesidad de considerar que el conocimiento es producto de la relación ciencia-saberes locales y que se produce en conjunto con y para servir a las necesidades de los sectores sociales a los que se pretende beneficiar; y pensando en la necesidad de entender que no podemos desvincular la cultura de la naturaleza (Chacón y Pons, 2016, p. 5).

Siguiendo a Chacón y Pons (2016), desde la perspectiva transdisciplinaria existe el potencial de reconocimiento de otros saberes locales y tradicionales que han sido desvalorizados o ignorados por la ciencia, pero que son elementos importantes en la vida cotidiana de las personas.

Para McGregor (2004), hablar de lo trans “it refers to that which is across the disciplines, between the disciplines, and beyond and outside all disciplines. It traverses all possible disciplines. To traverse means to

crisscross, zigzag, and move laterally from side to side”¹⁰ (Négre, 1999; Nicolescu, 1997 en Gregor, 2004). De tal modo que el objetivo sea entender el mundo actual en todas sus complejidades. Nicolescu (1997) considera que hay cuatro que lo sustentan: aprender a saber, a hacer, estar con y ser (learning to know, to do, to be with, and to be) (p.86).

Sin embargo, hay que entender la transdisciplina como un proyecto en construcción, pues es posible “constatar que no existen universidades transdisciplinarias. En el mejor de los casos se realizan algunos esfuerzos interdisciplinarios, pero generalmente como experiencias marginales no integradas propiamente a la estructura de la universidad” (Max-Neef, 2004, p. 9). Por lo tanto, se cuenta en principio con una apertura disciplinar que permite abordar un objeto de estudio desde diferentes perspectivas teóricas-metodológicas con aspiraciones a la transdisciplina, por eso es necesario reformular los ejes de formación académica y científica, sobre todo desde la universidad como actor decisivo.

2.1.1.1. CRITERIOS DE REGIONALIZACIÓN DESDE EL CAMPO DE LO REGIONAL

El ejercicio primordial de quien hace estudios regionales es la regionalización, labor de construir intelectualmente la región a fin de aprehender una realidad compleja. Si bien la ruta metodológica se expone ampliamente en el capítulo siguiente, es preciso delinear algunos criterios

¹⁰ Se refiere a lo que está a través de las disciplinas, entre las disciplinas, y más allá y fuera de todas las disciplinas. Atraviesa todas las disciplinas posibles. Atravesar significa cruzar, zigzaguear y moverse lateralmente de un lado a otro. Traducción propia.

fundamentales que diferencian en primera, región, regional y regionalización; en segunda, los elementos que fungen como ponderaciones para comprender los procesos de significaciones, acciones e instituciones en un determinado espacio-tiempo en su densa heterogeneidad.

Cuando se alude a una región establecida o región plan, como las quince regiones socioeconómicas en las que se divide el estado de Chiapas o los veinticuatro distritos electorales que a su vez se emplazan con otras quince jurisdicciones sanitarias, no significa que sean regiones irrevocables. Sin embargo, se puede partir de ellas en tanto que esas divisiones, organizaciones y delimitaciones históricas sirven para la comprensión de los marcos de sentido, los significados y las múltiples relaciones de imbricación, continuidad, exclusión e inclusión.

En vez de pensar la región como esencia, lo regional alude a una mediación entre lo global, transnacional, nacional y lo local, el terruño, el barrio, el hogar, el agente mismo; esta mediación tampoco es estática, sino procesual y constructiva. Es ahí donde la regionalización cobra su sentido analítico, pues abarca una especie de desmenuzamiento o separación de elementos, posiciones e interacciones que abren paso a una posterior integración y conexión que pretende capturar la realidad a partir de la multiconexión de espacios concretos con otros abstractos o de mayor alcance.

En un principio se establecen delimitaciones espacio-temporales de regiones ya construidas que sirven para ubicar una red de suscripciones y fronteras políticas e históricas. Después, puntos de unión y de diferencia con otros que permitan excluir ciertos elementos, y se seleccionan otros que constituyen esa parte de la realidad que se busca estudiar. Es decir, se lleva a cabo una serie de superposiciones de mapas o relaciones en diferentes niveles que van de lo micro a lo macro o viceversa.

Se pueden establecer algunos criterios de uniformidad que sirvan de guía para llevar a cabo investigaciones sobre problemáticas regionales o bien establecer la construcción de una región para fines analíticos:

- a) Se toma la región como principal objeto de estudio y como un concepto polisémico que puede referirse, de acuerdo con Carlos Alzugaray (2009) “tanto a la interacción espacial, a la geografía económica, a la jurisdicción institucional o gubernamental, así como a las características sociales o culturales” (p. 3), pero siempre aludiendo al territorio.
- b) No se puede definir una región unívoca, pero si hablar de procesos regionales o regiones en construcción, siguiendo a Alzugaray (2009) “cuando hablamos de regiones lo que queremos decir es regiones en construcción. No hay regiones ‘naturales’ ni ‘dadas’, estas se crean y se recrean en el proceso de transformación global” (p. 3).

- c) Ya que la región es una construcción no opera como un contenedor de acciones, sino que se establece una relación entre el territorio y los sujetos, de tal modo que los espacios son vividos, significados y resignificados (Bataillon, 1993). Por eso es que los procesos de des y reterritorialización tienen además de implicaciones políticas, sociales o económicas, implicaciones subjetivas y simbólicas para los seres humanos.
- d) De lo anterior se desprende el valor de la experiencia corporal y la emoción como estructuras subjetivas que dan cuenta de los territorios y sus transformaciones.
- e) La unidad de análisis de los estudios regionales no sólo es lo local o lo global, sino que hay que establecer la relación entre estas dos escalas o niveles, donde la región opera como un mecanismo de cierre y apertura, una bisagra.
- f) La regionalización debe ser con aspiraciones a la búsqueda del conocimiento transdisciplinar y la resolución de problemáticas sociales.

En este sentido, cual sea la unidad medular de regionalización deberá tener en cuenta al menos los criterios a, b y c, pues permiten mirar a lo regional desde la construcción historia y desde las vivencias de las y los sujetos.

2.2. ELEMENTOS DE LA REGIÓN EXPERIENCIAL: AGENTES, PRÁCTICAS Y CAPITALES

Lo que se entiende por salud o ausencia de ella, los criterios para solicitar atención médica o para utilizar otro tipo de medicina, la clínica de primera instancia para atenderse, ir a un servicio privado o hacer uso de la seguridad social si se cuenta con ella comprenden un conjunto de acciones, significados, movilidades y capitales que se agencian en diferentes proporciones y temporalidades, regiones geográficas, socioeconómicas u operativas. La yuxtaposición de estas regiones a diferentes escalas, así como sus elementos de homogeneización, permite ver la interrelación de elementos contiguos que organizan las experiencias de la búsqueda y preservación de la salud de manera significativa compartida socialmente.

Por lo tanto, la apuesta de una regionalización de la experiencia a partir del espacio vivido desde la corporalidad y la subjetividad no puede construirse si no se abre la mirada hacia el engranaje multirregional. Esto es un ir y venir de la mirada hacia una región plan en términos de Bataillon (1993) que implica la aspiración a una mejora o función, en este caso las regiones por atención a la salud que se llaman *regiones operativas*, o bien a una escala estatal-nacional las regiones por delimitación territorial. Por otro lado, el alcance de una región sur dentro de un sur global no sólo en términos geográficos y socioeconómicos sino de calidad de salud y esperanza de vida se traduce en una lectura de los cuerpos que importan y los que no importan.

El traslape de elementos globales y locales, región plan operativa y región sur global, por ejemplo, es lo que Giddens (1995) denomina *integración social*: la interrelación de la experiencia cotidiana de lo local con las implicaciones de lo global, traslape de tiempos/espacios de enfermedad y de salud, experiencias que no son continuas, evolutivas, homogéneas, totales o no siempre imaginadas por Occidente, puesto que las diferencias de ritmos e intensidades de la temporalidad muestra formas de ser, sentir, vivir, enfermar, morir diferentes y desiguales. La región experiencial se convierte en un elemento potencialmente anticolonial.

La experiencia de la enfermedad desde las propias mujeres de un estado del sur de México es una idea hegemónica de la vivencia del cáncer. Por ejemplo, una mujer blanca, clase media, con acceso a sistema de salud alópata, prestaciones laborales, suficiente capital económico y posibilidad de movilidad, sus prácticas de cuidado y restauración de la salud concluyen al buscar pelucas, prótesis mamarias o cirujanos de reconstrucción, frente a otras que no lo consideran como una posibilidad, o bien, trazan otras trayectorias de atención que incluyen otras prácticas locales menos visibilizadas, cuyas contradicciones se viven en sus cuerpos.

El relato de Angélica ¹¹ ejemplifica lo que se entiende por pensamiento fronterizo en el sentido de propiciar la eventualidad de un encuentro de conocimientos y prácticas de la medicina alópata con otras

¹¹ La mayoría de las colaboradoras dijeron que no importaba si se utilizaban sus nombres, pero a petición de una colaboradora pensé en cambiar todos los nombres, pensando en el cuidado de su privacidad.

de medicina tradicional o terapias alternativas. No es de interés para este trabajo el uso de la medicina tradicional como conocimiento herbolario del territorio, sino la propia experiencia como una zona de contacto llena de encuentros, contradicciones, exclusiones, desencuentros y negociaciones, así como la posición de los agentes involucrados y los capitales que se generan y transforman a lo largo de las trayectorias. De tal modo que al situar experiencias como la de Angélica en una zona de contacto y como agencias micropolíticas se puede cuestionar otro imaginario hegemónico en torno a mujeres del sur indígenas, pobres y dominadas por un sistema patriarcal indígena cuyas prácticas de salud son únicamente el uso ancestral herbolario y, por tanto, mejor que el alópata.

“El pensamiento fronterizo sería precisamente el de los desheredados de la modernidad; aquellos para quienes sus experiencias y sus memorias corresponden a la otra mitad de la modernidad, esto es, a la colonialidad” (Mignolo, 2013, p. 27). Por supuesto, para llegar a un pensamiento fronterizo fuerte es necesario descolocarse de lo que se ha admitido como conocimiento válido e indagar en aquellas negociaciones, traducciones y reivindicaciones de prácticas y conocimientos. Para el análisis de estos contactos de experiencias diferenciadas sirve retomar el término *hegemonía* que Said (2012) recupera de Antonio Gramsci para comprender la predominación de un sistema hegemónico de conocimiento basado en la biomedicina, que concibe al cuerpo como objeto y la ciencia como la autoridad de conocimiento válido y que, por otro lado, romantiza el

conocimiento herbolario local y lo vuelve garante del trato del cuerpo subjetivo y de conocimientos indígenas puros.

Con lo anterior queda claro que la gran envergadura de esta propuesta analítica es no decantarse por una “mejor” forma de vivir los procesos de salud enfermedad, sino mostrar el espacio social simbólico compartido de estas experiencias diferenciadas en todas sus contradicciones, fronteras y reivindicaciones, cruzadas por relaciones de poder y por otras desigualdades más sutiles que otras. Agudizar la mirada hacia lo estatal-nacional y su relación con lo global permite visualizar las condiciones de un tipo de desplazamientos forzados: en tanto que el territorio donde se encuentran las agentes no es propicio para una vida de acceso a la salud óptima obliga a descentrar la experiencia universalizante, por un lado, y evitar el reduccionismo geográfico por el otro.

Los elementos de la región experiencial de la salud/enfermedad son las multidimensiones socioespaciales y temporales, traducidas en fases e itinerarios, las agentes y sus capitales, así como las prácticas dispuestas y esperadas, de tal modo que las posiciones finales son el resultado también de las intersecciones de género, edad, lugar de origen, clase, enfermedad y tipo de tratamientos, así como los dispositivos que los cruzan.

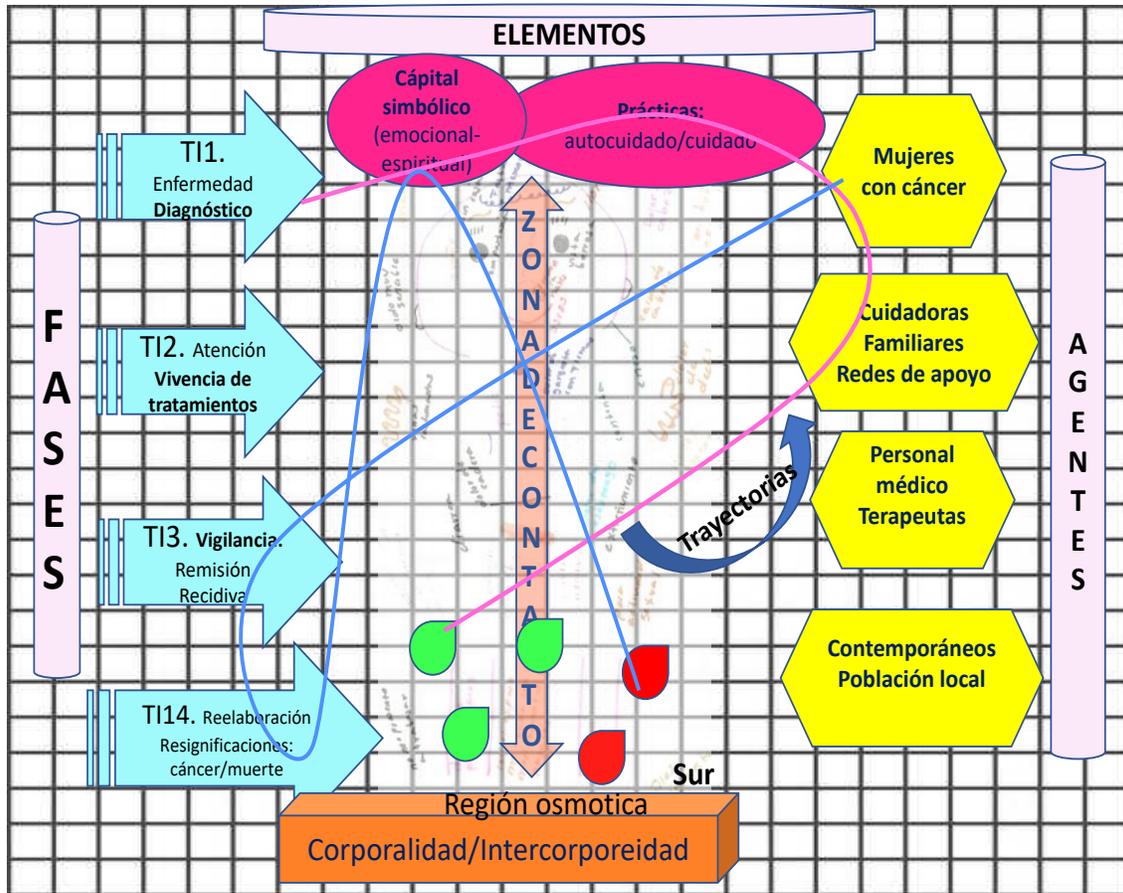


Ilustración 1. Región experiencial de la salud/enfermedad

2.2.1. IMBRICACIONES ESPACIO TEMPORALES DE LA SALUD Y LA ENFERMEDAD

Como ya se mostró en el capítulo uno, cuando se da por sentado el espacio o el territorio de una vez y para siempre como la plataforma donde se establecen las rutinas cotidianas, también se hace con la experiencia temporal como única, evolutiva y en una sola dirección. Giddens rescata de la geografía humana las discusiones en torno a la relación espacio-tiempo desde una propuesta interdisciplinar, pues “incorporar un espacio-tiempo en el corazón de la teoría social equivale a repensar algunas de las divisiones entre disciplinas que segregan la sociología de la historia y de la

geografía” (1995, p. 22). Harvey agrega que el estudio del espacio-tiempo imaginario ayuda a comprender las subjetividades y sus consecuencias cuando se materializan en acción humana en el espacio y en el tiempo (2007).

El modelo de ocasión de Michel de Certeau (2000) es precisamente una conjunción espacio-temporal, es el espacio puesto en práctica a través del tiempo y su organización de la existencia en la vida cotidiana, ayuda “mediante este desplazamiento del espacio en el tiempo, la coincidencia entre la circunferencia indefinida de las experiencias y el momento puntual de su recapitulación sería más bien el modelo teórico de la ocasión” (p. 93), donde la memoria es el vehículo de las experiencias y el relato la posibilidad de reconstruir las experiencias que nutren los imaginarios con los que los sujetos hacen uso del tiempo, se desplazan y actualizan sus lugares de origen a través de diferentes secuencias temporales sobre el espacio.

Se ambiciona pensar el espacio y el tiempo no únicamente como algo abstracto o continuo, sino forzar la mirada a su más mínima expresión a través de la corporalidad en los momentos, de sus contradicciones, de los tiempos rotos, accidentados, de las corporalidades y sus reconfiguraciones, de las intensidades temporales y las duraciones, sin perder de vista los tiempos de mayor alcance histórico y el territorio en sus acepciones más geográficas y político-administrativas como anclaje de las experiencias que

se intensifican e irrumpen abruptamente a partir de una condición de enfermedad.

En este sentido, las interconexiones de espacialidad y la temporalidad se vuelven estructuras estructurantes y conforman el andamiaje mediante el cual se abre un horizonte múltiple de posibilidades de experiencias de la existencia. Desde la fenomenología, Schutz plantea el uso del sistema de coordenadas del mundo de vida o de la matriz social con el cual se piensa el tiempo como posibilidades para desplazarse en una posición de “otros-allí” a un “yo-aquí-ahora”. Estas coordenadas permiten visualizar la conformación de regiones como algo heterogéneo, dotadas de sentidos y constituidas-constitutivas por significados, puesto que:

El lugar en que vivo no tiene significación para mí como concepto geográfico, sino como mi hogar. Los objetos que uso cotidianamente tienen significación como mis implementos, y los hombres con quienes estoy en determinadas relaciones son mis parientes, amigos o extraños (Schutz, 2003, p. 138).

Este mundo de vida traducido a corporalidades, lugares, espacios son escenas de acción social y, por tanto, de interacción, intervención, dominación o transformación, pero estas estructuras pasan inadvertidas por el sentido común. Es la tarea del o la científica social dudar de esto dado (reducción) para llegar a la comprensión de un determinado fenómeno. Schutz (2003) agrega el factor primordial de la posición del observador, ya que entiende el mundo desde los elementos con los que cuenta o los capitales disponibles, desde el aquí-ahora (espacio-tiempo)

significa “su mundo” desde las coordenadas de la matriz social o “su posición” en el espacio social, según Bourdieu (1996).

En el aquí y ahora surgen y se reproducen las experiencias primarias, conviven conocimientos precientíficos o no científicos y estos no pueden ser comprendidos sin las coordenadas de tiempo y espacio. En este modelo la posición de quien investiga “allí-otro” es capaz de entablar una relación intersubjetiva/intercorporal en tanto también es “aquí-ahora”. En la siguiente imagen se muestra de forma esquemática el modelo del “mundo de vida” de Schutz (2003) que representa una propuesta de estratos imbricados de las vivencias espacio-temporales.

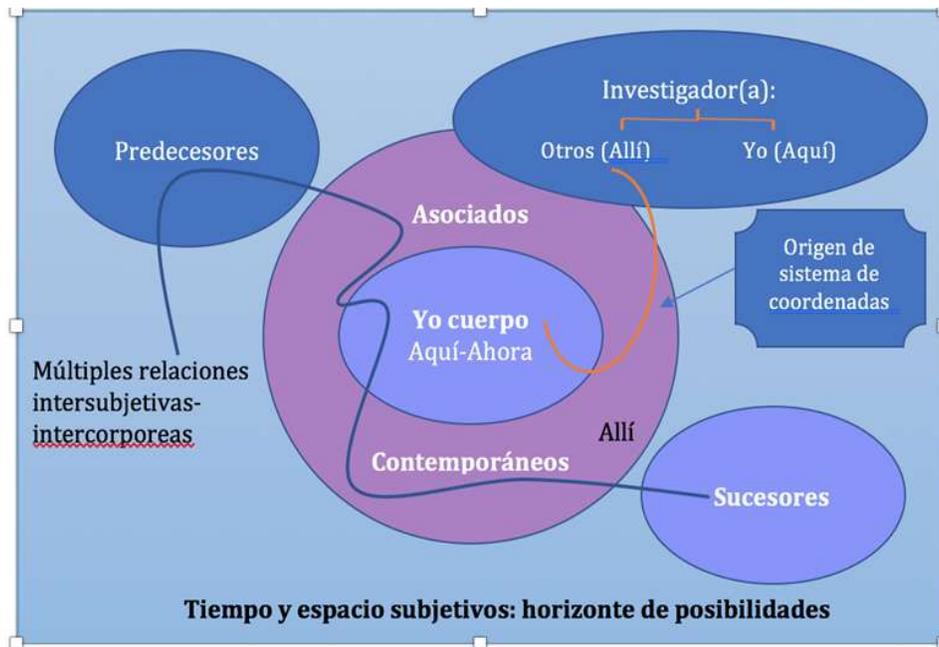


Ilustración 2. Modelo de matriz social y coordenadas

En términos de Bourdieu (1997), el espacio como algo abstracto y constantemente traducible se refiere al espacio de posición al mismo

tiempo de disposición o *habitus*¹² que conecta lo corporal emocional con lo sociocultural y estructural. Para Rita Segato (2006) son la territorialidad y el lugar esas dimensiones más próximas y cotidianas, tal como se ha abordado en el capítulo anterior.

En la ilustración 1 se muestran diferentes dimensiones espaciales-temporales que se concretizan de forma individual y subjetiva en el cuerpo, pero que no por ello son unidireccionales, en tanto que las diferentes posiciones y disposiciones ponen en juego diferentes capitales, abriendo diferentes posibilidades de (re)posicionamientos y relaciones. Así como el cuerpo se convierte en el primer anclaje de percepción del mundo a través de la propia posición en éste, también se desenvuelve en polisémicas formas espacio-temporales interconectadas en diferentes dimensiones que no siempre significarán lo mismo porque son significadas y habitadas por agentes que también cambian en el tiempo.

¹² El *habitus* es ese principio generador y unificador que retraduce las características intrínsecas y relacionales de una posición en un estilo de vida unitario, es decir un conjunto unitario de elección de personas, de bienes y de prácticas. (Bourdieu, 1997, p. 19).

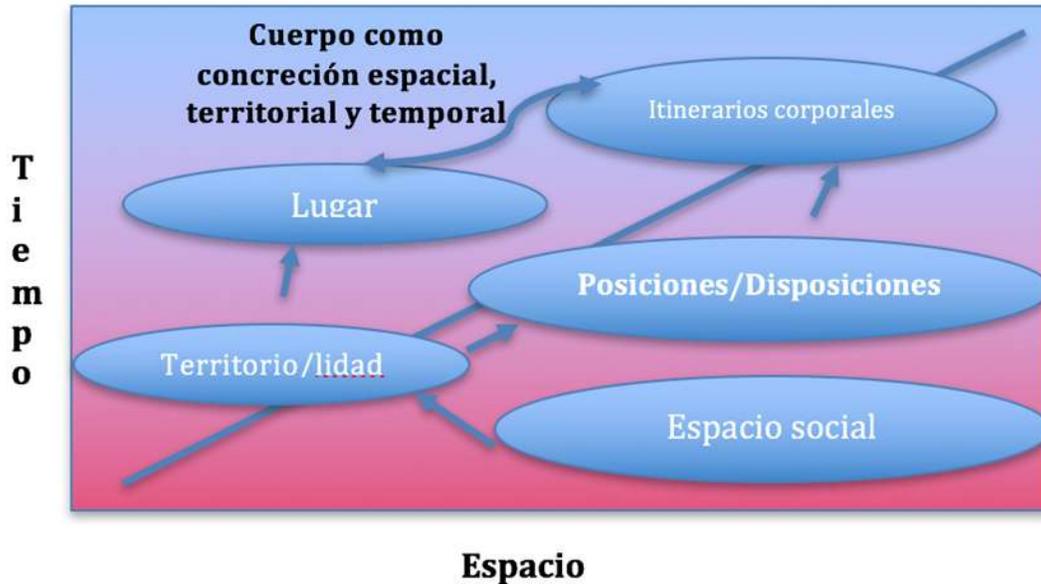


Ilustración 3. El espacio sociotemporal

El planteamiento teórico de Bourdieu (1996) y Giddens (1995) busca superar la contradicción entre las estructuras objetivas y las acciones de los agentes, retoma las categorías espacio-temporal para conectar la integración social referida a la interacción cotidiana y la sistémica a las estructuras, es decir, el cuerpo y los itinerarios cotidianos conectados a espacios sociales concretos y ritmos globales:

La integración social concierne a una interacción en contextos de copresencia. Las conexiones entre integración social y sistémica se pueden rastrear por el examen de los modos de regionalización que canalizan las sendas espacio-temporales que los miembros de una comunidad o sociedad siguen en sus actividades cotidianas y que son canalizadas por estas (Giddens, 1995, pp. 173-174).

Si bien el autor busca conocer los sentidos de la acción humana en la vida cotidiana, que retoma del interaccionismo simbólico y la

fenomenología social, también entiende que el contexto global puede traducirse a través de los agentes y sus prácticas, por tanto, temporalidad y espacialidad son elementos constitutivos de los sistemas sociales diferenciados. Partir del análisis de estas dos dimensiones en la investigación permite vislumbrar las sendas en las que se desenvuelven cotidianamente y que devienen en posiciones asimétricas encarnadas en relaciones de fuerza y poder. Bourdieu (1996) ilustra de forma concisa su entendimiento de espacio social global como un campo de fuerzas:

Espacio social global como un campo, es decir, a la vez como un campo de fuerzas, cuya necesidad se impone a los agentes que se han adentrado en él, y como un campo de luchas dentro del cual los agentes se enfrentan, con medios y fines diferenciados según su posición en la estructura del campo de fuerzas, contribuyendo de este modo a conservar o a transformar su estructura (p. 49).

La posición en este espacio social global depende del capital global que tengan los agentes, esto es, la suma de todos los capitales y las intersecciones de los mismos.

2.2.2. AGENTES Y AGENCIAS

Desde el campo de los estudios regionales socioculturales la impronta de la relación entre agentes y territorios es la mutua producción y reproducción. La propuesta de erigir un sujeto cuerpo enfermo femenino parte del posicionamiento de concebir a las mujeres con cáncer, a quienes se dedican al cuidado y acompañamiento de las mismas, a quienes fungen como terapeutas, médicos o cirujanos, así como los integrantes familiares

como personas con capacidad y libertad de hacer, pensar y sentir, cuyas acciones cotidianas son recursivas sobre las mismas estructuras que las condicionan.

Los agentes humanos o actores —empleo estos términos indistintamente— tienen, como un aspecto intrínseco de lo que hacen, la aptitud de comprender lo que hacen en tanto lo hacen. Las aptitudes reflexivas del actor humano se incluyen en general de una manera continua en el flujo de la conducta cotidiana en los contextos de una actividad social. Pero la reflexividad opera sólo en parte en un nivel discursivo. Lo que los agentes saben sobre lo que hacen y sobre las razones de su hacer —su entendimiento como agentes— es vehiculizado en buena parte por una conciencia práctica. Una conciencia práctica consiste en todas las cosas que los actores saben tácitamente sobre el modo de <<ser con>> en contextos de vida social sin ser capaces de darles una expresión discursiva directa (Giddens, 1995, p. 24).

De tal modo que cuando se habla de agencias se hace referencia al proceso de reflexividad y los niveles de conciencia (práctica y discursiva), así las mujeres y agentes diversos que participan de la constitución de una región experiencial de la salud son agencias en tanto producciones/reproducciones de sentidos y la dinamización de capitales que les permiten formar parte de este espacio y trazar estrategias de supervivencia. Estas agencias no pueden ser sino contextuales; a continuación se presentan las agentes participantes del proceso de regionalización y de la investigación por espacialidades y temporalidades. Cada temporalidad se llamará *fase* e implica itinerarios específicos compartidos.

Agente/agencia	Espacio/contexto	Tiempo/fase/itinerario
Mujeres con cáncer	Corpoemocional	Enfermedad/Diagnóstico (TI1)
	Instituciones/espacios médicos	Vivencia de tratamientos (TI2)
	Familiar	Vigilancia (Recesión, recidiva) (TI3)
	Laboral y público	Reelaboración y reconfiguraciones corporales (salud, desahucio o muerte) (TI4)
Cuidadoras/acompañantes	Corpoemocional	TI1, TI2, TI3, TI4
	Instituciones médicas	TI1, TI2, TI3
	Casa	TI2, TI4
	Transportes	TI1, TI2
Familiares	Recámara Cocina Sala Interior/ exterior	TI1, TI2, TI3, TI4
Agente/agencia	Espacio/contexto	Tiempo/fase/itinerario
Redes de apoyo/amistades	Espacios de reunión Grupos de apoyo	TI2, TI3
	Espacios religiosos	
Personal médico Terapeutas	Atención Consultorios Estudios Pasillos	TI1, TI2, TI3, TI4
	Quimioterapia/radiología/ cirugía/revisión y vigilancia Dietas/herbolaria	
Compañeros de trabajo/comunidad local (contemporáneos)	Trabajo	TI2, TI3
	Plaza, mercado, transporte (Espacios públicos)	

Tabla 1. Agentes, espacios y temporalidades

No se pueden entender las agentes, sus acciones o sentidos sin las posiciones espacio-temporal, pero tampoco sin la temporalidad, es decir, la intensidad y duración de cada fase es distinta para cada mujer y para quienes la rodean: los capitales dispuestos y disponibles cambian, sus transformaciones corporales no se pueden entender sin fases y las fases

no operan en el vacío, sino constituidas-constituyentes de itinerarios corporales. Estos últimos Mari Luz Esteban (2004) los formula como procesos vitales individuales que remiten a lo colectivo. El cuerpo se vuelve el espacio central de la vivencia, ya no sólo como espacio de inscripciones socioculturales, sino como espacio cultural de agencias. Estos itinerarios corporales los retoma desde Marcel Mauss (técnicas corporales), Pierre Bourdieu (*habitus*), Merleau-Ponty (experiencia encarnada) y Michel Foucault (biopoder).

Estos itinerarios se agrupan por fases o temporalidades vividas diferenciadas, lo que implica un entrecruce constante de reelaboraciones de temporalidades en el momento de las entrevistas y de la elaboración de los mapas corpoemocionales. En términos analíticos, para dar cuenta de las instituciones, los contextos y las experiencias, se han agrupado cuatro fases: temporalidad e itinerarios de enfermedad y diagnóstico (TI1), vivencia de tratamientos (TI2), vigilancia (TI3) y reelaboración de lo sucedido y reconfiguraciones corporales una vez que se ha reestablecido la salud, son desahuciadas o mueren (TI4).

Si bien cada temporalidad y espacialidad se traslapa con otra o se reviven se han seleccionado una o dos narrativas particulares para mostrar la experiencia haciendo énfasis en la temporalidad y en las espacialidades que se encarnan y constituyen. Cada trayecto inicia en un estado de enfermedad, sintomatología y enfermedad que luego transcurre entre diagnósticos, restitución de la salud, desahucios, recurrencias y

remisiones del cáncer, vivencias de los tratamientos, muerte y sentido de la muerte por cáncer. Con la muerte de alguna de estas mujeres no finaliza el proceso de s/e/a, sino que emergen otras reespacializaciones de la enfermedad y la muerte o de los cuerpos para la muerte.

Las mujeres que se presentan a continuación son las principales involucradas en el proceso de investigación. Se ha decidido llamarlas colaboradoras y no informantes porque, aunque la investigación no es participativa en el sentido estricto, en el plano de los diferentes procesos de s/e/a se crearon vínculos de colaboración mutua como acompañantes, amigas e integración de redes de grupos de apoyo. Se presentan de forma esquemática datos principales de las colaboradoras y luego sus contextos de diagnóstico. Esta presentación es previa a mostrar fragmentos de sus narrativas en los siguientes apartados y a lo largo del capítulo cuatro. Así también, a través de sus historias se conocen otros agentes, quienes las cuidaron o la red de apoyo entre amistades, familiares y comunidad local. La voz de dos hombres que tuvieron cáncer permite establecer perspectiva de las diferencias genéricas, o bien la voz de un cuidador hombre da pauta para discutir las prácticas de cuidado y el género.

Por otro lado, las instituciones médicas (doctores, trabajadoras sociales, enfermeros, directoras) fungen como agentes clave en las trayectorias de atención al cáncer. La configuración de la región experiencial influye en la elaboración de sus imaginarios y en las formas de relacionarse con las mujeres enfermas, con los cuerpos y afectos; a su

vez, detentan el poder de ubicar en diferentes zonas de la región a las mujeres enfermas, al dictaminar oficialmente si se está enferma, dada de alta, saludable o desahuciada, es decir, constituyen también la región.

En la siguiente tabla se presentan de forma esquemática y, posteriormente, a cada una de las mujeres con cáncer que accedieron a colaborar con esta investigación.

Nombre	Edad	Lugar de origen/residencia	Ocupación	Tipo de cáncer	Instituciones de atención
Angélica	58	Ocotlán, Oaxaca-Tuxtla Gutiérrez, Chiapas	Jubilada del sector educativo	Cáncer de mama bilateral	Hospital privado ISSTE Chiapas Terapeuta alternativo
Eugenia	37	Villaflores, Chiapas	Ingeniera agrónoma, DIF San Cristóbal	Cáncer de mama derecha	Sin derechohabencia Hospital privado Seguro popular FUCAM, Ciudad de México
Beatriz	48	Arriaga, Chiapas-Tuxtla Gutiérrez, Chiapas	Secretaria de Posgrado	Cáncer de estomago	ISSTE Chiapas 20 de noviembre, Ciudad de México Cuernavaca, Morelos
Fany	33	Tuxtla Gutiérrez, Chiapas	Comerciante	Cáncer ovárico	Hospital Los Ángeles, Ciudad de México
Claudia	58	Huixtla, Chiapas	Docente	Cáncer cérvico-uterino	Particular ISSTE Chiapas Cancerología Ciudad de México
Dora	28	Julián Grajales, Chiapa de Corzo, Chiapas	Ama de casa	Leucemia	Hospital Militar Regional Hospital General Militar, Ciudad de México

Tabla 2. Trayectorias breves laborales y de atención

2.2.2.1. Angélica

Nacida en Ocotlán, Oaxaca, un municipio preponderantemente rural que concentra un alto índice de marginación, hace veinte años reside en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas. Luego de un periodo de constantes migraciones desde su pueblo natal a Ciudad de México y luego al municipio de Chilón, Chiapas, por motivos de trabajo y finalmente al casarse con un chiapaneco decide radicar en el estado. Hace aproximadamente quince años se divorció y se hizo cargo de su hijo mayor y dos hijas menores.

Es morena con facciones muy marcadas que le dan un aspecto de una mujer fuerte o enojona, pero contrasta con su voz dulce y pausada. Es de estructura fornida y se mantiene delgada por el ejercicio; su cabello es lacio, está teñido de castaño, siempre cuida su aspecto físico. Angélica proviene de un contexto de pobreza extrema durante su infancia y un contexto familiar violento. Tiene dos hermanos y dos hermanas, tres de ellas migraron desde jóvenes a Estados Unidos para ayudar a su familia, dos de ellas aún residen en Nueva York y Salinas, California. Su papá fue sastre, actividad de la que medio se mantenían, puesto que la adicción de su padre al alcohol no permitía conservar una economía estable, por tanto, ella y sus hermanos desde temprana edad migraron para trabajar en otras ciudades.

El espacio académico que parecía imposible para ella, dadas las condiciones familiares, se convirtió en un espacio de refugio y privilegio que le permitió, por una parte, tomar distancia de eventos dolorosos de su

infancia y juventud, y al mismo tiempo adquirir capital social y de conocimiento que le permitió, en este caso, contar con derecho a ISSSTE, tener antigüedad laboral que le facilitó la flexibilidad de horarios durante su etapa de tratamientos, así como un amplio capital social.

Su experiencia laboral está marcada por un quiebre importante entre vivir violencia laboral, discriminación y acoso sexual durante sus primeros trabajos. Después, pudo seguir estudiando una carrera técnica y obtuvo un trabajo en el ámbito educativo. En este sentido, el acceso a la escuela se vuelve una plataforma laboral, personal y familiar que la coloca con un capital global mayor que la familia de origen, sin embargo, en sus relaciones de pareja e hijas(os) el malestar emocional determinó en gran medida un sentimiento de frustración constante que disminuyó otro tipo de capitales emocionales y espirituales, como ella los llama.

En la actualidad se encuentra jubilada, después de dedicarse por completo a su vida laboral. Ante una segunda amenaza de recidiva de cáncer decidió tramitar su jubilación, la cual fue bastante dolorosa pues su vida laboral estaba íntimamente ligada a una cuestión de movilidad social.

En la familia de Angélica los procesos de salud/enfermedad/atención no pueden comprenderse en su basta complejidad sin concederle un lugar central a los conocimientos medicinales endógenos como la práctica herbolaria local, los sincretismos religiosos, la relación de productos alimenticios regionales con la solución

a ciertos malestares físicos. Sin embargo, para ella, estos conocimientos y prácticas recobran sentido hasta que es diagnosticada con cáncer de mama, pues anteriormente ella considera haber sido una mujer muy enfermiza e incluso hipocondríaca. Hace ocho años fue diagnosticada con cáncer de mama invasivo y expansivo, después de una mastectomía y reconstrucción al mismo tiempo tuvo metástasis en ganglios, llevó tratamiento alternativo; desde hace seis años se encuentra en vigilancia médica y no ha tenido recidivas.

2.2.2.2. Beatriz

Beatriz nació en Arriaga, Chiapas, municipio de la zona costa a tres horas de la capital Tuxtla Gutiérrez, Chiapas. Desde hace veinte años vive en la ciudad de Tuxtla, mismo tiempo que tiene de estar casada. Tiene un hijo de 18 años y una hija de 15; su papá falleció hace 21 años. Actualmente su mamá, sus cuatro hermanas y tres hermanos viven en Arriaga, sólo ella vive fuera del centro familiar. Es muy morena, solía usar media coleta con su cabello rizado, algo a lo que hace referencia siempre no sin nostalgia, es alta y de compleción robusta. Siempre es atenta, suelta y bromista.

A diferencia de la colaboradora anterior, quien fue contactada por otra conocida, Beatriz es una conocida de años atrás y fue diagnosticada meses atrás durante el proceso de investigación. Por medio de su amiga y compañera de trabajo se puso en contacto con la investigadora para

contarle que había sido diagnosticada, llevaría quimioterapias y quería que le mostrara cómo ponerse las mascaradas en la cabeza, ante la incredulidad de quienes la rodeaban y conocían de años, pues siempre había sido una mujer muy jovial y sana. Este asombro es ligado a un imaginario, se basa en aspectos corporales y emocionales asociados a enfermedades, es decir, sí se espera que cierta persona pueda enfermar, otras no, pues la enfermedad es igual a seriedad, tristeza o enojo.

Ella fue diagnosticada con cáncer de estómago después de haber sido operada por un tumor de tamaño considerable, descubierto a causa de un dolor repentino e insoportable que había sido tratado como una colitis nerviosa meses antes. Ante la premura de la operación, al igual que todas las demás colaboradoras, acudió a un hospital particular y después realizó los trámites correspondientes en su seguro de adscripción ISSSTE en Tuxtla Gutiérrez.

Las primeras entrevistas se mantuvieron durante la reciente intervención quirúrgica y diagnóstico. Estas experiencias diferenciadas a partir de las distancias temporales respecto a momentos de diagnóstico, medicalización, atención y recuperación se convirtieron en ejes fundamentales para plantear la categoría de regiones anteriores/posteriores retomadas de las exposiciones de Giddens (1995).

Entonces la forma de narrar, evocar momentos, palabras, sensaciones e interacciones relativamente recientes a la intervención condicionaron las expresiones durante las entrevistas y los posteriores

ejercicios de mapeo corpoemocional. Beatriz se trasladó por un mes a la ciudad de Cuernavaca, Morelos (enviada por el ISSTE) para seguir con la fase de radiaciones que formaba parte de su esquema de tratamiento. Luego de los esquemas de quimioterapias, radiaciones y de nuevo quimioterapias la enviaron a cuidados paliativos ante una metástasis en vesícula y diversas complicaciones en intestinos y vías urinarias que provocaban desgaste y dolor continuo cada vez más intenso. La muerte de Beatriz representa en un primer momento un descanso para ella, la única manera posible de evitar el sufrimiento en adelante, al mismo tiempo, el cuerpo para la muerte abre otras aristas de la experiencia transfronteriza de cáncer/muerte.

2.2.2.3. Claudia

Es originaria de Escuintla, Chiapas, pero también se instaló por razones laborales y personales en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, después de haber cursado sus estudios profesionales en ciencias sociales en Xalapa, Veracruz. Actualmente vive en Tuxtla con su segundo matrimonio y su hijo, se dedica a la docencia y a la investigación. Tras 17 años de haber transitado por el proceso de salud/enfermedad de cáncer cérvico-uterino sigue rutinas de cuidados físicos y emocionales que le permiten manejar y negociar con una serie de transformaciones y malestares corporales, consecuencias de los tratamientos. A través del relato de Claudia se hace un recorrido corpoemocional del dolor y la zonificación corporal a partir de

la intensidad, incomodidad, placer y dolor. Si bien ella tiene más años de distancia de la vivencia de la enfermedad, no por eso el dolor y la nostalgia dejan de vivirse de forma intensa.

En esta trayectoria se puede avisar la implicación contundente entre el tipo de cáncer, el lugar dónde se encuentra y las transformaciones en la vida íntima y sexual posterior al cáncer. Las significaciones diferenciadas al tipo de cáncer y a la localización corporal juegan un papel muy importante en el despliegue de sentimientos de culpa y vergüenza, emociones estructuradas por un alto escrutinio moral de la vida sexual de las mujeres, de sus relaciones de pareja y el cuidado de sus cuerpos.

El historial médico familiar asociado al cáncer cérvico-uterino y de mama viene por parte de la familia materna. Su trayectoria de salud durante su infancia se caracterizó por la sobreprotección de su mamá y la prohibición de ciertas actividades por su tendencia a enfermarse de gripe, garganta o fiebres. Desde muy joven se ha dedicado a la docencia en instituciones de educación superior pública y en puestos directivos, espacios académicos que, aunque parecieran más abiertos que otros, le significaron campos muy masculinizados y ser mujer implicaba un doble esfuerzo para ocupar ciertos puestos, decisiones o trayectorias laborales.

