

Región salud: cuerpos, experiencias y trayectorias de mujeres con cáncer en Chiapas

Health Region: bodies, experiences and trajectories of women with cancer in Chiapas

Ana Laura Castillo Hernández¹ y Karla Jeanette Chacón Reynosa²

Resumen: Se presenta en esta ponencia una configuración regional a partir de las experiencias de mujeres que han padecido cáncer en el estado de Chiapas, dando relevancia a la experiencia corporal como un espacio de intersecciones de género, clase social, etnia, edad y lugar de origen. Tales trayectorias individuales permiten dar cuenta por un lado de la crisis del estado en tanto garante de salud pública y de la conformación de estrategias de supervivencia por parte las mujeres.

Abstract: This paper presents a regional configuration based on the experiences of women who have suffered cancer in the state of Chiapas, giving relevance to the body experience as a space of intersections of gender, social class, ethnicity, age and place of origin. Such individual trajectories make it possible to account for the crisis of the state as a guarantor of public health and the formation of survival strategies on the part of women.

Palabras clave: región; salud; enfermedad; cuerpo; género y experiencia

El objetivo de esta ponencia es hacer un primer ejercicio de regionalización de la experiencia salud/enfermedad a partir del cuerpo como punto de intersección de la vivencia, para ello se utilizan narrativas e itinerarios corporales que nos permiten dar cuenta de la constitución heterogénea de la enfermedad y sus significados en tanto interconexiones diferenciadas de género, clase, edad y lugar de origen.

A sí mismo este trabajo forma parte de los avances de la investigación que lleva por título “Región de la experiencia salud/enfermedad: desplazamientos territoriales y transformaciones corporales de mujeres con cáncer en Chiapas”, que tiene por objetivo analizar las configuraciones

¹ Maestra en Estudios Culturales por la Universidad Autónoma de Chiapas, doctorante en Estudios Regionales en la Universidad Autónoma de Chiapas. Temas de investigación: género, masculinidades y reclusión. Correo: ana_laura_265@hotmail.com.

² Doctora en Sociología por la Universidad Complutense de Madrid, docente e investigadora en la Universidad Autónoma de Chiapas. Temas de investigación: cuerpo, género, comunicación y migración. Correo: karlachaconreynosa@gmail.com.

regionales a partir de la experiencia vivida durante los procesos salud/enfermedad/atención, particularmente a través de los desplazamientos territoriales y las transformaciones corporales de mujeres diagnosticadas con cáncer en Chiapas.

Contexto regional: elementos de configuración de la enfermedad

Los procesos de salud-enfermedad son configurados socioculturalmente por el contexto, el grupo social y momento histórico en el que se viven. La aplicación o ausencia de políticas públicas, reflejadas en campañas de prevención, diagnósticos, tratamientos, seguimiento y acceso a servicios; condicionan la experiencia de quienes padecen la enfermedad, de los familiares y la comunidad. A su vez estas experiencias no pueden comprenderse sino desde la interseccionalidad de género, clase, edad, etnia, color y saberes.

En 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 tumoraciones malignas en países considerados “en desarrollo o de tercer mundo”. Esto significa que padecer tal o cual enfermedad, depende en gran medida del lugar donde hemos nacido, pero también de que sea visibilizada o no como causa de muerte dentro de estadísticas mundiales. Por tanto, contar con acceso a servicios médicos adecuados obedece a una regionalización geopolítica de los sistemas de salud, polarizada en norte-sur, desarrollo-subdesarrollo, primer mundo-tercer mundo, centro-periferia.

Según la Organización Mundial de la Salud (2013) desde el 2007 el cáncer representa la principal causa de mortalidad en el mundo y la tercera causa de muerte en México, siendo el cáncer de mama (CaMa) el más mortífero entre las mujeres de 20 a 59 años en todas las partes del mundo, seguido por el cáncer cervico-uterino (CaCu) este último 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 CaCu asociado a la infección por el virus del papiloma humano (VPH)¹ Si bien el estado ocupa el quinto lugar dentro de la lista de estados con menos muertes por CaMa sí ocupa el primero por CaCu y dentro de la región sur ², comparte la alta incidencia de problemas de salud de tipo transmisible y vinculados a carencias básicas. Por otra parte, 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, incrementado el riesgo de defunciones por cáncer.