Al igual que a Angélica y Beatriz, estos espacios laborales ligados a puestos directivos y académicos le brindaron la oportunidad de tener un seguro para atenderse. No obstante, antes de acudir a tales servicios,

hicieron un recorrido por servicios de salud privada y por una serie de negligencias médicas y prácticas médicas deshumanizadas.

Con la experiencia de Claudia se notan las consecuencias de un conocimiento médico tan especializado que ha construido al cuerpo como un objeto de estudio e intervención epistemo/fármaco/quirúrgica/especializada que olvida el cuerpo como un espacio holístico conectado y senti-pensante. En este sentido, la depresión después del cáncer fue producto de la división mencionada por falta de atención y seguimiento a la cuestión hormonal, emocional, que Claudia confundió en un principio con un estado anímico individual.

2.2.2.4. Dora

En el caso de Dora se entrecruzan dos categorías fundamentales para comprender su posición dentro del espacio regional experiencial: la edad y el lugar de origen, ya que es la más joven en ser diagnosticada con una leucemia agresiva de tipo hereditaria; hoy en día sigue en tratamiento. Ella y su familia se desenvuelven en un contexto predominantemente rural. Aunque están muy cerca de la ciudad de Chiapa de Corzo o de Tuxtla Gutiérrez, es decir, de contextos urbanos, existe una diferencia

evidente al llegar a Julián Grajales, una colonia¹³ o municipio de otro municipio.

Desde hace cuatro años se encuentra en tratamiento de forma intermitente, ya que después de llevar un primer esquema de quimioterapias sus análisis arrojaron que ya no tenía células cancerígenas en la sangre, mientras tomó una especie de quimioterapia preventiva. Sin embargo, después de una recidiva, regresó a un segundo esquema de quimios que fueron más agresivas y, al no presentar resultados contundentes, se le ha propuesto probar con una medicina experimental que aún no está permitida legalmente en México, pero que mediante el Hospital Militar le ofrecen la posibilidad de viajar a Estados Unidos, donde le aplicarían un esquema de quimioterapias que le garantiza un 20 % de posibilidades de funcionar y un 80 % de morir por la agresividad del tratamiento. En otras palabras, o en sus propias palabras, la han desahuciado en México.

Ella tiene afiliación al Hospital Militar por su esposo, quien es militar, al cual se dio de alta después de recibir el diagnóstico. Además, por el contacto que estableció su esposo con un comandante la mandaron al Hospital General Militar en la Ciudad de México, el mejor de todos, según doctores militares especialistas de Chiapas que conocen el sector

¹³ Por lo general, cuando se hace referencia a una colonia es a una ranchería o a un contexto indígena rural, pero otras veces lo llaman municipio, entonces sería como una especie de submunicipio del municipio de Chiapa de Corzo, Chiapas.

salud a nivel nacional. Si se atendía en el Hospital Regional en Tapachula moriría.

Para Dora la enfermedad irrumpe en un momento de bastante plenitud física. Al ser diagnosticada, su papá, quien se dedica a la ganadería, utilizó todo el capital económico posible para procurar la salud de su hija, a través estudios y atención médica en particulares. Después, al irse acomodando a los desplazamientos continuos al centro del país, le adecuaron un espacio para que ella durmiera, una especie de “cuarto de cristal” para que nada le afectara. Dora se describe a ella misma como alguien fuerte e incluso dura, pero al mismo tiempo mantiene una actitud muy positiva, que para ella y la familia es fundamental. Para su mamá y hermana menor, ella le da fuerza a la familia, los reta y les contiene la tristeza. Sin embargo, como se verá en algunos otros relatos, durante la fase de tratamiento la necesidad e importancia de una “actitud siempre positiva” suele ser una condición constante, es un estado esperado de las personas enfermas, pues “deben seguir luchando hasta el último momento”, “ser guerreros o guerreras”.

Al mismo tiempo, el elemento de la maternidad recobra un sentido muy importante, porque pareciera que lo más lamentable, al menos en el contexto local y familiar, de ser una mujer diagnosticada con cáncer a una edad temprana es la idea de no ser madre aún o estar casada. Se convierte en una especie de amenaza de la muerte prematura y con ello la

posibilidad de realizarse como mujer por completo y de la reproducción familiar.

Durante las entrevistas Dora me representó un reto. Acceder a través de la oralidad las vivencias de la enfermedad, su misma dureza me parecía bastante retadora, al señalarme, por ejemplo, que ella había llevado un tratamiento más difícil y, comparado con otros tratamientos (como el mío), era mínimo al dolor que ella había soportado y esto estaba relacionado también con el hecho de que ambas estábamos en fase de tratamiento y llevar a la mesa el dolor, el miedo y la incertidumbre era muy complicado. Estas situaciones remiten a lo que Bourdieu (2010) plantea en *La miseria del mundo*, que la entrevista es una relación social, no exenta de conflictos, entonces, en vez de seguir por medio de la oralidad, se realizó el ejercicio del “mapeo corpoemocional” y durante éste ella me complementaba la información a través de sus fotografías, describiendo el momento en que se las había tomado, lo que significaban para ella y por temporalidades diferentes. Se acordó construir una fotobiografía, le expliqué a grandes rasgos en qué consistía y le gustó la idea, de tal modo que ella seleccionaría las fotos, las describiría y les daría el orden que ella consideraría.

2.2.2.5. Eugenia

Es originaria de Villaflores, Chiapas, municipio que forma parte de la cabecera regional socioeconómica de La Frailesca. Es ingeniera agrónoma.

Actualmente lleva seis años en remisión y vigilancia médica por cáncer de mama. El papel de los capitales sociales y la figura de su papá en las estrategias de desplazamientos para atención al cáncer han sido fundamentales. Ella, al igual que Claudia, han señalado al oncólogo cirujano de apellido Grajales, que trabaja en la Policlínica de Chiapas, como alguien que lleva a cabo su práctica médica de forma negligente y poco humana. Él la diagnosticó con un cáncer de mama invasivo y expansivo que difícilmente podría tratar sin dinero. Por tanto, asumiendo que la falta de capital económico era decisiva, le recomendó ir a su casa, disfrutar a su familia y su hijo en sus últimos días.

Luego de una trayectoria de desplazamientos que se detallará en el capítulo cuatro, Eugenia contactó con una Fundación de Cáncer de Mamá en la ciudad de México (FUCAM). En la actualidad se atiende ahí y desde entonces se ha dedicado a la gestión de redes de apoyo para otras mujeres con cáncer. Lo anterior muestra la trayectoria no sólo de atención a su salud, sino la de su incorporación a una comunidad más amplia de mujeres chiapanecas que componen una red de apoyo emocional y espiritual muy importante durante los procesos de atención a la salud de mujeres de distintos municipios del estado, así como su papel político en la constitución de un cuerpo enfermo femenino en espacios tanto locales, nacionales, mediáticos y políticos.

Las entrevistas realizadas a Eugenia fueron durante diversos acompañamientos a revisiones, tratamientos y consultas médicas, así

como a eventos relacionados con la fundación donde ambas nos atendemos. Las entrevistas fueron en el camión, aeropuerto, salas de espera y durante nuestras caminatas para llegar a los transportes camioneros ubicados en el centro de la Ciudad de México. En este sentido, los espacios donde se llevan a cabo las entrevistas y las observaciones participantes restringen o facilitan la fluidez de las personas implicadas, a diferencia de las demás colaboradoras que han sido entrevistadas en sus casas durante un momento dedicado únicamente a la entrevista o mapeos.

2.2.2.6. Fany

Fany es originaria de Tuxtla Gutiérrez. Fue diagnosticada con cáncer en la concavidad cervical, tiene siete años en remisión y su atención ha sido en un hospital particular en la ciudad de México. Ella fue contactada por Eugenia, pues ambas tienen el mismo tiempo de permanecer en vigilancia. Al igual que Claudia, relata procesos de continuas operaciones o radios muy dolorosos que tienen repercusiones en su vida sexual posterior. Sin embargo, se diferencian de las demás colaboradoras por no haber perdido su cabello, ya que el tipo de medicamento aplicado fueron quimioterapias que no afectaron otras células de rápida reproducción.

No perder el cabello para ella fue de suma importancia, pues considera que lo que más ama de su cuerpo es su cabellera larga y negra, también el hecho de que sus intervenciones quirúrgicas fueran a nivel interior, no exterior, le dio tranquilidad. No obstante, a causa de las

radiaciones, le quedaron múltiples marcas de quemaduras en la pelvis y para ella es una zona corporal que no le agrada, pues dice que parecen estrías y ni si quiera ha tenido hijos. Con Fany las entrevistas han sido en lapsos breves y en general considera que es un evento de su vida que no le gusta recordar porque evoca mucho dolor. Los momentos de más acercamiento entre ella y yo han sido durante mis tratamientos de quimioterapia y los días previos a sus exámenes de revisión anual.

Su narrativa un poco ausente e inconsistente ha permitido conocer una forma de experimentar la “vida después de la enfermedad” de manera intensa y feliz, a veces un tanto al límite, para entonces darle un sentido diferente a la muerte y al pasado doloroso, experiencias que se cruzan con las de Dora bajo la categoría de edad reproductiva.

2.2.3. DINAMIZACIÓN Y ELABORACIÓN DE CAPITALES

La producción y reproducción de imaginarios, discursos y significados sobre la vivencia de la enfermedad, las rupturas de la cotidianidad y las transformaciones corporales configuran y reconfiguran la región experiencial de la salud y la enfermedad. Durante sus estadios de atención, tratamiento, seguimiento o muerte en un determinado contexto también constituyen la enfermedad misma. Este conjunto de elementos que opera como flujos socioculturales y simbólicos se convierte en capitales simbólicos que para fines de esta regionalización se dividen en capitales emocionales, entendidos como las aptitudes, afectos y emociones

esperadas adquiridas e intercambiables; y bienes o capitales espirituales, que hacen referencia a creencias y adscripciones religiosas, expresiones diversas de fe y terapias alternativas holísticas.

Estos capitales simbólicos, muy particulares de los procesos de salud/enfermedad, sobre todo de enfermedades con un alto nivel de mortalidad y cuya causa no queda del todo clara, se imbrican con el campo religioso, médico y político, de tal forma que los capitales que se dinamizan, acumulan y reproducen provienen también de otros campos y al ser trasladados al campo emergente de la experiencia de la salud y la enfermedad son traducidos y reelaborados. En este sentido, la experiencia es condicionada por la adquisición y desenvolvimiento global de diferentes capitales sociales (contactos, redes de apoyo, cuidadores), económicos (dinero, seguridad social, créditos y bienes materiales), políticos (participación política y prácticas micropolíticas) y simbólicos (emocionales y espirituales) por parte de las mujeres con cáncer, familiares, redes, cuidadoras y la comunidad local.

Los capitales con los que cuentan en un inicio las mujeres al ser diagnosticadas y los que adquieren durante desplazamientos temporales/geográficos/corporales/emocionales son decisivos para sus tácticas de supervivencia a través de la dinamización e intersección de diferentes capitales económicos, sociales, simbólicos y políticos. Estos capitales o bienes no son inherentes o sustanciales para cada mujer, sino que son relacionales y posicionales, donde el género, edad, clase social o

lugar de origen afecta y cruza su posición global en el espacio social. En términos de Bourdieu este último es un:

Conjunto de posiciones distintas y coexistentes, externas unas a otras, definidas en relación unas de otras, por su exterioridad mutua y por relaciones de proximidad, de vecindad o de alejamiento y asimismo por relaciones de orden, como por encima, por debajo y entre (Bourdieu, 1997, p. 16).

La región experiencial es un campo social más o menos autónomo, donde se intercambian experiencias y prácticas de atención, cuidado y supervivencia. No obstante, su basta complejidad obliga a realizar traslapes con otros campos sociales, dando lugar a entrecruzamientos que se vuelven intersecciones o zonas de contacto donde se aprecian emergencias posibles de vivir, enfermar, sanar y cuidar. Estas relaciones de proximidad, alejamiento, exclusión o inclusión son supeditadas por la disposición e integración de capitales, los cuales se gestionan, se dinamizan, se acumulan, se tratan de mantener y se transforman a lo largo de las trayectorias de atención al cáncer en el marco de nuevas interacciones.

El capital simbólico se entiendo como:

Cualquier propiedad (cualquier tipo de capital, físico, económico, cultural, social) cuando es percibida por agentes sociales cuyas categorías de percepción son de tal naturaleza que les permiten conocerla (distinguir) y reconocerla, conferirle algún valor (Bourdieu, 1997, p. 108).

No siempre se identifican como un bien material tangible, pero se precisa de otros capitales para su conversión en bien simbólico: valores,

atributos, estatus, disposiciones corporales (*habitus*), esquemas de pensamiento y afecto, estilos y formas de vida. Urbina Barrera (2006) ilustra lo anterior al mostrar las trayectorias de movilidad social de mujeres jóvenes trabajadoras de mostrador. Describe cómo el aspecto físico, la belleza y la reconsideración de ciertas prácticas (maternidad, matrimonio) son el conjunto de un capital simbólico gestionado/trabajado por mujeres empleadas en su espacio laboral y el espacio social al que aspiran, “aprenden a mejorar su arreglo personal, algunas cambian radicalmente su modo de vestir y de hablar, al observar durante años con atención cómo lo hacen otras personas más distinguidas” (2006, p. 105).

Cuando una mujer es diagnosticada con algún cáncer ingresa de forma categórica y definitiva a esta región experiencial de la salud/enfermedad. Si bien a lo largo de su trayectoria biográfica ha transitado un región osmótica de la salud (óptima/precaria), al hacerlo por cáncer se encuentra afectada por un nuevo campo social, en donde existe un flujo preciso y particular de capitales, prácticas, relaciones y agentes. Ella y su red familiar local ingresan a este espacio; conforme a sus propios capitales participarán en una serie de relación de fuerzas (antagónicas algunas veces) y amalgamamientos de posicionamientos anteriores en la región osmótica, a la vez que reproducen, mantienen o renuevan el espacio experiencial del cáncer.

Es así que el capital emocional y el espiritual en su conjunto conforman un capital simbólico que se considera fundamental e incluso

determinante para la supervivencia. Al ser percibidas ciertas manifestaciones emocionales como las causas de la enfermedad y las vías para recuperar/mantener la salud, toda una economía afectiva se pone en circulación. Por otro lado, el capital espiritual que, si bien participa del capital religioso, abarca, además, otras prácticas (terapias o medicina alternativa *new age*) orientadas a dimensiones espirituales/energéticas/emocionales cuyo capital trabajado conlleva a la recuperación de la salud, la salvación y el consuelo durante crisis experienciales al límite.

En una primera dimensión, siguiendo la teoría de Bourdieu (1997), el capital económico y el cultural (títulos, educación y conocimientos) constituyen el volumen global de capital y por ende su posición. En una segunda dimensión, desde la que se aborda este apartado, es la estructura y el peso relativo de cada capital en separado. Entonces, el capital económico se describe como recursos monetarios para atenderse en un hospital privado/público, costear viajes o créditos para disponer dinero; el cultural se compone de bienes materiales, culturales y conocimientos.

Siguiendo esta dimensión, tanto el capital político como el simbólico parecen ser monopolizados por el estado. La denominación y certificación de estar enferma, sana, dada de alta o en vigilancia es restringido para instituciones médicas, operando como capital simbólico, pero sobre todo político en términos de dispositivos biopolíticos (régimenes de veridicción

en el campo médico y social). La organización y distribución de los bienes para servicios públicos se convierte en capital político.

Si bien el capital político opera como bien hegemónico institucionalizado, la región experiencial se desempeña como zona de contacto de encuentro, contradicción y medición de fuerzas, de tal manera que los capitales políticos son dinamizados también desde quienes padecen la enfermedad y el grupo local que le rodea. Las mujeres con cáncer elaboran capitales micropolíticos puestos en marcha corpore espacialmente al decidir sobre sus cuerpos, apropiarse de sus transformaciones corporales, figurar en el espacio público y trastocar el espacio íntimo. Los sentimientos y sensaciones circulan como bienes emocionales en tanto prácticas socioculturales (y no como estados psicológicos/interiores/individuales), de tal modo que la transfiguración de los capitales emocionales y espirituales a políticos es habitual.

Del mismo modo que los entrelazamientos anteriores, el capital social, “del que se sabe que es la condición y la consecuencia de una gestión exitosa del capital colectivamente poseído por los miembros de la unidad doméstica” (Bourdieu, 1997, p. 135), facilita la gestión de otros capitales como el económico y el emocional, a través de las relaciones que se concretizan en redes sociales establecidas a lo largo de la vida y generacionalmente, contactos políticos y cuidados por parte de familiares, amistades y grupos de apoyo.

2.2.3.1. Disposición de capitales de mujeres con cáncer en Chiapas

Las disposiciones del total de capitales o de cada capital debe comprenderse en el marco de:

1) Las dimensiones señaladas por Bourdieu (1997). Primero, la dimensión del volumen total de capitales/posiciones en el espacio global, la dimensión de la estructura y peso de cada uno y la dimensión de la transformación a través del tiempo. Lo anterior se emplaza con la propuesta regional de alcances globales, regionales/locales y corporales y da paso al siguiente.

2) Las temporalidades/fases/itinerarios que, en términos de Braudel (1989), comprende tres niveles de tiempo histórico: el de larga duración, el coyuntural y el acontecimiento.

3) Las espacialidades médicas, familiares, públicas, lugares de desplazamiento y zonas corporales.

En la siguiente tabla se muestran de forma esquemática el peso de cada capital elaborado y acumulado de las mujeres que fueron entrevistadas, así como las intersecciones más significativas que conllevan al posicionamiento global del espacio experiencial de la salud y la enfermedad.

Nombre	Capitales	Intersecciones fuertes
Angélica	<p><i>Capital emocional:</i> cursos, talleres y diplomados de coaching, trabajo emocional-corporal y un diplomado en tanatología.</p> <p><i>Capital espiritual:</i> oraciones, lecturas bíblicas y meditaciones.</p> <p><i>Capital cultural:</i> conocimiento de medicina alternativa holística.</p> <p><i>Capital económico:</i> se jubiló antes y tiene una pensión alta.</p>	<p>Capital emocional, espiritual y cultural.</p> <p>Con ellos ha negociado constantemente entre los servicios de salud pública con otro tipo de medicina tradicional o alternativa. Asocia estados emocionales con la salud/enfermedad, por lo tanto, ha fortalecido ese capital mismo que no podría elaborarse sin suficiente capital económico.</p>
Beatriz	<p><i>Capital social:</i> espacio laboral que le permite tomar días para su recuperación. Compañeras de trabajo la han contactado con personal directivo que ha agilizado su atención.</p> <p>La colaboración familiar de su pareja como cuidador e hijos para la reorganización de las tareas domésticas.</p> <p><i>Capital espiritual:</i> para ella es muy importante la práctica religiosa.</p>	<p>El capital social se transfigura en capital emocional dentro del núcleo familiar básico, fundamental para que ella pueda hacer descarga de trabajo del hogar y concentrarse en trabajo profesional. La falta de capital económico se compensa con los contactos brindados en el espacio laboral.</p>
Claudia	<p><i>Capital de cultural/conocimiento:</i> alta educación superior, docente e investigadora.</p> <p><i>Capital económico:</i> ser maestra de tiempo completo le brinda una estabilidad económica.</p> <p><i>Capital social:</i> contactos en el ámbito médico privado en Tuxtla a través de amistades.</p>	<p>En su caso, el capital social y el cultural fueron fundamentales para su trayectoria tras una negligencia médica. Conocer la dinámica de trabajo social en cancerología (Ciudad de México) le facilitó una pronta atención.</p>
Dora	<p><i>Capital emocional:</i> fuerte capacidad de resiliencia ligada a su edad y práctica maternal.</p> <p><i>Capital económico:</i> sus papás y su esposo tienen solvencia económica que le permite</p>	<p>La conversión del capital social al emocional cobra más relevancia que el capital económico. Gracias a la movilidad de relaciones sociales</p>

	<p>viajar y pagar medicina alternativa costosa.</p> <p><i>Capital social:</i> por medio del trabajo (militar) de su esposo tiene derechohabencia y por medio de su papá contactó otras opciones de atención.</p>	<p>consigue una atención médica óptima.</p> <p>El capital emocional/espiritual se vuelve central al ser desahuciada.</p>
Eugenia	<p><i>Capital social:</i> después de haber sido desahuciada y encontrar atención en una fundación financiada en parte por seguro popular en CDMX, es un referente local y estatal para otras mujeres que no tienen derechohabencia o desconocen el recorrido para ser atendidas.</p> <p><i>Capital político:</i> devenir en agente político, para promover campañas contra el cáncer de mama y para la construcción de un centro médico en San Cristóbal de las Casas, Chiapas.</p> <p><i>Capital simbólico colectivo:</i> reconocimiento étnico a nivel nacional.</p>	<p>Capital social y simbólico de reconocimiento de honor y valor, o bien de “guerrera”, además del reconocimiento étnico como mujer chiapaneca y de escasos recursos; capitales reconvertidos en capital político tanto en el lugar de origen como en el lugar de atención.</p>
Fany	<p><i>Capital económico:</i> le permitió una oportuna atención en hospital privado y medios para buscar medicina que no tuviera efectos agresivos.</p> <p><i>Capital social:</i> tener contactos para recuperarse económicamente y desarrollar capital político.</p>	<p>El capital económico se volvió un factor decisivo, pero en tanto se desplazó a capital social y simbólico. Considera que aunque perdió todos sus ahorros no importa, pues salvó su vida.</p>

Tabla 3. Capitales e intersecciones

2.2.4. PRÁCTICAS DE LA SALUD: ATENCIÓN, CUIDADOS Y AUTOCUIDADO

Existen marcadas diferencias por género en cuanto a la relación de las trayectorias laborales, las relaciones intrafamiliares y las prácticas de cuidado de la salud de las mujeres (Denman, 2008) y en el caso de las mujeres enfermas de cáncer en Chiapas no es la excepción. Una forma de seguir el indicio a estas diferencias es a través de las prácticas de atención médica, autoatención y cuidados que modelan las vivencias de la salud y de la enfermedad. En virtud de ello, las prácticas en torno a la salud son otro de los elementos constituidos y constituyentes de la región experiencial, es la puesta en acción de los capitales, es el acontecimiento, la repetición, la encarnación, es el *habitus* que representa la unidad entre los capitales y las prácticas que reflejan el sentido que deciden y pueden dar a sus vidas.

Las prácticas de atención abarcan tanto las de las propias mujeres, las médicas tradicionales de prevención, revisión y atención, como las alternativas o la utilización de herbolaria endógena. Las relaciones de género y división social de trabajo configuran las subjetividades de ser mujer y por tanto las prácticas que afectan de manera negativa o positiva a la salud (Rubín, 1986) propia y de quienes están a su cargo (suelen ser hijos, parejas o padres). Las prácticas de doble o triple jornada de trabajos, disponibilidad de mano de obra familiar no asalariada, violencia doméstica, violencia institucional, el ejercicio de la sexualidad y la salud

reproductiva son elementos propios particulares de las mujeres e inciden en sus prácticas de atención.

Primero, más que nada es la desidia, ¿no? Por decir “bueno, porque soy joven no me va a pasar esto, no tengo tiempo, no tengo con quien dejar a los niños, no tengo seguro popular” porque, aunque hubiera campañas gratuitas no acudían. Creo que es un obstáculo que tú te pones porque los servicios ahí están, pero el obstáculo lo pones tú misma. Entonces, cuando ya detectas, te das cuenta de que hay que razonar mejor (Karla, 2018).

Karla trabaja en el área de trabajo social de la Clínica de la Mujer-Poniente en Tuxtla Gutiérrez. Para ella existe poca cultura de la salud y es un problema individual de mujeres que no ejercen atención a su salud. Sin embargo, en el mismo relato se observa que la centralidad del cuidado de crianza se antepone al autocuidado. Estas priorizaciones son esquemas de percepción compartidos en un sistema sexo-genérico que coloca a mujeres madres o esposas como responsables únicas del cuidado y la reproducción del espacio familiar. Por tal motivo, para algunas mujeres, aunque salieran positivas, seguir el procesos de atención a un cáncer irrumpe con sus tiempos de maternidad y cuidado del hogar, o bien el “no tengo tiempo” es relacionado también con la acumulación de trabajo que se reduce muchas veces a una cuestión de responsabilidad individual.

La cuestión del cuidado entre mujeres enfermas de cáncer aparece como una necesidad de supervivencia, pero también de desventaja, pues “las mujeres son las principales, y usualmente las únicas, cuidadoras de aquellas personas cuyas desventajas físicas o mentales les impiden vivir con la relativa independencia... sin remuneración y reconocimiento de que

es un trabajo” (Nussbaum, 2002, p. 92). La dedicación y disponibilidad para el cuidado del hogar/familia/comunidad se erige como un bien simbólico, de tal modo que el mecanismo de reproducción social de las familias y de las relaciones asimétricas de remuneración laboral es velado.

La relación de mujeres cuidando y acompañando a otras mujeres en condición de enfermedad es básico para su supervivencia y también permite la producción de la experiencia colectiva, su circulación y reproducción más o menos permanente a través de generaciones. Además, las prácticas de cuidados representan una descarga para la organización del personal médico dedicado al cuidado, es decir, familiares, cuidadoras o cuidadores fungen con una tarea que le viene bien a la estructura del personal médico de salud pública, pero al mismo tiempo se encuentran en una posición de desigualdad de condiciones ante la mirada médica.

Las principales prácticas de cuidado son las de acompañamiento a espacios médicos, asistencia total o parcial para suministrar medicamentos secundarios, asistencia para realizar actividades básicas cotidianas, reorganizaciones familiares y tareas domésticas; ser para el otro a través de relaciones de intercorporeidad, comprender el dolor de la otra persona a través de sí mismo y prever lo que necesita la enferma.

En este sentido, el cuidado se interconecta con modelos de feminidad ligados a bondad, mayor disponibilidad, percepción, emocionalidad por encima de la razón y la experiencia del ser “para otros”. Muchas veces da cuenta de una feminización de las prácticas de cuidado y

que confirman tanto las mujeres que relatan sus trayectorias de atención y acompañamiento, como personal médico y administrativo. Sin embargo, la trayectoria de Beatriz y su esposo si bien da pauta para comprender esta feminización de las prácticas de cuidado, también expone una trayectoria que rompe con lo esperado y que permite la visibilización de prácticas emergentes de atención a la salud y cuidado por parte de los hombres.

Urbina Barrera (2006) da cuenta de modelos de masculinidades emergentes a través del ejercicio de paternidad en varones jóvenes, rescatando la importancia del aprendizaje y los recuerdos para las nuevas experiencias de cuidado paterno. En esta investigación, la práctica de cuidado se centra en la relación enferma/cuidador, relación de pareja y organización familiar. Durante las entrevistas y observación participante era común escuchar situaciones de abandono familiar, preponderantemente por parejas hombres. En algunos casos regresaban una vez que habían sobrevivido o bien se mantenían al margen de todo lo relacionado con la enfermedad. Siguiendo con el relato de Karla:

Normalmente las acompañan hijos, hijas, nueras, esposos la verdad muy pocas veces. Hay varios casos de abandono, algunas veces son personas separadas o que viven solas. Y ya con una información así es como “bueno, ¿sabes qué?, yo ya no quiero saber de ti”. Se escucha muy cruel, pero realmente eso es lo que está en la actualidad, y pues te digo, el apoyo de nosotras por lo menos es llevarlas a visitar si están solas, “aquí estoy”, o algo pues, para que ellas no se sientan así. Tuvimos el caso de una chica de 26 años que falleció a los 28, muy joven. Ella dejó a dos niños, entonces la mamá se tuvo que hacer cargo de los niños y de ella en el transcurso que estuvo mal. Normalmente, en el caso de mujeres jóvenes, son las mamás las que las

cuidan y cuando son grandes, son las hijas o nueras, normalmente son mujeres (Karla, 2018).

Las trabajadoras sociales registran y muchas veces acompañan desde el proceso de campañas de prevención en exámenes de pesquisa a mujeres que resultan positivas de cáncer cérvico-uterino o de mama y encuentran extraños los casos de parejas o hijos cuidadores. Incluso les dan un valor extra a esas prácticas de cuidado ejercidas por varones.

Para Beatriz, su esposo Daniel ha sido el principal cuidador y acompañante. Que él no se haya separado de ella en ningún momento es muy valioso para su proceso. Dice sentirse segura y bendecida con él, pero al mismo tiempo la situación le genera no poco conflicto al no poder seguir al cuidado de sí misma, sus hijos, hogar, trabajo o pareja. Evita ser una carga de más e intenta llevar actividades de antes. Existe una constante en las mujeres enfermas de cáncer en tratar de “llevar la vida normal” o “ser las de antes”, pues implica no pasar por completo a la zona de enfermedad o muerte. Y para quienes cuidan, parece ser igual de problemático en tanto que deben mediar los momentos en los que se saben requeridos para ayudar o asistir y en los que la otra persona desea sentirse autónoma:

Lo más difícil es no saber qué hacer en momentos críticos, no saber qué poner, qué dar de tomar, cómo hacerlo, creo que eso fue lo más difícil y sigue siendo lo más difícil, pues hace falta la persona pues. Yo creo que lo más difícil es no saber, no saber cómo reaccionar. Le digo, ella fue valiente algunas veces que no me decía que le dolía, entonces no sé, yo le decía cuando la veía inquieta “dime, para que yo sepa”, pero ella decía “no, no es nada” (Daniel, 2019).

Las expresiones de dolor, temor, angustia o hablar del cáncer entre ambos fue complicado todo el tiempo. Ambos querían hacerse sentir fuertes: primero, para que Beatriz siguiera con ánimos de seguir los tratamientos y, segundo, para que Daniel reorganizara las tareas laborales y familiares. Suelen ser condiciones comunes en las relaciones de enfermas y cuidadores del círculo familiar cercano, pues quien cuida también sufre la enfermedad, vive a la par el proceso de salud/enfermedad/atención y para quienes cuidan enfermos crónicos o terminales puede llegar a desarrollar el síndrome del cuidador:

Yo no hablaba de eso con ella. A lo mejor fui el egoísta que no quería que llegara, pues sabía que iba a llegar ese día, por eso nunca hablamos de ese tema del cáncer como tal, porque yo sentía que si tocaba el tema yo me sentía bueno y ella mala. Si yo hablaba de ese tema yo sentía que la iba a quebrar, y ni ella nunca dio pauta conmigo si se sentía mal o así. Yo le decía “pero vamos a seguir luchando, pues, con los medicamentos, ¿quieres ir allá?” o así. Porque eso sí, mi función fue ir a lado de ella, no delante de ella si ella iba caminando aquí, luego para allá; si paraba, yo me paraba o si seguía caminando, agarraba para allá [traza con dos dedos un recorrido sobre la mesa]. Nunca le dije “vamos a hacer esto”, no, “¿qué quieres que hagamos? ¿Te sientes bien? ¿Vamos para allá? ¿Compramos ese medicamento?”. Pero siempre ella primero, yo sólo acompañando. Todo el tiempo ella se manejaba solita y siempre fue así, ella siempre siguió siendo así, sí vivíamos juntos, teníamos una relación, una familia, pero yo así acompañándola (Daniel, 2019).

La entrevista a Daniel fue suspendida por el fallecimiento de su esposa. Al retomar la entrevista unos meses después, hace varias reelaboraciones respecto a sucesos específicos: la razón de su muerte, momentos clave durante la trayectoria de enfermedad y atención, así como

su forma de acompañar y cuidar. Se ha dado cuenta que su esposa se quejaba o “quebraba” con otras personas, pero con él no. De modo similar, dice no haber podido ni querido hablar sobre el cáncer, la muerte o el futuro de la familia, ni con ella ni con otras personas allegadas. El silencio funciona como mecanismo de contención del dolor tanto por las enfermas como por quienes cuidan, pero suele ser más recurrente en los hombres cuidadores y enfermos de cáncer, asociando la emocionalidad con debilidad y pérdida de control.

Se observa una relación entre la nula o poca expresión afectiva, sobre todo si se trata de sufrimiento, con expectativas de modelos de masculinidad tradicionales. Se distingue la apuesta a relaciones más equitativas, que si bien resaltan concretamente en condición de enfermedad, permite visibilizar las relaciones de género en las que se enmarca la socialización y configuración subjetiva de ser pareja y ser hombre o mujer al mismo tiempo, nunca de forma lineal o uniforme sino en confluencia con prácticas emergentes, tradicionales y residuales.

Yo vengo de una familia que somos cinco: cuatro hombres primeros y una mujer. Entonces, prácticamente ayudábamos a mi mamá, o sea, sabemos qué es lo de la cocina, lo sabemos hacer. Pero digo, siempre la he ayudado a hacer comida, barrer, lavar trastos, estando disque buena, pero a raíz de eso, a lo mejor ella lo podía hacer, pero lo que dicen es que no hagas nada, absolutamente nada y pensando en que se va a recuperar la persona, pues se hace eso.

Por lo que viví antes, más de cerca, fue mi hermana. Ella tenía 40 años cuando murió. A ella le hacían hemodiálisis. Si Beatriz era cada 28 días, ella era un día sí y un día no. Pero mi hermanita nunca quiso irse con mis papás para que la atendieran mejor, por lo mismo que decimos, ella tenía sus dos

niños y esposo. Su esposo trabajaba de noche y ella se quedaba solita y, hasta donde sabemos, también él nunca le falló, todo el tiempo la llevaba a su tratamiento. En el día era el tratamiento y en la noche trabajaba él. Pero también fue muy fuerte, porque igual se hacía la fuerte, se fue dejando, se fue arraigando la enfermedad y ya no se pudo hacer nada más que estar con hemodiálisis. Pasó eso y fue cuando más se unió la familia, entonces esa es la enseñanza que traemos, de no dejar, que no se compara con esto porque aquí está en el núcleo y es diferente estar pensando que está enferma mi hermanita, pero aquí estás pensando que estás enfermo tú porque está enferma tu parte complementaria, porque si está enferma ella, también tú. Yo lo siento así, así lo veo todavía cuando me quedo solito, digo “a su meche”. Es muy duro, todavía no se asimila, platico con mis cuñadas, les digo “no, ustedes no sintieron nada de esto” (Daniel, 2019).

Por parte de las mujeres, el “hacerse las fuertes” no parte de la inexpresividad emocional, sino de anteponer el cuidado del hogar, la presencia con los hijos y la pareja, es decir, seguir a cargo del cuidado emocional de la familia, esto en detrimento de su salud. Por eso, los recorridos de atención de mujeres con cáncer en Chiapas no pueden comprenderse sin las prácticas de autocuidado a través del tiempo, durante el proceso de atención al cáncer u otras enfermedades a lo largo de sus vidas y el papel de éstas para la organización familiar y local de la atención a la salud y sus instituciones.

Las prácticas de autocuidado componen lo que se constituye como sujeto cuerpo enfermo femenino, al englobar la relación subjetiva con el propio cuerpo y la feminidad. Esta relación no se podría formular sin tomar en cuenta una temporalidad histórica de mayor alcance, que se ubica cronológicamente desde la década de los años setenta hasta los

ochenta, como el reconocimiento internacional del trabajo no remunerado (autocuidado, cuidado de la familia, reproductivo y de socialización) que inaugura la triada mujeres, trabajo remunerado/no remunerado y salud (principalmente sexual-reproductiva).

Se encuentra que a lo largo de las trayectorias de salud de las mujeres las condiciones laborales precarias restringen las prácticas de autocuidado reproductivo:

Imaginas con seis meses de embarazo y llegar a trabajar a una casa donde la señora saber desde qué tiempo estaba en reposo absoluto (por embarazo de alto riesgo), había montones de ropa sucia y toda la casa sucia. Ahora digo “Dios mío, cómo pude aguantar vivir en esas condiciones y trabajar con un embarazo”, pero era yo joven y tenía las energías. Ese día, desde que llegué, empecé a lavar, lavar y a mano. No tuve descanso hasta que nació mi bebé [dos meses antes], entonces le agradezco a mi tía, ella me pagó el sanatorio donde nació mi hijito, pero saliendo del sanatorio pues implicó regresar a esa casa y los señores le dijeron al doctor que me pusieran una inyección para que se me fuera la leche y yo no pudiera amamantarlo porque había que trabajar. Me compraron una cunita de pajita, un moisés; ahí la señora acomodaba a mi hijito y le ponía una almohadita de lado y el biberón, porque yo no podía perder tiempo ni siquiera para darle biberón, porque había que trabajar y no descansaba yo ni un día (Angélica, 2017).

Angélica actualmente tiene 60 años y desde muy joven migró para trabajar. Su relato muestra la intersección de opresiones de género, clase social, edad, nivel de escolaridad, condición migrante y lugar de origen, que se consuman no sólo en perjuicio del cuidado de sí misma y de su hijo, sino de la nulidad de ser digna de vivir en bienestar su maternidad y su cuerpo. Esta experiencia de abuso laboral sucede a la par de la temporalidad internacional antes señalada.

Las prácticas de autocuidado ejes de la región experiencial salud/enfermedad abarcan tanto procesos de salud preventiva, chequeos, reconocimiento de malestares y seguimiento a revisiones; aplicación de conocimientos y prácticas de cuidado en el hogar a través de uso de tés, masajes, sobadas, remedios o recetas caseras; prácticas para la recuperación y restablecimiento de la salud mediante ejercicios, dietas, atención psicológica, espacios de convivencia con otras mujeres enfermas o cuidadoras, u oraciones; itinerarios posteriores a transformaciones corporales: uso de pelucas, cremas para rehidratar, hormonas sustitutivas, prótesis mamarias, reconstrucciones, uso constante de geles para lubricación vaginal, cremas para cicatrizar, uso de cierto tipo de ropa, formas de caminar, sentirse, mirarse y tocarse:

Este deseo de existir es un movimiento de apertura al mundo que, cuando retorna sobre sí para mantener la propia existencia, toma la forma de amor a sí. Este último denota entonces un ir a la demanda de sí mismo, una pasión de ser, un deseo de persistir en el propio ser que, con dicho movimiento, pone en juego, además, al propio ser. El ser humano, como res corporal-sensible, queda así arrojado a la existencia, al devenir, a la libertad, y esto lo obliga a asumir seguidamente una posición frente a sí mismo (Runge, 2002, p. 149).

Bajo estas condiciones de sufrimiento, angustia y amenaza de muerte también aparece el autocuidado como horizonte de posibilidades de reconocerse sujetos corporales sintientes. Reflexionar y cuestionar sus actividades antes y después de la enfermedad es común. Algunas mujeres señalan que ya no planchan y luego lavan ropa, pues identificaron que afectaba su salud y recuperación. Reparten las actividades del hogar bajo

el entendido de que están en tratamiento o que no pueden realizar demasiado ejercicio físico. Reconocen la condición de enfermedad como vía de descarga laboral y cuidado de sí.

2.2.4.1. Dinámicas de exclusión: discriminación y estigma

Existen prácticas de exclusión social en diferentes espacios, pero que se viven de forma intensa en el espacio público de alcance local/contemporáneo y en los espacios médicos e instituciones gubernamentales. Persiste un estigma social tendiente a dos extremos. Por un lado, la revictimización de quien tiene o tuvo cáncer es considerada una especie de mala suerte, puesto que no respeta clases sociales, pero si es un cáncer cérvico-uterino se hace alusión a castigos/consecuencias de una vida sexual irresponsable. Por otro lado, surgen prácticas de rechazo, aislamiento o autoexclusión de los espacios públicos o grupos familiares.

Al referirse a uno o más atributos desacreditadores del cáncer se parte de un aspecto físico que “delata” la condición de enfermedad y otro de carácter metafórico, atendiendo las divisiones que realiza Goffman (1961). Uno es notoriamente visible corporalmente y el otro tiene que ver con las razones o causas de un cáncer, ya sea por una vida promiscua si es en zonas genitales. También es común la estrecha idea del cáncer como reflejo, un conjunto de emociones negativas (rencor, dolor y enojo) acumuladas por la persona que lo tiene, reduciendo el proceso de enfermedad incluso como una culpa y decisión individual.

Estas desacreditaciones son compartidas por otras enfermedades cuya cura no es clara, sin embargo, el cómo se viven, se afrontan o experimentan dependerá del contexto social particular, de las vivencias anteriores y de las condiciones que permitan acceso al cuidado de la salud. Por ejemplo, casi todas las colaboradoras relatan haber experimentado personalmente o saber de otros casos de rechazo o abandono por parte de familiares, parejas o amistades, aislamiento o trato diferenciado, situaciones que generan sentimientos de dolor y culpa por padecer la enfermedad.

Bien mensa porque hay albergues ahí cerca, pero a veces, por la familia... entonces mi mamá dijo “no, que se quede en la casa de su tía” y es lo peor, para mí fue lo peor: nada de comodidad porque la verdad te ven, así como infección, una infección HN1. Fue una experiencia fea porque ya tenía hambre y mi tía bien dormida o se iba con su mamá al mercado y ahí que Dios te bendiga. Entonces, en esa situación sí sufrí en el sentido de que no es lo mismo, porque me metía una cubeta de agua mi tía “ahí te bañas y todo” y bien feo, me sentía aislada y todo el día me la pasaba leyendo (Eugenia, 2017).

Las vecinas traen comida, vienen a verme las amistades, mi familia, aunque tengo una amiga que siempre me visitaba y yo la sentía como de la familia. Vino a verme, a desearme que me fuera bien en la operación, después de que me operaron al otro día hablaron por teléfono para ver cómo había salido, pero no sabían que yo tenía cáncer, y ya le dije a su hija que el tumor había salido canceroso. A partir de que se enteraron que tenía cáncer hasta ahorita no me han hablado, no se han tomado la molestia de venir a verme o hablar y eso a mí me dolió mucho porque yo las consideraba parte de la familia. Pienso que el cáncer es contagioso para ellas o pienso que ellos así han de pensar, pues, porque si fuera por tiempo, bueno, no tiene tiempo, pero cuando menos una llamadita, es mi comadre, ¿no? (Beatriz, 2017).

También tengo una amiga que la quiero mucho, estuvo al pendiente de mí, pero cuando se enteró que tenía cáncer también empezó a alejarse, cambió mucho, yo soy la que la busca, pero ella ya no, me pone pretextos. “No puedo, estoy ocupada, estoy cuidando a mi nieta, vino mi hija, al rato te hablo”, ya no como antes que a cada ratito. También a veces me enoja porque por esta enfermedad se están alejando algunas amistades. Nunca me había pasado eso, a mí sí me dolió muchísimo porque yo no tengo la culpa, pues, de lo que me está pasando, al contrario, es para que estuvieran conmigo, pues, no siempre, pero de vez en cuando alguna llamadita. Hasta la fecha, cuando le pregunto a mis hijos “¿No ha hablado la comadre Eli?” y no, nada, ya no digo nada, pero me siento, pues, pero la mayoría de las amistades han estado conmigo, me han ayudado en lo económico y lo moral, me traen despensas, me viene a visitar o me regalan frutas (Beatriz, 2017).

La explicación de ellas mismas es que por ser una enfermedad asociada a la muerte piensan que tendrán que verlas morir de forma rápida y dolorosa, o bien que piensan que es contagiosa y por eso las confinan a espacios restringidos, con trastes especiales para comer o quemar las sábanas utilizadas como le pasó a Eugenia con familiares en la ciudad de México después de su primera operación. Estas sistemáticas exclusiones son movidas por un desconocimiento de la enfermedad y por un profundo miedo a pasar por la misma experiencia. El dolor y la incapacidad funcionan, entonces, como un espejo:

Yo me iba a FUCAM y olvidé algo en casa de mi tía. Cuando regresé, mi tía le estaba diciendo a su hija que no tocara mis sábanas, que las iban a quemar y me daban en un vaso y plato de plástico, como si yo tuviera algo contagioso. Mi tía, de hecho, no me hizo curaciones, fue la enfermera. Mi tía no más de mirarme es como hipocondríaca, se asustaba y que ya le dolía el brazo, que le dolía el pulmón, le dolía esto y aquello, que sentía ardor en el pecho, el pezón hundido. Le hicieron estudios y no tenía nada (Eugenia, 2017).

Se intensifica el cuerpo vivido y la atención de todo cambio corporal, tanto para marcar rupturas con el antes y el ahora, como para vigilar irregularidades que sean señales de gravedad; y no sólo el de quienes están enfermas sino de quienes las cuidan o quienes se encuentran cerca del proceso.

La metáfora bélica sobre la enfermedad que coloca al cuerpo como espacio de guerra o batalla de sí mismo aparece como un discurso que omite las condiciones socioculturales que inciden en las trayectorias de quienes tienen cáncer y el grupo familiar/local que le acompaña. Cuando se habla de “vencer o luchar contra el cáncer” se alude a la fortaleza individual emocional que coloca a la enfermedad como algo ahistórico, sin contexto y vivida de forma homogénea. Se elaboran, entonces, discursos diferenciados según las enfermedades y sus significaciones. Por parte de los medios de comunicación se exalta la prevención y la lucha contra cierto tipo de cáncer más que otros; al igual, desde el sector salud se promueven de forma diferenciada campañas nacionales e internacionales sobre el cáncer de mama, cáncer infantil o la leucemia elaborando y configurando desde estos discursos ciertos sujetos cuerpos enfermos.

En definitiva, estos procesos de salud/enfermedad/atención, además de sacar a flote un sistema sexo-genérico bastante decisivo para las prácticas implicadas en las trayectorias de salud de las mujeres, también permite la emergencia de una temporalidad y espacialidad exclusiva que es la región experiencial, sobre la cual entran en

contradicción y tensión esquemas de feminidad y masculinidad, se reconfiguran relaciones familiares y se da la pauta a nuevas prácticas del cuidado del otro y del cuidado de sí.

2.3. REGIÓN PLAN: SALUD DESDE EL SUR

México, al igual que países de Centroamérica, Sudamérica y Sudáfrica, es decir el sur global, representan las cifras más altas de incidencias de cáncer cérvico-uterino, siendo el primero Sudáfrica, en segundo lugar América Latina con neoplasias malignas causantes de muerte femenina y en menor medida cáncer de mamá, colón o de estómago.

Los estudios del sector salud y análisis de encuestas en la Secretaría de Salud en México, particularmente el Instituto de Salud Pública, permite elaborar planes y líneas de acción de acuerdo con las zonas o lo que denominan *regionalización operativa*, esto es, una región plan que parte de las delimitaciones político-administrativas y territoriales asociadas a su vez a características por causas de morbilidad, mortalidad, enfermedades crónicas o años de vida perdidos por discapacidad o padecimientos, datos agrupados por grupos de edad y sexo-género. El término regionalización operativa se asocia a las condiciones geofísicas y naturales que permiten el acceso, conexión y cobertura a los servicios de salud, por medio de unidades institucionales médicas, material médico y asistencia de personal especializado.

Con base en la regionalización que tiene la Dirección General de Instituciones de Salud (DGIS) se formaron tres regiones: región centro, con 14 estados y Ciudad de México que concentra 55 % de la población del país; norte, con 9 estados y 22 % de la población y, finalmente, el sur, con 8 estados y 23 % de la población (Instituto Nacional de Salud, 2014, p. 25).

La zona sur del país se compone por los estados de Campeche, Chiapas, Guerrero, Oaxaca, Quintana Roo, Tabasco, Veracruz y Yucatán. A diferencia de la zona norte o centro es un 36 % más elevado el riesgo de morir por enfermedades transmisibles, de la nutrición y de la reproducción; enfermedades directamente relacionadas con las condiciones socioeconómicas, pues se observa que estos estados concentran la mayoría de los municipios considerados con un muy alto y alto grado de marginalidad desde hace décadas según el INEGI y la CONAPO.

Estas regiones plan que operan según ciertos elementos funcionales regulados por el gobierno han ponderado históricamente la región sur como la más precaria y necesitada de recursos. Sin embargo, las instituciones públicas de salud permanecen en condiciones críticas y los servicios particulares carecen de regulación en cuanto a los costos y la calidad de los servicios. Con ello ha incrementado la intervención de organizaciones no gubernamentales en la vida pública ante una tendencia de desestructuración de las instituciones que pone en evidencia las

condiciones de crisis gubernamental en materia de derechos humanos, así como de la vulnerabilidad a la que las mujeres se enfrentan. Entendiendo esta vulnerabilidad social en términos de Valenzuela (2009):

Incremento de la pobreza, el desempleo, subempleo, informalidad, precarización laboral, los embates contra los sistemas de pensiones y jubilaciones, la afectación a los derechos y conquistas iniciales, la disminución de la cobertura y acceso a los servicios de salud, crecimiento de la violencia y la inseguridad (p. 46).

Esta condición de vulnerabilidad se refiere a ese desdibujamiento de las estructuras e instituciones que forman parte de las certezas de vida de las personas mediante el acceso a la educación, salud, empleo y a la vida. Cuando alguna de estas certezas vacila no sólo se devela una crisis estructural a nivel nacional e internacional, sino también las vidas de mujeres y hombres que, en situaciones de precariedad, deben arreglárselas con lo que tengan.

Las instituciones no gubernamentales, las fundaciones, asociaciones civiles u otras organizaciones según las razones fiscales bajo las que operen, por lo general funcionan sin fines de lucro y se dedican a ayudar o asistir a una determinada población en situación de vulnerabilidad o peligro. Se separan administrativa y organizacionalmente de las instituciones gubernamentales, pero en algunos casos funcionan en conjunto. Un ejemplo es la Fundación de Cáncer de Mama (FUCAM A.C.), institución médica nacional con sede en la Ciudad de México y que opera por divisiones estatales tanto en infraestructura como en recursos

asignados para atender a la población femenina que necesita servicios de atención a un tipo de cáncer y que no cuenta con recursos necesarios.

La historia de FUCAM como fundación y asociación civil está ligada a una coyuntura nacional que cuestionaba las prácticas médicas orientadas a la ganancia y la medicina utilizada con fines instrumentales, situación que contrastaba con unas condiciones históricas y contextuales de extrema pobreza y marginalización urbana, a la par de un aumento de población diagnosticada con cáncer y pocas posibilidades de atenderse. La fundación atiende a nivel nacional por medio del seguro popular y por servicios privados a población femenina con cáncer de mama, en especial a mujeres de escasos recursos, de ahí la figura fiscal de Fundación y de Asociación Civil.

La entrevista realizada al doctor que funge como presidente y fundador de esta fundación ilustra las demandas y modelos globales del que hacer de la medicina y de las condiciones institucionales de los servicios de salud, inmersos en las llamadas reformas estructurales. Esta entrevista surge ante una necesidad de situar la mirada médica masculina, desde el centro y desde una institución de salud mixta (al funcionar con recurso público y clínica privada al mismo tiempo) a nivel nacional sobre la situación de las mujeres del sur que se atienden en esta institución, tal como Eugenia.

Comprendimos que era un grave problema a nivel internacional y un grave, pero muy grave problema en nuestra república mexicana, porque somos un país tercermundista que es un país que no le daba importancia al cáncer de

mama. Ahí nació la idea de hacer una institución, una fundación para tratar de atender a tantísimas mujeres de escasos recursos y que viven en zonas marginadas del país, todo el mundo me decía que era una utopía (Fernando, 2018).

En 1999 dejó el Hospital de México por considerar que había sido comprado por un grupo de empresarios más que médicos, implementando políticas encaminadas a la ganancia; situación que coincide con un contexto neoliberal de privatización y donde prima el poder económico en las decisiones de carácter político y social.

El señor Vásquez raña [*sic*] a prostituido, ha sido la jerga de la prostitución médica, porque lo único que le interesa es ganar, ganar y ganar, aunque la paciente no necesite ni cirugía, ni tratamientos largos y costosos. Me tocó presenciar que un médico muy famoso le decía al radiólogo “pon tal clasificación” y el radiólogo le decía “maestro, pero no tiene nada”, “tú ponlo porque yo te pago”. Entonces el médico tenía que operar a la paciente, porque la paciente llegaba corriendo diciéndole “doctor aquí dice que me hagan una biopsia” (Fernando, 2018).

Las condiciones que el personal de FUCAM, al igual que otras fundaciones, señala es la precariedad familiar de las mujeres a las que atienden y de las instituciones de salud de sus localidades, además de las prácticas médicas inadecuadas a las que son sometidas con frecuencia. Con base en este panorama, desde la experiencia de atender a mujeres foráneas del sur engarzado con las cifras y estadísticas que se arrojan según la regionalización operativa del sector salud, esta fundación inicia su trabajo desde el año 2000 y a partir del 2006 establece acuerdos para contar con apoyo del gobierno de la Ciudad de México, en su momento.

Después, abrió una unidad de atención y detección en Oaxaca (2016) y actualmente está en proceso la construcción de otra unidad en San Cristóbal de las Casas, Chiapas:

Expuse la problemática que hay en el cáncer de mama, él me dijo “¿puede hacerme mastografías?”, “Sí”, “¿En la zona más pobre? ¿En la zona Santa Catarina?”, “Sí”.

La problemática que existe es que el principal factor de cáncer de mama es uno: el ser mujer. Todas las mujeres del mundo, sin excepción de color, raza, religión, partido político o cualquier cosa, nacen con un gen cancerígeno. Nuestro pueblo no tiene la cultura médica que tienen otros países, sino que la única forma de detectar oportunamente es la mastografía de pesquisa o *screaming*, para detectar oportunamente una lesión. Desgraciadamente, en nuestro país no hay cultura médica, no hay esa cultura que hay en otros países que año con año se hacen su estudio porque es la única forma de abatir el cáncer de mama, porque el cáncer de mama es curable cuando lo detectamos a tiempo, no cuando nos llega en etapas avanzadas. Porque la mujer, en primer lugar, dice “a mí no me va a pasar nada”. En segundo lugar, la mujer teme decirle algo al marido; tercer lugar, la mujer es muy sacrificada, no quiere preocupar al esposo, a los hijos, a los padres o a la madre; es abnegada, ese es el principal factor por lo cual nosotros no estamos trabajando (Fernando, 2018).

Para él, los factores de riesgo de un cáncer de mama particularmente son: ser mujer, que va de la mano con una escasa cultura médica de prevención y se liga a una cultura de género que crea a mujeres abnegadas frente a sus familias y pareja. Estas prácticas las asocia a contextos indígenas, particularmente indisociables al hablar de Chiapas o Oaxaca.

La falta de cultura médica y la existencia de determinada cultura de género son consideradas como factores decisivos de riesgo para las

mujeres con cáncer. Esta apreciación es compartida con lo que expresaban los relatos anteriores de Karla, la trabajadora social, y con algunas ginecólogas obstetras de la Clínica de la Mujer en Tuxtla Gutiérrez. Cuando Fernando habla de las mujeres chiapanecas valora su “ser abnegadas” con ser “bellas mujeres”. Este doble filo, cuando se habla de lo que es ser mujeres del sur, chiapanecas, indígenas y enfermas, en este caso, no escapa a las reificaciones ligadas al género, etnia, clase y lugar de origen que da cuenta no sólo sobre los delineados de un tipo de sujeto enfermo femenino al sur de México, sino de la omisión de interconexiones de elementos económicos, culturales, políticos y biológicos, así como de los capitales y su propia posición en un espacio médico, político global y en la propia región experiencial.

A fin de romper la lógica monocausal de que la atención al cáncer en etapas avanzadas es por ser mujeres pobres e indígenas se verá a través de los relatos que mujeres mestizas, con altos capitales económicos y de conocimiento viven en una región salud precarizada y bajo estructuras institucionales de salud altamente violentas:

A veces no acudían porque no tenían para el transporte. Aparte del transporte era alimentación, quizás una renta de un cuartito porque tenían las citas de una semana a diez días quizás, o en lo que eran atendidas, pero generalmente no llegaban, no seguían o si iban, era un poquito difícil porque tenían nuevamente una cita o traían estudios de laboratorio, que, pues en lo general en lo que podíamos ayudarlas se hacía, pero pues son gastos muy fuertes. Existe un laboratorio en el que ellos apoyaban en cierto tipo de estudios, no en todos, pero ya era un apoyo para las pacientes, más que nada para que llevaran su control.

A veces si era difícil el transporte porque no era solo una. Por ejemplo, en el libro que yo llevaba, estamos hablando que eran de ¿qué será?, 20 a 35 mujeres de diferentes tipos de cáncer, ya sea cáncer de mama o cérvico-uterino de las personas que sólo pasaban por la clínica. Ahora te imaginarás de las que no llegaban. Hubo una vez que en una semana salieron cuatro y ya era un cáncer más avanzado, que llegaban por programas que se los piden y resultaba que salían afectadas (Karla, 2018).

Por último, la falta de trabajo interinstitucional y de seguridad social para las mujeres genera un vacío institucional municipal, estatal y nacional que no asegura servicios médicos adecuados a esta población. Este vacío es subsanado por organismos diversos que reconfiguran una región sur tanto administrativa como simbólicamente, cuando el doctor, es decir, las y los agentes la reproducen, la dinamizan y, en ocasiones, la desbordan. La exposición de una región plan ya constituida muestra la constante reproducción y reelaboración, en este caso la región sur operativa del Instituto de Salud se traslapa en dos niveles. Primero, con una región sur en el plano global; y, segundo, con la experiencia personal desde quien ofrece un servicio y trata con mujeres con cáncer procedentes de Chiapas y otros estados del sur del país. En esta medida se configura desde una región plan sur-sur la región experiencial de la salud y la enfermedad.

2.4. REGIÓN OSMÓTICA: ESPACIOS DE SALUD PRECARIA Y SALUD ÓPTIMA

La apuesta para comprender la organización y espacialización de la salud e instituciones ligadas a ésta, desde las experiencias corporales y las

biopolíticas, ha impulsado trabajos de gran envergadura. Desde la sociología se encuentran trabajos ligados a la dimensión micropolítica de la clínica como institución, las relaciones entre médicos y pacientes, como el de Erving Goffman (1961), al hablar de las dinámicas de las instituciones totales en su obra *Internados*, estudios influenciados a su vez por el filósofo Michel Foucault en torno a la enfermedad, la clínica y la biopolítica, o por Gramsci en estudios de hegemonía cultural.

La referencia de origen marxista en la medicina social permitió problematizar las particularidades del contexto latinoamericano, señalando la determinación entre las enfermedades, el sistema capitalista y la desigualdad de condiciones a nivel global. Sin embargo, Laurell (1979 en Castro, 2011) estableció que el objetivo de la medicina social latinoamericana no bastaba con señalar la relación entre pobreza y enfermedad, o bien, considerarla como un estado biológico, sino pensar la salud y la enfermedad como momentos dialécticos de un mismo proceso, desde una mirada crítica que abarque la desigualdad modeladora de los procesos de salud/enfermedad.

La sociología de la salud pública contribuye con su mirada desde las instituciones, la oferta y la demanda en el mercado de trabajo médico en México y los servicios de salud disponibles para pensar la salud en contextos globales, como la firma del Tratado de Libe Comercio, las nuevas agendas internacionales de salud, como la ONU, y las implicaciones a nivel local y regional en México y Latinoamérica.

Bajo esta misma línea foucaultiana, Ronen Shamir (2017) construye una región de la prevención de la salud que se expande y separa a través de una frontera porosa conformada por una serie de dispositivos encaminados a la prevención del riesgo, tales como chequeos, historiales médicos, acceso a servicios médicos, seguros de atención o bien campañas de prevención. A los cuerpos sanos de los cuerpos enfermos o potencialmente enfermos él los llama *región osmótica*:

Prestado de la terminología de biología celular y química física donde la ósmosis se define comúnmente como "la difusión de fluidos a través de membranas o particiones porosas". Esta topografía biológica de identificar dos regiones vecinas que están separadas por un límite poroso se aplica aquí a la construcción de un límite entre una región de salud y una región de salud precaria o "menor" y a los movimientos a través de ella. Concluye que la espacialidad osmótica produce una subjetividad de "pacientes sanos" (Shamir, 2017, p.493-494).

Se refiere a disposiciones espacio-temporales que implican el cuidado y la atención a la salud, convirtiéndola en una tarea individual, personal, ahistórica y sin diferencias socioculturales, económicas y políticas que condicionen estas trayectorias. Lo que han señalado desde el campo institucional Karla, de la Clínica de la Mujer en Chiapas, y Fernando, de FUCAM en Ciudad de México, como "poca cultura de la salud" aparece como una relación evidente entre la posición geográfica "país tercermundista", "localidades del sur", "de comunidades lejanas o indígenas" y la condición de mujeres de bajos recursos económicos que tienen poca conciencia del cuidado de sí antes del de otros.

En estas producciones discursivas de agentes con autoridad médica institucional y de conocimiento aparece un peligro de reducción, esto es la esencialización de las personas y sus formas de vida respecto a sus lugares de origen y posicionamientos sociales. No quiere decir que se niega la relación que señalan, no obstante, es necesario indagar en las circunstancias de estas relaciones complejas e históricas, interconectadas con las configuraciones geopolíticas mencionadas en el capítulo uno y al mismo tiempo concebir a los agentes como generadores más allá de prácticas homogéneas.

Lo otro que nos dicen los médicos o conocidos -vayan al médico- pero quién, sintiéndose bien, va ir al médico, si no me duele mi brazo, mi pie, nada. Además, para ir al médico particular, necesitamos dinero. Ahora, si tenemos servicio médico, vamos al servicio médico, nos ve boyante la cara el doctor y no nos atiende, entonces, ¿qué hacemos? Le digo, quién bueno, dízque bueno, quiere ir al médico para estar malo o poder a lo mejor detectarlo a tiempo.

La experiencia que tengo con Beatriz, ella todo el tiempo estuvo con el médico. Ella antes tuvo cuatro operaciones, le hacían estudios y estudios. Preguntamos “oye para ser dos kilos y medio de tumor ¿qué tiempo?”, “mínimo cinco, seis años”. A ella la operaron hace tres o cuatro años, le quitaron la matriz, pero no lo detectaron. ¿Qué pasa, por qué no se detectó? Esas son las preguntas que hacemos (Daniel, 2019).

Lo anterior explicita la burocratización como un mecanismo de organización que rige los servicios de salud en México y por otro lado la tensión entre un paradigma médico anatómico clínico basado en la mirada inspeccionadora y otro más especializado basado en tendencias estadísticas, análisis internos y prevención de la enfermedad. De este último emerge *preventicum*, la especialidad osmótica de la salud que

elabora Shamir (2017). Acudir al doctor sintiéndose bien implica cruzar por la puerta grande la frontera entre ser saludable o enferma y no seguir en la normalidad del flujo espacio temporal de la vida cotidiana

Ante la larga demanda de disposición de tiempo para acudir a los servicios médicos, si es que se cuenta con ellos, la tendencia a utilizar servicios médicos privados ha aumentado y no sólo para quienes pueden pagar servicios elevados, sino para el grueso de la población que no tiene ni seguridad social ni recursos económicos. La prevención/medicalización de la vida cotidiana se refleja en los múltiples consultorios de medicina general de bajo costo y de la circulación farmacéutica genérica que, sin embargo, no garantiza una salud de calidad ya que los desplazamientos a escalas regionales o nacionales son producto de estos alcances para preservar la vida y enfermedad dignamente. En resumen, mientras se evita permanece en el espacio *preventicum* para no saberse/sentirse/estar enferma, se cruza y deambula constantemente a través de él.

Por otro lado, la contradicción entre ceder el control de la propia vida a la medicina preventiva que funge al mismo tiempo como dispositivo de biopoder o bien ejercer otro tipo de cuidados como la herbolaria, dietas alcalinas, uso de tés, reposo o remedios caseros que escapen a la lógica de la medicina hegemónica se vive en las mismas mujeres con cáncer y su entorno. Al enfermar un integrante familiar se pone en juego todo un sistema de salud familiar/local/nacional/transnacional que, como ya se ha visto, normalmente está a cargo de las mujeres. Desde el espacio de la

medicina preventiva siempre aparece la posibilidad del control de los cambios, de los posibles desvíos en las trayectorias de salud y, en el caso de las mujeres y su función reproductiva, es contundente.

Fijate que había mucha inflamación. El tipo de cáncer no me lo detectaban porque en la primera capa no se detectaba, nunca pudieron detectarlo, lo detectaron hasta que me empezó a dar problemas, hasta que empecé con el sangrado. Te digo que yo era la mujer que siempre estaba pendiente con mis estudios. El doctor Fernando era mi ginecólogo, me mandaba a hacer mi Papanicolau, siempre salió inflamado, inflamado, inflamado, nunca salió positivo, hasta que empecé con los sangrados fue que me hicieron la biopsia (Claudia, 2018).

Esa posibilidad de control contra el peso de la incertidumbre que se configura desde el paradigma de la prevención, pues el espacio *preventicum* no exime de pasar por la vivencia de un cáncer y sus tratamientos agresivos, ya que el comportamiento de la enfermedad suele ser impredecible e indetectable por mucho tiempo. Empero, la imbricación de la región preventiva con la región experiencial de la enfermedad permite dimensionar las subjetividades de la reespacialidad de la salud cotidiana de las mujeres una vez que ya no tienen cáncer y de todas las mujeres de su familia, pues esta experiencia de la vigilancia, prevención y chequeos intensivos las coloca en un estado ambiguo entre la salud y la enfermedad, es decir, una región osmótica o procesos osmóticos, en adelante.

En estos procesos y relatos se avistan la elaboración de mapas mentales del lugar de la población sana que se experimenta como enferma potente (salud preventiva óptima) y del lugar de la vivencia de la

vulnerabilidad/enfermedad/muerte (salud precaria). En estos mapas se ubican, no sin una tendencia a la esencialización de la mujer pobre del sur global/local, otras formas de responder, contradecir, hacer de mayor autonomía, quizás a costa de poner la vida en riesgo desde otras plataformas.

2.4.1. EL CUERPO ESPACIO DE BIOPOLÍTICAS Y MICROPOLÍTICAS

Cuando se habla de habitar la experiencia de la salud o la enfermedad, o de una escala corporal a una global, por ejemplo, no se refiere a un proceso de menor a mayor o de pasar de un estado a otro, sino al entretrejo de simultaneidad en el que las geopolíticas del conocimiento son claramente vividas, reproducidas y contestadas desde las corporalidades. Las regiones son corporales y los cuerpos son lugares cartografiados a través de la mirada, el tacto y de sus diversas partes y discursos. Para Pera (2012), desde la geografía anatomoclínica, quirúrgica o literaria, “la geografía del cuerpo se construye con la mirada y con las manos de otro cuerpo”. El espacio corporal es el lugar de la existencia del sujeto, no lo contiene, se constituye y despliega a través de la subjetivación de un “Otro”, a través de su identidad sexual y performatividad genérica.

Es decir, concebir el cuerpo como territorio es concebir una apropiación corpoespacial, establecimiento de fronteras ante los “Otros” y reconocimiento de un “Yo”, así como la compleja red de relaciones de poder e implicaciones políticas del ser/tener un cuerpo. Foucault (2001) avisaba

el devenir del Estado neoliberal en el mundo occidental del siglo XIX, cuya tendencia amalgamó la vida social con el comportamiento del mercado, es decir, la multiplicidad de la empresa a nivel individual y el tejido social permeado por relaciones de competencia, inversión, riesgos... la vida es el capital por excelencia, lo cual implica un cambio de sentido de la concepción de la existencia, la vida, la muerte y, por tanto, el cuerpo:

El cuerpo —y todo lo que se relaciona con el cuerpo, la alimentación, el clima, el sol— es el lugar de la *Herkunft*: sobre el cuerpo, se encuentra el estigma de los sucesos pasados, de él nacen los deseos, los desfallecimientos y los errores; en él se entrelazan y de pronto se expresan, pero también en él se desatan, entran en lucha, se borran unos a otros y continúan su inagotable conflicto (Foucault, 1997, p. 15).

El cuerpo se vuelve el espacio de injerencia política en tanto espacio de producción y reproducción de la vida y de la fuerza laboral. Es el espacio de las genealogías o de los accidentes en términos del autor. Rivera Cusicanqui (2019) y Rolnik y Guattari (2006) denominan *micropolíticas* a todo aquello que participa en la constitución de subjetividades, de las experiencias vividas, de prácticas cotidianas ancladas a los cuerpos. Las políticas sobre/de los cuerpos dan cuenta de la creación de espacios/cuerpos seguros, controlados, sanos, coherentes, funcionales, así como de la gestión y administración de los procesos biológicos, de la sexualidad, de los deseos y los afectos. Para ambas autoras la micropolítica representa un nivel potencial para la emergencia de espacios de agenciamiento que permiten reforzar procesos de singularización y

formas de vivir que le den la vuelta a las lógicas de un exacerbado control corporal desde el mercado y el estado.

El biopoder es la incorporación de dispositivos específicos de control social desde los cuerpos mismos. Es la encarnación de las relaciones de poder y saberes que constituyen al ser humano desde que nace. Asumirse mujer es parte de una biopolítica corporal que responde a las formas administrativas de la reproducción, sexualidad, educación, institución familiar, fuerza corporal, genética, medio ambiente. Las posiciones desiguales de los individuos de entrada no son aparentemente proporcionales a sus capitales económicos o políticos. Hay una selección previa a partir de la diferencia biológica. Se procura la vida y la permanencia en ella de aquel cuerpo convertible en el mejor capital humano posible, una forma de selección basada en cuerpos sanos, aptos para trabajar, para tener hijos igualmente aptos y sanos mentalmente, con altas posibilidades de invertir en capitales no tangibles como los cuidados emocionales necesarios.

Lo anterior es un aspecto de la *vitalpolitik*, concepto que retoma Foucault (2001) de Rüstow y que utilizó para explicar el nacimiento de la biopolítica en tanto nuevas formas de gobernabilidad de las poblaciones sobre el trabajo, la vida, la muerte, el sexo, el género, la salud y la enfermedad, el saber y la verdad. Si bien estas reflexiones se dan sobre un contexto occidental europeo, atañe al engarzar la multidimensionalidad del espacio, el género, los cuerpos enfermos y los saberes producidos. Para

Foucault, el nacimiento de la clínica deviene en disposiciones espaciales que conllevan efectos epistémicos. El pensamiento de Iván Ilich (1975) ilustra un aspecto de la biopolítica cuando habla de la tendencia hacia la medicalización de la vida cotidiana y la burocratización de la enfermedad y la muerte a finales de siglo XIX en Estados Unidos:

La civilización médica ha transformado el dolor, la enfermedad y la muerte de experiencias esenciales con las que cada uno de nosotros tiene que habérselas, en accidentes para los que debe buscarse tratamiento médico. De ese modo, los objetivos de la civilización médica, a medida que la institución médica se apropia de la administración del sufrimiento, disminuye mi responsabilidad por *mi* y *tu* sufrimiento (Ilich, 1975, p. 115 y 117).

El autor denuncia el exceso de control desde un sistema médico hacia la población y la necesidad de la emergencia de la individualidad ante los procesos de enfermedad. Las contradicciones que ya señalaban estos autores siguen vigentes en la actualidad, puesto que los cuestionamientos parten precisamente de por qué el mercado internacional y el Estado invierten en ciertos cuerpos y en otros no, bajo qué criterios pondera la salud y la vida de ciertas poblaciones. Esto al observar las políticas de seguridad social, los recursos destinados a ciertas enfermedades y las formas de morir.

Hasta aquí se estima que ser mujer del sur de México, indígena, rural o mestiza, la coloca en una posición geopolítica de desigualdad, pero se advierten elementos intersticiales que permiten la elaboración de tácticas de supervivencia y capitalización de ciertas condiciones. Una de ellas es la importancia de la edad de las mujeres con cáncer, cada vez más

temprana; etapa reproductiva, no sólo en términos laborales, sino biológicos. Esto significa que abarcan un conjunto poblacional altamente valorado en el mercado nacional e internacional, así como para la subsistencia de las economías estatales (no con ello significa bien remunerado o asegurado) en el trabajo de cuidados, del campo, población migrante y de subsistencia doméstica. Es por eso que muchas fundaciones, donaciones y campañas ponen especial énfasis en las mujeres y en cáncer que afectan procesos reproductivos. He aquí la importancia del reconocimiento de los agentes como sujetos de margen de acción micropolítica a partir de sus propias negociaciones con el estado y el mercado de la salud.

Lo anterior da la pauta para analizar las prácticas y el sentido del “cuerpo enfermo” de mujeres con cáncer como sujeto históricamente producido y encarnado por los dispositivos de poder, la vigilancia del Estado o los hallazgos de la ciencia médica social, a través de casos, modelos y estudios corroborados. Pratt (2010) denomina como *conquista* el acto de invasión directa, la imposición de autoridad territorial y visual, como el Estado moderno u otras instituciones, y la *anticonquista* como un acto de invasión más “inocente”, sólo ver o describir, tal como lo han hecho la ciencia y las ciencias sociales en particular.

Un ejemplo de anticonquista es la concepción dual de cuerpo-mente que la medicina ha adoptado y llevado a una excesiva cosificación del cuerpo a través de lo que Escribano (2015) llama el cuerpo objeto

“considerado como una realidad material, dotado de propiedades físicas (color, textura, forma) semejantes a otros objetos, que se ha construido desde una perspectiva neutral y desinteresada del conocimiento científico” (p. 72) dejando de lado el cuerpo vivido, “experimentado por el propio sujeto, como centro de orientación alrededor del cual se organizan dimensiones espaciales del mundo circundante” (p. 72). Otra forma de anticonquista corporal es la revalorización del cuerpo vivido por parte de los profesionales de la salud, la perspectiva del paciente y la mayor humanización de la medicina, en sus variantes de fitoterapias, medicina integrativa y alternativa.

La autora plantea la idea de *anticonquista corporal* como otras formas de dominación, resistencia, alienación, negociación y emergencias de cuerpos femeninos enfermos como un espacio de contacto y contradicción inherentes a los procesos salud-enfermedad-atención que persiguen la restitución de la salud y la preservación de la vida, es decir, procesos micropolíticos.

CAPÍTULO 3. RUTA METODOLÓGICA: FENOMENOLOGÍA CORPORAL DE LA ENFERMEDAD

En este capítulo se expone la ruta metodológica que se articuló para esta investigación, es decir, desde enfoques que privilegian la experiencia subjetiva sensible de mujeres con cáncer y sus allegados en la vida cotidiana. Se explicitan los cambios y las reorientaciones que surgieron ante una serie de cuestionamientos metodológicos, pero que resuenan epistemológicamente: ¿Qué ruta trazar sin desviarse de los objetivos y al mismo tiempo no perder de vista que son susceptibles a cambios? ¿Cómo escuchar a la otra persona sin coartar su expresión por una guía de entrevista? ¿Cómo encontrar el punto de transformación teórica sin perderse en el mundo de significados y narrativas? ¿Cómo dejar que fluya el sentir sin caer en un fetichismo de fusiones afectivas?, tal como advertía Bourdieu (2010).

Por tanto, la forma en que se orienta la búsqueda del conocimiento en esta investigación es preponderantemente cualitativa dentro del paradigma hermenéutico-interpretativo, que se centra en la experiencia de los sujetos en la vida cotidiana. Dado que el interés medular es acceder a los sentidos y elaboración de significados de las acciones de las personas es conveniente posicionarse desde una fenomenología antropológica y social, si bien a partir de los derroteros de la fenomenología desde

diferentes disciplinas y campos de estudio. Esto interesa en tanto estudios localizados desde el ámbito de los estudios regionales y el campo de la salud que ha acudido a teorías derivadas de la fenomenología y la hermenéutica para conocer la experiencia vivida de quienes enferman, quienes fungen como acompañantes o cuidadoras y de quienes participan desde el sector salud.

La inquietud de cómo se genera conocimiento sobre el conocimiento (científico y no científico), por un lado, y la constitución del mundo de vida, la experiencia vivida y sus significados como objetos de estudio de una ciencia particular, por el otro, es lo que ha llevado a Edmund Husserl y Edith Stein, desde la filosofía; Wilhelm Dilthey, desde la historia; Max Weber y Alfred Schutz, desde la sociología; Merleau-Ponty, Escribano, Mariluz Esteban y Sara Ahamed, desde la fenomenología antropológica o la sociología de las emociones, y a Van Manen, desde la pedagogía, a problematizar el tratamiento diferenciado del mundo de vida de las experiencias subjetivas y de los cuerpos como campos posibles para acceder al conocimiento de los significados y los sentidos de las acciones sociales.

3.1. EL MUNDO DE VIDA Y LA EXPERIENCIA CORPORAL COMO OBJETOS DE CONOCIMIENTO

Wilhelm Dilthey (1949), pionero en esclarecer la diferencia de la relación sujeto-objeto, establece la diferencia entre las ciencias naturales y aquellas del espíritu, ya que existe una realidad histórica social que sólo

puede ser estudiada y analizada desde el sujeto que es, al mismo tiempo, objeto de estudio. Éstas tienen como principal objetivo comprender “en base a [sic] fines, motivos o valores la propia intencionalidad de la acción del sujeto” (Ursúa, Ayestarán y González, 2006, p. 67) y no sólo explicar causas a través de leyes, como en las ciencias naturales. Una de las preocupaciones primeras de la fenomenología ha sido el establecimiento de una vía más adecuada para acceder al conocimiento y con ello establecer, desde la filosofía, una unidad universal de las ciencias que ponga en duda la validez de las ciencias que son predadas.

Husserl (1907), por su parte, propondrá la filosofía como ciencia estricta del conocimiento, la fenomenología la vía para llegar a él y el reduccionismo fenomenológico como método. Al igual que Dilthey, critica la “actitud espiritual natural” del conocimiento, ya que desde esta posición se está vuelto a las cosas dadas y no hay posibilidad de despojarse de ideas preconcebidas. Lo relevante para este autor es el pensamiento y el conocimiento universal sobre el mismo conocimiento, alejándose del sujeto empírico que ha prevalecido, pues:

Expresamos lo que nos ofrece la experiencia directa. Siguiendo los motivos de la experiencia, inferimos lo no experimentado a partir de lo directamente experimentado (de lo percibido y lo recordado); generalizamos y luego transferimos de nuevo el conocimiento universal a los casos singulares, o, en el pensamiento analítico, deducimos de conocimientos universales nuevas universalidades (Husserl, 1907, p. 1).

Se concluye con la existencia de seres reales y se establecen verdades de toda índole sobre el saber gracias a las vivencias subjetivas, el

recuerdo, la expectativa y todos los ejercicios intelectuales sobre ellos, pero la preocupación radica en la autocomprensión científica de “qué es en esencia el conocimiento; qué se halla en el sentido de la referencia a un objeto” (Husserl, 1907, p. 9).

Edmund Husserl (2009) parte del papel problemático del “mundo de vida” dentro de la ciencia en general, en tanto que es indiscutible su existencia primaria como espacio primigenio de datos empíricos y a partir de ahí se sientan las bases del quehacer científico universal¹⁴, sus objetivos, mediciones, problematizaciones y fundamentos para una “ciencia objetiva”, sin tomar en cuenta que tal objetivación es realizada por personas que son parte de un mundo de vida subjetivo y relativo, que construyen conocimiento científico a partir de conocimientos no científicos y que, incluso, son sujetos-objetos de conocimiento al mismo tiempo:

Parece ante todo presentarse como un hecho la primera en sí de todas las evidencias, y cómo apodíctica, la de la existencia del mundo. Todas las ciencias, y ya antes que ellas la vida activa, se refieren al mundo. Tenemos ciertamente la continuada experiencia del mundo, en la cual este mundo está ante nuestros ojos existiendo ininterrumpidamente e incuestionablemente (Husserl, 2009, p. 6).

Lo anterior implica que desde el conocimiento científico se teoriza, objetiva y establece una frontera entre un mundo de vida y uno científico, pero ni todas las mujeres y hombres son científicos ni estos viven bajo una

14 Ciencia como proyecto de la modernidad y que pretende la universalización del “cómo se accede al conocimiento” a través del modelo hegemónico de las ciencias naturales con base en la experimentación como evidencia empírica objetiva y la racionalización como aspiración de validación del conocimiento.

visión científica todo el tiempo. La existencia del mundo de vida no es en sí, para sí, sino que es para los humanos una pretensión de ser, no se puede dar por sentada la existencia del mundo y los otros, ni concederle todo el peso de validez a la experiencia sensible.

La ciencia en general y las ciencias sociales, que reprodujeron en sus inicios el modelo casi a molde de la ciencia positiva o de las llamadas ciencias naturales, le han concedido mayor impronta a lo empírico, a la percepción y a la experiencia sensible como el producto objetivo de mayor validez para la justificación de teorías, universalidades o predicciones. Para Husserl (2009) debe ponerse todo esto entre paréntesis, suspender los propios juicios mediante la *epojé* o reducción fenomenológica:

La *epojé* fenomenológica que el curso de las meditaciones cartesianas depuradas exige de mí, el filosofante, desconecta de campo de juicio la validez de ser del mundo objetivo [*ob*] en general, así como también las ciencias del mundo e incluso ya en cuanto hechos del mundo. Pero, a cambio, me he ganado a mí, y ahora a mí únicamente, como aquel yo puro con la vida pura y las capacidades puras, POR EL CUAL PARA MÍ EL SER DE ESTE MUNDO y el respetivo ser-así, tienen en general sentido y posible validez (pp. 10-11).

Esto significa suspender todo conocimiento previo sobre el fenómeno a interpretar para captar el conocimiento del fenómeno en su más pura expresión. Esta técnica de la fenomenología trascendental pretende ser el medio para una fundamentación última de todas las ciencias, la respuesta a un positivismo ingenuo e ir de una esfera cotidiana a una trascendental, para luego regresar a la vida mundana y comprender su existencia a partir de procesos constitucionales subyacentes.

Schutz (2003), influenciado por la fenomenología de Husserl, propone una fenomenología sociológica que permita la comprensión de la vida de sentido común, “el mundo de la vida cotidiana es, por consiguiente, la realidad fundamental y eminente del hombre” (p. 25). La experiencia es intersubjetiva por no estar dada en “mi mundo privado”, sino compartido con otros sujetos. En este sentido se vuelve un “mundo de sentido común”, en términos de Schutz, o “una actitud natural” para Husserl, es decir, el marco de referencia de toda experiencia vivida que brinda certeza a las siguientes experiencias y a la acción social.

Para Schutz es importante establecer una metodología fenomenológica para las ciencias sociales que logre bajar el nivel de abstracción filosófica, que no baste con suspender el juicio sobre lo que se entiende por mundo de vida, sino regresar a él para situar la experiencia desde una dimensión histórica-social, en un entramado de estructuras y significaciones y pone en discusión la constitución del mundo cultural a través de la intersubjetividad. Por lo anterior, se ha convertido en influencia crucial para quienes han llevado la fenomenología a campos de interés interdisciplinar como la salud, la pedagogía y para efectos de esta investigación al campo de los estudios regionales.

Cabe aclarar que la fenomenología no tiene un método único en sí, sino que desde diferentes campos disciplinares se han adecuado las propuestas de la fenomenología descriptiva con la combinación y adecuación de técnicas de ciencias sociales, sobre todo. Más que un

enfoque cerrado y fundante es un proceso constante de comprender la relación sujeto-objeto, el objeto de conocimiento de las ciencias sociales y la importancia del sentido del mundo y los hechos.

Sin embargo, desde algunas epistemologías feministas, existe una crítica en cuanto a lo que Husserl propone como suspensión de valores o juicios durante el proceso de producción de conocimiento, puesto que deben tomarse en cuenta las condiciones de producción de conocimiento, la posición social de quien lo produce y, sobre todo, la condición de género como una categoría crucial que induce a cierta particularidad y subjetividad de la investigación social:

De ahí que el sujeto cognoscente adquiera particular relevancia, pues además de ser activo en términos de ser quien lleva a cabo la investigación que desemboca en la producción de conocimientos, también es un sujeto que se conduce con base en un conjunto de elementos constitutivos de su propia perspectiva sobre el problema, entre los que vale la pena destacar sus posicionamientos en relación con las propuestas teóricas, la institución en la que realiza sus actividades de investigación, la orientación académica y política de ésta y, como lo van a demostrar las epistemólogas feministas, su género (Castañeda, 2008, p. 36-37).

Por otro lado, convergen con la fenomenología al cuestionar los preceptos de la ciencia positivista donde impera la objetividad por encima de todo, la distancia y los datos empíricos como prueba fehaciente de la realidad:

La epistemología feminista cuestiona la posibilidad y el deseo de la objetividad como una meta de la investigación, así como la relación que se establece entre la persona que conoce y lo que se conoce, entre la persona que investiga y la que es investigada; critica la utilización de la objetividad como medio

patriarcal de control, el desapego emocional y la suposición de que hay un mundo social que puede ser observado de manera externa a la conciencia de las personas (Blázquez, 2008, p. 97).

Desde estas epistemologías se propone también una metodología centrada en el cuerpo y las corporalidades, como la de itinerarios corporales de Mari Luz Esteban (2004) al abordar la experiencia social de la salud o la belleza a partir del que hacer de los cuerpos como el lugar de principio de la reproducción social de la vida cotidiana.