El primer problema de acceso a servicios de salud, es la falta de derechohabiencia³, relacionado con la falta de empleo, los marcos de prestaciones laborales y sobre todo la vulnerabilidad por falta de seguridad social para las mujeres.

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) 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, Cáncer de Mama y Cáncer de Ovario (Manual de Seguro Popular, 2015) cubre los gastos médicos para los tres principales cánceres comunes de mujeres, con la condición de no ser beneficiaria de ningún otro tipo de seguridad social y otras restricciones.

Aunado a lo anterior, la centralización nacional y la privatización de los servicios de salud pública, obliga a las personas a desplazarse al centro del país para buscar otras opiniones, servicios o alternativas médicas, situación que se vive no solo en Chiapas, sino en otros estados de la región sudeste como Tabasco, Veracruz, o Guerrero.

En este contexto, este grupo de mujeres comparten el padecimiento de una enfermedad mortal, estructuras culturales sexo-genéricas que influyen en el desarrollo/atención de la misma, construyen redes de apoyo con otras pacientes y establecen rutas de movilidad, que finalmente integran una microrregión sociocultural no solo por los elementos en común; sino por la articulación de las diferencias de clase social, edad, lugar de nacimiento, etnia, religión, grado escolar y capitales.

Dimensiones modeladoras de una región salud “sur”

México al igual que países de Centroamérica, Sudamérica y Sudáfrica, es decir el sur global, representan las cifras más altas de incidencias de CaCu siendo el primer (Sudáfrica) segundo lugar (América Latina) de neoplasias malignas causantes de muerte femenina.

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 a zonas o lo que denominan regionalización operativa. Asociadas a las 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. Finalmente, el término de 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 DGIS se formaron tres regiones. Región Centro con 14 estados y el DF 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, p. 25)

En este sentido se ubica una zona al sur del país, compuesta por los estados de Campeche, Chiapas, Guerrero, Oaxaca, Quintana Roo, Tabasco Veracruz y Yucatán donde 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 podemos observar que estos estados concentran la mayoría de los municipios considerados con una muy alto y alto grado de marginalidad, según el INEGI y la CONAPO.

La apropiación de estas posiciones geopolíticas a nivel político, territorial y administrativo, también son desplegadas a nivel económico, sociocultural, simbólico y jurídico-político que moldean una región sur salud que formar parte de una región sur global más extensa, para fines analíticos desglosaremos en cuatro dimensiones las principales disposiciones que confluyen para su formación:

Disposiciones económicas: cuando se habla del cáncer en los medios o en las campañas de concientización, se habla de que “el cáncer no respeta clase social, edad o género”, sin embargo, estos elementos si son determinantes para el nivel de atención que puede esperar o para sobrevivir ante una distribución desigual de recursos económicos en cuestión de materia de salud pública o por el poco o mucho capital económico disponible.

Chiapas es un estado que forma parte de una región que se caracteriza y prepondera estadísticamente por los altos niveles de marginalidad, rezago educativo y violencia de género. A su vez si hacemos una yuxtaposición de mapas, podemos comprender el estado dentro de una

región denominada el sur de México y finalmente 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 a comparación de los del centro o norte del país.

Disposiciones jurídico-políticas: la división de la atención médica está dividida en quince jurisdicciones sanitarias de acuerdo a 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, Villa Flores, Comitán y Tapachula. Estas distribuciones tienen como finalidad acercar los servicios a las y los usuarios además cumplir con los lineamientos propuestos desde agendas internacionales como la Organización de las Naciones Unidas.

Aún con esta distribución espacial y administrativa, lo que se observa con las usuarias de esto servicios de salud, es el uso de servicios privados ante la demora y la poca calidad de la prestación de servicios públicos, una vez que se tiene un diagnóstico de urgencia como es el de algún tipo de cáncer, se piensa en la forma de acceder o habilitar los servicios de salud pública, ya que se requiere de tratamientos largos y costosos; además son víctimas constantes de procedimientos no adecuados tanto en hospitales privados o públicos de sus localidades.

El desmantelamiento de la seguridad social pública en materia de salud, educación o empleo va estrechamente de la mano con los modelos de Programas de Ajuste Estructural que tienen especial impacto en economías consideradas “en desarrollo” o “del sur”, condiciones que dejan al descubierto la alta centralización de los servicios en el país y la creciente demanda de modos alternativos de subsistencia por parte de las mujeres.

Una región rezagada en materia de salud, sirve también para que las organizaciones internacionales intervengan, sin embargo, parece perpetuarse la relación de dependencia y colonialidad entre lo que se denomina centro-periferia, desarrollo-subdesarrollo, sur-norte, conocimiento alópata- tradicional, occidente-otros.

Así mismo 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 IMMS. 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 otras.

Disposiciones socioculturales: se entretienen imaginarios sociales ligados intrínsecamente a las transformaciones corporales que implican las condiciones de enfermedad y/o consecuencias de los tratamientos quirúrgicos y hormonales. Nos recentramos en el cuerpo de nuevo, hay una expectativa más o menos generalizada de lo que se considera cuerpo enfermo; consecuencias de movilidad, mutilaciones, decadencia física, aspecto estético, restricciones de necesidades básicas, de movilidad, etc.

Pero el cuerpo enfermo femenino tiene otras peculiaridades, aparecen dos tendencias extremas de estigma, por un lado, existe la (re)victimización de quien tiene o tuvo cáncer, relacionada con la explotación del dolor y del sufrimiento, relacionado con la maternidad sacrificada o con la “esencia de ser mujeres”, por otro lado, se considera que el cáncer no respeta clases sociales, es una especie de mala suerte, pero si es un cáncer cervico-uterino (Ca-Cu) por ejemplo, se hace alusión a una vida sexual irresponsable, por tanto se vive la enfermedad en una especie de culpa no hablada, de marca no dicha pero si plasmada en ciertas zonas corporales.

El aislamiento en espacios públicos o dentro de la familia opera como un común denominador, ligado a los estigmas corporales que experimentan durante y después de los tratamientos. 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 por parte de familiares; situaciones que generan sentimientos de dolor y culpa por tener tal enfermedad. La explicación es que, por ser una enfermedad asociada a la muerte, por no existir una cura segura, quizás tienen miedo de contagio.

El papel de la mirada es fundamental para percibir tales situaciones, aunado a ello, la autopercepción al vivir las consecuencias de los tratamientos, suele estar asociada a sentirse feas, perder aspectos de su feminidad, más inseguras. Al mismo tiempo 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.

Disposiciones de conocimiento: Existe una tendencia hacia la circulación del discurso “vencer o luchar contra el cáncer” aludiendo a la fortaleza individual, basada en la fe, omitiendo las condiciones sociales o culturales que inciden directamente. Existe una exaltación por parte de

los medios de comunicación a cierto tipo de cáncer más que otros, mostrando la enfermedad como algo ahistorico, sin contexto y vivida de forma homogénea, discursos diferenciados de las enfermedades y sus significaciones.

Parte de las estrategias históricas para conservar la salud y el conocimiento del contexto natural, es la utilización de herbolaria tradicional endógena así como otras prácticas relacionadas a la alimentación de animales, frutas, hierbas propias de la localidad. Conocimiento que opera al margen del conocimiento médico legitimado, pero que dialoga en las propias mujeres que hacen uso de ambos conocimientos y recursos.

Fenomenología del cuerpo enfermo

Como hicimos mención en un principio, si bien existe una serie de elementos constituyentes de una región y de una conformación social de la enfermedad, es a nivel individual que se vive, modifica y reproducen tales diferenciaciones, la experiencia corporal cotidiana nos permite captar las situaciones más concretas espacio-temporales que fungen como esquemas que estructuran nuestras acciones, pensamientos y emociones.