3.1.1. GIRO CORPOEMOCIONAL

El giro corpoemocional atiende una realidad que demanda la revalorización de la emoción, la afectividad y la corporalidad como horizontes analíticos en tanto experiencia, pues son experiencias intersubjetivas y confluentes en un “mundo de sentido común”, como explica Schutz (2003).

El giro corpoemocional no puede comprenderse sin la interconexión del giro hermenéutico, narrativo, geográfico, antropológico y corporal, por mencionar algunos, pero que se gestan a partir de la última mitad del siglo XX, producto de una crítica generalizada al positivismo y una promulgación hacia aproximaciones más interpretativas, la mirada avocada a historias múltiples y localizadas más que a una historia universal y unitemporal. El espacio pasó de una concepción estrictamente geofísica a una producción sociocultural en la que género, edad, etnia y

lugar de origen condicionan toda una serie de entramados de significados e imaginarios.

Hablar de giros se refiere no a una serie de metodologías nuevas, ni teorías para abordar el cuerpo, el espacio, la emoción o la escritura en determinadas disciplinas, sino que alude a una transformación radical de las concepciones respecto a un tema de forma transversal en distintos campos de conocimiento que atraviesa, a su vez, los niveles epistémicos, teóricos o prácticos. El giro interpretativo con Weber desde la sociología comprensiva estipula el método interpretativo como la forma en que se orienta la búsqueda del conocimiento, centrado en la experiencia de los sujetos en la vida cotidiana, y el entendimiento reflexivo de estas experiencias el objetivo de las ciencias sociales.

Dilthey, Weber y Schutz rompieron con el enfoque positivista que orientaba las ciencias sociales, revalorizaron la comprensión y el papel del sujeto más que las estructuras macrosociales, sin embargo, persistió el interés en establecer ciertas estructuras de pensamiento, en el caso de Dilthey, sobre todo, que permitan conocer la experiencia no sólo como la extensión de los sentidos, ni en una dimensión individual y psicológica de los sujetos, sino como una serie de sensaciones, percepciones, valores y pensamientos orientadores de las acciones social.

Para Dilthey, en palabras de Jay (2009), la experiencia:

Sugería seguir viviendo, pervivir y no un momento estático, por muy intenso que fuese [...] No era una sucesión de estímulos discretos, en bruto, producidos por un flujo transitorio e impersonal, sino más bien una

estructura o patrón temporal de intensidad, valor y coherencia [...] El hecho de tener esa experiencia significativa requería tanto del juicio como de la percepción, un juicio similar a la variante reflexiva (p. 268).

Uno de los hallazgos de Dilthey, además de la recuperación de la historia y su método hermenéutico, es la unión entre percepción y reflexividad como parte del proceso experiencial. La experiencia vivida para la fenomenología consiste en “transformar la experiencia vivida en una expresión textual de su esencia, de tal modo que el efecto del texto sea a la vez un revivir reflejo y una apropiación reflexiva de algo significativo” (Van Manen, 2003, p. 56).

También Weber consideró que la sociología debe de ir más allá de la explicación objetiva de las acciones sociales o de considerarlas sólo “hechos sociales”, por lo que la comprensión de las experiencias de los seres humanos debe ser el cometido. Para ello, establece teóricamente la concepción de acción social como “una acción en donde el sentido mentado por su sujeto o sujetos está referido a la conducta de otros, orientándose por esta en su desarrollo” (Weber, 2002, p. 5). Para establecer los sentidos o significados que orientan dichas acciones sociales propone los tipos ideales como construcciones intelectuales y artificio metodológico que permiten comprender las posibilidades de sentidos que orientan la acción, ya que el científico no puede conocer tal cual la experiencia.

La forma en la que se entiende la experiencia desde estos autores sirve para pensar lo regional desde los sujetos, revalorando las

significaciones que dotan de sentido sus acciones y la interpretación que se reelabora sobre el tiempo y el espacio vivido. De tal modo que su hacer espacio, sus desplazamientos territoriales y sus vivencias corporales serán condicionados por el contexto y resignificados intersubjetivamente y así dilucidar estructuras compartidas que dotan de sentido la región simbólica de la experiencia de la salud/enfermedad, a través de la corporalidad, las emociones y afectos.

Max Van Manen (2003) retoma lleva la fenomenología al campo de la investigación educativa. Lo que llama una *pedagogía de la acción y la sensibilidad* consiste en centrar la experiencia y entenderla a través del método fenomenológico-hermenéutico:

La fenomenología no nos ofrece la posibilidad de elaborar una teoría efectiva con la que podamos ahora explicar o controlar el mundo, sino que, más bien, nos ofrece la posibilidad de unas percepciones plausibles que nos ponen en contacto más directo con el mundo (p. 27).

El propósito es efectuar contacto más directo con la experiencia sensible y analizar los aspectos compartidos a través de la narración. Desde la historia y la literatura ante contextos de experiencias de violencia y dolor, Cristina Rivera (2011) dice que “cuando estudiamos el dolor en realidad estamos acercándonos con todas nuestras herramientas teóricas y metodológicas al cuerpo” (p. 44) y, al mismo tiempo, a las emociones que conforman un sistema comunicativo integrado por elementos expresivos, fisiológicos, conductuales y cognitivos construido culturalmente (Greco y Stenner, 2008, citados en Ahmed, 2015, p. 11). En esta mirada corporal y

emocional hay que tomar en cuenta la intersección de género, sexualidad, etnia, clase, lugar de origen y condiciones espacio-temporales que explican la diferencia de experiencias.

El giro corpoemocional tiene que ver con lo que Sara Ahmed (2015) propone ante una separación analítica entre emociones y afectividad que reinstala la falacia positivista cultura/naturaleza e ignora el carácter sobredeterminado de los procesos corporales (Hemmings, 2005).

3.2. MEMORIA E HISTORIA DESDE LOS ESTUDIOS REGIONALES

Las perspectivas teóricas que para fines de esta investigación se han adoptado y adaptado han sido los estudios sobre región desde las líneas de la geografía humana, antropología y sociología médica. Estas teorías permiten comprender las experiencias de enfermedad desde su parte clínica, pero también la parte sociocultural, vista como una serie de elementos que constituyen un proceso abierto, tal como propone Eduardo Menéndez (1997) al llamar proceso salud/enfermedad/atención para abandonar el reduccionismo biologicista o médico.

Dados los objetivos de esta investigación se considera que, además de hacer observación de espacios, prácticas, discursos e itinerarios, es primordial conocer las experiencias de las mujeres con cáncer a partir de sus narrativas. Blázquez (2008) propone la objetividad fuerte como práctica de investigación “en la que se requiere que la persona de conocimiento se coloque en el mismo plano crítico causal que los objetos

de conocimiento” (p. 26) reconociendo que el contexto, el género y las subjetividades condicionan la generación del conocimiento, el cual es siempre parcial.

La investigación se posiciona desde un enfoque fenomenológico, puesto que “describe el significado de las experiencias vividas por una persona o grupo de personas acerca de un concepto o fenómeno” (Creswell, 1998, citado en Sandín, 2006, p. 16) en la vida cotidiana, y desde una metodología biográfica narrativa que busca “contar las propias vivencias y ‘leer’ (en el sentido de ‘interpretar’) dichos hechos y acciones, a la luz de las historias que los actores narran” (Bolívar, 2002, p. 3).

Habermas (1990) considera que cada labor de investigación tiene un interés, en este caso hay un “interés práctico”, que se le sitúa en las ciencias hermenéutico-interpretativas, ya que tiene como fin comprender el pasado y el entendimiento de las acciones presentes, pero también desde el interés propio de las ciencias sociales, orientado al “cuestionamiento de los intereses y relaciones de poder que subyacen en los procesos de organización social” (p. 17).

3.2.1. MÉTODO BIOGRÁFICO Y (AUTO)ETNOGRÁFICO

El diseño metodológico se fundamenta en el método biográfico-narrativo proveniente de la historia y es frecuentemente utilizado para investigaciones educativas. Leonor Arfuch (2014) habla del espacio biográfico como “ese registro de la voz –la primera persona, el testimonio–

en tanto expresión altamente valorada de la experiencia, tanto individual como colectiva” (p. 70) por medio del cual se establece una relación entre la experiencia y la dimensión sociohistórica. Los relatos de vida son una técnica orientada hacia “la descripción de experiencias vividas en primera persona y de contextos en los que esas experiencias se han desarrollado” (Bertaux, 2005, p. 21).

3.2.1.1. Autoetnografía como proceso

La preocupación desde las ciencias sociales respecto a un tipo de investigación que parecía responder a un molde mal hecho de las ciencias físicas, que contemplaba el distanciamiento de quien investiga respecto a su objeto de estudio o bien la construcción de narrativas universales como vehículos que validaran los resultados alentó a explorar otras formas de concebir la historia. En primer lugar, valorar las narrativas de la vida cotidiana en tanto dotan de sentido las acciones, pensamientos y emociones de la humanidad e indagar en ellas a través de la conexión con las propias experiencias de quien investiga.

Bajo esta misma premisa de atender lo corporal, lo emocional y lo cotidiano la autoetnografía aparece como un método entre fronteras disciplinares que propicia un encuentro entre la observación etnográfica y la narrativa más allá de una forma de presentar los resultados hacia una forma de hacer investigación. Mercedes Blanco (2011) llama el “giro narrativo” que se declina hacia la investigación al que privilegia el sentido

y entendimiento de la experiencia. Aquí confluye con el creciente interés por atender las emociones en la vida social, dando pie al giro emocional, sobre todo en el pensamiento latinoamericano, al reivindicar la emoción como conocimiento inducido por estructuras sociales y una forma de estar en el mundo, sin desentenderse del giro corporal largamente influenciado por la fenomenología de Merleau-Ponty y por las artes plásticas.

La autoetnografía sirve en el estudio del cuerpo durante procesos de salud/enfermedad/atención. Desde el campo de la antropología médica fenomenológica, la etnografía corporal permite conocer la voz propia de quien padece la enfermedad, las condiciones de las instituciones de salud, los imaginarios respecto a determinada enfermedad, así como de las relaciones que se establecen entre personal médico y pacientes.

En las ciencias sociales se ha desestimado históricamente lo relacionado con cuerpo-emoción, sin embargo, la literatura tiene largo camino en mostrar la relación cuerpo-enfermedad-salud-emoción a través del género autobiográfico. No surge como algo novedoso, sino como una retrospección a otros campos, otras formas de captar la realidad social y de vivir(se) desde la investigación.

El proceso de investigación y su análisis es producto de quien investiga, es decir “yo” quien escribe, se analiza no como una mujer objetiva y aséptica emocional, sino como una mujer heterosexual, mestiza, de posición social con poco capital económico y político, pero cuya trayectoria escolar le ha permitido adquirir mayor capital social y cultural;

joven de 29 años de edad, migrante. Me encuentro implicada y cruzada por todas las historias escuchadas, soy parte de estas mujeres con cáncer en Chiapas, desplazada por motivos de salud y transformada corporalmente.

Quien investiga se coloca como un cuerpo que entiende a otros por el dolor compartido, en términos de Escribano (2015), quien retoma de Merleau-Ponty el término *corporeidad* como la primera instancia de diálogo con las y los otros, o *antropología encarnada*, de Esteban, que engloba un ejercicio de autoanálisis, es decir, partir de una misma para entender a los y las otras sobre todo cuando “se han pasado por las mismas cosas” (Esteban, 2004, p. 3). Desde esta mirada, quien investiga “usa principios de autobiografía y de etnografía para escribir autoetnografía. Por ello, como método, la autoetnografía es ambas, proceso y producto” (Ellis, 2007).

Se consideró viable el uso de la autoetnografía porque permite lo que Sandra Harding llama *reflexión fuerte* (1996), la antropología desde una misma (Esteban, 2004) o epistemologías fuera de campo (Ruiz y García, 2018). Esto permite poner sobre la mesa las emociones, afectos y prejuicios para comprender la mirada y la orientación hacia el objeto de estudio, la relación con las otras mujeres entrevistadas y la forma en que se hilvanan los relatos, la teoría y los resultados. Es decir, mostrar los nudos, cortes y pliegues del reverso de un bordado. Ser una mujer que al igual que las otras colaboradoras se encuentra en un proceso de salud/enfermedad/atención de un cáncer de mama ha permitido generar mayor empatía:

Las creencias y comportamientos del investigador forman parte de la evidencia empírica a favor (o en contra) de los argumentos que sustentan las conclusiones de la investigación. Y *esta* evidencia tiene que ser expuesta al análisis crítico tanto como debe serlo el conjunto de datos que suele definirse como evidencia relevante. La introducción de este elemento “subjetivo” al análisis incrementa de hecho la objetividad de la investigación, al tiempo que disminuye el “objetivismo” que tiende a ocultar este tipo de evidencia al público. Esta forma de relación entre el investigador y el objeto de investigación suele denominarse como la “reflexividad de la ciencia social”. Yo me refiero a ella en este texto como un nuevo objeto de investigación con el fin de subrayar la fuerza inédita (inusual) de esta recomendación en torno a la reflexividad (*reflexivity recommendation*) (Harding, 2008, p. 26, citado en Castañeda, 2008, pp. 47-48).

Lo anterior implica la reubicación del sujeto cognoscente durante el proceso de generación de conocimiento.

3.2.1.2. Autoetnografía como producto: la piel chinita

La intención de este apartado es permitir hacer una serie de traslapes través de la autoobservación que muestren la superposición de experiencias durante el proceso de investigación a la par de la propia trayectoria de atención a la salud. La autoetnografía como producto es para Ellis y Bochner (1992) el proceso de escritura y entrega de la autoobservación que lleva a las y los lectores a la “escena” de pensamientos, emociones y acciones, en este caso, sobre la experiencia durante el proceso de salud/enfermedad/atención de un cáncer de mama.

El 3 de marzo de 2017 en Tijuana, al regresar de un congreso de antropología en Mexicali, Baja California, mi mamá me dijo, mientras me preparaba té de manzanilla, que ya tenía los resultados de la biopsia, que pasara lo que pasara ella me iba acompañar. Yo evadía el tema porque muy en el fondo ya lo sabía, lo presentía. Ella me tomó de las manos y me dijo que los resultados eran positivos, que tenía cáncer de mama.

En este sentido es importante responder a por qué presentar mi narrativa. De principio, el espacio de privilegio que como investigadora y estudiante de posgrado ocupó para hacer uso de herramientas teóricas y metodológicas, es decir, capital de conocimiento, que me permiten exponer mi propia experiencia como una experiencia social y cultural, que ejemplifica los procesos de atención a la salud, vividos respecto a las instituciones públicas y privadas de salud, los desplazamientos y las transformaciones corporales.

En este apartado y en algunos próximos se utiliza la narrativa en capas, la cual permite la convergencia entre la narrativa textual, la interpretación y el análisis sociológico.

No siento la mitad de la parte posterior de mi cuerpo y al mismo tiempo me pesa todo el tórax. No pude dormir bien, lloré por la noche luego de que la enfermera me dijera que me habían quitado 16 ganglios,

todos positivos, que quizás había metástasis, que no podría volver a mover mi brazo izquierdo ni exponerlo al sol. “Tendrás que usar una manga especial de por vida, para viajar, para salir, para escribir. Deberás cuidar que no se inflame porque puedes desarrollar linfedema, pero descansa, ya mañana el doctor te explicará”. Mi mamá me agarra de la mano, me dice que no llore, que no es mi culpa, que todo va a estar bien.

Ahora que sé los resultados de la operación y que la enfermera se ha disculpado de una forma extraña y con suma culpa por darme un diagnóstico equivocado, dejé de darle vueltas a todos las posibles causas: por seguir con el tratamiento alternativo, por dejar las quimios, por no operarme desde un principio y luego la herbolaria, o primero quimios y quizá no me habrían quitado todo el pecho, si desde la primera operación me hubieran hecho biopsia o mejor no haber seguido ningún tratamiento y esperar. Vuelvo a pensar en que ya no tengo un pecho, quiero ver qué hay debajo de las vendas y me da pavor mi posible reacción, pero quiero verlo pronto y saber si podré mover el brazo.

Creo que he abrazado con ternura a mi nueva yo, mi nueva Ana Laura sin un pecho, mi nueva cicatriz. Me da extrañeza, no me parece en absoluto atractiva, pero no me provoca desprecio o fealdad como imaginé antes, sólo extrañeza en un modo bastante existencial. Igualmente, extrañeza estar en un albergue con más mujeres, ver sus cuerpos, vernos los cuerpos. Casi todas son adultas mayores, amas de casa, trabajadoras domésticas o realizan trabajos no formales; algunas están acompañadas,

otras solas, todas han pasado por radios, quimios, cirugías o tienen linfedema. Todas son foráneas, en su mayoría vienen de Oaxaca, Chiapas, Veracruz, Guerrero y en menos cantidad de Hidalgo, Tlaxcala u otros estados cercanos a la Ciudad de México. Los lugares cercanos (de tres a cuatro horas en transporte) son rurales o urbanos marginalizados. En todos los casos cuentan sólo con Seguro Popular y unas cuantas debieron renunciar al ISSSTE, IMSS u otros servicios para ser atendidas en una fundación por medio de este programa.

Nuestras pláticas giran en torno a los cuidados que hay que tener, recetas de hierbas, alimentos o ejercicios que ayuden a la recuperación. Nos podemos desnudar sin problema la parte posterior del cuerpo. A veces las señoras nos muestran cómo cicatrizó su operación, cómo rellenar un brasier con semillas de chía o los ejercicios ideales para recuperar el movimiento. Luego, por las noches, entre pacientes y familiares acompañantes compartimos nuestras historias, cómo nos dieron el diagnóstico, a dónde acudimos y cómo llegamos a la fundación. Justo en el trayecto a dónde acudimos primero casi todas tenemos anécdotas de negligencias médicas, carencias de medicamentos y de mucha desesperación por sentir el tiempo en contra.

Existe una centralización de los servicios de atención a la salud no sólo por las condiciones materiales de las unidades, sino que también circula un imaginario de que lo más avanzado, por tanto, lo mejor, se

encuentra en el centro o norte de México. El albergue mismo es una categoría de pacientes con pocos recursos económicos, seguro popular categoría C o E (marcado en cada carnet por la trabajadora social) que pagan una mínima cantidad. Ahí reciben una comida gratis y descuentos para transportes terrestres o aéreos si la condición médica lo amerita.

Por un lado, no hay intimidad, no puede vivirse el duelo de la pérdida de la misma manera; por otro, entre todas las cuidadoras se cuidan y atienden ellas mismas, se teje una amplia red de apoyo para el cuidado de las mujeres enfermas y de quienes las cuidan. Son lugares de encuentro de experiencias de personas de distintos lugares, pero unidas a través del proceso de búsqueda de la salud. Esta nueva condición de enfermedad conlleva a una relación corporal que trastoca estructuras de género, edad y lugar de origen, que modelarán los significados de cada mujer, pero que finalmente confluyen en ciertas experiencias, desplazamientos y trayectorias corporales emocionales compartidas.

Diario de campo, 15 agosto de 2017

Salí de mi casa a las 9:45 am con lonche, agua y todo para realizar la segunda entrevista a Angélica, tomé afuera de la librería la 58, me baje donde me indicó la vez pasada, cuando llegue a su casa ella estaba sola desayunando y con ropa deportiva porque acababa de regresar de yoga. Nos saludamos con gusto y nos abrazamos, platicamos de sus clases de yoga, nos pusimos al día de cómo habíamos estado de salud, ella me

platicaba del susto por el último resfriado que tuvo, yo de cómo voy recuperándome de la quimio.

Luego, comenzamos a hablar de los pechos y los dolores posoperatorios. Le dije que sobre eso quería trabajar este día y le expliqué lo del mapa corporal. A ella le gustó la idea, antes preparó agua de jamaica y partió manzana con nueces porque a esa hora hacía mucho calor o al menos yo estaba muy acalorada. Saqué la grabadora y la puse lejos de la vista porque a veces me parece que se siente intimidada. Saqué la cartulina, los plumones y le dije que fuera contando a través del dibujo de su cuerpo las emociones, sensaciones y cambios físicos que había tenido desde que le diagnosticaron cáncer. Al principio fue difícil porque parecía que evadía las temáticas, que no contestaba o que no me explicaba bien. Otras veces volvía a contar la historia y cada vez que lo hacía parecía agregarle o quitarle algo, entonces pienso que no es real, que quizá también son mentiras y en realidad contesta lo que yo espero que conteste. Sin embargo, cada vez que Angélica repite alguna de esas escenas hay un callejón nuevo, una versión diferente de un mínimo evento, una omisión o bien otro tiempo de reinterpretación, como cuando dice: -Fijate que ahora que lo pienso mejor... Ahora que caigo en cuenta... No había recordado esto.

Conforme realizábamos el ejercicio que, representa un esfuerzo de la memoria al recordar eventos traumáticos, comprendo que es una yuxtaposición de diferentes temporalidades dentro de estas narrativas, lo

que ha pasado, lo que pasa ahora al recordarlo y la posible transformación del sentido de tal experiencia ante el encuentro con esta nueva experiencia de narrarla a través del dibujo y la palabra. Todo ello implica un tanto de ficción y está bien, no buscamos verdades totales sino sentidos.

Cada vez que yo preguntaba algo nuevo a ella le costaba salir de lo que me estaba contando y me ha contado otras veces. Ella a regresar y yo a querer saber más, más detalles, esto otro pero cómo son momentos de tensión en los que yo a veces la interrumpo cuando veo que me lleva al mismo lugar y ella me dice “No, ‘pérame”. Pienso que quizá no percibe que relata lo mismo o tal vez hay algo nuevo y yo no lo veo, o que de eso mismo no estoy valorando como importante para lo que deseo saber y no me dejo interpelar por lo que me quiere mostrar.

El lugar a donde suele regresarnos Angélica es a un “ya pasé por todo eso, pero estoy viva”, es para ella un triunfo, un ejemplo de supervivencia, un milagro, pero no deja de ser un evento doloroso, que con sus palabras recorre de nuevo: habitaciones oscuras, gargantas cerradas, llanto, esperanza, necesidad espiritual, indecisión, necesidad de decidir entre vida o muerte. Se revive el dolor y ella se pausa, se quita los lentes y parece que va a llorar, pero finalmente no llora y volvemos al ejercicio del dibujo.

Lo que se recuerda, lo que se repite, lo que se evade, lo que no se dice, los silencios, las pausas, los olvidos, las huidas muestran el esfuerzo

de la memoria evocando procesos traumáticos que muchas veces desbordan el lenguaje. Esto, sin duda, nos lleva a dos situaciones no menores: por un lado, la extrema individualización del relato como experiencia única e irrepetible reduce la posibilidad de engarzar lo privado con lo social, así como una (re)victimización de quien se narra y de quien reconstruye el relato; por el otro, al no prever la importancia de las temporalidades distintas respecto a una situación o vivencia, se da por obvia la vivencia unitemporal total y se omite la cuantía de los diferentes momentos del espacio biográfico y la ficción como elemento constituyente de este espacio vivencial.

Cuando señalo que Angélica me lleva al “mismo lugar” es lo que Arfuch (2014) llama *espacio biográfico*, que se caracteriza por ser abierto, impreciso y con la magnitud de engranar las esferas privadas y públicas. Tales emociones y experiencias vividas ahí se abren a un horizonte de análisis social y cultural que se caracteriza por la porosidad de los límites entre lo íntimo y lo público. Esta apertura se da en diferentes planos y por tanto también repercute en las formas y estilos de narrativa. Puede ser el relato hablado, a través del dibujo, las fotografías, los diarios íntimos o apuestas literarias, como la poesía documental que elabora Rivera Garza (2011). Y es que este espacio:

Ese registro de la voz –la primera persona, el testimonio– en tanto expresión altamente valorada de la experiencia, tanto individual como colectiva, resulta hoy imprescindible en relación, justamente, con la dimensión sociohistórica de nuestro conflictivo presente (Arfuch, 2014, p. 70).

Estos testimonios, sigue Arfuch (2014), “delinean una nueva intimidad pública” caracterizada por la interpelación de la emoción y el afecto en la cosa pública. Los relatos son también herramientas jurídicas para juicios internacionales de dictaduras militares o genocidios, son incluso de índole terapéutica a través de la escucha al abordar experiencias en contextos de violencia, desplazamientos o enfermedades.

Cuando le pregunté sobre los cambios más significativos en su sentir, me dijo que se sentía muy insegura, fea y observada por toda la gente. Cuando me lo dice parece que va a llorar y yo siento un nudo en la garganta, me siento en ese lugar, no la toco, sigo viéndola e intento con la mirada hacerla sentir segura. Hay pausas, me dice que le cuesta salir y que si le dicen que está bonita o se ve linda la hace sentir peor, pues no sabe si mienten; otras veces la ven y se voltean, incluso amigas que ya no le hablan, no sabe bien por qué. Sus ojos se llenan de lágrimas y yo siento la piel *chinita*, siento escalofríos. Reviví un momento muy doloroso y también tengo ganas de llorar, pero en ese momento siento que no debo hacerlo o que no puedo. No sé bien qué es lo correcto, si dejarme llevar por el sentimiento y llorar, levantarme y abrazarla para que llore a gusto o, bien, dejar que pase. Esos momentos son difíciles porque no sé muy bien qué hacer y pasan todas las opciones en mi cabeza.

Estamos acostumbradas a pensar nuestras investigaciones como productos finales, capítulos con discusiones teóricas, trabajo de campo como evidencia y justificación de nuestros supuestos, el análisis de lo recopilado y las categorías sobresalientes. Sin embargo, nos omitimos a nosotras mismas dentro del proceso de investigación. En este caso, la disyuntiva es cómo asumir nuestra implicación en el campo, pero también evitar cortar su narrativa, su experiencia, porque en el afán de sentirnos conectadas, invadimos su espacio y tiempo de narrativa.

3.3. TÉCNICAS, INSTRUMENTOS Y HERRAMIENTAS DE INVESTIGACIÓN

Las técnicas son relatos biográficos o fotobiográficos, derivados de enfoques históricos biográficos; mapeo corpoemocional, derivado de la cartografía y la etnografía, así como la observación participante y autoetnográfica que implica una serie de observaciones sistemáticas dentro de espacios, prácticas e itinerarios. Los instrumentos fueron las entrevistas semiestructuradas, los dibujos, las fotografías, el diario de campo. Las herramientas fueron las guías tanto de entrevistas como de observación, grabadora de voz, cámara fotográfica de dispositivo electrónico, cartulinas y plumones.

3.3.1 RELATOS BIOGRÁFICOS: LA MEMORIA, LA FICCIÓN Y EL TIEMPO

Para conocer las diferentes experiencias de mujeres con cáncer y dar cuenta de las prácticas de atención, los desplazamientos y

transformaciones corporales durante el proceso salud/enfermedad/atención ha sido de útil importancia construir las narrativas en conjunto con quien las narra que se interpretan de forma paralela a partir de observaciones de prácticas, contextos y espacios. Estas narrativas, tanto discursivas como visuales, se orientan hacia las trayectorias salud/enfermedad/atención y las transformaciones corporales que se trazan a partir de diferentes capitales y disposiciones. De ahí que el relato biográfico sea una de las técnicas vertebrales de esta investigación.

Durante casi todas las entrevistas identificaba cómo las mujeres solían regresar a un mismo evento o relato sintetizado de su proceso de enfermedad, pero a veces los hechos, fechas, personas o temporalidades cambiaban y costaba seguir el hilo del proceso. En tanto que lo pensaba lineal, ¿cómo (re)construir una narrativa si no es a través de una serie de procesos temporales consecutivos? Se puede, pero la memoria y la vida cotidiana no son así, se presentan multiespacial y temporal, el recuerdo no siempre es claro, está lleno de ficción, cambia de significado conforme se cambia de posición temporal y algunos momentos permanecen inmutables al narrarlos.

Por lo tanto, el orden en que se presentan los relatos es de acuerdo con el itinerario temporal y la categoría con la que se liga esa temporalidad; otras veces se sigue la trayectoria completa tal como la ordenan las mismas entrevistadas.

3.3.1.1. Entrevista semiestructurada y observación

Se ha realizado una guía semiestructurada para la realización de entrevistas que permite la construcción de los relatos biográficos, ya que permite conocer lo que los agentes piensan, sienten y viven sobre un fenómeno en particular. Al mismo tiempo, estas narrativas han dado pauta para elaborar guías de observación hacia otros actores sociales involucrados como familiares, compañeras de trabajo y personal médico.

Se realizaron entrevistas a seis mujeres que se encuentran en tratamiento por cáncer o que han padecido cáncer tiempo atrás, ya sea que sigan en revisión o recidiva. También se realizaron entrevistas a un hombre que tuvo cáncer y a uno durante su tratamiento, así como a un cuidador hombre y a una cuidadora mujer. Se contactó a las mujeres por ser conocidas próximas, por encuentros en servicios de salud o bien, cercanía con las otras colaboradoras. Por último, se entrevistó a personal médico de una institución pública del estado de Chiapas y a personal médico-administrativo de una fundación en la Ciudad de México.

La elaboración de la entrevista semiestructurada implica una estructura abierta a los cambios. La guía planteada al inicio fue cambiada durante todas las entrevistas de acuerdo con las trayectorias diferentes y sobre todo porque es un encuentro social que necesariamente deviene en nuevas relaciones y, por tanto, formas diferentes de conversar, mirar, sentir. La entrevista para Bourdieu (2010) significa un ejercicio espiritual que conlleva a una conversión de la mirada hacia la otredad, un abrirse al

escucha, a lo que tiene que comunicar la otra parte. Además, en el contexto de enfermedad, entrevistar es un ejercicio que permite abrazarse y alentarse en la enfermedad, así como realizar un análisis retrospectivo mutuo de manera acompañada.

Para Bourdieu, “cuando el interrogador está socialmente muy próximo a quien interroga, le da, gracias a su intercambiabilidad, garantías contra la amenaza de que sus razones subjetivas se reduzcan a causas objetivas” (2010, p. 530). El hecho de que quien entrevistaba también estuviera diagnosticada con cáncer y que llevara un tratamiento alópata y alternativo al mismo tiempo detonaba una mayor confianza al tratar temas íntimos o al hablar de los afectos involucrados. En reiteradas ocasiones, al querer explicar algo, decían “como tú bien sabes sólo quien está pasando por esto puede entendernos” o “tú has de saber a lo que me refiero”.

La relación social que se estableció fue de mucha proximidad, involucramiento afectivo y construcción redes de apoyo al participar en grupos, oraciones o recomendaciones para aminorar los malestares derivados de las quimioterapias, radiaciones o procesos quirúrgicos. Ser parte de estos grupos también facilitó la comprensión del lenguaje médico compartido por las pacientes al explicar sus diagnósticos, tipos de cáncer, etapas, tipo de quimioterapia y lugares de atención por zonas corporales. Si bien la familiaridad con quienes colaboran en la investigación facilita la reducción de relaciones asimétricas u objetivizantes, no se puede asumir

con eso la no dificultad al construir conocimiento teórico. Siguiendo con Bourdieu:

El interrogador tampoco puede olvidar que al objetivar al interrogado se objetiva a si mismo pasando del *tú* objetivante al *se* o *uno* [nos] que remite a un colectivo impersonal, y luego al nosotros, en el que afirma claramente que la objetivación también lo incluye (2010, p. 531).

Es importante pensar el proceso de investigación como un conjunto de relaciones y posiciones también desiguales.

3.3.1.1.1. Diarios de campo

El diario de campo funciona como un registro de tales observaciones y de lo que Ruiz Trejo (2015) denomina *epistemologías fuera de campo*, los sentimientos, sensaciones y subjetividades implicadas durante el trabajo de campo, que influyen en la producción de conocimiento.

Hay un registro de la revisión de álbumes fotográficos, dibujos u otras imágenes que ayudan a expresar lo que sentían en ese momento o permiten evocar el recuerdo. Las herramientas como la guía de entrevista semiestructurada, la guía de observación, así como algunos diarios de campo de observación se presentan en el apartado Anexos.

3.3.2. MAPEOS CORPOEMOCIONALES

Si bien la necesidad de la incorporación del ejercicio cartográfico sobre cambios físicos, sentimientos, pensamientos y rutas cotidianas de un día de atención médica surgió en un nivel técnico e instrumental durante el trabajo de campo, es necesario explicitar cómo se conecta desde

los niveles teóricos y epistémicos, pues hablar del giro corpoemocional, que cede primordial importancia a la experiencia, la subjetividad y los afectos que constituyen el fenómeno de las trayectorias y los procesos que confluyen en las condiciones de enfermedad del cáncer, demanda otras formas de expresión como imágenes, localizaciones, fotografías, poemas o diarios. “Se entiende la cartografía social como una metodología participativa y colaborativa de investigación que invita a la reflexión, organización y acción alrededor de un espacio físico y social específico” (Velez, Rátiva y Varela, 2012, p. 62).

Las referencias de la cartografía social dentro de los giros geográficos, en especial de la geografía cultural, se agregaron ante la necesidad de especificar la ubicación de cambios, dolencias, placeres, lugares, personas e instituciones desde el cuerpo, la casa o el barrio. De tal modo que el mapeo corpoemocional abre la posibilidad de concebir al cuerpo como territorio de experiencias durante los procesos de atención médica, durante los desplazamientos y las transformaciones corporales. A su vez, implica una reflexión tanto de la posición individual dentro de un entramado que va de los espacios de la casa al barrio, la comunidad, la ciudad y el país, como de la relación cuerpo, emoción y espacio, la concepción de los órganos, de las afecciones y placeres, que en una situación de enfermedad interpelan de forma intensa y duradera las acciones y relaciones cotidianas.

El concepto de uno mismo (tanto individual como colectivamente) es ampliamente definido por la posición en la sociedad y en el mundo. Estos posicionamientos se dan con o sin un mapa formal del tipo generalmente aceptado. Hay mapas mentales cognitivos (quizá incluso sistemas cartográficos completos) integrados en la conciencia, los cuales no se prestan con facilidad a ser presentados en una red o retícula cartesiana (Harvey, 2007, p. 239). Para el autor, el cambio de mapa del mundo no sólo modifica la forma de pensarlo, sino también la forma en la que los comportamientos, relaciones y sentidos cambian.

Los mapeos corpoemocionales tal como las entrevistas se realizaron a través de una selección en cadena con personas conocidas, mujeres que vivieron o estaban viviendo un proceso similar. Así, ellas fueron contactando a otras mujeres u hombres. La primera condición fue que hubiera confianza y, posteriormente, si ellas conocían a alguien o tenían familiares que accedieran a entrevistas. Al igual que las entrevistas semiestructuradas, para construir las narrativas se realizaron guías muy generales para detonar los dibujos y la explicación de los mismos. Las narrativas que acompañan tal ejercicio se amalgaman con las entrevistas semiestructuradas. A veces, lo que no se podía expresar durante la entrevista se plasmaba en el dibujo.

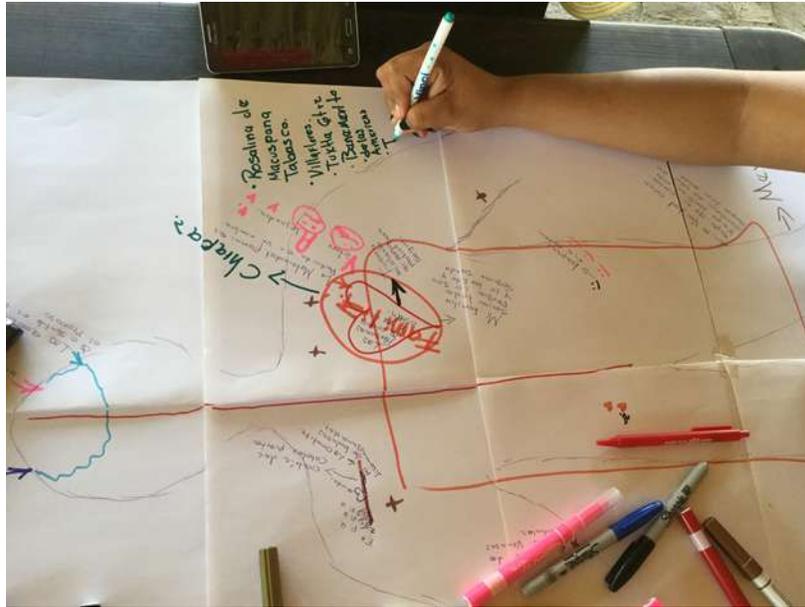


Ilustración 4 Ejercicio de mapeo corpoemocional: evocación de lugares y personas



Ilustración 5. Ejercicio de mapeo corpoemocional: cartografía corporal de la enfermedad

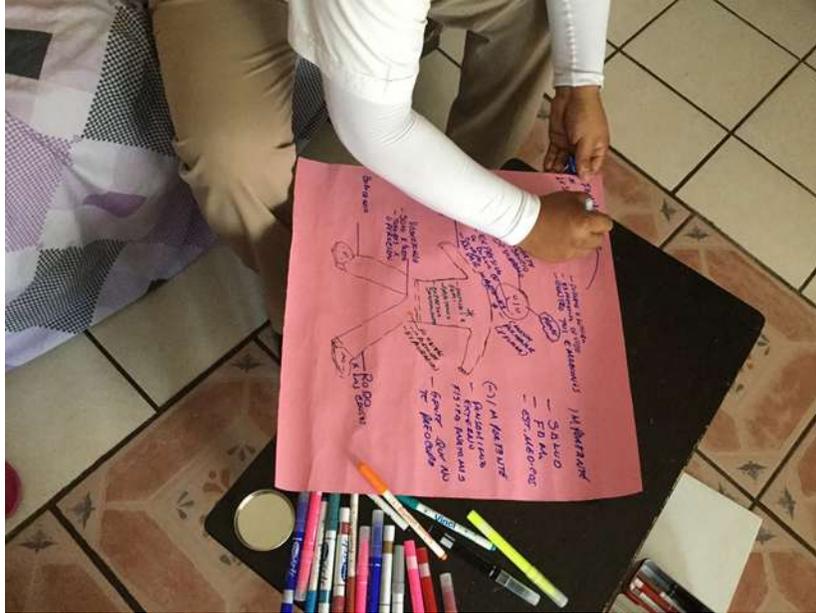


Ilustración 6. Ejercicio de mapeo corpoemocional: otras formas de narrar

3.4. ANÁLISIS DE NARRATIVAS Y MAPAS

El análisis de los datos obtenidos fue a través de la sistematización de las categorías teóricas iniciales como de las categorías que emergieron durante el proceso de recolección de datos. El análisis de los relatos es un análisis paradigmático de datos narrativos que son los “estudios basados en narrativas, historia oral o de vida, pero cuyo análisis (llamado, normalmente, “cualitativo”) procede por tipologías paradigmáticas, taxonomías o categorías, para llegar a determinadas generalizaciones del grupo estudiado” (Bolívar, 2002, p. 12).

La forma en que se presentan las narrativas textuales de las entrevistas es a partir de la selección de transcripciones que permiten explicitar una representatividad de los temas analizados. La narrativa se

presenta generalmente después de un texto que integra e hila la teoría con las narrativas y como Bourdieu (2010) lo propone:

Su función es recordar las condiciones sociales y los condicionamientos de los que es producto el autor del discurso, su trayectoria, su formación, sus experiencias profesionales, todo lo que se disimula y se revela a la vez en el discurso transcripto, pero también en la pronunciación y en la entonación, borradas por la transcripción, así como el lenguaje del cuerpo –gestos, posturas, mímicas, miradas– y de igual modo en los silencios, los sobreentendidos y los lapsus (p. 8).

Transcribir e interpretar las entrevistas conlleva a otro encuentro con la o el entrevistado. Es difícil no perder el sentido de la vivencia narrada luego de establecer una especie de cortes y presentaciones aisladas de un relato completo. En conjunto con la interpretación de las narrativas se realizó una interpretación de los datos registrados durante la observación y una comparación con las narrativas construidas para comprender estas experiencias, emociones e imaginarios individuales compartidos, pero que dan cuenta de las dinámicas y producciones de las regiones.

Los hallazgos se describen y se categorizan en el capítulo siguiente, entrelazándolo con los elementos teóricos y constitutivos de la regionalización que se presentó a lo largo del capítulo uno y dos. En algunos apartados de la tesis se ha utilizado lo que Carol Rambo (1995) propone como la narrativa en capas que retoma de Lyotard y Ronai:

La narración en capas es una técnica de relato etnográfica posmoderna que presenta a la vez, una teoría de la conciencia y un método para la

presentación de informes. Un acercamiento posmoderno a la ciencia social que desplaza la autoridad de la ciencia, la tecnología y la tradición (Lyotard, 1988, citado en Rambo, 1995).

Los mapas corporales se muestran dentro de tablas que separan la dimensión narrativa textual de la gráfica y de la interpretativa, con la intención de no separar los dibujos, texturas, colores y emociones de las propias narrativas de quienes realizan los mapas. Este modelo es retomado de la propuesta de Silva, Barrientos y Espinoza-Tapia (2013) para estudiar los cuerpos y los afectos desde enfoques biográficos.

CAPÍTULO 4. ITINERARIOS CORPORALES DE SALUD/ENFERMEDAD/ATENCIÓN: EXPERIENCIAS VIVIDAS DE MUJERES CON CÁNCER

Las diferentes narrativas de mujeres que han sido diagnosticadas alguna vez en su vida con cáncer, la mirada médica clínica y las voces de quienes acompañan en el proceso han permitido elaborar una especie de modelos de vivencia de los procesos salud/enfermedad/atención del cáncer desde una región experiencial, organizada a partir de una combinación de dimensiones espacio temporales interconectadas por capitales, fases, prácticas, desplazamientos y corporalidades.

Si bien, no en todas las trayectorias se exponen los relatos completos, es a partir de una combinación de itinerarios corporales y contextos en común o de contraste que expone la operatividad de esta región. En este sentido, las trayectorias de diagnóstico, atención, vivencia de los tratamientos, recuperación o muerte son el hilo conductor para comprender cómo desde los desplazamientos territoriales locales e intrarregionales las condiciones materiales existentes en el estado para atenderse y los modelos sexo-genéricos estructuran la pertenencia a dicha región y la experiencia posible de quien enferma y la comunidad que lo sopesa.