Alfred Schutz influenciado por la fenomenología de Husserl, propone una fenomenología social para la comprensión de la vida de sentido común, llamándolo también “el mundo de la vida cotidiana, es, por consiguiente, la realidad fundamental y eminente del hombre” (Schutz, 2003, p. 25), desde una dimensión sociológica. La experiencia es intersubjetiva, por no estar dada en “mi mundo privado” sino que es 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 la escena de la acción social.

Max Van Manen (2003) retoma estas tradiciones y las lleva al campo de la investigación educativa. Lo que él 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 (Van Manen, 2003, p. 27).

El propósito es efectuar un contacto más directo con la experiencia tal como se vivió hasta analizar los aspectos compartidos de tal experiencia, esto a través de la narración como forma más efectiva de comunicación de la experiencia y como vehículo de reconstrucción o posibilidad de re vivir y por tanto significar nuevamente lo que ha pasado.

Para Xavier Escribano (2011) ubicado desde la fenomenología corporal de Merleau-Ponty la corporalidad ocupa el lugar central de la teoría fenomenológica y para efectos de esta investigación, es desde dónde las mujeres viven, expresan y dan cuenta sus experiencias de salud/enfermedad. Estas posturas están más interrelacionadas con la antropología médica puesto que “la perspectiva fenomenológica revalorizaría la experiencia de la enfermedad vivida en primera persona, es decir, la experiencia de un cuerpo que se vive como vulnerable, doliente, limitado, falible, etcétera (Escribano, 2015).

El cuerpo en el “aquí” y el “ahora” es el primer plano de una subjetividad de la existencia a través de la enfermedad, Escribano se sirve de la definición de Husserl para mostrar lo referido al cuerpo vivido. Se refiere al cuerpo tal como éste es experimentado por el propio sujeto, como centro de orientación alrededor del cual se organizan las dimensiones espaciales del mundo circundante; como capacidad de movimiento, acción y relación con otros seres; como órgano mediador o instrumento del conocimiento sensitivo y como campo de localización de las sensaciones (Husserl, 1997, p. 183-201 en Escribano, 2015).

En este tenor, el género es una disposición corporal, que organiza las actividades, sentires y pensamientos de las personas, los cruza por completo, el concepto de género se 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 (incluso antes de nacer), atravesando diferentes dimensiones de la vida que entraña relaciones complejas de poder.

En esta parte se conecta lo entendido como experiencia, cuerpo y género para conformar una regionalización que en términos de Guiddens (1995) es la “zonificación de un espacio-tiempo en relación con prácticas sociales rutinizadas” (p.151-152). Estableciendo lugares sedes (casa, trabajo y cuerpo), pero las diferentes interacciones cotidianas e itinerarios corporales implican la zonificación diversa, no sin tensiones o contradicciones; pues Pratt considera la zona de contacto como “espacios sociales donde culturas dispares se encuentran, chocan y se enfrentan, a menudo dentro de relaciones altamente asimétricas” (p. 31.) poniendo en primer plano la interacción, el encuentro, el cruce y el lugar.

Además de los procesos de salud/enfermedad/atención y el concepto de experiencia, el género como categoría transversal es indispensable para comprender el cáncer femenino diferenciado de otros tipos de cáncer, no solo porque se presente en mujeres de diversas edades, sino porque la memoria social y corporal se vive de una forma intensamente relacionada con la identidad genérica. En este sentido Cristóbal Pérez y Sergio López (2012) sugieren pensar el cuerpo como una metáfora geográfica, donde las partes dan cuenta de un todo y por tanto referencias identitarias, que se comprenden siempre y cuando se piense cuerpo-mente-emoción como un todo.

En esta línea para Mari Luz Esteban (2010) los itinerarios corporales son aquellas rutas corporales que se establecen cotidianamente y subjetivamente, pero que dan cuenta de estructuras colectivas macrosociales. Así los cuerpos son catalogados o estigmatizados según su estado de “anormalidad”, por ende, los espacios clínicos como la medicina misma son campos de poder donde el paciente representa el último lugar en la escala jerárquica, estableciendo también sus propias estrategias desde los márgenes.