Se parte del primer supuesto de que estas mujeres afrontan disposiciones y condiciones geopolíticas históricas desiguales señaladas en los capítulos anteriores, tales como la distribución territorial de los servicios de salud, prestaciones laborales y políticas de atención, acceso y calidad de servicios médicos. Dicha condición las coloca en una situación de vulnerabilidad y en una experiencia de salud precaria. Como segundo supuesto, estas mujeres se desenvuelven a través de un modelo de relaciones genéricas altamente asimétrico que condiciona la capacidad para afrontar una enfermedad y al mismo tiempo participa en la emergencia de un sujeto cuerpo enfermo femenino. Ante estas condiciones y posiciones, los agentes de la región experiencial movilizan y gestionan diferentes capitales que les permitan una mejor vivencia de la enfermedad a la salud.

Estos supuestos iniciales gestaron el desenvolvimiento de categorías que sirvieron para apuntalar nuevos supuestos o redimensionar los mismos. De tal modo se encuentran la elaboración y transfiguración de capitales sociales y simbólicos que revierten o compensan los capitales económicos durante las trayectorias, así como tales capitales se instauran como nuevos centros de organización y propiedad de una región simbólica.

La región experiencial de la salud/enfermedad no aparece como una plataforma a la que se ingresa al ser diagnosticada de cáncer, sino que es transitada desde diferentes posiciones a lo largo de la vida de estas mujeres y se modela a partir del entrecruce de trayectorias familiares,

laborales, territoriales y corporales, primordialmente. Estos entrecruces se concretan en las prácticas de atención y cuidado en las diferentes fases de la vivencia del cáncer y remiten a espectros temporales de larga duración, a las mujeres y hombres de su familia/localidad con cáncer que les anteceden o, en términos de Rivera Cusicanqui (2019), “el pasado está por delante de nosotros”.

4.1. FRENTE AL ESPEJO: TRANSFORMACIONES CORPORALES DE MUJERES CON CÁNCER

*“Sabes por qué no me atrevía a verme en el espejo,
porque sentía que esto era ajeno, sí decía
-esto no es mío, no, es ajeno-“ (Angélica, 2017).*

La relación de las mujeres con los procesos de salud/enfermedad/atención se ha constituido a través de la subjetividad de un cuerpo femenino marcado por diferencias sexuales, relaciones sexogenéricas asimétricas y prácticas asociadas al cuidado de otros cuerpos enfermos, del autocuidado, así como de la experiencia corporal de la feminidad asociada a cuerpo saludable pero latentemente vulnerable.

El cuerpo enfermo femenino en el sur se constituye a partir de espacios de medicalización, en este caso en espacios de salud precaria, frente a otros cuerpos saludables en espacios de salud óptima. Aunado a ello, las transformaciones corporales de enfermedades con estragos corporales significativos implican la pérdida de ciertos elementos asociados a la feminidad, sexualidad y belleza, particularmente los cánceres en órganos de reproducción sexual y zonas erógenas.

El cuerpo enfermo femenino se construye y reproduce por una mirada externa e históricamente masculinizada. En primera, el cuerpo femenino, leído y escrito por alguien más, y el enfermo, por un autoridad médica, se construyen por antonomasia como cuerpo objeto a través de la mirada de otros. Muchas veces son cuerpos no reconocidos por las estadísticas o por el sistema de salud, volviéndose cuerpos que no importan, que enferman y mueren sin ser visibilizados. Sin embargo, ante esta condición, también se vuelve una plataforma posible de devenir en sujeto cuerpo enfermo femenino que se mira a sí mismo, se reconoce como enfermo y busca su salud. Se habita una nueva forma a partir de la ruptura de un estado de bienestar/salud; sobre todo, ocupa, produce y reproduce los espacios físicos y simbólicos disponibles creados por otras o incluso inaccesibles aún.

Ahora bien, si el cuerpo femenino ha sido históricamente un territorio de conquista, una geografía del deseo, una metáfora de la nación, de la patria que al estar en condiciones de enfermedad se vuelve cartografiable quirúrgicamente, extraño de sí mismo y ante los demás, también el sujeto enfermo femenino se narra, expresa su dolor, su delgadez, su fragmentación, su inmovilidad e incluso su camino a la muerte:

Estaba yo sentada cuando de repente sentí una arañita en el cuello, porque tenía una blusa de tirantitos, y veo que es un mechón de pelo y me quedé como “¡Mi cabello!” y me empiezo a jalar el cabello y se venían los mechones así grandes. No lloré ni nada, pero sí me quedé como una hora muda, ¿no?, pensando “¡Ay, mi pelo, qué voy a hacer, Dios mío!” y, bueno, no le di tanta

importancia. Después dije yo “Total me rapan y sale, ¿no?”, pero ahorita, pues, ya me afecta porque me veo en el espejo y me veo fea.

La primera vez que me aplicaron la quimioterapia se me durmieron las piernas, no podía caminar, me sentía mareada, con ganas de vomitar, dolorcitos de cabeza y al mes, después de la primera quimio, se empezó a caer el cabello. La doctora me dijo, pero en ese momento no pasaba nada, como todavía no se me había caído el cabello, no le tomé mucha importancia. Las uñas se me ponen moradas cada vez que me aplican las quimios, las palmas de las manos como sucias, entre amarillas y cafés, la piel muy delgadita y las manos así como muy quemaditas, más negritas, las plantas de los pies también como el color de las palmas de las manos y con manchas moradas; es traumático también. Siento que llamo mucho la atención con mi gorrito, con la *pashmina*, que la gente me ve y todo eso. Me cuesta salir a la calle porque te ve la gente. Yo pienso que me veo normal, pero siento que me ven con lástima, voy en la combi y te quedan viendo, a veces voy con toda la actitud del mundo y me ve una persona y se agacha ahí como que también me hace sentir mal (Beatriz, 2017).

Los padecimientos del cáncer, las intervenciones quirúrgicas y los estragos de las terapias elegidas son vividos y visibles corporalmente. El cuerpo parece mostrarse desnudo ante el otro que lo ve y a través de sus ojos una se ve frente al espejo o deja de mirar para no dolerse. Es un proceso quizá pasivo, de descorporalización, de ostracismo hacia el propio cuerpo, pero a veces, de forma sutil, las transformaciones corporales van abriendo camino a la integración de una experiencia que da nuevos sentidos de lo habitado y lo percibido. “Cualquier amputación es una realidad física y psíquica que debe ser integrada en un nuevo sentido del yo” (Lorde, 2008, p. 5).

Cuando me operaron se me volvieron a paralizar los intestinos. Todo lo que comía lo vomitaba, me deshidraté, la presión bien baja, no hacía pipí, no hacía popó, no echaba peditos, todo eso. Me volvieron a internar y duré ocho

días en el ISSSTE porque como son cirugías muy grandes hay posibilidad de que los intestinos no queden bien después de cirugías. Solito se va acomodando y tarda, pero si no se acomodaban era candidata a otra cirugía. Sí se acomodaron con el medicamento (Beatriz, 2017).

Ya me prepararon, fui a ver al médico y después de eso me manda por unos estudios preoperatorios. Esperé dos o tres días. La preocupación de mi amigo era que se iban a tardar mucho, entonces la idea era que entre más rápido se hiciera más posibilidades tenía de salvarme, por lo menos eso era lo que yo entendía. Entonces, cuando fui a consulta con esta bestia peluda, yo ya había visto los estudios y decía que tenía un problema de prolongación de la coagulación. Entonces pregunto con los médicos, con una sobrina, qué significa esto, ¿no? Era que prácticamente tenía yo problemas para que mi sangre coagulara, entonces cuando ya voy con él, revisa los preoperatorios -no hay problema, tenemos posibilidades porque estás joven, he operado con menos prolongación. Entonces ahí es cuando empieza mi caminar con los médicos (Claudia, 2018).

Las experiencias de la enfermedad y sus transformaciones corporales no sólo son sentidas desde la intimidad de yo cuerpo o mi cuerpo, sino subjetivadas como dolorosas, traumáticas, agradables, placenteras o soportables en la medida que los espacios y trayectos de atención son habitados, de tal modo que se construyen y (auto)reconocen como mujeres con cáncer en la medida que los espacios y sus interacciones con personal médico y otras mujeres enfermas participan en la construcción de lo corporal. En el siguiente relato Eugenia no recuerda la mastectomía como traumática, sin embargo, cuando evoca el recorrido, el desplazamiento y el espacio de recuperación con una familiar lejana, sí le parece sufrible:

Fijate que para mí no fue traumático porque lo primero que hice cuando me operaron fue decir –¡Ay, qué bueno que ya no está!- Como librándome de algo que me pesaba, ¿no? Y me acuerdo que la enfermera me dice –¿Cómo que das gracias porque ya no lo tienes?- y yo –sí, porque por esta cosa iba yo a morir, así me quito un peso de encima-. Lo primero que hice fue mirarme y dije yo – ah, qué bonito, no se ve feo, peor es que hubiera quedado como Frankenstein-, o sea, no fue para mí así. Sí sufrí en el sentido de que me quedé en la casa de mi tía y tenía que viajar yo de FUCAM a Reyes de La Paz y ahora sí lo sé, queda más delante de Santa Marta Acatitla, me llevaba dos horas y media (Eugenia, 2017).

Eugenia, al igual que muchas mujeres que han tenido una mastectomía, histerectomía o diversas terapias oncológicas, significan la pérdida de un órgano o la transformación corporal como la cicatriz o el recordatorio de que siguen vivas, la parte se sacrifica por el todo. Sin embargo, se vive una constante contradicción de la vivencia corporal, a veces como un cuerpo múltiple que desconoce sangre, mama, células, tumor, ovarios que hay que cortar, matar o luchar contra “eso” que no se ve, pero se nota el efecto en el cuerpo para poder seguir viviendo. Se encuentran entre la nostalgia por lo que antes fue un cuerpo único y completo pero, sobre todo, estético, y entre un cuerpo que ahora es diferente, extraño e incluso feo, como también lo expresa Angélica:

De vez en cuando me miro porque digo que no debo tener bolitas y a veces bajo el espejo y me veo, pero luego digo “ay, qué fea cicatriz”, o sea, no me rechazo, pero a veces como que siento así compasión, extraño mi areola pezón, pero eso no importa, lo importante es que estoy sana y estoy viva.

Bueno, yo no quería verme en el espejo, no, nunca me vi en el espejo. Primero, porque no quería verme la herida, o sea, me la imaginaba, no más me veía así, de arriba para abajo, y luego acá pues yo no me veía porque como iba a curación, tenía tapado todo esto. Hasta el día que me dijeron que

necesitaba quimios y que era necesario que me desprendieran el implante porque tenían que acelerar la cicatrización de donde se había hecho el injerto... sí me dolía, pero yo creo que como un año. Si me tocaba así me dolía y, bueno, al verme al espejo, yo creo que me empecé a ver al espejo como a los tres años, ujum, no me aceptaba.

Mira, como ahorita que me veo, mira, sí, cierto mi cicatriz ya casi no se ve, pero es desde acá, mira, hasta por acá, esa parte ¿cómo le podemos llamar, desnivelada?, más bajo. Pero, por ejemplo, ahorita que me vi en el espejo, o sea, yo digo “ay, qué feo”, o sea, qué feo lo veo. Se me hace feo, esa es la sensación. Y fijate hasta dónde llegan las creencias, ¿no? Todo lo que nos han inculcado, por eso te digo, porque tengo una cicatriz, porque no tengo mi pezón, no más así como una bola y unas cicatrices, por eso digo “ay, qué feo” [risas] (Angélica, 2017).

El placer que le generaba a Angélica ser mirada y admirada por otras personas se ve interrumpido ante su transformación corporal y con ello su negativa a mirarse al espejo, si bien sabe que puede seguir siendo mirada y lucir bien, pues tuvo una reconstrucción mamaria inmediata y no perdió cabello, cejas o pestañas. Saberse sin pezón, sin areola, con un tamaño más pequeño a sus senos originales y unas cicatrices prominentes no le permite verse ni sentirse bonita de esa parte de su cuerpo. Su experiencia corporal choca con el constructo social de un cuerpo bello, femenino, placentero y natural.

Angélica no tuvo transformaciones por algún esquema de quimioterapias, sin embargo, perder los senos implicó una reconfiguración de su intimidad y feminidad. Beatriz, por su parte, tuvo dos cirugías internas de estómago, pero el proceso de quimioterapias y radioterapias resultó muy traumático para su imagen y autoestima al perder el cabello,

cejas, pestañas y cambios en la piel, todos asociados a la pérdida de estética femenina. El grado de intervenciones quirúrgicas y el tipo de órganos o células afectadas delinea la experiencia corporal y la integración a su mundo de vida. Mientras para la mayoría de las mujeres perder el cabello por terapias químicas resulta traumático, para Dora, que tiene leucemia, sus pérdidas determinantes son los niveles de plaquetas, sangre, linfocitos o blastos y no órganos externos:

Al principio bajé mucho de peso, cuando me dijeron que tenía leucemia, que me iban a poner la quimio, además, la comida que a mí nunca me gusta ni me gustará es la comida del DF y de hospital. Cuando me dicen “se te va a caer el cabello”, la verdad, en su momento sí lo sufrí. Dije “me voy a quedar pelona” y no sé de dónde ni cómo agarré fuerzas y todo lo tomaba a risa, como hasta hoy. Ya a los ocho días yo veía que mi mamá donde me bañaba veía el cabello tirado, lo escondía para que yo no lo viera. Ya un día le hablé a la peluquera, porque hay en el hospital. Luego, al tercer día llega y le dice mi mamá “hágale un cortesito de hongo” y le digo “no, rápeme, si me voy a quedar pelona”. Cuando me rapa me dice “¿Va a querer el cabello?”, “no, ¿para qué quiero pelo enfermo?, bótelo a la basura. Mi cabello está enfermo porque yo tengo la leucemia desde la punta de la uña del pie hasta la última punta del cabello, porque es en la sangre”. Yo siempre relajaba con eso, “estoy invadida de cáncer, qué más me puede pasar”, le digo. Yo misma agarré mi cabello y lo dejé en el bote de basura.

El cabello me salía y se caía. El cabello se me viene cayendo ocho veces. La verdad, no sentí nada, no sé de dónde agarré esa fuerza de voluntad y dije “lo que no sirve hay que botarlo” y mi cabello no servía, además, no era una extremidad, una extremidad jamás me va a volver a salir, el cabello las veces que se me caiga me va a volver a salir y yo me mentalicé mucho en eso (Dora, 2018).

Estar tomando muchas hormonas me comenzó a inflamar el páncreas. Me cambian a otro tipo de hormonas, pero después volví con otros problemas y me cambiaron a otras inyecciones. Todo eso ha hecho que mi cuerpo se

modifique mucho. Lo primero que vi fue que la cintura de repente se empezó a engrosar, yo era de cintura muy pequeña, pero, bueno, dentro de todo qué bueno que existen las hormonas benditas porque te ayudan a mantenerte tanto física como mentalmente. Cuando empecé el proceso de adaptación de mi cuerpo, hújole, sentía que todo me dolía: las rodillas, la cadera, los brazos, sentía que los senos se me empezaron a hacer chiquitos, todo se me olvidaba. Y el doctor me dijo que era por el cambio hormonal (Claudia, 2018).

La experiencia diferenciada de las transformaciones corporales se relaciona directamente con la pérdida de órganos internos o externos, de lo visible y lo no visible, pues el rango de estar enferma es más alto en cuanto se ve y menor si el cuerpo luce completo, activo, feliz, atractivo, bello y aséptico. De ahí la valoración positiva de una actitud optimista.

Se me cayó el cabello a los dieciocho días completitos después de la primera quimio y mi mamá me decía “quédate con ese cabello” y yo “no, duele, duele el cabello” y sí, porque cuando me rasuraron no lo creía ella que me sentía súper bien, fresca como si me hubieran untado VapoRub, bien sabrosa mi cabezota, ¿no? La gente te mira como con lástima y todo, y tú “yo estoy bien, estoy bien, estoy bien, ¿no?”, jajaja (Eugenia, 2017).

Estas experiencias diferenciadas articulan un esquema de valoraciones jerárquicas entre órganos internos/externos, importantes/menos importantes y visibles/no visibles que se transforman a lo largo del tiempo vivido de la enfermedad. Se pueden observar tres momentos de Dora frente la caída del cabello: en principio, la angustia de saber qué va a pasar y por ello se anticipa rapándose; posteriormente, botarlo como algo que no le sirve más y que volverá a salir y, por último, después de cuatro años de continuas caídas y ante un desahucio, le parece una transformación corporal de menor relevancia.

4.2. TRAYECTORIAS E ITINERARIOS DE LA ENFERMEDAD: DIAGNÓSTICO, TRATAMIENTOS, VIGILANCIA Y REELABORACIONES

En este apartado se presentan cinco itinerarios organizados en cuatro temporalidades: diagnóstico, vivencia del tratamiento seleccionado, tiempo de vigilancia y reelaboración de lo acontecido. No son lineales o excluyentes, más bien, son experimentadas tanto como combinaciones de contextos, prácticas, agentes. En su conjunto agrupan las diferentes fases de los procesos de salud/enfermedad/atención. Las mujeres que se encuentran diagnosticadas con cáncer transitan estas espacio-temporalidades constituyéndose como cuerpos enfermos femeninos y sus transformaciones corporales dan cuenta de la superposición de regiones y temporalidades. Sus cuerpos habitados son zonas de contacto constituidas y constituyentes de la región experiencial. “Los itinerarios vendrían a ser la planificación y organización de acciones cotidianas y por tanto habituales en ella, es decir, las pautas y las rutinas que se viven en el día a día” (Chacón, 2009, p. 100).

4.2.1. EL DIAGNÓSTICO DE EUGENIA: DESPLAZAMIENTO DE CAPITALS Y TERRITORIO

Eugenia fue diagnosticada a los 32 años de edad con cáncer de mama en fase cuatro. Su atención médica hasta ese momento fue con ginecólogo particular de la localidad de Villaflores y otro de Tuxtla Gutiérrez, capital del estado. No contaba con seguro social, ya que su trabajo era por renovación de contratos y dependía de la administración

política en turno que la contrataran para elaboración de proyectos en el campo en la Secretaría de Agricultura, Ganadería, Desarrollo Rural, Pesca y Alimentación (SAGARPA).

La versión del oncólogo que le entregó el primer diagnóstico fue que si no tenía dinero para pagar el tratamiento tan costoso no viviría y que, por su condición, era mejor pasar el tiempo con su familia y esperar a morir. Ante la amenaza de muerte, acudió al DIF de su municipio, que por estar en cabecera es el regional:

Mi diagnóstico es cáncer HER 2 positivo. Es un cáncer multicéntrico y hormonodependiente, eso no lo había entendido yo hasta después. Había ido con un doctor particular que me dijo que si tenía suficiente dinero iba a vivir si no, no, porque las vacunas, que era el Arcetri, aquí en Chiapas me estaban vendiendo una en 150 mil; el Alacetan en 80 mil y una quimioterapia roja me la estaba vendiendo en 15 mil más extra que me estaba diciendo que me iba a quedar hospitalizada, o sea, échale pluma, ay, no, aparte la operación y todo, ¿no? Pero aquí en Chiapas no'mas me estaban diciendo una roja, o sea, una Alacetan y un Arcetri. De todas maneras iba yo a gastar mi dinero y no iba yo a vivir, no era completo el tratamiento, porque ahí en FUCAM dicen que cuando tu tratamiento no es completo puedes vivir un tiempo, pero no vives en sí, porque no te dan el tratamiento como es, completo.

Llegué primero a Tapachula por medio del DIF regional de Villaflores. Llego con la del DIF regional y me dice “vamos a hacer para que te vean en Tapachula”. Junto toda mi documentación, como ya tenía yo todos mis estudios, me voy a Tapachula, voy a trabajo social y le digo a la de trabajo social “mire, es que me urge una cita, ya traigo todos mis estudios, traigo tomografías, traigo biopsias, traigo todo, hasta exámenes preoperatorios, traigo dos veces el examen preoperatorio, traigo todo fresco”. Y me dice ella “¿Tú crees que eres la única?” y dije “no, yo creo que no”. Se queda una así, que no sabes que responder. “Mira cuántos hay, chance y te toque cita de aquí a seis meses. Deja tu documentación para que yo te aparte tu cita”. Me dice mi esposo “ya déjala, desde ahorita que empiece a correr el tiempo”, pero dije “no, de aquí a seis meses ya estoy muerta”.

“Entonces, peor para ti y si quieres que te atendamos antes, tienes que buscar alguna carta del gobernador o algún diputado, para que veamos qué podemos hacer por ti”. Dije yo “¿Y con quién?” O sea, a esa hora se te tapa la cabeza, no sabes ni qué hacer. Agarro y voy a Villaflores y le digo a mi papá “no hay nada, papá”. Ya mi papá, aquí en su trabajo, llega un su amigo y le dice “no, fijate que a mí me dio un cáncer pulmonar y allá en México, en Cancerología, me lo encapsularon. No dejes aquí en Chiapas a tu hija”. Así es como mi papá me dice que me vaya a Cancerología (Eugenia, 2017).

Con Eugenia se ejemplifica el tipo de trato que se ofrece en hospitales tanto públicos como privados. Los primeros caracterizados por una dinámica burocrática que solapa el trato desinteresado del personal de primera atención; los segundos ofrecen un servicio de calidad proporcional a la capacidad económica con la que cuente la paciente. El duelo ante un diagnóstico de gravedad es diluido ante un contexto institucional de atención que involucra una serie de puesta en juego de capitales sociales, políticos, emocionales y espirituales que se traducen en dinero, préstamos, contactar a conocidos con puestos de poder, pedir a Dios, leer la Biblia, llorar, moverse, viajar, buscar en Internet:

Tanto que usaba yo el Internet, no sé porque no se me había ocurrido poner: “hospitales de cáncer de mama”, se bloquea una, prácticamente. Entonces, de ahí me voy a México. Veo que tengo que pagar una ficha y le digo a mi esposo “paga la ficha”. Me acuerdo que salió corriendo, pobrecito, era como la 1:30, pagó la ficha antes de que cerraran el banco. Yo salí temprano y me voy en la ADO. Antes no sabía que estaban los camiones económicos, nada. Me voy en la ADO por seguridad y para que estén en confianza mi papá y mi mamá. Me voy con una tía a México, ella tiene sus papás ahí por Los Reyes la Paz, casi en la entrada a la Ciudad de México. Llego a México a Cancerología, fuimos a dejar las cosas y al otro día llego a Cancerología. Llego también a trabajo social y le digo lo mismo, llevo todos mis papeles, todo llevaba yo, me acuerdo que hasta en ese entonces, todavía lo guardo, me hizo una carta el

comisariado ejidal y todos porque, pobrecitos ellos pensando que con sellar una hoja todo, pues ya no, y tú pues agradeces que se preocupan por ti (Eugenia, 2017).

Al parecer, después del momento paralizante de la noticia, no contar con una seguridad social de salud óptima y ante un panorama desahuciador se dinamizan los conocimientos y referencias, es decir, el capital social acumulado no sólo por ella, sino a nivel familiar. Contacta a un amigo, a autoridades locales y a familiares, como la tía lejana con quien no mantiene contacto habitual, pero que representa alguien que conoce y tiene un lugar donde hospedarse en la Ciudad de México:

Voy a Cancerología y me dicen “no, no te podemos atender porque por eso está el de Tapachula, imagínate que atendamos a todos los foráneos, no se puede, por eso tienen ustedes un hospital allá en Chiapas”. Y yo “por favor” y le empiezo a llorar ahí y yo dentro de mi inocencia se puede decir o con las ganas de vivir, agarro y me meto así de contrabando y me voy a buscar. Decía cáncer de ovarios, cáncer de esto, todo, cáncer de mama, ahí me voy huyendo, ¿no?, y espero que salga un doctor y le digo “Por favor, ¿me pueden atender acá?”, “Sí, claro que sí, pero ve a dejar tus papeles en trabajo social”. Y le dije “es que no me quiere la muchacha”. Yo llorando. “No, es que no te podemos atender nada más así”. Dentro de mi aflicción estaba yo buscando que el doctor me dijera “a ver, te acompaño para que te dejen entrar”. Quién sabe, ¿no?, qué se me había ocurrido (Eugenia, 2017).

Después de obtener pocas esperanzas y de que la regresaran a Chiapas, puesto que tenían un centro regional especializado en cáncer, el jefe de su hermano la contactó para platicarle de la fundación donde fue atendida. Él fue un filtro para que la atendieran rápidamente y en calidad de recomendada por un amigo del director de la fundación. La fundación

especializada en cáncer de mama cubría los gastos si estaba dada de alta en el Seguro Popular:

Llego a la casa y me refugiaba yo en estar leyendo mi Biblia, en orar, y en la tarde, como a la cinco de la tarde, recibo una llamada. Te estoy hablando la verdad como fue, me dejó ahí una caja y una tarjeta. “Esto se lo vas a entregar al doctor, ésta es la dirección, tú vas a ir a FUCAM”. En ese entonces era el 2010, no había tantas pacientes como ahorita, estaba muy diferente a como está ahorita, muy, muy diferente, porque donde a mí me hacían la quimio eran ocho repositos y entraba hasta tu pariente. Ahorita no dejan entrar a nadie y hay como veintitantos repositos.

Así es como llegué un jueves. El mismo jueves me abrieron mi carnet, todo, y le empiezo a platicar todo al doctor. Recuerdo muchos momentos especiales, como épicos, ¿ves?, de cómo llegué a FUCAM, pero sobre todo cuando desperté feliz de la operación y vi que me habían quitado eso [seno derecho] y me sentí muy agradecida con Dios por esa oportunidad (Eugenia, 2017).

En los próximos dos años de recuperación fue sometida a otra mastectomía y una histerectomía para prevenir un posible cáncer de ovarios. Después de seis años sin recidiva y vivir un tratamiento intensivo al que no hubiera tenido acceso por su capital económico, decidió ayudar a otras mujeres de su localidad para ser atendidas por cáncer de mama en la misma fundación y se convirtió en voluntaria del estado con la intención de gestionar la construcción de una unidad de atención y diagnóstico en Chiapas. Para ello, considera que hay varios sacrificios que ha tenido que realizar: el primero es desatender a su familia, hijo y esposo, puesto que se espera, como otras mujeres, que atienda a su familia o que pase más tiempo con ellos. Sin embargo, como ha recibido el apoyo y la aprobación del resto de la familia, puede hacer su labor política, tal como gestionar

con diputadas, cabildeos, viajes, reuniones, trabajos y eventos a la par de sus viajes para revisión médica.

Perder los dos senos y los ovarios a los 32 años, poco después de tener a su primer hijo, le parece que son los retos más difíciles que ha tenido, pero que marcan un antes y un después de su feminidad, es decir, ahora no es como antes, incluso en su cuidado personal, en su esmero, no se percibe tan femenina como antes. Al relatar su comparación de antes, llevar el cabello largo teñido, usar zapatillas altas y bolso y a la actualidad, cabello muy cortito, no llevar zapatos altos, subir de peso y no usar ropa apretada deduce que no por ello deja de ser mujer.

Su reconfiguración genérica y corporal la significa como una estrategia de aceptación personal y de ejemplo político de supervivencia a una enfermedad. Por ello ha decidido conservar ciertos cambios corporales asociados a modelos masculinos, no tener otro bebé, aunque fuera sugerido por cirujanos oncológicos, y no realizar la cirugía reconstructiva de pechos. Para ella “dos senos no te hacen mujer, aunque mucha gente así lo piense” (Eugenia, 2017).

Hacen que pase mi esposo y le dicen “mire a su esposa le dijimos así y así, pero nosotros le estamos diciendo que ella tenga un bebé” y él dice “Ah, ¿sí puede tener?”. Yo creo que si quería, pero yo le dije frente al doctor “¿sabes qué? No me parece, no quiero nada, simplemente quiero vivir en paz un tiempo, si quieres tener otro bebe, aquí frente al doctor te digo que estás muy libre, que puedes ir a escoger a la que tú quieras pero yo no quiero nada”. “No, yo tampoco quiero nada”, él empezó a decir. Me dijo la doctora “piénsalo” y yo le dije “pero, ¿qué hay que pensar? Es algo irresponsable, póngale que me regresa o me da una metástasis y qué va a hacer el hombre con dos chamacos. Y como no va a saber qué hacer se va a casar con la primera que le

de los pésames y va a maltratar a mis hijos y ya veo toda la vida” (Eugenia, 2017).

Renunciar a tener otro bebé antes de tener una histerectomía son otros de los sacrificios necesarios para mantenerse con vida. Esto le permitió seguir elaborando y reconfigurando capital social y simbólico a capital político, pues decidir por ella misma si ejercía o no de nuevo la maternidad, dejar a su bebé en casa y migrar son micropolíticas desde el cuerpo femenino. Con ello reforzó el desenvolvimiento como agente político en su lugar de origen y lugar de atención mediante la incorporación a redes de mujeres con cáncer y la gestión en espacios políticos públicos.

Durante los tratamientos reafirma que su actitud positiva, ser bromista y amiguera, es decir, capital emocional simbólico, le ayudaron a nunca sentirse mal anímicamente por la enfermedad. Sin embargo, evoca estados de tristeza no por la enfermedad, sino por estar lejos de su familia y su hijo pequeño, pues la preocupación de no ser una madre presente o morir antes de verlo crecer la llevaba a sentir la nostalgia por regresar a casa y ser cuidada ahí. Esta experiencia la ha llevado a asociar las estancias en Ciudad de México como poco agradables, entre más rápido sea todo mejor:

Pero al ver tanto, al entrar a Cancerología es como algo traumático porque miras gente que va con bolsas, otra en silla de ruedas, otros en muleta, otros con la cara así comida. Ahí hay de todos los tipos de cánceres, o sea, yo lo veo que es traumático ahí, te juro que sales ahí saltando la gente porque están durmiendo en la entrada y otros están ahí con sus pacientes. Salí de ahí y te juro que salí y me hincué en la calle y empecé a llorar, dije yo “no, no puede ser, si esto a mí me va a tocar, mejor no, mejor me regreso a Chiapas y que

Dios me bendiga”. Me dice mi tía “¿cómo te vas a dar por vencida?”, “es que ya vi todo, qué me va a pasar” y, mira, la gente llorando, como que le acaban de avisar que acaba de morir su paciente. Y dije “no, no quiero” (Eugenia, 2017).

Esta trayectoria de atención ante un diagnóstico ejemplifica los itinerarios compartidos de desplazamientos territoriales por escalas para atención a la salud, primero a cabeceras municipales urbanas, luego regionales, posteriormente a otras ciudades como Tapachula, Ciudad de México o Cuernavaca. Los desplazamientos por motivos de salud dan cuenta de otras movilidades que son un tanto ignoradas desde el campo de las migraciones, similar a la migración femenina que se le veía como parte del proceso de la migración masculina, cuyas motivaciones obedecían a una reunificación familiar, mas no por un proyecto propio.

La movilidad por salud pareciera ser una elección de quienes desean atenderse en otros lugares. Sin embargo, las mujeres que se han desplazado para recibir un mejor diagnóstico o tratamiento lo han vivido más como una movilidad forzada ante carencias de servicios de salud y como una desgarré entre el hogar y otros lugares en los que deben moverse cautelosamente. Esto deviene en nuevas epistemologías del espacio y el tiempo, como lo ha advertido Shamir (2017), pues estos desplazamientos territoriales no son únicamente en sentido administrativo o estatal, sino deviene toda una configuración de tiempo-espacio marcado por las diferencias de salud y enfermedad, tiempo lento y espacio hospitalario o tiempo normal cotidiano en el hogar o terruño.

La movilidad de mujeres a la Ciudad de México y los diferentes centros estatales, regionales o locales genera una reconfiguración no sólo de sus subjetividades, sus vidas cotidianas, sus grupos familiares y comunitarios, sino que incide en la (re)producción de la organización pública de salud a nivel nacional e internacional.

Si bien se desdibujan los lugares de origen o dinámicas contextuales particulares al encontrarse en la misma situación de movilidad, en estos nuevos contextos o territorios se anclan imaginarios excluyentes e incluyentes, generados principalmente a partir de sistemas binarios del centro/sur, mejor/peor, sana/enferma, vida/muerte, cerca/lejos, privado/público y, por lo tanto, se remarca una conciencia de identidad sociocultural, su posición dentro de un aspecto social mayor.

4.2.2. TRATAMIENTO ALTERNATIVO COMO ZONA DE CONTACTO: ANGÉLICA

Ante una condición de enfermedad existen estructuraciones que modelan esta experiencia y no pueden desentenderse de las pasadas que a veces significaron experiencias al límite de la existencia. Una vez que se ha transitado por un diagnóstico inicial de cáncer, durante la vivencia del tratamiento que se elige y se tiene acceso, se ponen en práctica sistemas familiares de prácticas de atención, procesos previos de desplazamiento, violencias u otras enfermedades que dan luces o pautas de cómo vivir esta nueva situación. Como se ve en el relato de Angélica:

Yo soy la mayor de seis hermanos. Tuvimos muchas carencias económicas, un padre alcohólico [risa], entonces esos fueron los motivos por los que no pude

ir a la Normal, perdí un semestre porque, pues, no, mi padre no quiso que fuera a la Normal porque el argumento era el dinero. Entonces yo dije “quiero estudiar, quiero estudiar”, entonces la única posibilidad que tuve en ese tiempo fue ingresar a un CEBETA y estudiar el bachillerato con la carrera técnica.

De adolescente tuve un novio con el cual tarde tres años y medio. Yo me visualizaba casándome con él y quedarme en Ocotlán, esos eran mis sueños, pero su familia era de clase media y mi familia pues muy pobre, entonces su papá y su mamá nunca me quisieron. Todo era color de rosa para nosotros, pero no me casé con él por esas diferencias, pero sí tengo un hijo de él, quedé embarazada. Entonces en aquellos años, cuando mi padre se enteró, había manchado yo el apellido, creencias tontas, pero en fin, creencias, yo no podía estar en Ocotlán, no me podía ver la gente, ahora me da risa. Me fui a la Ciudad de México porque allí vivía una tía, hermana de mi papá. Me voy con seis meses de embarazo. Mi tía no tenía qué ofrecerme porque trabajaba de sirvienta en una casa, entonces me llevó a trabajar de sirvienta a una casa. Luego, hoy puedo reconocer, hoy como mujer, que era acosada por el señor de la casa, hoy lo puedo reconocer, aunque tenía un hijito, tenía yo diecinueve años, no tenía quizás la experiencia que tengo ahorita y no podía decir que era un acoso, pero hoy puedo decirlo. Eso a mí me dio miedo y le dije a mi tía que no quería estar allí, y de ahí de esa casa ella me llevó a otra casa, donde esa primera noche fue para mí fue terrible porque yo iba con mi bebé (Angélica, 2017).

Angélica expone experiencias de violencia intrafamiliar, carencias económicas, desplazamiento forzado, acoso sexual, vivencia de salud reproductiva y de la maternidad sin acompañamiento, sucesos que para ella adquieren mayor sentido en cuanto a lo que le acontece ahora, pues desde la visión del tratamiento alternativo que escogió concibe el cáncer como resultado de una vida llena de experiencias dolorosas, violentas y de abandono. Cuando ella hace una recapitulación de su vida emocional en los años previos a ser diagnosticada con cáncer identifica que adquirió

mucho capital emocional y espiritual, lo que le permitió sopesar la enfermedad y recuperar la salud:

De alguna manera, cuando me quedé sola con mis hijos pequeños, es así como “yo mamá quiero proteger a mis hijos, no quiero que ellos sufran, mejor lo enfrento yo solita”. Y pues, bueno, siempre fui a la consulta sola, aunque por dentro yo sintiera la necesidad de estar acompañada por alguien, pues uno de mis hijos, ¿verdad? Me hubiera gustado que me acompañara. No les dije porque no quería preocuparlos, sí, sí me hubieran acompañado, claro.

Bueno, se me juntaron todas las broncas y ahí lo venía yo aquí a sacar con mis hijitos, pero además de eso, todas mis broncas emocionales las empecé a somatizar en mi cuerpo, me empecé a enfermar de la colitis, de la gastritis, del oído, todo lo somatizaba, tenía muchas enfermedades, siempre estaba enferma de todo y aun enferma así tenía que ir a trabajar. Entonces yo ya llevo doce años, pues, precisamente por muchas de mis emociones, llevo doce años que tuve que buscar apoyo psicoterapéutico por muchos eventos en mi vida, mi niñez, mi adolescencia, mi etapa adulta, las pérdidas que he tenido durante mi vida. Entonces llevo doce años vaciando mi costal de emociones, siento que eso me ha permitido estar ahorita aquí en el ahora de manera muy consciente y disfrutando precisamente el aquí y el ahora (Angélica, 2017).

La experiencia de la enfermedad se constituye como un proceso sociocultural moldeado por la posición geopolítica de la región donde se padece, por las condiciones económicas y por las relaciones de un sistema sexo-género, además de condicionamientos físico-biológicos. Esta posición geopolítica detentada da cuenta también del conocimiento predominante sobre la enfermedad, la salud y las trayectorias de atención legitimadas.

En este sentido la zona de contacto homóloga al concepto fronterizo permite comprender la compleja relación entre el conocimiento alópata occidental predominante y el heredado de la medicina tradicional local. Tales encuentros, choques, tensiones y negociaciones son observados en

los cuerpos de las mujeres que padecen cáncer. Recurrir a prácticas tradicionales endógenas para atender la salud obedece a una relación con el espacio que ha permitido establecer un conocimiento sobre el territorio, el cuerpo y la salud diferente al que predomina en las ciencias médicas occidentales y altamente especializadas.

La zona de contacto o espacio donde se percibe, se confirma o se comprueba la diferencia colonial de la que habla Mignolo (2013). Es el cuerpo de las mujeres, sus tensiones, sus estrategias de supervivencia, las negociaciones entre medicina alópata y local, conocimiento científico universalizante y local. Estas localizaciones tienen resonancia en los programas de atención a la salud. Un ejemplo de ello es la creación de una Clínica de Medicina Integral en la Ciudad de México en el 2006 que de forma gratuita ofrece servicios de medicina homeópata, fitoterapia, acupuntura, entre otras terapias. En el análisis de esta experiencia diferenciada también se retoma el término *hegemonía* para comprender la predominación de un sistema hegemónico de conocimiento basado en la biomedicina que concibe la ciencia como la única autoridad de conocimiento válido:

Según el crítico literario británico Raymond Williams, el concepto de hegemonía se refiere no sólo a los “asuntos de poder político directo” sino que “incluye, como uno de sus elementos centrales, una manera particular de ver el mundo y la naturaleza y relaciones humanas” (Keywords, p. 118, citado en Szurmuk e Irwin, 2009, p. 124).

El conocimiento hegemónico de la biomedicina concibe la salud en la vida cotidiana ignorando y rechazando la convivencia con otros conocimientos y si los reconoce es de modo asimétrico. Angélica es ejemplo de una relación entre pensamiento hegemónico y fronterizo. Fue diagnosticada con cáncer bilateral de mama a los 52 años, sus estudios y chequeos anuales eran minuciosamente realizados y revisados por su ginecólogo particular. Cuando tuvo resultados de un tumor maligno se realizó la mastectomía total y la reconstrucción en el momento, pues el consejo de los médicos fue hacerlo rápidamente para evitar un choque emocional al verse sin senos. Sin embargo, los resultados postoperatorios marcaron metástasis y el consejo ahora fue hacer uso de su seguro social ISSSTE ya que necesitaría llevar quimioterapias.

Mientras seguía sus procedimientos para operación, tratamientos, y estudios veía a otro terapeuta en Oaxaca, un doctor conocido localmente y recomendado por una amiga de Ocotlán, Oaxaca, su lugar de origen. La terapia que él le ofrecía era a base de dietas alimenticias, suplementos y uso de hierbas locales, en su mayoría conocidas. Angélica, ante la necesidad de decidir rápido y el miedo a que pasara el tiempo, optó por la operación. Al saber los resultados de metástasis en ganglios y el dolor provocado por retirarse los injertos para poder ingresar al ISSSTE decidió no llevar quimioterapias tomadas y consultar al terapeuta local.

La toma de esta decisión tiene que ver con un historial familiar con otro tipo de medicinas, un conocimiento previo del uso de la herbolaria,

bien como uso alternativo o complementario al conocimiento fármaco-biológico, lo cual posibilita la admisión de horizontes diferentes:

Que yo recuerde mi madre nunca fue al médico, incluso sus hijos los tuvo con partera. Cuando se enfermaba de gripa o algún problema del estómago se curaba con hierbitas, con tecitos y yo recuerdo que una ocasión empezó a tener problemas de sus vías urinarias, entonces fue allí donde al llevarla al médico le hicieron una revisión y detectaron que tenía una infección en vías urinarias y ese problema había llegado hasta el riñón y empezó su tratamiento hace como 15 años y estuvo estable, pero ya después tuvo otras complicaciones. Tuvo un infarto cerebral y también estuvo internada como un mes y los médicos le dijeron que ya no había nada por hacer. Yo recuerdo que la llevamos a mi casa y según estábamos esperando el momento que muriera, esto hace 12 años, y alguien le dijo a una de mis hermanas de un médico internista, recién llegado a Oaxaca, recién egresado y ese médico curó a mi mamá, la levantó (Angélica, 2017).

Al narrar su propia trayectoria de atención y tratamientos recuerda la de su madre y se convence de la importancia de respetar las decisiones de quienes padecen alguna enfermedad, así como de la efectividad de otros conocimientos o prácticas más humanizadas:

Mi mamá dijo que no, entonces en el ISSSTE dijeron “bueno, si la señora no quiere, nosotros no tenemos nada que hacer, ya no la podemos atender”. Entonces regresamos con el doctor internista que la atendió durante siete años y mi mamá murió, pero muy consciente y gracias a Dios no tuvo problemas de que se hinchara o que tuviera serias consecuencias por no hacerse la diálisis (Angélica, 2017).

Sin avisarle a su médico alópata Angélica dejó de tomar el tratamiento de quimios e inicio otro. Ser derechohabiente le permitió establecer esta estrategia de negociación, manteniendo una tensión constante ente seguir el procedimiento alópata o el herbolario. Estos

“momentos milagrosos” a los que ella llama cuando las cosas se acomodaban para que pudiera seguir probando la medicina alternativa y conservar la derechohabiencia en el ISSSTE los atribuye a la intervención de Dios y sus rezos. Este capital que espiritual es producto de la suma de su capital social y de conocimiento.

Seguir en el ISSSTE implicaba la atención y el seguimiento, así como estudios cada mes, luego tres meses y posteriormente cada seis meses durante seis años (ultrasonidos, radiografías, estudios de sangre y tomografías) que de otra forma tendría que pagar. Al mismo tiempo, el otro tratamiento generaba un gasto económico elevado, que hasta ese momento podía costear holgadamente por su trabajo:

“Cuánta gente se muere allá afuera porque no tiene dinero para una quimioterapia y tú que tienes el ISSSTE y que te puede otorgar la quimioterapia, lo estás despreciando” y yo le dije “sí, pero es que es envenenar mi cuerpo y es lo que yo no quiero” y me dijo “bueno, vamos a probar a ver cómo funciona la quimioterapia oral” y yo le dije “¿tengo que venir a que me la apliquen?”, “No, son pastillitas y te vas a tomar una diaria todas las noches y si un día se te olvida en el momento en que te acuerdes te las tomas y te veo en un mes”. Cuando él me dijo eso yo empecé a llorar porque dije “esto no es obra mía, es obra de Dios. Dios tiene misericordia de mí, por eso ha tocado el corazón del doctor” y ya la hice porque lo engañaré a partir de ahora haciéndole creer que desde hoy tomaré la pastilla de la quimio, pero lógico que no la voy a tomar. Y al mes me mandaron a hacer estudios de laboratorio y me dijo “vamos bien” y así me estuvo citando durante un año cada mes (Angélica, 2017).

Los conocimientos prácticos y locales de la población que padece cáncer son muy variados y ante la necesidad de establecer estrategias de supervivencia son utilizados. Algunos distan de ser funcionales, pero otros

son métodos bastante estrictos de herbolaria que, si bien no son reconocidos ni aprobados por el sistema médico hegemónico, son renegociados y conservados por las pacientes, quienes se encargan de combinar tales conocimientos.

Dar de alta, dictaminar si un tratamiento funcionó o no se convierte en dispositivos de salud que cruza a todas las mujeres con cáncer. En este caso, Angélica corroboraba de forma precisa si el tratamiento alternativo funcionaba sólo a través de estudios, análisis y dictámenes mensuales por parte del oncólogo del ISSSTE. Por otro lado, la observación clínica del terapeuta de Oaxaca daba la pauta para saber si iba funcionando el tratamiento, pero una constancia médica de que estaba sana o en remisión expedida por él carece de poder legítimo y oficial ante uno expedido por la institución médica del estado:

Al año, lógico, el doctor de Oaxaca me dio de alta porque terminé el tratamiento de un año. Me dijo “eres una mujer completamente sana, pero de tu alimentación depende tu salud y tú decides”. Entonces esas palabras yo las interioricé. Y aquí en el ISSSTE cada mes me mandaban a hacer estudios y veían que iba bien. El oncólogo me explicó que el primer órgano que puede ser afectado después de un cáncer de seno son los pulmones porque es el órgano que está más cerca, entonces nada en pulmones, nada en hígado, nada en riñones, mi hemoglobina bien, todo bien. (Angélica, 2017).

Ante una experiencia al límite, como una enfermedad mortal, se buscan otras alternativas, entre ellas las locales, pero no excluye la circulación de otro tipo de productos, medicinas o alimentos de otros lugares, por ejemplo, la medicina cubana, la combinación del Ayurveda de

la India o clínicas particulares transfronterizas del norte de México que combinan diversas terapias psicológicas, físicas y biológicas. Es en estos circuitos de la enfermedad que se conectan múltiples saberes locales que luego surten un efecto global para ser readaptados constantemente por usuarias y usuarios locales.

4.2.3. DORA: RECIDIVA Y DESAHUCIO

El itinerario de vigilancia de la enfermedad una vez que se ha restablecido la salud y se encuentran en remisión (no aparecen células cancerígenas reconocibles) o ante una recidiva (después de un tiempo se vuelven a encontrar células cancerígenas) muestra la porosidad de la frontera entre la salud y la enfermedad, entre la vida y la muerte y sus constantes tránsitos de ida y regreso.

En la región osmótica se experimentan estados subjetivos que cristalizan las identidades a partir de ser pacientes sanos o pacientes enfermos. Reconfigurarse como mujeres enfermas o cuerpos enfermos y del otro lado mujeres cuerpos sanos, región experiencial en la que todas quieren permanecer. En la medicina de vigilancia se redelinean los espacios de salud, no se está nunca sana o enferma por completo, sino que se experimenta la prevención, examinación y vigilancia como elemento de la vida cotidiana, produciendo una reespacialidad de la salud. Shamir (2017) lo llama *espacio extracorporal* y abona a lo que aquí se llama *región experiencial*, ahí donde puede estar el posible regreso de la enfermedad, el

riesgo de otras enfermedades o la recuperación aun siendo desahuciadas.

El milagro habita estos espacios emergentes:

Hasta ahorita es lo que yo peleo con mi papás y mi esposo, porque me dicen cuando vengo “acuéstate” y salgo a veces del cuarto peleando. Es que Víctor, mi esposo, me quiere tener como enferma y yo no estoy enferma, prácticame los enfermos son ellos, los enfermos son mis estudios porque yo no siento nada, yo vengo a sentir un malestar cuando me aplican la quimioterapia, que me dan náuseas, me lo quito con dulce o algo ácido, en vez de que me den más medicamento. Desde que me dieron quimios, yo el chile lo adoro, yo puedo comer chile y chile, aunque no debo, el limón lo agarro y a veces tu cuerpo te exige cosas que tú inconscientemente las haces porque tu cuerpo te las está pidiendo (Dora, 2018).

Ser tratadas como enfermas en contextos no hospitalarios es desagradable, pues si bien se saben enfermas o con amenazas de recidivas, no todo el tiempo y en todos los contextos se vive la enfermedad de la misma forma e intensidad. Estas tensiones corporales emocionales y familiares suelen ser más experimentadas cuando se tiene una distancia temporal mayor con la fase del diagnóstico y el tratamiento. Es decir, han vivido y transitado más tiempo en un espacio/estado de enfermedad, transformación corporal, decaimiento emocional, exámenes, revisiones que la impronta de recuperar la vida normal cotidiana o recuperar la vida antes del cáncer subyace como referencia, deseo y nostalgia.

En este lapso de tiempo yo no es que le haya perdido el miedo a la muerte, porque simplemente yo aprendí que a la muerte no se le debe de temer, pero tiene que respetar, porque cuando llega, llega. Lo único que traemos desde que nacemos es eso, ahora sí que está bien dicho lo que dicen, que la muerte está tan segura de ella que te da una vida de ventaja. Yo conocí a muchas personas de Veracruz y D.F.: Eli, Virito, Daniela, que también falleció, o sea, de cuatro años a la fecha yo voy conociendo como a veinte personas que se

han ido y yo sigo dando lata. De las siete que iniciamos juntas yo soy la única que queda, pero yo digo que todo está acá [se toca la cabeza], si tú te mentalizas en que vas a salir, vas a salir (Dora, 2019).

La convivencia constante con la muerte de compañeras, con otras personas enfermas y ante un diagnóstico de desahucio reconfigura los sentidos de vida y muerte, la forma en que debe ser vivida o la forma en la que desean morir. Ser fuertes, persistentes y seguir intentando con varios tratamientos, pero sufrir lo menos posible, disfrutar la vida en tanto se está más cerca de la muerte. En el caso de Fany, que al igual que Dora fue diagnosticada a edad muy temprana, 27 y 24 años, vivir experiencias al límite después de recuperarse de un cáncer fue una forma de lidiar con la muerte. Experimentar con drogas y alcohol era una forma de contestar “yo decido cuándo y cómo morir, no el cáncer”, ante una constante incertidumbre e hipervigilancia por medio de estudios, citas y chequeos.

Para ambas, vivir la vida intensamente, ir a fiestas, comer lo que desean, ejercer la maternidad y hacer cosas de “su edad” les funcionan como estrategias ante condiciones socioafectivas inestables y decaimiento de sus cuerpos:

Me decían “tienes que tener muchos cuidados con lo que comes”. Y sí, la primera vez que yo estuve con la enfermedad, todo cocido que no sé qué, pero ya después me daba asco, entonces yo venía acá, descansaba un día, después me iba a la calle con mi esposo, mis amigos, con mis hermanos, con mis papás, yo nunca, nunca, me sentía enferma. Yo sí estuve muy bien, como de todo, se supone que no debo comer mariscos, nada crudo, pero es lo que más me encanta, pero estoy súper bien, mis estudios salen súper bien y todo (Dora, 2018).

Dora respondió muy rápido y bien a su primer esquema de tratamiento, pero por ser un tipo de leucemia agresiva de origen genético es difícil mantenerla al margen. Después de casi tres años de remisión, dos en reinducción (quimios preventivas), tuvo una recidiva que mantiene en vigilancia:

Fueron doce quimios en cuatro días, en la fase B es un litro. Me decían “mi niña, ahí viene tu caguamón”. En ese esquema constaban de trece, pero te quedas totalmente anémica hasta un grado dos o tres y te puedes morir. Pero como yo caí en remisión muy rápido me dieron sólo seis ciclos de cada una. Yo me la pasaba en México, cuatro días de quimio, me recuperaba a los catorce, pasaban veintiún días y sólo venía a ver a mi familia ocho días. Después me dicen “para tu tipo de leucemia no hay de otra más que un trasplante de médula”. Van mis papás, mis hermanos para hacer pruebas de compatibilidad, pero hace cuatro años no estaban permitidos los trasplantes haploides, o sea, tenía que ser un familiar completamente compatible conmigo, más de la mitad, con mis padres pues por lógica comparto 50 y con mi hermanita, la colocha, 10 o 20 y otro hermano 40. Entonces, era muy arriesgado, aparte de caro, dos millones de pesos, pero me lo cubría la SEDENA. Entonces me dijo el doctor que no podía arriesgarme porque corría el riesgo de una enfermedad de infección de huésped y morir.

Después de ese tratamiento me dice el doctor “Vamos a ver algo más conveniente para ti, mira, lo mejor es darte una reinducción, dos años más de quimioterapia”. Dije “ay, Dios mío, dos años, me voy a morir”, “pero es diferente, no va a ser quimio cada mes, sino cada tres meses, es para estarte controlando, ya serán puras fases A y estudios”. Yo lo terminé en 2016. Prácticamente estuve tres años sin leucemia, pero reapareció y pues lo único que queda, lo que marca el libro, es darme un ciclo de quimio diferente, que consta de otras drogas (Dora, 2018).

Dora actualmente está desahuciada y en el Hospital General de la SEDENA le ofrecen viajar a Estados Unidos para un tratamiento experimental, que le ofrece un 20 % de probabilidad de funcionar y 80 %

de morir más pronto, o bien, llevar quimioterapias paliativas. Ha preferido lo segundo y al mismo tiempo prueba medicina herbolaria local de Julián Grajales, Chiapa de Corzo, con un señor conocido de la localidad. Extiende el mayor tiempo posible sus citas para revisión en la Ciudad de México.

Durante la trayectoria de la fase de tratamiento inicial al estado de vigilancia exhaustiva su posición en la región de la experiencia vivida de la enfermedad ha cambiado y con ello se ha dinamizado y reforzado tanto su capital emocional y espiritual como el social. Sin embargo, como en el caso de Fanny, el capital económico familiar ha deteriorado a lo largo del tiempo que, si bien ser usuaria del servicio médico militar de su esposo le brinda una cobertura de salud amplia, existen otros gastos como transporte, hospedaje, medicinas alternativas, productos de consumo diario específicos que son sopesados por la economía de sus padres y esposo.

El médico me tomó de la mano y me dijo “Hija, tú nada más agárrate de la mano de Dios que Dios es el único que nos puede sacar y nos da segundas oportunidades, si tú te aferras a la mano de Él, Él te va a sacar y aférrate con Él porque Él es el único y no te me vayas a ir que a Tapachula o algo, tú te vas directamente a México con el dinero que tienes de la biopsia”.

Como yo soy muy positiva, muy vigorosa, en el aspecto de que yo no me dejo vencer por nada, no me decaigo, los doctores llegaban y me decían “oye, es que hay una pacientita nueva, ¿puedes ir a platicar con ella?”, y yo les decía “como tú te ves yo me vi y como me ves te verás, pero todo está en ti, el tratamiento te puede hasta matar, pero esto es más poderoso que cualquier cosa, si tú dices que me siento mal, si dices estoy bien, obviamente tu cuerpo se va a decaer, pero esto de acá [se toca la cabeza] tiene que estar muy fuerte”, y ya llegaba yo a ver a las pacientes, por eso conozco a mucha gente de toda la república. En el Hospital Central Militar, en Hematología, había muchas personas de Veracruz, no sé por qué, y una de las teorías que tienen los médicos es que por ser un lugar con mucha contaminación por el petróleo y

fábricas, o sea, la leucemia viene de una contaminación excesiva en la sangre. Luego llegamos a las conclusiones con mi mamá que cuando yo llegué en el 2014 había mucha gente con cáncer de Veracruz, y llegamos a esa conclusión que estaban llegando allá porque no servían los tratamientos que les estaban dando allá, ves que salió lo de Duarte en Veracruz (Dora, 2018).

Al ser desahuciada o permanecer por mucho tiempo en la zona de la enfermedad lo divino, lo espiritual y lo mental recobran sentido más allá de lo físico, de las evidencias científicas y del malestar corporal. Este es el proceso de la transformación de capitales, simbólico en el sentido de adquirir un estatus de reconocimiento al mostrarse optimista pese al dolor físico, las malas noticias o sentirse más vigorosas que cuando no se tenía cáncer. De tal modo que el capital emocional y espiritual aparecen como bienes con los que hay que contar, que hay que canjear y aprender a utilizarlos.

Al no poder tener hijos por la enfermedad y los tratamientos, después de que le practicaran un aborto inducido, pues no contaba con condiciones saludables para embarazarse, Dora y su esposo adoptaron una niña. Llevar a cabo la práctica de la maternidad es fundamental para ella y su familia al ser un matrimonio reciente y estar en edad reproductiva. Esta relación entre maternidad, edad reproductiva y enfermedad pone en jaque las organizaciones y estructuras familiares, es decir, la reproducción del capital social por excelencia.

Las familias son cuerpos (corporate bodies) impulsados por una especie de conatus, en el sentido de Spinoza, es decir por una tendencia a perpetuar su ser social, con todos sus poderes y privilegios, que origina unas estrategias de reproducción, estrategias de fecundidad, estrategias matrimoniales,

estrategias sucesorias, estrategias económicas y por último y principalmente estrategias educativas (Bourdieu, 1997, p.33).

La enfermedad no solo reconfigura la vida de quienes la padecen, sino del grupo familiar y las dinámicas generacionales. El papel de la función reproductiva de las mujeres se vuelve central ante los cánceres de mujeres en edades tempranas. Por un lado, los indicadores de cambios demográficos entre 1980 y 1990 aparecen como causas relacionales de cáncer de mama, pues entre menos fecundidad mayor probabilidad de tener cáncer en edad adulta (López *et al.*, 1997) y, por otro, la aparición de cáncer en edades cada vez más tempranas, de los 20 a los 30 años, condiciona y transforma las prácticas reproductivas y las expectativas de vida de mujeres en edad reproductiva, pues los tratamientos en algunas ocasiones provocan esterilidad, inducen a menopausias prematuras o aparecen como riesgosos para el producto.

4.2.4. REELABORACIONES DEL CÁNCER Y DE LA MUERTE: CLAUDIA Y DANIEL

Los cambios temporales respecto a los procesos de salud/enfermedad/atención permiten reelaboraciones de la enfermedad, de sus decisiones, de los sentidos y de sus transformaciones corporales. El momento mismo de la narración abre otro espacio de reelaboración de sentidos. La narrativa de Claudia, después de 17 años en recesión y vigilancia, permite acercarse a las reconfiguraciones de la enfermedad y la vida con/durante/después del cáncer, a la par que muestra disposiciones

corpoafectivas que permanecen a lo largo del tiempo como esquemas de referencia ante nuevas enfermedades o transformaciones corporales.

Después de la muerte de su esposa, Daniel reelabora lo acontecido de una manera más clara que cuando se encontraban en el proceso de tratamiento de Beatriz. Estas reelaboraciones son a partir de su experiencia como cuidador, esposo y acompañante. Si bien la experiencia de Beatriz con la enfermedad termina con su muerte, su cuerpo deviene en un cuerpo social para la muerte y se abre otro campo dentro de la región experiencial que es la muerte experimentada desde familiares, quienes cuidan y acompañan, pues no hay forma de saber la experiencia de muerte desde quien muere.

Después de que Claudia terminó su tratamiento oncológico y su tránsito en procesos de salud/enfermedad mental, llevar tanto atención médica como otras terapias y actividades de atención emocional ha reelaborado la historia familiar con las enfermedades y el origen de su diagnóstico de cáncer en particular. Esto le permite reconocer esquemas de referencia experiencial durante su atención al cáncer, así como una exhaustiva retroinspección de las transformaciones en su vida íntima y familiar a partir de ser diagnosticada con un cáncer cérvico-uterino. Reelaboraciones y reflexiones que quizá de otra forma no hubieran realizado:

Yo en la distancia veo problemas emocionales, pero así físicamente no, son los problemas que he visto, bueno, creo que de ambos lados. Por parte de mi padre he visto gente muy longeva, todos mis tíos murieron de 90, 100 años,

mi papá murió de 98. Entonces el problema es deterioro neuronal, demencia senil. Por parte de mi papá, en las hijas de sus hermanas hemos visto incidencia de cáncer de mamá y cérvico-uterino. Por parte de mi mamá, una hermana que falleció de cáncer cérvico-uterino, entonces como que hay una cuestión genética, por ejemplo, una sobrina de mi papá se atendía primero en el Seguro en Tapachula, después, como teníamos sobrinos en México, ellos la llevaron a atenderse en el Instituto de Cancerología. A ella la estuvieron viendo durante mucho tiempo, pero ella se dejó. Cuando ella ya se sintió bien dejó de ir a sus consultas y cuando se vuelve a sentir un poco mal, vuelve ir a consulta y ya tenía metástasis en los huesos, entonces ya no pudieron hacer gran cosa. En el caso de otra hermana que vivía en Suchiate, ella murió de cáncer cérvico-uterino, le hizo metástasis en el estómago, entonces sí hubo de ambas partes.

En mi familia ha habido muchos problemas neurológicos por ambas partes: epilepsia, Alzheimer, Parkinson en diferentes grados. Un tío, hermano de mi mamá, tuvo un tipo de Parkinson por la vejez. Mi mamá sí tiene Parkinson porque, aparte, mi mamá se resiste a tomar medicamentos porque son muy fuertes, nada más toma una pastilla que hace mucho tiempo le dio el neurólogo, pero que ya no le hace nada, creo. La hemos llevado con neurólogos como no tienes idea, muchísimo dinero se ha invertido en la enfermedad de ella, todo lo que ahorro (Claudia, 2018).

Para ella ha sido de vital importancia reconocer antecedentes familiares de diversas enfermedades para comprender su propio historial. El capital económico y el alto capital de conocimiento o cultural le han permitido identificar la necesidad de inversión en capital simbólico emocional y espiritual que antes no le parecía necesario o útil en su vida cotidiana. Sin embargo, al ingresar a este región experiencial gestiona y moviliza este nuevo capital, con el cual, además de restaurar la salud y mantenerse bien mental y emocionalmente, encuentra a lo largo de su trayectoria de vida posibles causas de su enfermedad, que como se ha

mencionado anteriormente, ante sucesos extraordinarios o enfermedades mortales resulta una necesidad.

Siempre padecí de gripa y de tos. Como yo era la penúltima, como fui ocho años *la chunca* hasta que nació mi otro hermanito, mi papá y mi mamá [se] centraron en mí completamente hasta el grado que mi mamá era tan exagerada que no me dejaba bajar de la cama, me tenía ahí trepada en la cama. Yo veía como los niños jugaban y yo decía “¿por qué estoy aquí?”. Siempre me tenía con un chingado paño colgado, me hacía unos menjurjes y “no te bajes que no te dé el aire”. Me ponía cebo con VapoRub, lo calentaba y me untaba en los pies, luego me envolvía para que yo sudara. Era de todas las noches estarme calentando el pecho y me ponían un trapo raro colgado, así mi niñez. En ese aspecto yo odiaba a mi mamá porque no me dejaba revolcarme, prácticamente me tenía como en una burbuja y a lo mejor me gustaba también que tenía la atención centrada en mí. Yo era la niña de sus ojos de mi papá.

Cuando vino el hermanito sí maduré mi sistema inmunológico, pero realmente fue el bautizo que me dio mi hermana. Como ella era tan *chiva* se trepaba a los árboles y yo deseaba hacer lo mismo. Un día me dijo que como me veía trepada en la cama que no me dejaban jugar me sacó y me llevó al río. Había un puente y el río estaba muy hondo, entonces mi hermana me agarró de la mano y nos aventamos al agua que estaba súper hondo y como ella sabía nadar me agarraba de la mano. O sea, yo te lo juro que tengo tan presente ese color del agua porque lo viví tan intensamente, esa libertad. Cuando llegamos a la casa le pegaron a mi hermana, pero eso me hizo vivir y para mí fue un mensaje maravilloso: si sigo trepada en la cama me voy a perder de todo esto porque no podía ir a ensuciarme, a revolcarme en la tierra con los otros muchachitos. Y creo eso fue la inauguración de mi salud y creo que durante mucho tiempo fui una persona sana hasta que me diagnosticaron el cáncer (Claudia, 2018).

Estas genealogías de trayectorias de salud ponen de relieve un sistema de prácticas e itinerarios de salud familiar, generacional y locales y le dan pautas para hacer cortes temporales de la enfermedad en su vida y su tiempo de salud, para colocar al cáncer como un rompimiento con la

salud y la vida misma. El suceso más reelaborado y que marcan como la ruptura inicial es el momento del diagnóstico. Cuando lo vuelven a repensar, narrar o dibujar los identifican como señales o elementos clave.

En el 2001, que fue cuando volví a nacer, morí y nací ahí, pasaron dos meses de síntomas a resultados. Mi esposo siempre me ha acompañado al ginecólogo, entonces no se me hizo raro que fuera conmigo. Entramos al consultorio bromeando, cuando veo a mi amiga se me hizo raro, pero deseché nuevamente la idea porque ella empezó a bromear conmigo y dije posiblemente pasó de casualidad o está esperando a su esposo. Entonces abre el sobre, me comienza a decir que había llamado a Elvira y a Erick porque los resultados de la biopsia no le gustaban mucho, pero que había la posibilidad de que él me pudiera hacer un raspado, que con eso podía solucionarse el problema. Obvio eso no lo creyó él, pero era una manera de llegar más suavemente. No pudieron decirme la noticia y me dan el papel. Veo a mi esposo, a mi amiga, a él, dije “¿esto es mío? ¿Tengo cáncer? “. Decía CACU, carcinoma con invasión al estroma en etapa 1. Cuando leí eso dije “¿tengo cáncer?” y me dice él “sí”. Me perdí yo de la realidad, no podía creer, en ese momento empecé a llorar y llorar. Me dejaron llorar no me interrumpieron, no sé cuánto tiempo, para mí fue una eternidad, te lo juro, yo creo que fueron unos 15 o 20 minutos. Ya comienza a decir él “bueno, pues ahorita no vamos a lamentarnos. Sé que esto es muy doloroso pero tenemos que intervenir medicamente. Hay que quitar la matriz inmediatamente, pero yo preferiría que fuera un cirujano oncólogo”. Entonces él se dio a la tarea de buscar un cirujano oncólogo bueno en Tuxtla. “Esto hay que intervenirlos inmediatamente porque ya hay sangrado, entonces no vaya a ver otro problema”. Habló en ese momento con alguien más, le dieron el nombre del doctor que me operó, un tal Grajales, que es una bestia, lo odié tanto que hasta olvidé su nombre. Está en la Policlínica Chiapas, ahí tiene su consultorio, también estuvo mucho tiempo en el ISSSTE como oncólogo general (Claudia, 2018).

Finalmente, ante el diagnóstico se reconfiguran los sentidos de vida, el contacto entre vida muerte es constante y, en el caso de Claudia, el

dolor, la angustia y el enojo, del dolor su capital cultural inicial se transforma en capital emocional y espiritual:

No dejaba de pensar cómo iba a ser mi vida, si me iba a morir. Mi hijo pequeño tenía un año y medio, entonces lo primero que pensaba “mi hijo se va a quedar huérfano, qué voy a hacer”. En ese momento trasladé el problema, si estaba centrado en mí lo traslade a él. Creo que también fue una forma de evadir o fortalecerme. Dije “qué va a ser de él, tengo que luchar, tengo que ser fuerte, mi hijo va a quedar huérfano. Si yo me muero, qué va a pasar”. Entonces, de una angustia paso a otra angustia, ¿no? Ese era mi pensamiento, yo no creía en Dios por mi formación. Yo me formé dentro de estos momentos en los que cuestionábamos todas las instituciones, entonces asociaba yo la idea de la iglesia con Dios entonces esa era mi rebeldía.

Encontré un libro de Norbert Elias, creo que se llama *La sociedad de los moribundos*. Habla sobre la idea de muerte, hace una genealogía sobre la percepción de la muerte. Entonces, yo en ese momento me percibía como joven inmortal. Dice Norbert Elias que cuando eres joven piensas que la enfermedad nunca te va a llegar. A pesar de que de niña tenía un poco la asociación de la enfermedad, yo de joven hacía gimnasio, trabajaba muy fuerte, era muy dinámica. Cuando yo me enfrenté a esto dije “¿Cómo yo? ¿Por qué yo?”. Y en la pregunta va implícita la idea de si es un castigo, porque si habías sido sana, si estas en plenitud, en esos porque hay muchas respuestas que uno se va dando, uno piensa que está libre de muchas cosas. Yo en ese momento no había pensado en la muerte, de niña a lo mejor estaba enferma, pero jamás pensé que me iba a morir y hablar de cáncer. Luego, la representación que hay con la palabra *cáncer*, ¿no?, mi representación era que aquí estaba el hoyo y ya me dijeron “cáncer”, ya sólo me iban a dar una patada para morir, como al borde de la tumba, de la muerte, la interrupción de tu juventud (Claudia, 2018).

Algunos itinerarios de Daniel como cuidador se han presentado ya en el apartado 2.2.4. Prácticas de la salud. A continuación, se presenta el tránsito de Beatriz hacia la muerte a través de los ojos y reelaboraciones de Daniel, desde el momento de diagnóstico, la experiencia de la vivencia

del cáncer y sus tratamientos, hasta los momentos previos a su muerte. La muerte y enfermedad del otro operan como condicionantes potentes de sentir a través del otro, es decir, la intercorporalidad a través de la compasión, sensibilidad y empatía. Se ponen en juego los capitales simbólicos tanto emocionales y espirituales que permiten transitar la experiencia de forma más o menos sufrible a quien enferma y al grupo familiar cercano:

Desde la perspectiva de Rousseau, la piedad nos abre a la “intercorporalidad” (Merleau-Ponty), pues muestra cómo un cuerpo fungiente y sintiente se encuentra dirigido hacia otro cuerpo también en tanto fungiente y sintiente. La piedad se desarrolla entonces como un sentimiento que se extiende a otro ser sensible, es decir, como un proceso de identificación mimética con otro *alter ego* y su sufrimiento (Runge, 2002, p. 150-151).

Empezamos a llorar yo y mi esposo. Los doctores fríos te lo dicen al trancazo, es su trabajo, pues, lo entendemos, lo dijeron no así tan de golpe, pero yo sentí feo pues. Nos pusimos a llorar, salimos llorando y dije “¿qué hago, se lo digo a mis hijos, a mi familia?” porque estaban pendientes de los resultados. Mi esposo me dijo “adelante”, que no me dejara caer con la noticia y hasta ahorita igual, echándome porras. Mis hijos ya lo ven normal. Sí les pegó duro. El mayor como que estaba peleado con alguien porque mi hijo cada vez que me miraba mentaba madres, o sea, no me mentaba madres a mí, sino “¿por qué a mi mamá?”. Y mi hija, como está en la etapa de la adolescencia, cada vez que iba ir a su junta de la escuela me decía “Mami, no vayas a ir fodonga, ponte lo más bonito por favor”. Ahorita con orgullo me agarra del brazo. Ahora sí que me dio fortaleza enseñándome que no debo tener pena ni miedo ni nada de eso (Beatriz, 2017).

Después de toda la enfermedad que pasamos al desenlace, platicando con compañeros que la conocieron y me conocen, pienso que ella se hacía la fuerte, o sea, no quería decir que estaba enferma. Yo no sé si lo hacía por darme valor a mí, a ella o no darnos a saber que estaba enferma, porque ella era muy cariñosa con sus hijos, como era la raíz del árbol, entonces, para no

quebrar todo el árbol. Yo pienso que por eso, ya cuando no aguantó el dolor, pues ya, porque le digo para esta etapa final nunca me dijo “¿sabes qué? Me duele, me siento mal, ya no creo salir”. A mí no me dijo, todo el tiempo “adelante, me duele poquito, poquito”. Pero con otras compañeras sí, “sabes que yo ya no puedo, ya no voy a salir de esta”. Yo creo que lo hacía no sé si por darme valor a mí o a ella. Porque platicando con un doctor me dijo “qué cobarde Beatriz”, le digo “no, la verdad es valiente por cómo lo está tomando, viviendo ella, yo siento que es valiente”. Y había días que estaba agotada, saliendo de las quimios, pues dos, tres días después no podía hacer nada, era mucho malestar (Daniel, 2019).

En este sentido, muchas veces al cuidar o acompañar al otro en su dolor genera sentimientos de impotencia ante el sufrimiento de un ser querido. También es común la privación del propio sentir o de información tanto de quien tiene cáncer como de cuidadores o acompañantes, a fin de afectar lo menos posible al otro. Ante la pérdida de un ser querido y en condiciones de enfermedad emergen interpretaciones de lo sucedido que involucran agentes y momentos como responsables de la muerte prematura, de momentos milagrosos o significados al cáncer o la muerte:

El doctor me dijo “mire, el problema es fuerte, es un cáncer muy agresivo, no hay cura, pueden ser dos o tres meses también pueden ser dos, tres años, no hay cura, no hay medicamento ni siquiera probándose, pero vamos a tratar de vencerlo con lo que tenemos”. Por eso digo que fueron claros, pero eso no se lo dije a Beatriz, aunque había gente que la llegaba a ver sin que yo estuviera. También ella platicaba con ellos, tal vez conmigo no platicaba directamente de la enfermedad como tal porque, le digo, no queríamos. Yo no lo quería aceptar, pero con otra gente a lo mejor sí platicaba y por la experiencia que tenía del cáncer porque ella empezó a recapitular “que mi tío, que el hermano de mi mamá” y por la creencia que se tiene que es hereditario, sabía que tenía, pero como tal no lo platicábamos. Yo, le soy sincero, no lo aceptaba, yo sabía lo que venía, pero no pensé que tan rápido.

Cambia la vida completamente. Desde el principio, el doctor nada más dice y le dejan ir la información a uno así de lleno. Porque su mal fue el 14 de septiembre del 2018, que la operaron otra vez. Ella seguía siendo normal, ya ve cómo era ella, alegre, le valía cacahuete la vida, pero fue en la segunda operación, es más, cuando nos fuimos a Cuernavaca, a las radios. Ya ahorita, pensando lo que pasamos en Cuernavaca, cómo sufría ella, que no tardaba el equipo de la radiación a lo mucho cinco minutos, pero si nos dijeron claro “las radiaciones van a atacar, pero también van a dañar otras cosas”. Como fue pasando la radio fue sintiendo que le fue afectando más (Daniel, 2019).

La experiencia de Daniel ante la enfermedad de su esposa da cuenta no sólo de las disposiciones, afectos e interpretaciones individuales, sino de las condiciones y la organización institucional de servicios de salud pública. Como casi todas las colaboradoras, ellos acudieron antes del diagnóstico final y la primera parte del tratamiento a una clínica particular, pero en cuanto saben que necesitan quimioterapias, radiaciones o posteriores operaciones acuden a su servicio médico de adscripción:

Durante las quimios sólo en dos ocasiones nos regresaron porque se estaban cambiando. En realidad, todo fue más o menos en sus fechas, claro que se atrasaba una semana, llegábamos y ya estaban todas ocupadas, pero fueron días. Después de que venimos de Cuernavaca fue que tuvimos que ir con un particular, como dos veces, con la doctora que los atendió en el ISSSTE. Una vez nos cobró, la otra no. Luego ya tuvimos que ir al ISSSTE porque no había recursos, si hubiera podido ir a ver otros médicos, por supuesto. Después de la segunda operación, el médico familiar le mandó a hacer unos estudios para ver qué era lo que le estaba causando mal. Le iba a atacar con químicos más fuertes, pero quería esos estudios. Me dijo “nosotros no lo tenemos aquí en la familiar, vete para allá al ISSSTE”. Llego y le digo “oiga, me mandaron que necesitan que me agenden estos estudios” y me dijo “¿dónde está tu paciente?”, “no, no viene ahorita porque está en recuperación”, “esto no se hace así no’mas, habla con el director”. Ya me fui a buscarlo, empezó a leer y

me dice “no, ¿quién te lo mandó a hacer? Esto no lo hacemos acá. Si tu paciente está sangrando, tráelo”. Beatriz estaba mal porque fue después de la operación, caminaba poquito. La gente pobre siempre va a ir a un lugar de esos siempre que ya esté enfermo porque no nos van a atender antes (Daniel, 2019).

El capital social elaborado a partir de años de trabajo le permitió a Beatriz obtener atención más pronto. Acudir al consultorio particular del mismo doctor que atiende en servicio público es una práctica de gestión de capital social para agilizar la atención y el buen trato. Sin embargo, se puede ver que, pese a ello, la burocracia muchas veces obstruye el proceso. Finalmente, la muerte de Beatriz reproduce varios aspectos: primero, en la dimensión institucional, si alguien se atiende en una institución pública de Chiapas pierde tiempo y oportunidad de vivir; segundo, la responsabilidad individual ante la muerte, que provoca el despliegue de sentimientos de culpa y vergüenza al saberse cerca de la muerte, que conlleva a la autoexclusión; y tercero, la circulación del imaginario de “cáncer igual a muerte”, en tanto no hay cura disponible. Beatriz se convierte en un cuerpo social para la muerte que anuncia la decadencia de la existencia y funge como espejo para otras mujeres que siguen en proceso de atención de un cáncer.

4.3. CARTOGRAFÍAS DE LA EXPERIENCIA: MAPAS CORPOEMOCIONALES DEL CÁNCER

Las nociones de cuerpo y experiencia son ejes conceptuales para comprender los procesos de salud enfermedad a nivel local y la vivencia

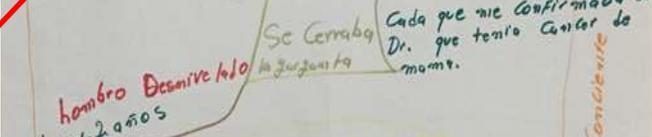
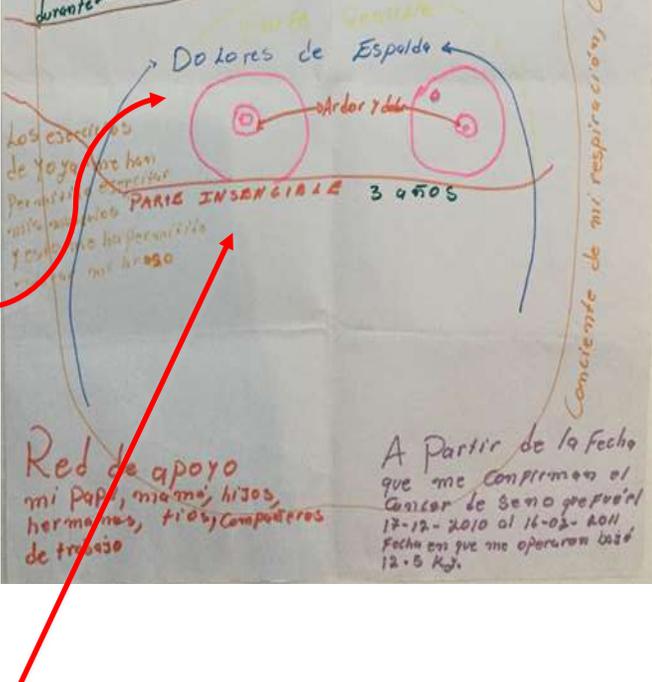
corporal individual que muestra las condiciones socioculturales, económicas y políticas en las que se desenvuelven:

La «experiencia» es un proceso de significación que es la condición principal para la constitución de lo que llamamos «realidad». De ahí la necesidad de volver a hacer énfasis en la noción de experiencia no como una guía sin mediación hacia la «verdad», sino como una práctica de dar sentido, tanto simbólica como narrativamente; como una lucha entre las condiciones materiales y el significado (Brah, 2011, p. 144).

La corporeidad como un lugar de textualización abre nuevas vetas metodológicas para estudiar los procesos biográficos, interpelando a los métodos ya existentes, ya que los modelos biográficos no lograrían recoger en toda su profundidad la experiencia registrada por la memoria del cuerpo, en tanto que un entramado semiótico-material (Haraway, 1995, citado en Silva, Barrientos, Espinoza-Tapia, 2013, p. 164).

Enseguida, se presentan los mapas corpoemocionales como una ruta para conocer e interpretar tales experiencias, una representación de tumores, carne, huesos, sangre y los sistemas de referencias simbólicas. Siguiendo esta propuesta, los mapeos se presentan en una dimensión narrativa, una gráfica y una interpretativa. “La afectividad implicaría un sistema comunicativo con una inscripción cultural mucho más difusa que Brian Massumi define, haciéndose eco de la filosofía del devenir en Spinoza y Deleuze, como una intensificación del cuerpo” (Massumi, 2011, p.11-12) que al localizarlos en el mapa permite explicitarlos de otra forma.

4.3.1. SENOS: ARDOR Y DOLOR

Dimensión narrativa	Gráfica
<p>Yo estaba como ida, ni el sol me calentaba, veía a las personas y no sentía nada, el frío era insignificante, no tenía ganas de hablar, estaba sentada tocándome esta parte y mi pensamiento en blanco no sentía sensación.</p>	 <p>Pensamientos Positivos diariamente</p> <p>Sentía que los ojos se cerraban</p>
<p>Yo siempre decía pensamientos positivos en mi cabeza, pura cosa positiva.</p>	 <p>Se cerraba la boca durante 2 años</p> <p>Cada que me confirmaba al Dr. que tenía Cáncer de mama.</p>
<p>Eran como dos bolitas en el seno derecho, pero eran benignas, o sea, en el 2009 nada y en el 2010 ya me detectaron el cáncer igual en el derecho. Una manchita oscura, manchita, no bolita, yo pensé "bueno es manchita no pasa nada".</p> <p>Lo que más recuerdo es el ardor y dolor. A veces digo cómo pude aguantar tanto, ahora que estoy sin los senos me imagino "ay, qué terrible ha de ser levantar todo, sacar y meter todo ponerme la manguerita esa".</p>	 <p>Dolores de Espalda</p> <p>Ardor y dolor</p> <p>PARTE INSANABLE 3 años</p> <p>Los estudios de yo ya que han permitido que yo me mantenga viva y que yo he permitido que yo me levante</p>
<p>He pensado que influyó la inyección para que se me fuera la leche. Fue abuso laboral, fijate, ahí viví lo que vive una trabajadora doméstica, nos trataban como si no tuviéramos sentimientos, como si nuestra vida no tuviera valor en pleno siglo.</p>	 <p>Red de apoyo mi Papá, mi mamá, hijos, hermanos, tíos, compañeros de trabajo</p> <p>A Partir de la fecha que me confirmaron el Cáncer de Seno operé el 17-12-2010 al 16-03-2011 Fecha en que me operaron usé 12.5 Kg.</p> <p>Conciencia de mi respiración, conciencia del agua y del aire</p>

Dimensión interpretativa

El recuerdo corporal ante cada confirmación del diagnóstico es sentir cómo se le cerraba la garganta y a lo largo del tiempo los ojos se le hicieron más pequeños, o en general sentía haberse quedado chiquita, un desajuste entre su tamaño, su postura y lo que veía. Estos cambios se dieron a la par en el tiempo en que no podía verse al espejo, como ya se describió en el apartado de transformaciones corporales. Al mismo tiempo, recuerda muchos momentos de no sentir nada, como una forma de negar el momento que estaba viviendo.

Al momento de evocar el proceso de diagnóstico e intervención asocia las experiencias de acoso sexual y violencia laboral a la zona de los pechos y su relación con el origen del cáncer. La ausencia de pezones y areola le recuerdan el dolor y el ardor:

El injerto para formar la areola y el pezón estaba pegando apenas, entonces el doctor Roldán y el cirujano platicaron que en el ISSSTE eran algo especiales y que si yo iba todavía supurando de seguro no me iban a atender. Ellos valoraron esperar a que pegara bien el injerto o arrancármelo, más bien, suspender el crecimiento. Entonces, mira, me quedó la piel viva [me enseña las cicatrices] y me aplicaron un gel que quemaba, para que cicatrizara así, ay, no, qué horror todo lo que pasé y mi hija, que era la que me curaba (Angélica, 2017).