De tal modo que afrontar una situación de ruptura de la cotidianidad, de la salud, de las relaciones sociales establecidas, o de los territorios de origen, obliga a una movilidad a veces

territorial, pero ante todo emocional, corporal y espiritual, lo cual representa la posibilidad de tener experiencias continuas, discontinuas, simultáneas e imbricadas.

Dentro del plano teórico es necesario colocar la relación espacio, territorio y lugar por diferentes escalas y niveles, colocando a la región sureste del estado de Chiapas como la conexión material entre estos y la experiencia corporal en la vida cotidiana como la unidad mínima de análisis socio espaciales, pero que permiten tener un mapa más completo que incluye una región simbólica construida a través de la circulación de imaginarios, ideas, discursos y narrativas sobre la experiencia del proceso salud/enfermedad.

Experiencias corporales de la enfermedad: feminización de la supervivencia

Las narrativas de seis mujeres que han sido diagnosticadas con cáncer, la experiencia de la propia investigadora, la mirada médica clínica y las voces de quienes acompañan en el proceso, nos han permitido elaborar una especie de modelos de vivencia de los procesos salud/enfermedad/atención, que remarcan los elementos, espacios y momentos más significativos para cada una, estableciendo una especie de mapa de posiciones proporcionales a las interconexiones de capitales económicos, políticos, socioculturales y emocionales, y de elementos de clase social, edad, lugar de origen, o profesión.

Si bien, presentamos solo dos itinerarios concretos, es necesario establecer la unión de todas estas experiencias en tanto regionales; en un primer momento estas mujeres afrontan las disposiciones y las condiciones geopolíticas descritas en los apartados anteriores (distribución territorial de la atención, políticas de diagnóstico y atención, calidad de servicios), en un segundo momento todas comparten una situación de vulnerabilidad relacionada con el acceso a servicios de salud pública o prestaciones laborales que les permitan establecer un plan de atención médica óptimo.

En un tercer momento, pero no menos importante, todas se desenvuelven dentro de un modelo de relaciones genéricas altamente asimétrico y diferenciado que la posiciona en desigualdad de condiciones para afrontar una enfermedad, puesto que, además o antes que ellas, deberán atender un hogar, una relación, a la familia o el trabajo, para luego atenderse según sus posibilidades en un servicio médico dirigido y controlado por una mirada médica, masculina y occidental, que prepondera al cuerpo objeto.

Finalmente, las transformaciones corporales trastocan un modelo de feminidad, dado por sentado hasta ser abruptamente cuestionado, observado durante la enfermedad; es decir no se transforma el cuerpo, no deviene en cuerpo enfermo o en cuerpo sano, sino 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 y trayectorias corporales cotidianas esperadas. Estos espacios liminales de la enfermedad permiten sumar a una serie de opresiones históricas para las mujeres, la condición de enfermedad, de decadencia, de inmovilidad, de dependencia, pero también abre 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.

Devenir en sujeto político: “dos senos no me hacen mujer”

Gabriela 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 y de la capital del Estado, Tuxtla Gutiérrez, no contaba con seguro social, ya que su trabajo era por tiempos administrativos. La versión del oncólogo que le entregó el diagnóstico, fue que si no tenía dinero para pagar el tratamiento tan costoso no viviría y que, por su condición, era mejor pasara el tiempo con su familia y esperar morir. Ante la amenaza de muerte, pensó en ir a la ciudad de México a Cancerología, ahí la regresaron a Chiapas puesto que tenían un centro regional especializado en cáncer, en la ciudad de Tapachula, sin embargo, ahí también le dijeron que su cita tardaría seis meses, al regresar a la ciudad de México para ir a otros hospitales públicos, encontró información de una fundación especializada en cáncer de mama ⁴. Después de cinco años sin recidiva y vivir tras 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 que ella y se convirtió en voluntaria del estado con la intención de gestionar la construcción de un hospital especializado 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 atiende 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, considera puede hacer su labor política, tal como gestionar con diputadas, cabildeos, viajes, reuniones, eventos, etc. Perder los dos senos y los ovarios a los 32 años, además de llevar múltiples terapias y radiaciones considera es otro de los retos más difíciles, 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 considera tan femenina como antes, pero no por eso deja de ser mujer. Para esto ha decidido conservar ciertos cambios corporales asociados a modelos masculinos, como el cabello rapado y no realizar la cirugía reconstructora de pechos, para ella es una estrategia de aceptación personal y de ejemplo político de supervivencia a una enfermedad.