Esta situación deja entre dicho el proceder de los doctores que la atendieron, pues durante la mastectomía bilateral realizaron una reconstrucción inmediata sin estudios previos de confirmación y después, ante los resultados de metástasis, le retiraron los injertos. Ella, por su

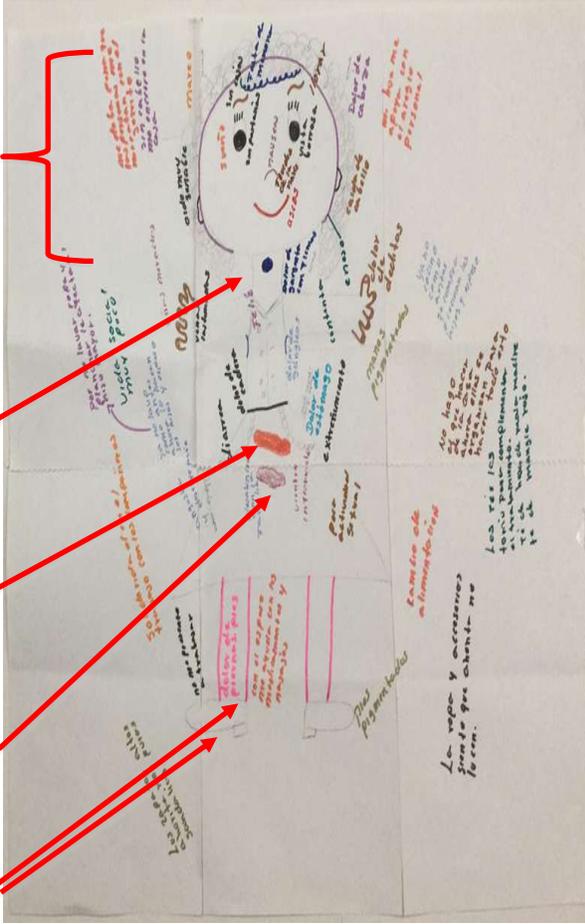
parte, no ponía en duda el procedimiento por ser su doctor de cabecera, mantener amistad y ser autoridades médicas:

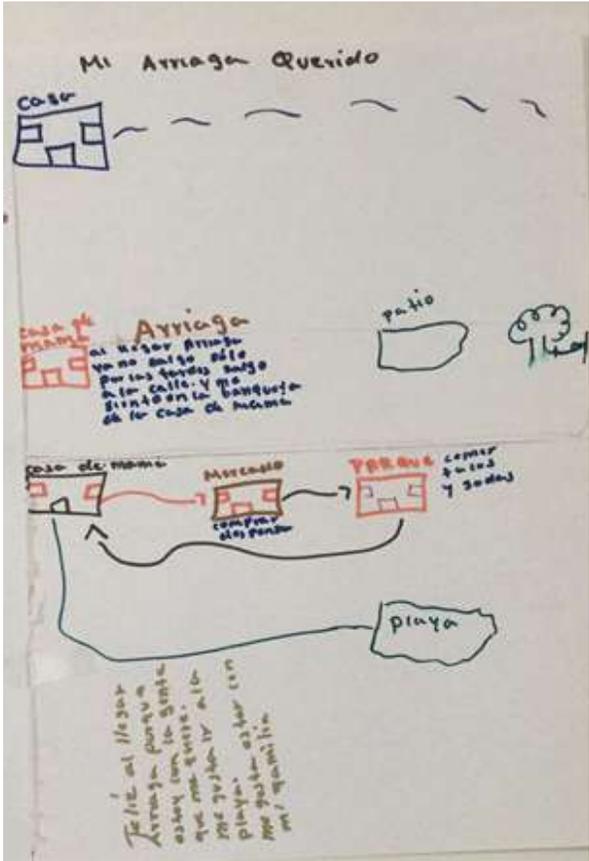
Ahora digo, creo que fue la cirugía más difícil que he pasado, porque tengo otras cirugías, no tengo vesícula, la matriz ni el ovario izquierdo. También me lo quitaron porque tuve neoplasia interpitilial cervical 1. Eso fue 12 años antes, me hicieron un Papanicolau y me dijeron [que] había que quitar matriz. En esa cirugía estaba programada sólo la matriz, pero a la hora de abrir el médico vio que tenía quistes y me quitó el ovario izquierdo (Angélica, 2017).

Estas situaciones se traslapan con otras experiencias, como el momento en que su empleadora y el médico deciden aplicarle la inyección para suspender la leche sin ser consultada. El doctor que decidió operarla omitió un paso de protocolo internacional de atención a un cáncer y antes de esperar resultados realizó la reconstrucción que, además, fue muy costosa.

4.3.2. ESTÓMAGO: UN DÍA EN EL ISSSTE

Esta cartografía muestra las experiencias de Beatriz durante los cambios corporales y el itinerario de un día de hospital cotidiano. Beatriz muestra a través de sus rutas cotidianas las reespacializaciones de su experiencia salud enfermedad, así como las entradas y salidas de espacios de atención a la salud o de estados saludables a estados de padecimientos.

Dimensión narrativa	Gráfica
<p>Antes colochita y con muchas pestañas, después dolor de cabeza, mareo y vista borrosa ya con las quimios.</p> <p>Al principio del diagnóstico estaba triste. Después, con las quimios, me siento más sensible, me dan ganas de llorar por todo.</p> <p>Dolor de garganta y moquito con las quimios, también siento fea la comida, sin sabor y antes no me pasaba eso.</p> <p>Así fue en la foto, rojo porque tiene como rojo y moradito los colores, mucho dolor de estómago. Yo pensaba que era colitis.</p> <p>Tenía inflamación en el estómago antes de las quimios, ahora es menos.</p> <p>Ya no uso zapatitos de tacón, me duelen los pies, dolor de huesos, sí, sí, todo se sensibiliza</p>	

Dimensión narrativa	Gráfica
<p>A mi mamá le afectó muchísimo, adelgazó muchísimo. Hasta que no me ve no se queda tranquila, hasta que voy a Arriaga.</p> <p>Cuando voy a mi casa me gusta porque veo a todos, pero ya no salgo como antes porque cada vez que voy al mercado la gente se me queda viendo o me preguntan y no quiero contestar. Me costó para ir al mercado porque todo el mundo me conoce que soy de allá y Arriaga es chico, pues, me daba pena salir con mi gorrito y todo. Fui con mi hija, “no, mami, yo voy contigo, te voy a acompañar, tú te ves bien, te ves bonita así como vas”.</p> <p>Otra señora me vio, “me dijeron que estás enferma de cáncer, pero yo te veo muy bien” y, bueno, ya eso me dio más confianza y entré al mercado con más confianza, como si no tuviera nada.</p> <p>Eso fue en octubre pero en noviembre, no se sí por el medicamento, pero no quise salir para nada. Me invitaron a una fiesta y no quise ir, ya no salí.</p> <p>Ni a las comidas quiero ir porque me siento rara. Me van a preguntar “oye, ¿que estás enferma, tu gorrito?”. Me cuesta salir, a mí me gustaba ir al cine, al mercado, dar vueltas al centro y ya no. Si salgo voy con mi familia, mi esposo, para que yo me sienta segura, casi solita no voy.</p>	<p style="text-align: center;">Arriaga</p>  <p>The graphic is a hand-drawn map on a piece of paper titled "Mi Arriaga Querido". It depicts a route between several locations: "Casa" (house), "Mercado" (market), "Playa" (beach), and "Casa de mamá" (mother's house). The route is drawn with black lines and arrows. There are handwritten notes in Spanish: "al hacer Arriaga ya no salgo más" (when making Arriaga I no longer go out), "comprar los panes" (buy the bread), "comer frutas y verduras" (eat fruits and vegetables), and "Tú te ves bien, te ves bonita así como vas" (You look good, you look beautiful like you are). There are also drawings of a house, a patio, and a tree.</p>

Dimensión interpretativa

Los días de estudios, chequeos, quimios o consultas, la condición de enfermedad (malestares físicos, emocionales, buen ánimo o energía) van reconfigurando los recorridos espacio-temporales, las rutinas cotidianas, la organización del día, los meses son medidos por el tiempo de quimios, o los años por fechas de citas y estudios. Estas nuevas cartografías entrañan aprendizajes corporales, espaciales, temporales de la familia, de la comunidad cercana, de las redes y de los mismos espacios laborales. Estos se ven trastocados con su presencia y la percepción que ella tiene de los mismos espacios va cambiando. Todo ello se intensifica ante la probabilidad de morir o de estar lejos de casa.

Arriaga es el terruño querido de Angélica, donde vive su familia, pero por ser tan pequeño y próximo se siente más observada. En los lugares de encuentro común, como el parque, el mercado, la iglesia, siempre hay personas que le preguntan o la ven y ella evita salir porque no quiere volver a contar lo que le pasó, le parece revivir todo de nuevo. Recuerda con nostalgia las actividades que podía realizar cuando iba a su casa, la normalidad de pertenecer a una localidad pequeña y costera a tres horas de la capital. Sin embargo, estando en Tuxtla desea ir a Arriaga, estar en el patio de su casa y salir por las tardes a la banqueta, lo cual ahora le brinda una sensación de confort, funciona como un anclaje local. Es importante tratar la diferencia espacio-temporal de la posición corporal respecto a cada momento y lugar.

tiempo de coagulación. Durante las revisiones enfermeros pasantes la lastimaron y posteriormente no hubo un seguimiento hormonal pertinente al momento de quitar ovarios que provocó una severa depresión.

Los cambios hormonales y la zona radiada modificaron sustancialmente su vida íntima. Luego de encontrar a un ginecólogo adecuado que comenzó a darle terapia de reemplazo hormonal inició una serie de renegociaciones en su vida sexual y amorosa, que ahora aprecia como una capital de conocimiento:

Yo no quería que mi marido se acercara conmigo, no quería que me tocara, viví un proceso como de lucha. Yo ya no me sentía una mujer con capacidad para tener pareja, dejé de sentirme atractiva, entre menos me viera mi esposo mejor. Afortunadamente fue el hombre más comprensivo, también con todo lo que lo insulté, que le eché la culpa... Mi vida sexual se tornó un proceso de reaprendizaje para encontrar formas que eviten el dolor o sangrado. Ideamos otras cosas para mantener la relación (Claudia, 2018).

Que fuera un cáncer cérvico-uterino trastocó su percepción como mujer, su vida sexual y su maternidad. Cada cambio es recordado como una ruptura radical que separa un antes y un después de temporalidad, espacios, rutinas, sentires y relaciones. Sobre todo, experimentado y recordado a través de su imagen corporal después de transformaciones hormonales. La maternidad, ligada a una zona de placer y oportunidad de dar vida, se ha convertido en un espacio de dolor y mucho sangrado, sensaciones ligadas al proceso de separación con su bebé durante el destete.

Las sensaciones que ella identifica como dolor e incertidumbre de cómo va a vivir en diez años son marcadas con color rojo y naranja. Los ovarios aparecen como órganos que marca un antes y un después en su vida. Utiliza un color verde para señalar vida/maternidad/placer y sexualidad y un rojo para un después que se caracteriza por ardor/resequedad/menopausia temprana.

4.3.4. SANGRE: DESDE LA PUNTA DE LA UÑA DEL PIE HASTA LA ÚLTIMA PUNTA DEL CABELLO

El mapeo cartográfico de la experiencia de Dora se realizó con la ayuda de fotografías. En ellas se evocan momentos, espacios, emociones, comportamientos y gestos de quienes aparecen. Cada fotografía permite una lectura corporal de lo que Dora narra pero, al mismo tiempo, opera como un (re)descubrimiento de ella misma, pues selecciona qué foto usará y la observa detenidamente desde afuera en tanto tiempo y espacio, para luego narrar el momento de la misma. Para Fina Sanz (2007), el uso de la fotografía aporta una mirada a la comprensión de los procesos emocionales con el lenguaje del cuerpo y que, si bien la dimensión social, relacional y familiar se encuentran interrelacionadas, la fotobiografía se localiza en el individuo en un primer momento, pero al establecer estas interrelaciones se evita la patologización o el reduccionismo individual de las acciones sociales.

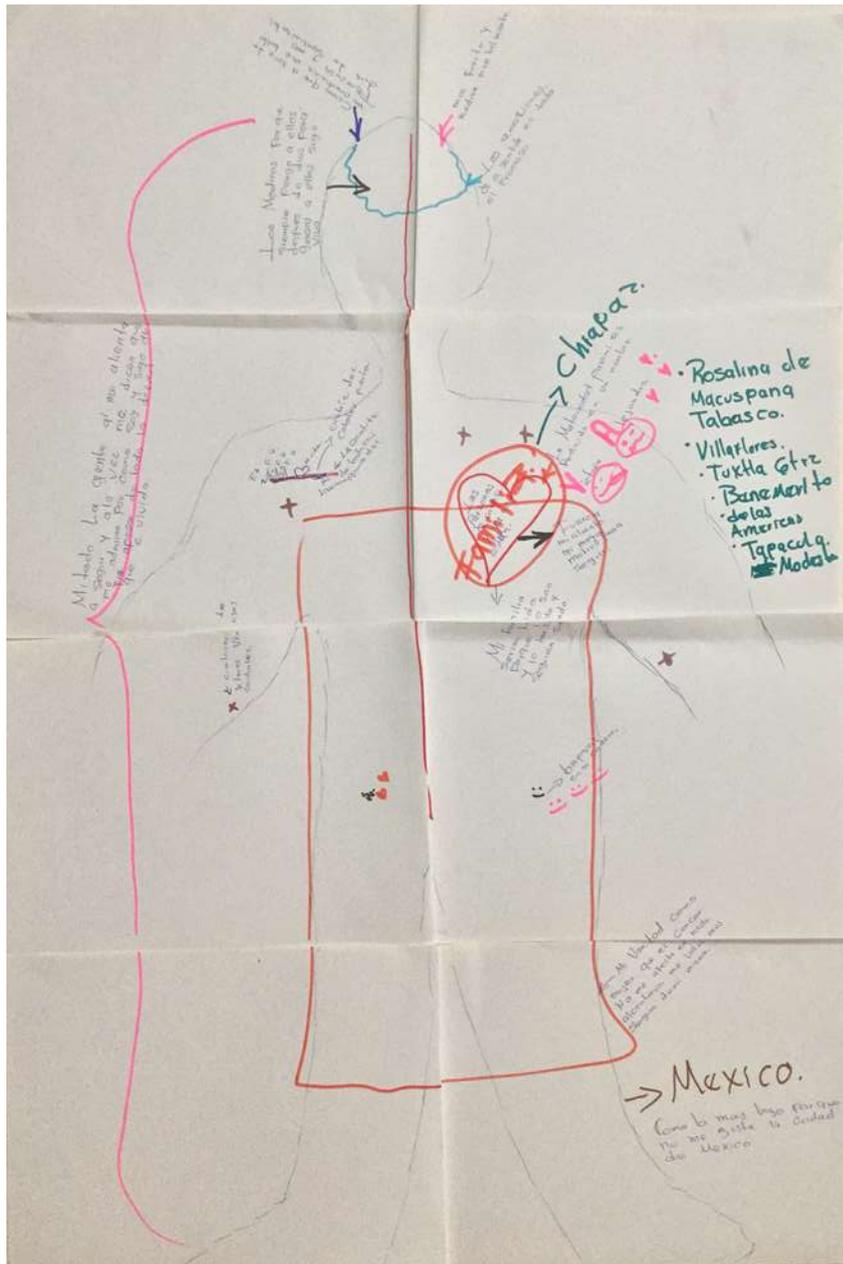


Ilustración 6. Mapa corpoemocional, Dora

Dimensión narrativa	Fotografía
<p>Yo siempre salgo así, se me ha caído el cabello ocho veces, o sea, que ya no siento nada.</p> <p>No dejo de sentirme bonita o sexy, porque lo importante es que estoy viva, siempre me pienso como nueva, con un nuevo look.</p>	 A photograph of a woman with her hair styled in long braids, wearing a red tank top and blue jeans. She is standing next to a chair that has a saddle and a white hat on it. The background is a light blue wall.
<p>No, no me gusta para nada México, ni su comida, nada, no me gusta ir. Yo soy feliz cuando me dan de alta o cuando me dicen que tengo cita después, luego, luego vamos con mi mamá a comprar el boleto de regreso.</p>	 Two photographs. The top one shows a person wearing a blue and white striped shirt, with a white t-shirt featuring the 'OCC' logo visible in the background. The bottom one shows two people standing together; the person on the left is wearing a blue plaid shirt and a hat, and the person on the right is wearing a red plaid shirt and a black hat.

Dimensión narrativa	Fotografía
<p>Aquí me gusta ir al parque, a Tuxtla, estar con mi hija. En cambio, me subo al camión y ya me siento enferma, me la paso dormida, en el hospital, en el camión, en el taxi.</p>	
<p>Por qué van a llorar si no me está afectando a mí. Si no me está afectando a mí, por qué les va afectar a ellos, pero no, ahí me equivoqué. Porque lo sintieron más ellos que yo, porque tú lo estás pasando físicamente, pero ellos emocionalmente.</p> <p>Esta foto me gusta porque estamos todos los hermanitos y yo ahí ya estaba en tratamiento.</p>	

Dimensión narrativa	Fotografía
<p>Yo en este lapso he tenido mucho apoyo de mis papás, abuelos, de mi esposo que no se ha dado el brazo a torcer en ningún momento, mis amigos, que siempre están ahí.</p>	
<p>Aquí estamos mi esposo y yo y mis mejores amigos. Ella es mi amiga desde siempre y siempre me visita y salimos, ese día nos fuimos a la alberca.</p>	

Dimensión narrativa	Fotografía
<p>Mi esposo y yo nos casamos por la iglesia porque estábamos sólo casados por el civil. Ahí ya estaba en tratamiento, traigo peluca, de hecho.</p>	
<p>Aquí es la confirmación de mi hijita. Ella se ha vuelto mi razón para seguir adelante, aunque nos saque cólico, pues, pero la adoramos.</p> <p>Me quiero hacer un tatuaje, ya hasta lo tengo dibujado. Está mi hija, mi esposo, mi familia, es como de esas líneas del corazón que indican que estoy viva.</p>	

Dimensión interpretativa

Dora, a través de la selección de diversas fotografías, genera un estímulo de emociones que evocan contextos temporales y espaciales

ligados a su trayectoria de enfermedad. Para Dora un día totalmente normal en Julián Grajales está lleno de actividades. Sus rutas son de la casa donde vive con su esposo, papás, hermanas e hija a casa de los abuelos. El parque central como sede pública de convivencia con mucha gente, condición de suma importancia para ella, pues es lo contrario a estar encerrada en un hospital o en el cuarto con ventanas de cristal que su papá diseñó para ella cuando supieron que tenía cáncer. Y Tuxtla, como parte de una rutina común, porque está a 30 minutos en carro. El ámbito local muy familiar de Julián Grajales le representa seguridad y le brinda capital afectivo que estando lejos no tiene.

La cartografía del viaje durante la enfermedad, al igual que Beatriz, permite distinguir nodos, pautas o marcas espacio-temporales que separan la vida cotidiana del espacio de la enfermedad, de forma porosa, porque no siempre son opuestos, sino conjuntivos y poco distinguibles. Por ejemplo, cuando dice “me subo al camión y ya me siento enferma” habla del momento en el que sabe que irá hacia la Ciudad de México. Sin embargo, al regreso a Tuxtla ese mismo espacio no significa tal cosa, sino que es parte de todo un “regreso a casa”.

En estas trayectorias pensarse como una “nueva persona” después de diversas transformaciones corporales da cuenta de una ruptura identitaria al sufrir una pérdida, es decir, no es perder el cabello, es la reconfiguración a partir de la enfermedad y sus consecuencias, rupturas que retoma a su favor al elaborar nuevos sentidos al expresar “si ya pasé

por tanto dolor lo demás parece fácil” o “estar tan cerca de la muerte” le permite ser más temeraria o consciente de su finita existencia.

¿Qué nos dicen los mapas? Mapear, es decir, señalar, apuntar, dibujar, delimitar, trazar y puntualizar nos permite segmentar la mirada en las partes y a su vez redimensionar un conjunto más amplio entendido a veces como el todo. En este caso cartografiar la experiencia subjetiva de las mujeres durante la vivencia de la enfermedad, sus tránsitos corporales y las emociones involucradas fue posible también por los mapas que ellas generaron en el proceso, agregando fotografías, recuerdos, objetos que evocaban el momento y de forma indirecta implicó en la mayoría de los casos la participación de la familia en la elaboración de los mismos. Al mismo tiempo algunas veces elaboraban sus propias guías para el mapa, ordenando por diferentes espacio temporalidades; de un día común en tratamiento o en casa, por meses, por tiempo de tratamiento y tiempo de recreación, en el transporte, lugares públicos o espacios familiares.

Todo ello nos permitió además de conocer sus sensaciones y afectos particulares, conocer el contexto de las distribuciones de instituciones de salud, en su mayoría alejadas y dispersas; los espacios de confinamiento destinados a la vivencia de la enfermedad y los públicos como escrutinio social y de mayor tensión, pero al mismo tiempo anhelados en tanto ya no se pueden ocupar de la misma forma.

Cuando Beatriz comenta que a ella le gustaba salir mucho en su lugar de residencia, ir al centro, pasear, ir al cine, a la plaza comercial o

cuando visitaba su lugar de origen salir al parque central, al mercado, ver a sus amistades del pueblo o ir a la playa, va trazando esas distancias, los espacios y los afectos generados desde/por esos espacios. Posteriormente esas trayectorias se restringen prácticamente a espacios domésticos, ir de la casa a hospital, del hospital a la casa y luego del trabajo a casa, se vuelven nuevos itinerarios que a veces se van incorporando gradualmente o bien transforman sus mapas abruptamente, lo cual incide en la reducción de sus interacciones cotidianas, generando algunas veces sentimientos de soledad, abandono y algunas veces autoexclusión.

De tal modo que, si bien durante el diagnóstico y las primeras etapas de tratamiento se dinamizan y amplían contactos así como redes de apoyo para las mujeres con cáncer, sus familiares o cuidadores, durante las etapas de mayor repercusión física y emocional por los tratamientos ya sean oncológicos, hormonales o alternativos; experimentan rupturas o transformaciones en su vida sexual e íntima, en la organización familiar y de forma general una disminución de capital social al ausentarse por largas temporadas, o habitar de manera intermitente sus lugares de origen, trabajo y residencia.

Estas rupturas y reconfiguraciones en la vida pública, laboral y familiar, fortalecen al mismo tiempo otra red más íntima entre mujeres pacientes de cáncer, que se acompañan a través de redes sociales o grupos presenciales de terapias de apoyo. Esto les permite identificarse dentro de una especie de malla o tejido que funciona como amortiguador emocional

para las pacientes. Y que contribuye a construir una mirada autoexploratoria y crítica tanto de las transformaciones corporales en el tiempo, de los servicios recibidos por el sistema de salud, de sus condiciones laborales y familiares. Todo ello abona a la búsqueda de espacios y prácticas de mayor inclusión, respeto y visibilización de la enfermedad y de los diversos tratamientos como algo alternado con otras actividades de la vida cotidiana.

A modo de cierre, las cartografías de la experiencia corpo emocional del cáncer nos permiten mostrar otras vías de mayor énfasis visual que coadyuvan o suplementan la narrativa que se construye a través de las entrevistas. Muestran como se dotan de ciertos significados los órganos afectados por tumoraciones, las zonas erógenas, la apariencia física exterior e interior, los afectos que constituyen ciertos itinerarios y los itinerarios que constituyen ciertas disposiciones socioafectivas. Todo ello en un nivel individual, pero que pone en descubierto relaciones, imaginarios y la jerarquización de zonas corporales en detrimento de otras; cruzadas todas ellas por el género, la función reproductiva, la clase social, la edad y el lugar de enunciación.

Las zonas genitales se vuelven puntos o nodos de sumo valor, dado que las diferencias de sexo se convierten en bases biológicas del sistema sexo-género y con ello una serie de atributos asociados a lo femenino, lo masculino o sus tránsitos. Entonces los genitales y zonas erógenas conforman regiones corporales dotadas de funciones y significaciones

eróticas, sexuales y reproductivas. Mismas que al ser trastocadas por una condición de enfermedad nos obliga a ligar tanto la experiencia vivida corporal, con las políticas dirigidas a temas de salud sexual reproductiva, el nivel de autonomía y conocimiento de las mujeres por sus cuerpos; así como la relación entre el grueso de la población que enferma, dónde enferma y de qué enferma, esto es, cuerpo territorio y salud/enfermedad.

Angélica narra tres intervenciones quirúrgicas y médicas sin que ella tuviera conocimiento pleno del proceso, del procedimiento o de las consecuencias e identifica solo uno como negligente o evidentemente violento. Que los doctores en tanto autoridad médica le quitaran matriz o pusieran implantes sin esperar resultados de patología no le pareció una experiencia de negligencia, sin embargo, representa un sistema de salud poco sensible y que adolece de protocolos de atención contextualizados. Estos procesos aparecen como una constante en los relatos, algunas mujeres los reconocieron como abusos de poder, poco profesionalismo o poca sensibilidad humana, pero en no pocos casos no genera cuestionamientos o incomodidad.

Estas evidencias o bases de la configuración del cuerpo enfermo femenino, del cuerpo femenino y del cuerpo erótico femenino, también muestran sutilmente como se moldean los cuerpos para el trabajo, los cuerpos migrantes, los cuerpos racializados, los cuerpos estéticos y los cuerpos capacitados. En general los cuerpos que tienen poder sobre otros y los que no lo tienen de si mismos.

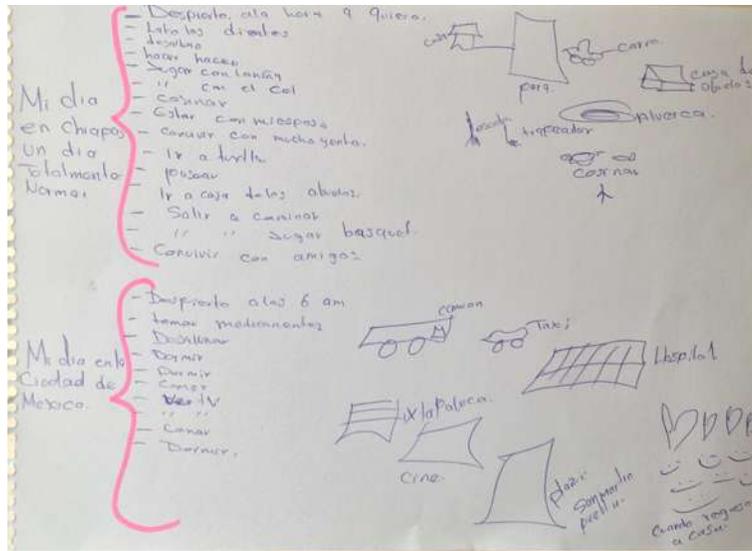


Ilustración 7 Itinerarios que acompañan un mapa



Ilustración 8 Elaboración de mapas 2

4.4. DIFERENCIAS DE GÉNERO DURANTE TRAYECTORIAS DE ATENCIÓN AL CÁNCER: EXPERIENCIAS DE HOMBRES CON CÁNCER EN CHIAPAS

Las entrevistas a Alonso y Gabriel obedecen la necesidad de hacer una comparación con las realizadas en su mayoría a mujeres a fin de obtener una perspectiva más amplia, a través de la identificación de elementos compartidos, posiciones y relaciones diferenciadas a partir del género.

Alonso tiene treinta y ocho años, es originario del istmo de Tehuantepec, Oaxaca. Hace veintidós años que reside en Berriozábal, Chiapas. Los motivos para migrar han sido por problemáticas familiares, inseguridad relacionada a narcotráfico y autoridades policiacas. Las rutas de movilidad en un primer momento son intrarregionales iniciadas por familiares y posteriormente a otras ciudades del país. Los lugares de destino han sido seleccionados por ser urbanos e idóneos para sobresalir, tener mejor trabajo para así “salir del pueblo” y no estar limitado a tener los mismos trabajos de policía o narco, que los conecta a un ambiente de alcoholismo y drogas.

Trabaja como agente de ventas en Tuxtla Gutiérrez, en SIGMA Alimentos, una tienda de producción y distribución de carnes a tiendas mayoristas y minoristas. En la empresa le dieron la oportunidad de seguir trabajando en un horario nocturno porque no podía trabajar bajo el sol. Pese a ser derechohabiente del Seguro Social se atiende por medio del ISSSTE donde su esposa lo afilió al ser diagnosticado por un médico

particular. Además, estudia los fines de semana la carrera de Administración en una universidad privada. Fue diagnosticado en 2017 con linfoma no Hodgkin¹⁵ y se encuentra en tratamiento de quimioterapias después de ser intervenido quirúrgicamente.

Gabriel tiene 58 años, es originario de Tapachula, Chiapas. Es ingeniero y trabajador de una universidad pública. En el 2017 fue diagnosticado con cáncer de próstata. Si bien implicó una ruptura en su vida cotidiana y en la subjetividad de su salud y su vida sexual, sabía desde muy a tiempo que existe menos riesgo de morir por cáncer de próstata que otros de origen gástrico. Tiene un alto capital social, político y económico, gracias a esto encontró a los contactos adecuados para ser atendido rápidamente en el Hospital Regional de Alta Especialidad en Ciudad Salud de Tapachula y sin necesidad de renunciar a su seguro de ISSSTE pudo darse de alta en el Seguro Popular. Al igual que Alonso, el tema de cuidados aparece bastante resuelto y con ello su vida laboral se ve menos afectada que la de las mujeres.

La pretensión de estos dos relatos, era encontrar casos para evidenciar las diferencias de trayectorias de salud/enfermedad/atención entre hombres y mujeres, partiendo de los supuestos de que las mujeres son más vulnerables que los hombres ante la falta de seguridad social, que batallan más con las cuestiones de derechohabiencia y por el hecho de ser

¹⁵ “El linfoma no Hodgkin es un cáncer de tejido linfático. Este tejido se encuentra en los ganglios linfáticos, el bazo y otros órganos del sistema inmunitario” Definición tomada de <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/000581.htm>

mujeres la enfermedad implicaba una opresión más. No apareció nada de eso en el sentido mecánico de estos supuestos, sino otros matices que permiten formular tales diferencias en otros sentidos.

Aunque ambos tenían seguridad social, las problemáticas de acceso a la salud adecuada por cuestiones de tiempo, burocracia y falta de orientación son las mismas, como lo han relatado las demás mujeres. En el caso de Alonso el capital social de su esposa que es enfermera es imprescindible, pues ella tenía contacto con oncólogos, cirujanos y médicos, además de conocimiento sobre temas relacionados a su padecimiento facilitó la intervención quirúrgica a un bajo costo y posteriormente el tratamiento dentro del ISSSTE del estado. Al igual que todas las otras narrativas, ante un sistema de salud bastante lento y desorganizado el capital social opera en tanto que se busca por todos los contactos posibles llegar a doctores o doctoras especializados que los atiendan de forma privada, pero que laboren en hospitales públicos y les agilicen los trámites, les den citas por adelantado o les den un trato preferencial (no esperar meses o ser enviados a la Ciudad de México).

Lo que resalta para Alonso, según su convivencia con otras mujeres y hombres con cáncer, es que las mujeres eran más fuertes que los hombres para soportar los tratamientos. “Lo que yo he visto es que las mujeres son más vulnerables a la enfermedad esta [cáncer], sin embargo, son más aguerridas, aguantan más” (Alonso, 2018). Pone de ejemplo la cantidad de mujeres respecto a hombres durante cada sesión y la

diferencia de estados de ánimo y salud, pues de cada diez mujeres asisten dos o tres hombres, pero en el transcurso del tiempo a esos mismos hombres los ve muy desmejorados, tristes y las mujeres siempre están contentas, con más ganas de vivir. Para él resulta contradictorio que los hombres sean más fuertes físicamente, rudos o violentos, pero que ante esta enfermedad pareciera que no aguantan tanto como las mujeres, porque ha visto cómo *se van para abajo* los hombres, a diferencia de las mujeres.

Lo anterior también deja entre ver la naturalización de la sistemática experiencia de precariedad y vulnerabilidad que condiciona a las mujeres a ser más aguerridas, fuertes, luchadoras y aguantadoras ante condiciones difíciles, por lo que a la hora de ser ellas o algún familiar diagnosticado con cáncer parece al menos ante ellos, sobreponerse y mostrar mayor fortaleza emocional y espiritual que los hombres. Por ello, esto fortalece la relación de género, emoción y enfermedad, al mostrar que las mujeres dinamizan de una forma más fácil y cotidiana capitales simbólicos transfigurados en fuerza emocional, sensibilidad, paciencia y fe.

Lo que a lo largo de las trayectorias de vida de las mujeres aparece como un atributo “natural” asociado a lo femenino, jerarquizado en disminución a la razón o la lógica asociado a lo masculino; ante una condición de enfermedad mortal se convierte en un capital determinante y altamente feminizado como ya se ha expuesto en relación con el trabajo de cuidados.

4.4.1. TESTÍCULO Y GANGLIO LINFÁTICO

Dimensión narrativa	Gráfica
<p>Yo empecé a sentir una bolita en la ingle, luego relajéabamos que era un tercer testículo, pero lo dejé pasar hasta que mi esposa me insistió para que me checaran.</p> <p>A mí no me importa, ¿cómo te diré?, el físico. Cuando estuve pelón o que me vean con camisas de manga larga y sombrero, no, mientras yo sepa que estoy bien, lo exterior no es tan importante.</p> <p>La burocracia es algo bien cansado. Si no fuera por mi esposa que me afilió al ISSSTE no me hubieran dado una cita nunca.</p>	

Dimensión interpretativa

Con Alonso era difícil en un principio señalar emociones, recuerdos o lugares en su cuerpo, pero poco a poco fue ubicando a personas, instituciones. Para él, las trayectorias de atención exitosas dependen de la actitud individual, es decir, quien tiene un carácter fuerte y jovial tiene más posibilidades de salir adelante, sin importar el grado o etapa del

cáncer. En este sentido, da por sentados los capitales con los que cuenta que le permiten desarrollarse en estas condiciones.

La relación con su cuerpo muestra una preponderancia de la mente sobre el cuerpo o el espíritu frente a lo material. El dolor físico debe ser ignorado por una mente positiva o fuerte, similar a lo que expresa Dora al encontrarse en recidiva de nuevo, a diferencia de casi todas las demás colaboradoras, que presentan con fino detalle las transformaciones corporales y las emociones ligadas a tales cambios.

Ambos relatan la operativización de los capitales sociales ante los mismos avatares burocráticos y administrativos que se enfrentan al igual que las mujeres, sin embargo, ellas cuentan con menos posibilidad de mantener contactos duraderos y si bien los capitales que ponen en juego ante esta situación son similares, las preocupaciones ante la muerte, la vulnerabilidad y la situación económica se presentan diferenciadas. La principal preocupación compartida por Alonso y Gabriel es dejar de trabajar y no ser proveedores económicos de la familia, morir repentinamente y no dejar un buen sustento a su esposa e hijos. Para las otras colaboradoras resalta en primera instancia la organización familiar, quién atendería a sus hijos, a su esposo, el sufrimiento familiar y los cambios físicos emocionales que conllevan los tratamientos para el cáncer.

Al mismo tiempo cuando Gabriel narra su experiencia con el cáncer de próstata, sabía desde un principio que no era un cáncer mortal y al escuchar del doctor “yo le puedo asegurar que afortunadamente el cáncer

de próstata es curable, le aseguro que usted se puede morir de cualquier cosa menos de cáncer de próstata, se puede morir tal vez por un accidente, por un infarto, pero no se va morir por el cáncer”. Ello se relaciona con los informes de la encuesta de salud revisada en el capítulo dos, sobre las causas de muerte diferenciadas por género y región. De tal modo que, si bien para ambos la enfermedad del cáncer y sus tratamientos tiene implicaciones en el tema de su vida sexual, la relación con la muerte, el abandono y la intensidad de los cambios corporales es menores que en el caso de las mujeres.

Cuando Alonso dice que las mujeres son más vulnerables se refiere a que durante su tratamiento ha visto más mujeres que hombres y, al mismo tiempo, son las que “aguantan más”. Esto reafirma una imagen estereotipada de las mujeres habituadas al sacrificio, pero no basta poner sobre la mesa el origen de tal imaginario, sino las condiciones de existencia que lo (re)producen y que se distinguen en sus trayectorias de vida. Aunque se realizaron entrevistas a las parejas o personas cuidadoras de las colaboradoras, no se había realizado una entrevista familiar o a multivoces como se realizó con Alonso. La idea surgió al ver que su esposa y su hijo mayor agregaban, corregían o fungían como ayuda a la memoria de Alonso, a la vez que narran sus propias experiencias como cuidadoras, acompañantes y familiares de quien padece la enfermedad. Este mismo se llevó a cabo con Dora y estimuló mucho la participación de los familiares.

REFLEXIONES FINALES

Estudiar los procesos de salud/enfermedad por los que transitan las mujeres durante los tratamientos permite conocer la experiencia vivida de las pacientes, familiares, personal médico y las redes de apoyo a fin de visualizar las condicionantes sociales y culturales que constituyen la enfermedad y sus elementos. Las mujeres enfermas de cáncer, sus grupos familiares, las redes de apoyo y el personal médico o terapéutico (re)producen ciertas prácticas de cuidado/autocuidado y atención, dinamizan sus capitales y gestionan particularmente capital simbólico emocional y simbólico espiritual que les permite posicionarse en un campo social de la enfermedad, salud o muerte. Despliegan itinerarios y transformaciones a la par de la emergencia de un sujeto-cuerpo-enfermo-femenino constituido y constituyente.

La relación de estos elementos (agentes, prácticas, capitales), junto con los múltiples desplazamientos territoriales por atención a la salud, se imbrican en multidimensiones espaciales y temporales interseccionadas a su vez por el género, la edad, el lugar de origen, la clase, el tipo de enfermedad y el tratamiento. Esas relaciones y combinaciones le confieren particularidad y homogeneidad a esta región experiencial pero que al

mismo tiempo puede ser un modelo de análisis aplicado a otros procesos contextualizados de enfermedad.

Los hallazgos de esta investigación nos permiten visualizar horizontes en el plano epistémico, teórico y metodológico desde el campo de los Estudios Regionales. En este sentido, se propone la articulación entre las prácticas simbólicas cotidianas o itinerarios corporales, que han sido estudiadas desde la sociología médica, con procesos más amplios de servicios públicos de salud a nivel regional y global, en este caso, las geopolíticas de la salud en tanto desiguales.

Desde esta mirada regional se busca reconocer las diferenciaciones regionales por sectores económicos de salud, pero también visualizar otra especie de microrregiones culturales desde la experiencia vivida que conforman las mujeres, familias y amistades a partir de una situación común. El ejercicio de caracterizar y separar los elementos que conforman una región aparentemente dada sirve para establecer algunas genealogías de lo que se entiende por características atribuidas a un territorio geográfico o político y de la forma en que se posicionan las mujeres de carne y hueso ante un sistema de salud médico y genérico que moldea las trayectorias a seguir para su atención. A su vez, nutre el abordaje de la experiencia de la enfermedad en ciertas regiones, no sólo desde el punto de vista geográfico, sino histórico y geopolítico.

En la apuesta desde el basto y heterogéneo campo de estudios de lo regional es necesario, para aprehender la realidad desde una

categorización regional (elementos de conjunción, diferencia, afinidad, inclusión, exclusión, yuxtaposición o imbricación), partir de la complejidad espacio-temporal en sus diferentes escalas sin olvidar lo corporal y emocional como estructuras duraderas desde donde se despliegan los marcos de sentido de las acciones de la vida cotidiana, experiencias situadas o localizadas que no se desentienden de los devenires geopolíticos y de marcos de sentido que están en tensión, negociación y transculturación constante con los anclajes territoriales donde se asientan.

Conocer momentos experienciales de mujeres que han padecido o padecen cáncer resulta fructífero en tanto que se vuelve a la subjetividad y la vivencia como eje referencial de elementos estructurales globales. La apuesta de construir un sujeto-cuerpo-enfermo-femenino es reconocer la intervención y agenciamiento de los sujetos en la construcción, producción, organización y transformación de la realidad social y de las regiones mismas, y no solo como sujetos-sujetados condicionados por las estructuras sexo-genéricas e institucionales.

Al mismo tiempo, ese conocimiento nos permite pensar los procesos salud/enfermedad/atención a diferentes escalas, viviendo el cuerpo como espacio de intersección, de finita expresión del dolor, del placer, de la vulnerabilidad, de la supervivencia y de la política misma. Es importante investigar las problemáticas a las que se enfrentan las mujeres ante el acceso y uso de servicios de salud pública para analizar la optimización de

tales servicios con perspectiva de género, de tal forma que se pueda atender las necesidades particulares que las mujeres de distintas regiones demandan como políticas públicas.

La importancia de conectar las emociones de miedo, tristeza, ira o vergüenza con la suma global de capitales sociales, emocionales, espirituales, económicos y políticos que entran en juego permite acercarse a las experiencias vividas de la enfermedad y a la transmutación de ciertos afectos en la vida pública. La frustración, el enojo y la pérdida se vuelven plataformas de demandas sociales, denuncias y mirada crítica a la organización de las instituciones de salud pública y privada, caracterizadas por una tendencia global a la pérdida de la soberanía nacional de recursos y fracturaciones institucionales.

Al reconocer que las emociones juegan un papel fundamental, en tanto que es un capital importante para sobrevivir durante las trayectorias de atención, se abren otras vetas metodológicas que permiten acercarse a estos procesos de subjetivación. Ante contextos de precariedad o un panorama desahuciador, se dinamizan capitales diferentes: el social, el emocional y espiritual, que se vuelven de vital importancia ante la carencia de otros capitales (económicos, laborales e institucionales), de tal modo que se constituyen redes de apoyo, grupos de mujeres donde comparten estrategias de cuidado o actividades religiosas, las cuales brindan herramientas, conocimiento y red de afecto que permite a las mujeres sentirse apoyadas, amadas y cuidadas.

Siguiendo las ideas de Nussbaum (2002), las mujeres deben tener derecho a sentirse respaldadas emocionalmente, sabiendo que cuentan con los soportes materiales e institucionales que les faciliten la gestión de derechohabencias, permisos laborales, incapacidades y seguridad social, de tal manera que la angustia propia de la enfermedad sea afrontada con el soporte de otros capitales. Es así que la función del trabajo de cuidados apunta a un reto importante que tiene que ver con el papel de la figura de las y los trabajadores sociales y personal médico de instituciones locales (DIF, Clínica de la Mujer). Al ser quienes llevan a cabo la labor de interconexión de instituciones deberían de pensarse como instancias de un primer filtro de atención, no sólo a quien se presenta con un diagnóstico, sino también a familiares/acompañantes que ejercen de forma cotidiana e íntima la labor de cuidado y acompañamiento.

Las prácticas de cuidado y autocuidado del cáncer generalmente corren a cargo de mujeres, son mujeres cuidando a otras mujeres. Al involucrarse de forma intensa y completa, si bien llegan a constituir en una red de apoyo importante, se pierde de vista la explotación y no remuneración del trabajo de cuidado de otros a costa del propio cuidado. Este supuesto se mantuvo a lo largo de la tesis, sin embargo, uno de los hallazgos fue reconocer a hombres ejerciendo el trabajo de cuidados de tal manera que nos permitió comprender la emergencia de modelos de masculinidad y cuidados que no sin contradicción aparecen como un reto hacia relaciones más equitativas, al reconocimiento de capitales

emocionales condicionados por modelos de masculinidad y feminidad atribuidos históricamente a los últimos, y a la visibilización de parejas, padres e hijos varones en los procesos de enfermedad de mujeres.

Así mismo, la feminización tanto del cáncer como del cuidado y la supervivencia de mujeres con cáncer, además de ser un tema que debe ser atendido y mediado por las instituciones de salud, nos permite reconocer prácticas que se vuelven clave para comprender la interrelación entre género, salud, enfermedad y prácticas de atención en la región experiencial. Estar al cuidado de otras mujeres en condición de enfermedad permite valorar y recentrar el tema del autocuidado como práctica de prevención de enfermedades y conservación de la salud, lo que repercute en el refuerzo de relaciones de solidaridad intergeneracional, la cohesión social y las micropolíticas ejercidas y vividas desde el agenciamiento corporal y la intercorporeidad.

Esto se conecta con una realidad de constante desplazamiento territorial por atención a la salud que necesariamente contrae una reconfiguración de los espacios, íntimos y privados, de las personas al estar en una ciudad lejos del lugar de origen, en una zona particular de hospitales y en el hospital mismo. Este desplazamiento de mayor alcance es producto de una concatenación de desplazamientos anteriores locales e intrarregionales que están fuera del foco de atención de las instituciones de salud pública. Tales desplazamientos configuran procesos culturales de reconocimiento identitario al presentarse como chiapaneca, mujer

enferma, del sur, que se encuentra con otras mujeres también del sur: Veracruz, Oaxaca y algunas veces de Tabasco o Quintana Roo. Dichos encuentros, flujos y motivos de viaje moldean una serie de conocimientos geográficos que permiten ubicar/producir y asumir el reconocimiento de las relaciones desiguales entre centro-periferia.

Expresiones tales como “irse al centro porque aquí muere”, “no deje en Chiapas a su hija” o “los doctores conocemos el panorama, váyase a México”, plasman una realidad económica material y constatan un mapa mental del sur nacional y el sur global. Por otro lado, si bien el centro representa oportunidad de vida y de atención, también es el espacio-tiempo intensamente vivido de la enfermedad.

Dar cuenta de transformaciones corporales visualiza las reconfiguraciones identitarias y condiciones que, lejos de victimizar o estigmatizar, permite conocer la transformación del sistema de creencias y de las relaciones familiares comunitarias en un territorio particular. Estas mujeres (en un rango de entre 20 a 60 años, en su mayoría diagnosticadas en edad reproductiva) representan una generación que considera importante mostrarse como enfermas en espacios públicos, romper con silencios y mitos sobre la enfermedad y no vivirla en aislamiento, sobre todo las más jóvenes. Ante un panorama de salud global precarizada y una tendiente sociedad del riesgo elaboran estrategias, tejen redes, irrumpen y transforman la región experiencial. Se convierten en nuevas propiedades actuantes de este espacio sociocultural y simbólico.

Este grupo de mujeres comparte el padecimiento de una enfermedad mortal y estructuras culturales sexo-genéricas que influyen en las prácticas de atención de la misma. Construyen redes de apoyo con otras pacientes y establecen rutas de movilidad que integran una microrregión sociocultural no sólo por los elementos en común, sino por la articulación de las diferencias de clase social, edad, lugar de nacimiento, etnia, religión, grado escolar y otros capitales. Por último, las transformaciones corporales trastocan un modelo de feminidad dado por sentado hasta ser abruptamente cuestionado, sentido y observado durante la enfermedad, es decir, no se transforma el cuerpo, no deviene en cuerpo enfermo o en cuerpo sano a secas, sino con todos los elementos constitutivos de un modelo de feminidad hegemónica.

Estas reconfiguraciones son intensamente vividas independientemente de que sea un tipo de cáncer asociado a genitales u órganos reproductivos femeninos, sino a prácticas, sentires e itinerarios corporales cotidianos esperados. Sin embargo, aunque existe una experiencia general compartida ante un cáncer y las consecuencias de los tratamientos, también se hace una diferenciación en cuanto a la zona corporal en la que se encuentra la tumoración; la vivencia tendrá otros matices y la posibilidad de recibir atención o mayor cobertura política y mediática dependerá mucho de la capacidad de reproducción biológica y producción socioeconómica, esto es del sexo, género y edad. Lo anterior es

parte de lo que configura al cuerpo enfermo femenino y en particular de cáncer de mama y cérvico-uterino.

Estos espacios liminales de la enfermedad se suman a una serie de opresiones históricas para las mujeres, la condición de enfermedad, de decadencia, de inmovilidad, de dependencia, pero también abren la posibilidad de devenir en sujetos políticos, en redes de apoyo para otras mujeres y en personas de sí en tanto que ejercen autocuidado como parte de estas crecientes demandas de estrategias de supervivencia para las mujeres.

El cuerpo cobra sentido en el plano metodológico de la investigación, pero también en el mundo de vida de las personas que padecen una enfermedad crónica y de gravedad como zona de contacto de saberes, prácticas e imaginarios, así como una localización contundente del género, clase, edad, lugar de origen, identificación de lo enfermo y lo sano.

Lo que se deduce de los conocimientos respecto a la relación corporal o la división desigual entre cuerpo-mente o cuerpo-emoción no puede explicarse sin tomar en cuenta la distancia temporal que se tiene del evento del diagnóstico, el dolor de los tratamientos o el miedo a morir. Para quienes se encuentran durante el tratamiento aún o es intermitente existe una especie de supresión de las sensaciones corporales para poder “seguir luchando” o “mantener un buen ánimo”. Es decir, luego de experimentar el cuerpo intensamente se le borra para volverse sobre lo espiritual y mental, como últimas vías de restitución de la salud. Así, la

muerte no aparece como algo catastrófico, sino la supresión del sufrimiento físico, a diferencia de quienes tienen una distancia temporal de años, que pueden regresar al evento no sin nostalgia y dolor, y describirlo y centrarse en la experiencia corporal también.

Lo anterior forma parte de una especie de corpus de conocimiento en la construcción social de la enfermedad que delinea un modelo de comportamiento deseado de quien enferma y de quienes acompañan en el proceso, elementos que hay que tener en cuenta al momento de pensar en programas de atención o seguimiento a personas que tienen o han tenido algún cáncer.

Por lo anterior, la importancia del espacio vivido y el cuerpo como ejes analíticos en la construcción de regiones y el proceso mismo de regionalización permiten abarcar la complejidad de los cambios espacio-temporales de la enfermedad, desde la distancia de la narrativa, las prácticas, los capitales y los itinerarios corporales que dan cuenta de una totalidad de interconexiones y dimensiones. Una cultura de la salud o de la prevención no recae en tarea única de la población, sino que se necesita una estructura social e institucional que cuente con los recursos necesarios y garantice la salud como derecho humano.

En otro orden, las reelaboraciones de lo acontecido, durante las temporalidades de diagnóstico, tratamiento, vigilancia y restitución de la salud o muerte, se convierten en espacios posibles de categorías emergentes, en tanto que la distancia temporal y la fijación de momentos clave,

permiten la actualización de la experiencia vivida, recordándonos que no existe una sola línea temporal de sucesión de hechos, sino sentidos dotados de nuevos sentidos que condicionan el tránsito y la posición global en la región experiencial. Así mismo estas reelaboraciones conforman las diferentes dimensiones espacio temporales, que a su vez nos permite comprender contextos de temporalidades de largo alcance.

La región experiencial permite observar la configuración social de la salud y la enfermedad como un proceso a partir de la delimitación de elementos concretos que permitan el reconocimiento de la relación entre naturaleza, territorio y cultura, así como la interrelación entre agentes locales y espacio global. Si bien los elementos de la región y las interacciones que se establecen entre ellos se llevan a cabo desde una dimensión teórico-analítica y se ciñen a la capacidad o creatividad de quienes la formulan, determinar la relevancia de ciertas prácticas más que otras o elementos sustantivos del proceso obedece a que el contexto toma relevancia como punto de partida y de engrane entre lo local/nacional/global.

Por último, es oportuno precisar algunas vetas de análisis teórico y de aplicación metodológica para la investigación en torno a procesos de salud/enfermedad/atención, principalmente en relación con los posibles acercamientos desde los mapas corpo emocionales hacia la relación cuerpo-género-emoción-territorio y las posibles rutas transdisciplinares por medio de la aplicación de la autoetnografía.

Pensar en procesos más que en estados de enfermedad nos permite alejarnos de miradas reduccionistas, biologicistas e individualistas. En este sentido, si bien no se planteó como eje fundamental para esta investigación, es importante plantear desde el campo regional el análisis crítico de las condiciones de procesos de salud/enfermedad/atención en determinados territorios y la relación bioética ante el auge de investigaciones por parte de la industria farmacéutica. El peso de esta industria es decisivo en los esquemas de tratamiento para cáncer, en tanto rentables para el capital global farmacobiológico, obviando o dejando de lado la eficacia, la vida digna de quienes participan en procesos experimentales y pacientes crónicos, así como el acceso casi imposible de la mayoría de la población a medicina cada vez más sofisticada, tecnificada y localizada en centros metropolitanos de primer mundo.

Así mismo, este eje de la bioética como un sistema alternativo de justicia para la salud y la vida digna, entra en juego al cruzar condiciones de trabajo, enfermedades y condiciones ambientales en ciertas regiones. Lo cual permite entablar una relación crítica ante el aumento de ciertas enfermedades y la distribución de productos agroindustriales de menor calidad, contaminantes atmosféricos, alimentación precaria y manejo de desechos tóxicos sin el debido protocolo.

La segunda veta en el ámbito epistémico tiene que ver con la potencialidad de los mapas corpoemocionales para la interpretación de aspectos de subjetivación corporal y emocional que algunas veces escapan

al lenguaje hablado. A través de la elaboración de mapas, mediante el dibujo, la ubicación, el señalamiento, conexiones, rutas, texturas, imágenes, colores u objetos, se evocan recuerdos o sentimientos que permiten el reconocimiento de los afectos involucrados en procesos sociales de salud/enfermedad, de desplazamientos forzados, de contextos de violencia o guerra, procesos relacionados con experiencias traumáticas, rupturas intensas de la cotidianidad o transformaciones corporales como mutilaciones, discapacidad u otros.

De igual modo, la creación del mapa conlleva un proceso de producción de conocimiento y aprendizaje significativo, que se hace en co-construcción y que permite, a veces más que un guion de entrevista, la expresión y fluidez de la experiencia vivida. Empero, los procesos de interpretación deberán ser de tal modo que se puedan integrar estas experiencias a categorías significativas, sin que se vuelva un mundo de significados y sentidos cada mapa. Es por ello que también se incluyó una guía semiestructurada para la elaboración del mapa corpoemocional o del uso de fotografías para narrar el itinerario de enfermedad.

La implementación de los mapas corpoemocionales en esta investigación se realizó en un nivel metodológico como herramienta de expresión y ubicación del malestar; para señalar los antes y después y, sobre todo, como una forma de cartografiar las transformaciones corporales. La elaboración de los mapas constituyó una sutil forma de

reivindicación del cuerpo enfermo, de la enfermedad y de los imaginarios del cáncer.

Finalmente, la apuesta autoetnográfica es un espacio y oportunidad de pensarnos como sujetos productores de investigación y sujetos objetos de investigación al mismo tiempo; nos brinda la oportunidad de objetivar nuestras experiencias, de poner sobre la mesa nuestra implicación con los temas que investigamos, los afectos involucrados y cambiantes a lo largo del proceso. En este sentido, siguiendo las propuestas estadounidenses de la autoetnografía como proceso y como producto, esta última con mayor libertad de transitar al campo literario, parece como una oportunidad de tránsito transdisciplinario, un intersticio para hacer investigación e intervención poética, social e incluso terapéutica para mujeres que experimentan enfermedades y tratamientos agresivos. En este contexto habría que explorar precisamente desde las epistemologías feministas, los campos literarios y antropológicos que podrían concatenar varios puntos con el campo de lo regional.

REFERENCIAS

- Ahmed, S. (2015). *La política cultural de las emociones*. Ciudad de México: Universidad Autónoma de México, Programa Universitario de Estudios de Género.
- Bataillon, C. (1993). *Las regiones geográficas de México*, 130-151. México: Siglo Veintiuno Editores.
- Bertaux, D. (2005). *Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica*. España: Bellaterra.
- Blázquez Graf, N. (2008). *El retorno de las brujas. Incorporación, aportaciones y críticas de las mujeres a la ciencia*. México: CEIICH, UNAM.
- Bolívar Botia, A. (2002). “*¿De nobis ipsis silemus?*”: *Epistemología de la investigación biográfico-narrativa en educación*. Granada, España: Facultad de Ciencias de la Educación, Universidad de Granada.
- Bourdieu, P. (1991). *La distinción. Criterio y bases sociales del gusto*. Madrid: Taurus Humanidades.
- Bourdieu, P. (1996). Espacio social y poder simbólico. En *Cosas dichas* (M. Mizraji, trad.). Barcelona: Gedisa.
- Bourdieu, P. (1997). *Razones Prácticas. Sobre la teoría de la acción*, (T. Kauf, trad.). Barcelona: Anagrama.
- Bourdieu, P. (2010). *La miseria del mundo*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

- Brah, A. (2011). *Cartografías de la diáspora. Identidades en cuestión*. Madrid: Traficantes de Sueños.
- Braudel, F. (1989). *La historia y las ciencias sociales*. Madrid: Alianza.
- Castañeda S., M. P. (2008). *Metodología de la investigación feminista*. Guatemala, Fundación Guatemala. Centro de Investigaciones Interdisciplinarias en Ciencias y Humanidades, Universidad Autónoma de México.
- Castro, R. (2011). *Teoría social y salud*. Buenos Aires: Lugar Editorial, Universidad Nacional Autónoma de México.
- Chacón, K. (2009). *El cuerpo infantil en la comunicación escolar: un análisis desde la sociología del cuerpo*. Madrid: UCM ediciones.
- Chant, S. y Craske, N. (2007). *Género en Latinoamérica*. México: Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social, Publicaciones de la Casa Chata.
- De Certeau, M. (2000). *La invención de lo cotidiano 1. Artes de hacer*. México: Universidad Iberoamericana, Instituto Tecnológico y de Estudios Superiores de Occidente.
- De Sousa Santos, B. (2010). *Descolonizar el saber, reinventar el poder*. Montevideo: Trilce.
- Deleuze G. y Guattari, F. (2002). *Mil mesetas. Capitalismo y Esquizofrenia*. España: Pre-Textos.
- Denman, C. A. (2008). *Mujeres, maquila y embarazo. Prácticas de atención de madres-trabajadoras de una maquila en Nogales, Sonora, México*. Hermosillo, Sonora, México: El Colegio de Sonora.
- Dilthey, W. (1949). *Obras de Wilhelm Dilthey Introducción a las ciencias del espíritu*. México: Fondo de Cultura Económica.

- Esteban, M. L. (2010). *Antropología del cuerpo: género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Barcelona: Bellaterra.
- Foucault, M. (1997). *Vigilar y castigar. El nacimiento de la prisión*. Londres: Penguin.
- Foucault, M. (2001). *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. México: Siglo XXI editores. ISBN 968-23-0068-1.
- Gadamer, H. G. (2001). *El estado oculto de la salud*. Barcelona: MGedisa Editorial.
- García Canclini, N. (1990). *Culturas híbridas. Estrategias para entrar y salir de la modernidad*. México: Grijalbo.
- García Canclini, N. (2004). *Diferentes, desiguales y desconectados. Mapas de la interculturalidad*. Barcelona: Gedisa, 113-133.
- Giddens, A. (1995). *La constitución de la sociedad. Bases para la teoría de la estructuración*. Argentina: Amorrortu Editores.
- Giménez, G. (2007). *Estudios sobre la cultura y las identidades sociales*. México: Consejo Nacional para la Cultura y las Artes-ICC.
- Goffman I. (1961). *Internados. Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Habermas, J. (1990). *Conocimiento e interés*. Buenos Aires: Taurus.
- Haesbaert, R. (2013). Del mito de la desterritorialización a la multiterritorialidad. Transcripción de la conferencia presentada en el Instituto de Investigaciones Sociales de la UNAM en el Seminario permanente “Cultura y Representaciones sociales” en septiembre de 2012. Recuperado de: <http://www.scielo.org.mx/pdf/crs/v8n15/v8n15a1.pdf>

- Harding, S. (1996). *Ciencia y feminismo*. Madrid: Morata.
- Harding, S. (2004). Rethinking standpoint epistemology: What is “strong objectivity”? En Harding, S. (ed.). *The feminist standpoint theory reader. Intellectual and political controversies*, 127-140. Nueva York: Routledge.
- Harvey, D. (1998) *La condición de la posmodernidad. Investigación sobre los orígenes del cambio cultural*. Buenos Aires: Amorrortu editores.
- Harvey, D. (2007). *Espacios del capital. Hacia una geografía crítica*. Madrid, España: Ediciones Akal.
- Heidegger, M. (1927). *Ser y tiempo* (J. E. Rivera, trad.). Recuperado de: <http://www.philosophia.cl/biblioteca/Heidegger/Ser%20y%20Tiempo.pdf>
- Hirai, S. (2009) *Economía política de la nostalgia: Un estudio sobre la transformación del paisaje urbano en la migración transnacional entre México y Estados Unidos*. Ciudad de México: Juan Pablos Editor, Universidad Autónoma Metropolitana.
- Husserl, E. (1907). *La idea de la fenomenología*. México: Herder.
- Husserl, E. (2009). *Las conferencias de París*. México: UNAM.
- Ilich, I. (1975). *Némesis médica. La expropiación de la salud*. Cuernavaca, México: Barral Editores.
- Jay, M. (2009). *Cantos de experiencia: variaciones modernas sobre un tema universal*. Buenos Aires: Paidós.
- López, O., Lazcano, E. C., Tovar, V. y Hernández, M. (1997, julio-agosto). La epidemia de cáncer de mama en México. ¿Consecuencia de la transición demográfica? En *Salud Pública de México*, 39(4). ISSN: 0036-3634

- Lorde, A. (2008). *Los diarios del cáncer*. Rosario, Argentina: Hipólita Ediciones.
- Massey, D. (1994). *Space, place and gender*. Minneapolis: Polity Press.
- Mead, G. (1925). The genesis of the self and social control. En *International Journal of Ethics*, (35), 251-277.
- Merleau-Ponty, M. (1970). *Lo visible y lo invisible* (J. Escude, trad.). Barcelona: Seix Barral.
- Mignolo, W. (2013). *Historias locales/diseños globales. Colonialidad, conocimientos subalternos y pensamiento fronterizo*. Madrid: Akal.
- Morin, E. (2004). *Sobre la interdisciplinariedad*. Recuperado de: http://www.pensamientocomplejo.org/docs/files/morin_sobre_la_interdisciplinariedad.pdf
- Nussbaum, M. (2002). La capacidad de las mujeres y la justicia social. En *Liberalismo y justicia social: un debate*. Oxford University Press.
- Organización de las Naciones Unidas. (2016). *Mensaje del Secretario General con motivo del Día Mundial contra el Cáncer*. Recuperado de: <https://www.un.org/es/sg/messages/2016/cancerday2016.shtml>
- Peláez, C. (2016). Un mar de vergüenzas y asco. Experiencias laborales de limpiadoras de pescado. En *Emociones, afectos y sociología. Diálogos desde la investigación social y la interdisciplina*, 37-68. Ciudad de México: Universidad, Autónoma de México, Instituto de Investigaciones Sociales.
- Pera, C. (2012). *Desde el cuerpo. Ensayos sobre el cuerpo humano, la salud y la mirada médica*. Ciudad de México: Ediciones Cal y Arena. ISBN: 978-607-7638-68-1.

- Pratt, M. L. (2010). *Ojos imperiales. Literatura de viajes y transculturación*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Ramírez B. y López L. (2015). *Espacio, paisaje, región, territorio y lugar: la diversidad en el pensamiento contemporáneo*. Ciudad de México, México: UNAM, Instituto de Geografía.
- Rivera Cusicanqui, S. (2015). *Sociología de la imagen. Miradas ch'ixi desde la historia andina*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires: Tinta Limón.
- Rivera Garza, C. (2011). *Dolerse. Textos desde un país herido*. Ciudad de México, México: Surplus Ediciones.
- Rolnik, S. y Guattari, F. (2006). *Micropolítica, cartografías del deseo*. Madrid: Traficantes de sueños.
- Ruiz Trejo, M. (2015). *Amor al aire. Antropología situada de las radios latinas en Madrid* [Tesis doctoral]. Universidad Autónoma de Madrid, España.
- Runge, A. K. (2002). Tras los rastros del ser corporal en el mundo. En *J.J Rousseau. Contribuciones a una antropología histórico-pedagógica del cuerpo* [Tesis doctoral]. Universidad de Berlín, Alemania.
- Said, E. W. (2012). *Orientalismo*. Barcelona: Debolsillo.
- Said, E. W. (2016). *Fuera de lugar*. Barcelona: Debolsillo.
- Sanz, F. (2007). *La fotobiografía. Imágenes e historias del pasado para vivir con plenitud el presente*. Barcelona, España: Kirós.
- Sassen, S. (2003). *Contra geografías de la globalización. Género y ciudadanía en los circuitos transfronterizos*. Madrid: Traficantes de sueños.

- Schutz, A. (2003). *El problema de la realidad social*. Buenos Aires, Amorrortu editores.
- Schütz, A. (1993) *La construcción significativa del mundo social. Introducción a la sociología comprensiva*. España: Ediciones Paidós.
- Schütz, A. y Luckmann, T. (2003). *Las estructuras del mundo de la vida*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Sen, A. (2007). *Identidad y violencia. La ilusión del destino*. Madrid: Katz.
- Silva J., Barrientos, J. y Espinoza-Tapia, R. (2013, diciembre). Un modelo metodológico para el estudio del cuerpo en investigaciones biográficas: los mapas corporales. En *Alpha*, (37), 163-182.
- Szurmuk, M. e Irwin, R. M. (2009). *Diccionario de estudios culturales latinoamericanos*. México: Instituto Mora, Editorial Siglo XXI.
- Unger, K. (2010). *Globalización y clusters regionales en México: un enfoque evolutivo*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Urbina Barrera, F. (2006). *Identidades cambiantes y movilidad social entre empleadas de mostrador en Zamora, Michoacán en la segunda mitad del Siglo XX* [Tesis doctoral]. Michoacán, México: El Colegio de Michoacán-Centro de Estudios Antropológicos.
- Valenzuela, J. M. (2009). *El futuro ya fue. Socioantropología de l@s jóvenes en la modernidad*. México: COLEF.
- Van Manen, M. (2003). *Investigación educativa y experiencia vivida. Ciencia humana para una pedagogía de la acción y la sensibilidad*. Barcelona: Idea Books SA.
- Weber, M. (2002). *Economía y sociedad. Esbozo de una sociología comprensiva*. España: Fondo de Cultura Económica.

Artículos y capítulos

- Alzugaray Treto, C. (2009, diciembre). *La construcción de regiones: un acercamiento teórico inicial para su aplicación comparada con América Latina y el Caribe en CEPI*. Documento de trabajo No. 20.
- Arfuch, L. (2014). (Auto)biografía, memoria e historia. En *Clepsidra. Revista Interdisciplinaria de Estudios sobre Memoria*, (1), 68-81.
- Ayora Díaz, S. I. (2012). Globalización y región: reflexiones sobre un concepto desde la antropología. En *Cuadernos de Arquitectura y Urbanismo*, (1), 9-40.
- Blanco, M. (2011, septiembre-diciembre). Investigación narrativa: una formación de generación de conocimientos. En *Nueva Época*, 24(67).
- Ellis, C. (2007). Telling secrets, revealing lives: Relational ethics in research with intimate others. En *Qualitative Inquiry*, 13(1).
- Ellis, C. y Bochner, A. (1992). Telling and performing personal stories: The constraints of choice in abortion. En *Investigating subjectivity: Research on lived experience*, 79-101. Newbury Park, CA: Sage.
- Escribano, X. (2015, julio-diciembre). Poética del movimiento corporal y vulnerabilidad: una reflexión desde la fenomenología de la enfermedad. En *Revista Co-herencia*, 12(23). 71-88. ISSN 1794-5887.
- Esteban, M. L. (2004, junio). Antropología encarnada. Antropología desde una misma. En *Papeles del CEIC*, (12), 1-21. Universidad del País Vasco. ISSN: 1695-6494.
- Fornari, A. (2006, diciembre). Configuración del sujeto histórico. Consideraciones preliminares sobre su actualidad y sobre su problemática historicidad. En *Revista Tópicos*, (14).

- Gallo, L. E. (2006, julio). El ser-corporal-en-el-mundo como punto de partida en la fenomenología de la existencia corpórea. En *Pensamiento Educativo. Revista de Investigación Educativa Latinoamericana*, 38, 46-61.
- Hemmings, C. (2005). Invoking affect. cultural theory and the ontological turn. En *Cultural Studies*, 19(5), 548-567.
- Kindgard, A. (2004, julio). Historia regional, racionalidad y cultura: sobre la incorporación de la variable cultural en la definición de las regiones. En *Cuadernos de la Facultad de Humanidades y Ciencias Sociales*, (24), 165-176.
- Laurell, A. C. (1982). La salud-enfermedad como proceso social. En *Cuadernos Médico Sociales*, (19), 1-10.
- Lindón, A. (2009, diciembre). La construcción socioespacial de la ciudad: el sujeto cuerpo y el sujeto sentimiento. En *Cuerpos, Emociones y Sociedad*, (1), 6-20.
- Marcuse, G. E. (2001). Etnografía en/del sistema mundo. El surgimiento de la etnografía multilocal. En *Alteridades*, (11), 111-127.
- Martínez Assad, C. (1992). Historia regional. Un aporte a la nueva historiografía. En H. Crespo et al. *El historiador frente a la historia. Corrientes historiográficas actuales*, 121-129.
- Massumi, B. (2011). Palabras clave para el afecto. En *Exit Book*, (15), 22-30.
- Max-Neef, M. (2004). *Fundamentos de la transdisciplinariedad*, 1-22. Universidad Austral de Chile, Valdivia, Chile.
- McGregor, S. (2004). *The nature of transdisciplinary research and practice*. Recuperado de: www.kon.org/hswp/archive/transdiscipl.pdf

- Menéndez, E. L. (1997, febrero). Antropología médica: espacios propios, campos de nadie. En *Nueva Antropología*, XV(51), 83-103.
- Naussban, M. (2002). La capacidad de las mujeres y la justicia social. En *Liberalismo y Justicia Social: un debate*. Oxford University Press.
- Nicolescu, B. (1997). *The transdisciplinary evolution of the university condition for sustainable development*. Recuperado de: <http://perso.club-internet.fr/nicol/ciret/bulletin/b12/b12c8.htm>
- Pujadas, J. J. (2003). Biografía de una frontera. Procesos de globalización en dos enclaves pirenaicos: Andorra y Cerdeña. En Bueno, C. y Aguilar, E. (coords.), *Las expresiones locales de la globalización: México y España*. México: CIESAS, Universidad Iberoamericana y Grupo Editorial Miguel Ángel Porrúa.
- Quijano, A. (1997). Colonialidad del poder, cultura y conocimiento en América Latina. En *Anuario Mariateguiano*, IX(9).
- Raffestin, C. (2011). *Por una geografía del poder* (Y. Villagómez Velázquez, trad.). México: Colegio de Michoacán. Recuperado de: <https://es.scribd.com/doc/140332368/LIBRO-Por-una-geografia-del-poder-RAFFESTEIN>
- Rambo, C. (1995, enero). Múltiples reflexiones de un abuso sexual infantil: Un argumento para una narración en capas. En *Journal of Contemporary Ethnography*, 23(4), 395-426. DOI: 10.1177/089124195023004001. Recuperado de: <http://jce.sagepub.com/content/23/4/395>
- Ramírez, B. (2007). La geografía regional: tradiciones y perspectivas contemporáneas. Investigación geográfica. *Boletín del Instituto de Geografía*, UNAM, 116-133.

- Rózga, R. (2011). Teorías y modelos contemporáneos del desarrollo regional. Estado del arte a finales del siglo XX. En Bustamante, J. J. (comp.), *Desarrollo y territorio*, (tomo 1. Visiones teóricas y empíricas del desarrollo territorial), 115-150. Medellín: Universidad Pontificia Boliviana.
- Rubín, G. (1986). El tráfico de mujeres: notas para una economía política del género. En *Nueva Antropología*, VIII, 95-145.
- Ruiz Trejo, M. y García Dauder, S. (2018, enero-junio). Los talleres “epistémico-corporales” como herramientas reflexivas sobre la práctica etnográfica. En *Revista Universitas Humanistica*, (85).
- Sandín Esteban, M. P. (2006). Paradigmas e investigación educativa. En *Investigación cualitativa en educación. Fundamentos y tradiciones*. Madrid: McGraw-Hill Interamericana.
- Segato, R. L. (2006). En busca de un léxico para teorizar la experiencia territorial contemporánea. En *Politika. Revista de Ciencias Sociales*, (2), 129-148.
- Shamir, R. (2017, 27 de marzo). Preventicum: The osmotic space of health. En *Current Sociology*, 65(4), 492-510. Recuperado de: <https://doi.org/10.1177/0011392117694070>
- Tarrés, M. L. (coord.) (2001). Lo cualitativo como tradición. En *Observar, escuchar y comprender sobre la tradición cualitativa en la investigación social*, 35-60. México: Porrúa, El Colegio de México, FLACSO.
- Trevignani, V. y Videgain, K. (2016). Explorando emociones en cuentos escritos por niños sobre la escuela, la familia y el barrio. En *Emociones, afectos y sociología. Diálogos desde la investigación social y la interdisciplina*, 37-68. Ciudad de México: Universidad, Autónoma de México, Instituto de Investigaciones Sociales.

- Unger, K. (2014, octubre-diciembre). Productividad y capital humano. Fuentes complementarias de la competitividad en los estados de México. En *Revista El Trimestre Económico*, LXXXI(324), 909-941.
- Urbina Barrera, F. (2016). Paternidades, crianza y cuidado/infantil en los discursos de jóvenes varones en ciudad Juárez, Chihuahua. En *Nóesis. Revista de Ciencias Sociales y Humanas*, 25, 119-142, Universidad Autónoma de Ciudad Juárez, Instituto de Ciencias Sociales y Administración. ISSN: E-ISSN: 2395-8669 P-ISSN: 0188-9834.
- Ursúa, N., Ayestarán, I. y González, J. D. (2006). *Filosofía crítica de las ciencias sociales y humanas. Historia, metodología y fundamentos científicos*. México: Edición Coyoacán.
- Velez Torres, I., Rátiva Gaona, S. y Varela Corredor, D. (2012, julio-diciembre). Cartografía social como metodología participativa y colaborativa de investigación en el territorio afrodescendiente de la cuenca alta del río Cauca. En *Cuadernos de Geografía. Revista Colombiana de Geografía*, 21(2), 59-73. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/rcdg/v21n2/v21n2a05.pdf>
- Zemelman, M. H. (2010). Sujeto y subjetividad: la problemática de las alternativas como construcción posible. En *Polis. Revista de la Universidad Bolivariana*, 9(27).

Apuntes y conferencias

- Chacón y Pons (2016). *Los estudios regionales: transdisciplina y regionalización*. Apunte del Seminario General de Estudios Regionales. Doctorado en Estudios Regionales de la Universidad Autónoma de Chiapas. Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.
- Ixtacuy López, O. (2016). Economía y geografía en los Estudios Regionales. Apunte del Seminario General de Estudios Regionales. Doctorado en

Estudios Regionales de la Universidad Autónoma de Chiapas. Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

Massey, D. (2007, 17 de septiembre). Conferencia dictada en la Universidad Central de Venezuela. Caracas.

Max-Neef, M. (2003). Transdisciplina, para pasar del saber al comprender. En *Encuentro Internacional de Bibliotecas*, Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia.

Pons Bonals, L. (2017). Construcción de regiones. Apunte del Seminario Optativo de Construcción de regiones. Doctorado en Estudios Regionales de la Universidad Autónoma de Chiapas. Tuxtla Gutiérrez, Chiapas.

Informes y encuestas

Infocancer. (2007). Informe. Recuperado de: <http://www.infocancer.org.mx/estadsticas-a-proposito-del-da-mundial-contra-el-cncer-nacional-con489i0.html>

Instituto Nacional de las Mujeres. (2016) *Cáncer de mama y cérvico-uterino*. Recuperado de: http://estadistica.inmujeres.gob.mx/formas/tarjetas/cama_cacu.pdf

Instituto Nacional de Salud. (2014). *Carga de la enfermedad en México 1990-2010. Nuevos resultados y desafíos*. Recuperado de: <https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/14824/cargaEnfermedad.pdf>

Organización Mundial de la Salud. (2013). *Estadísticas mundiales sanitarias*. Suiza: OMS. ISBN: 978-924-356458-6.

Rivera Cusicanqui, S. (2019, 17 de febrero). *El Salto*. Entrevista de Kattalin Barber. Recuperado de: <https://www.elsaltodiario.com/feminismo-poscolonial/silvia-rivera-cusicanqui-producir-pensamiento-cotidiano->

pensamiento-
indigena?fbclid=IwAR3hrvY5xgR7_gxuyG2Q8lUMRy7PJkwclNP2Exz4
AO0c8kUejSNiZlhSGrE

Secretaría de Salud-Instituto de Salud Pública. (2014). *Carga de la enfermedad en México, 1990-2010. Nuevos resultados y desafíos*. Ciudad de México. ISBN 978-607-460-471-9.

Secretaría de Salud-Instituto Nacional de Salud Pública. (2016). *Encuesta Nacional de Salud y Nutrición de Medio Camino. Informe final de resultados*. Recuperado de:
<https://www.gob.mx/salud/documentos/encuesta-nacional-de-salud-y-nutricion-de-medio-camino-2016>

Seguro Popular. (2015). *Tabuladores del Fondo de protección contra gastos catastróficos*. Recuperado de:
<http://www.transparencia.seguropopular.gob.mx/index.php/transparencia-focalizada/24-gestion-de-servicios-de-salud/50-tabuladores-del-fondo-de-proteccion-contra-gastos-catastrofic>

Mapas

Anuario estadístico y geográfico de Chiapas 2017
<https://www.inegi.org.mx/app/biblioteca/ficha.html?upc=702825094836>

Chiapas. Territorio, población, economía
<http://cuentame.inegi.org.mx/monografias/informacion/chis/default.aspx?tema=me&e=07>

Mujeres y hombres en Chiapas 2005
http://internet.contenidos.inegi.org.mx/contenidos/productos/prod_serv/contenidos/espanol/bvinegi/productos/historicos/76/702825497811/702825497811_4.pdf

ANEXOS

GUÍA DE ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA A COLABORADORAS

Guía sobre temáticas generales

La guía de entrevista orienta las temáticas pero es susceptible a cambios durante el transcurso de la entrevista, agregando u omitiendo algunas preguntas. Cada entrevista ha sido grabada con consentimiento de las colaboradoras y han sido informadas sobre la finalidad de las mismas.

- Datos generales
- Historia familiar: relaciones intrafamiliares y enfermedades
- Proceso salud/enfermedad/atención

Momento del diagnóstico

Atención

Desplazamientos

- Reorganización de vida cotidiana y espacios
- Cambios corporales y emociones
- Itinerarios corporales

Nombre completo

Edad

Lugar de nacimiento

Lugar de residencia actual y desde cuándo

Ocupación e historial laboral

Estado civil

Hijos o hijas

Familia extensa: padres, hermanos

¿Ha habido otros casos de cáncer en la familia?

Si es así, ¿quiénes, qué tipo de cáncer, durante cuánto tiempo?

Si no es así, ¿habías conocido a alguien que desarrollara la misma enfermedad? ¿Cuál fue esa experiencia?

¿Existen enfermedades crónicas en la familia?

¿Qué enfermedades has padecido?

¿Durante cuánto tiempo y qué tipo de atención recibiste?

¿Qué tipo de seguridad social tienes?

¿Cada cuándo acudías a realizar estudios, chequeos de rutinas?

Si enfermabas, ¿generalmente a qué tipo de servicio de salud acudías?

¿Cómo te enteras que tienes cáncer?

¿Habías tenido molestias o cambios corporales que te hicieran ir al doctor?

¿Quién te da e interpreta el diagnóstico? ¿Dónde?

¿Estabas acompañada al momento de enterarte? ¿Con quién?

¿Cómo fue tu reacción?

¿Cuál fue la primera sensación? ¿Qué pensaste? ¿Qué sentiste?

¿Cómo reaccionaron quienes te acompañaban o tus familiares?

¿Con quiénes compartes primeramente la noticia? Y ¿cómo?

¿Dónde tenías posibilidad de atenderte?

¿Cuál fue la ruta de atención que te sugiere tu doctor o doctora?

¿Te fue accesible? ¿Cómo decides hacerlo?

¿Cuáles fueron las decisiones más importantes y difíciles respecto a cómo atender la enfermedad?

¿Tuviste que desplazarte a otros lugares? ¿A dónde? ¿Por qué?

¿Durante cuánto tiempo? ¿Con que frecuencia?

¿Cuál fue el tiempo de respuesta del servicio de salud al que acudiste?

¿Cómo inicias el tratamiento?

¿A quiénes más acudiste para atenderte?

¿Qué otros conocimientos o saberes sobre el tema vas teniendo?

¿Qué referencias o contactos personales entablas?

¿Cuáles son los costos económicos? ¿Cómo los solucionaste?

¿Cuáles fueron los principales cambios en tu vida? ¿En el trabajo?

¿En la familia?

¿Cuáles actividades suspendiste y cuáles iniciaste?

¿Cómo te organizas en estas nuevas dinámicas? Horarios, espacios y rutinas

¿Cuáles fueron los cambios corporales por el tratamiento o por la enfermedad?

¿Cuáles fueron los más significativos?

¿Qué significa cada órgano, extensión o parte de tu cuerpo durante este proceso?

¿Qué hacías en un día normal antes de padecer cáncer?

¿Qué haces en un día normal después de padecer cáncer?

¿Cuáles prácticas o rutinas han cambiado, cuáles mantienes?

¿Qué funciones biológicas, corporales y cognitivas fueron afectas?

¿Cómo?

¿Cuáles fueron los cambios visibles más relevantes?

¿Cómo los experimentaste?

¿Qué te gusta y que te disgusta de esos cambios? ¿Cómo te percibes?

¿Qué cambios emocionales experimentaste?

¿Qué significa para ti el cáncer?

¿Qué órgano fue el afectado? ¿Por qué crees que aparece?

GUÍA DE OBSERVACIÓN PARTICIPANTE

Temáticas de observación

A fin de observar las relaciones de paciente-médico, entre familiares y yo como investigadora en los mismos espacios y con las colaboradoras se establecen temas generales a observar.

- Descripción del espacio
- Horarios, rutinas, sedes
- Disposiciones corporales en los espacios
- Elementos simbólicos que demarcan el uso del lugar
- Personas implicadas, relaciones y posición que ocupan
- Referencias al tema de la enfermedad, trato hacia la paciente
- Emociones y prácticas durante las entrevistas

DESCRIPCIÓN DE ESPACIOS Y PRÁCTICAS DESDE EL DIARIO DE LA ENFERMEDAD

Diario personal: marzo 2017

Es la primera vez que entro a un lugar donde se atienden exclusivamente mujeres con cáncer de mama. Casi todo el personal de atención son mujeres, traen batas rosas, muchas paredes son rosas. A la entrada, justo enfrente de las ventanillas de información, hay muchas mujeres sentadas esperando a que las llamen de la sala de quimioterapias. Las edades parecen ser de entre 40 y 60 años, en menor medida de 70 o más edad. La mayoría está sin cabello, sin cejas y con la piel muy amarilla.

No me gusta verlas, me parece que se ven feas, me da mucho miedo perder mi cabello. Algunas están con el celular, otras leyendo sus estudios, la Biblia u otros libros, otras platican u observan a las demás y me observan al ver mi cara de asombro, quizás, o al sentirse observadas.

Las personas que nos acompañan, mi mamá y otros familiares, están afuera esperando, ya sea en la cafetería o fuera de las instalaciones en unas banquitas que han colocado afuera y que no parecen ser muy cómodas. Sólo pueden entrar y acompañarnos a las citas si es para confirmar resultados positivos de cáncer o en caso de perder completa movilidad. Quienes requieren mayor acompañamiento suelen ser mujeres ancianas. Por el momento no he visto a nadie muy joven, de hecho, cuando me ven a mí se asombran y me preguntan la edad. Después de lamentar un poco me preguntan si tengo hijos, si estoy casada, si tengo novio, etc. Luego, como para darme ánimos, me dicen “bueno, piensa en tu mamá y como estás muy joven seguramente podrás soportar más que las mujeres muy grandes”.

Diario personal: abril 2017

Hoy inicié con la primera sesión de quimioterapias. No recuerdo el nombre, sólo sé que es una roja y es de las agresivas. Me han dicho que son cuatro rojas y doce blancas, las primeras cada 21 días y las segundas cada una o dos semanas.

Han pasado algunas horas, me siento bien, sólo algunas náuseas y durante la aplicación me picó la nariz como si estuviera oliendo algo de metal y me cosquilleaba hasta la cabeza. Me sigo sintiendo como muy fuerte, mi cara está un poco más pálida de lo normal, la boca seca, hice pipí roja tres veces, a ratitos siento las articulaciones como de viejita. Entré a una sala aislada con otras diez mujeres, cada una sentada en un reposet negro de piel y con un cojincito rosa. La sala tiene capacidad para treinta personas. Los reposetes están organizados en media luna del lado derecho de la puerta de entrada y en medio hay otras dos hileras de sillones, entre estos hay como unos cinco carritos ambulatorios donde las enfermeras llevan el paquete de quimios con el nombre de cada una y los otros instrumentos para aplicarla: guantes, jeringas, alcohol, torundas húmedas, mangueras, catéter, cubrebocas.

Cuando me senté visualicé como si me fueran a poner un suero y, mientras, escuchaba unas canciones de boleros que estaban en las pantallas donde ponen música o películas. Me parecía que el procedimiento era muy fácil y rápido como para que fuera tan agresivo como me habían anticipado la oncóloga, los enfermeros, las otras pacientes y otras personas conocidas.

Mapa corporal-emocional

- Dibujar el cuerpo entero
- Ubicación del tipo de cáncer en el cuerpo
- Usar colores o palabras para nombrar los sentimientos generados por la enfermedad
- Ubicar y nombrar los malestares antes/durante/después de la enfermedad y los tratamientos
- Ubicar corporalmente momentos, personas, lugares de acuerdo con las sensaciones generadas
- Señalar los principales cambios a partir de la enfermedad y los significados de los mismos

Croquis de desplazamientos cotidianos

- Realizar un croquis donde describa un día común en casa antes/después
- Realizar un croquis donde describa un día de hospital
- Narrar en el dibujo mediante un mapa las actividades realizadas generalmente, lo que ya no se hace, lo que se sigue haciendo y las actividades incorporadas
- Dibujar los principales desplazamientos durante el proceso de s/e/a