Pensamiento fronterizo: conocimiento hegemónico y conocimiento local

La experiencia de la enfermedad fuera de los condicionamientos físico-biológicos que engloba, se constituye como un proceso sociocultural moldeado por la posición geopolítica de la región donde se padece, por las condiciones económicas, por el género y por el conocimiento predominante sobre la enfermedad, la salud y las trayectorias de atención legitimadas.

En este sentido el término de concepto fronterizo, permite comprender la compleja relación entre el conocimiento alópata occidental predominante y el conocimiento tradicional heredado sobre la medicina ancestral o ahora llamada alternativa. Tales encuentros, choques, tensiones y negociaciones son observadas en las mujeres que padecen alguna enfermedad, particularmente cáncer. Recurrir a productos herbolarios endógenos 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 médica occidentales.

Para 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 al cuerpo como objeto y la ciencia como la autoridad de conocimiento válido.

Cony es originaria de Oaxaca, pero reside hace 30 años en Chiapas, tiene 58 años de edad, y a los 52 años fue diagnosticada con cáncer bilateral de mama. Sus estudios y chequeos anuales eran minuciosamente realizados y revisados por su ginecólogo particular, cuando tuvo resultados de un tumor maligno, decidió realizar la mastectomía total y la reconstrucción en el momento, puesto que 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 de los doctores fue hacer uso de su seguro social ISSSTE, como trabajadora del estado, puesto que necesitaría llevar quimioterapias y por fuera son muy costosas.

Mientras seguía sus procedimientos para operación, tratamientos, diagnósticos y estudios, veía a otro terapeuta en Oaxaca, doctor conocido localmente y recomendado por una amiga, la terapia que él le ofrecía era a base de dietas alimenticias, suplementos y uso de hierbas locales, en su mayoría conocidas. Cony ante la necesidad de decidir rápido y el miedo a que pasara el tiempo, con tal diagnóstico opto por la operación, posteriormente al saber los resultados de metástasis en ganglios decidió no llevar quimioterapias tomadas y consultar al terapeuta local, sin avisarle a su médico alópata. Dejo de tomar el tratamiento de quimios e inicio otro, ser derechohabiente le permitió establecer esta estrategia de negociación, manteniendo una tensión constante ente seguir procedimiento dictado por el seguro o por el terapeuta, lo cual también implicaba gasto económico, pero que por su trabajo podía costear holgadamente.

Los conocimientos prácticos y locales de la población que padece cáncer, son muy variados, ricos en mitos y supuestos, pero que ante la necesidad de establecer estrategias de supervivencia son utilizados, algunos distan de ser funcionales, pero otros realmente son métodos bastante estrictos de herbolarias que, si bien no son reconocidos ni aprobados por el sistema médico hegemónico, son renegociados y conservados por las pacientes, quienes se encargan de engañar o combinar tales conocimientos.

Reflexiones finales

Conocer momentos experienciales de mujeres que han padecido o padecen cáncer nos parecen muy fructíferos en tanto que volvemos 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.

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 territorios geográfico o político y de la forma en que se posicionan las mujeres de carne y hueso ante un sistema de salud médico, genérico y de pensamiento 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 solo desde el punto de vista geográfico, sino histórico y geopolítico.

Los imaginarios, discursos y significados no solo son en torno a la enfermedad, sino que constituyen la misma enfermedad y los estadios de atención, tratamiento, seguimiento o muerte. La producción y reproducción de tales imaginarios, discursos y sentimientos sobre la vivencia de la enfermedad, las rupturas de la cotidianidad y las transformaciones corporales que centran la experiencia en lo genérico; producen y reconfiguran al mismo tiempo el espacio, constituyendo una región experiencial de la salud y la enfermedad en un determinado contexto geográfico. Esta experiencia es condicionada por la adquisición y desenvolvimiento de diferentes capitales sociales, económicos, políticos y emocionales por parte de la paciente y la comunidad.

Una ocupa el espacio físico y simbólico en tanto sus referentes corporales y genéricos de existencia, por tanto, la forma en que se viva la enfermedad y el cáncer en particular, obedece a otras tendencias globales ligadas a la creciente feminización de la supervivencia, con ello una serie de violencias estructurales que impactan significativamente a las mujeres, pero que ante tal situación liminal, se pueden trazar otras trayectorias.

Bibliografía

- Bertaux, D. (2005). *Los relatos de vida. Perspectiva etnosociológica*. España: Bellaterra.
- Bourdieu, Pierre (1996). *Razones Prácticas. Sobre la teoría de la acción*. Traducción de Thomas Kauf. Barcelona: Anagrama.
- Bourdieu, Pierre (1996). “Espacio social y poder simbólico” en *Cosas dichas*. Traducción de Margarita Mizraji. Barcelona: Gedisa.
- Blazquez Graf, Norma. (2008). *El Retorno de las brujas. Incorporación, aportaciones y críticas de las mujeres a la ciencia*, México: CEIICH, UNAM.
- Dilthey, W. (1949). *Obras de Wilhelm Dilthey Introducción a las ciencias del espíritu*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Escribano, Xavier (2015). *Poética del movimiento corporal y vulnerabilidad: una reflexión desde la fenomenología de la enfermedad*. *Revista Co-herencia*, Vol. 12, No. 23 Julio-diciembre 2015, pp. 71-88. Medellín, Colombia (ISSN 1794-5887).

- 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.
- Husserl, Edmund (1907). *La idea de la fenomenología*.
- INFOCANCER (2007) Informe consultado en: <http://www.infocancer.org.mx/estadisticas-a-proposito-del-da-mundial-contr-el-cncer-nacional-con489i0.html>.
- Instituto Nacional de Salud. (2014) *Carga de la Enfermedad en México 1990-2010. Nuevos Resultados y Desafíos*. Consultado en: <https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/14824/cargaEnfermedad.pdf>.
- Jay, Martin (2009). *Cantos de experiencia: variaciones modernas sobre un tema universal*. 1 ed. Buenos Aires: Paidós.
- Kindgard, Adriana (2004). *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*. Julio, núm. 24. San Salvador de Jujuy, Universidad de Jujuy, pp. 165-176.
- Massey, Doreen (1994) *Space, Place and Gender*. Polity Press, Cambridge.
- Pratt, M. L. (2010). *Ojos Imperiales. Literatura de viajes y transculturación*. México: Fondo de Cultura Económica.
- Said, Edward W. (2002). *Orientalismo*. Barcelona: Debolsillo.
- Sassen, S. (2003). *Contra geografías de la globalización. Género y ciudadanía en los circuitos transfronterizos*. Madrid: Traficantes de sueños.
- Sen, Amartya (2007). *Identidad y violencia. La ilusión del destino*. Madrid: Katz, pp. 165-225.
- Schütz, Alfred y Luckmann, Thomas (2003). *Las estructuras del mundo de la vida*. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Schütz, Alfred (1993) *La construcción significativa del mundo social. Introducción a la sociología comprensiva*, España: Ediciones Paidós.
- Van Manen, Max (2003). *Investigación educativa y experiencia vivida. Ciencia humana para una pedagogía de la acción y la sensibilidad*. Barcelona: Idea Books SA. Colección Idea Universitaria-Educación.

Weber, Max (2002). *Economía y Sociedad. Esbozo de una sociología comprensiva*. España: Fondo de Cultura Económica.

Notas _____

¹ 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.

² 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.

³ 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.

⁴ La fundación opera de manera gratuita a través del seguro popular o bien se cuentan con precios de descuentos para quienes tienen otro tipo de seguridad social, estas fundaciones lo que hacen es operativizar el servicio y el recurso que sí existe, pero que no es gestionado de forma eficiente en el sector público.