

Tejiendo redes contra el cáncer de mama desde la investigación y el activismo

Sobre:

PORROCHE-ESCUADERO, Ana; COLL-PLANAS, Gerard; RIBA, Caterina (eds.) (2016) *Cicatrius (in)visibles*. Perspectives feministes sobre el càncer de mama, Vic, Eumo Editorial, 240 pàgines.

Laura Muelas de Ayala

Dpto. de Filosofía de los Valores y Antropología Social,
Euskal Herriko Unibertsitatea (UPV/EHU)
laura.muelas@ehu.eus

Cicatrius (in)visibles nace de la urgencia, del deseo y del activismo. Es urgente porque alrededor del cáncer de mama se ha desarrollado una extensa maquinaria sanitaria, corporativa e ideológica que conforma un complejo entramado cultural. Nace también del deseo de arrojar luz sobre demasiadas sombras que dificultan tener una visión holística del cáncer de mama, de sus causas y efectos en todos los espacios sociales y vitales. Pero, además, esta obra surge desde una perspectiva política y con un objetivo claro de incidir en la sociedad, proponiendo miradas alternativas feministas sobre el cáncer de mama que son profundamente subversivas y transformadoras.

El volumen editado por Ana Porroche-Escudero, Gerard Coll-Planas y Caterina Riba nos ofrece un panorama que plantea el fenómeno desde varios niveles de análisis, alrededor de los cuales planea la siguiente pregunta: ¿Es el cáncer de mama un tema feminista? A través de los tres bloques que dividen la obra, profesionales de la salud, investigadoras y activistas abordan meticulosa y detalladamente numerosas aristas del problema. El análisis profundo de cada una de ellas da como resultado un conjunto heterogéneo, un trabajo multidisciplinar que, desde la antropología, la medicina, la *performance* o los colectivos sociales, nos permite conformar una

visión que no solo se aleja de la representación de la enfermedad en los medios de comunicación y el sistema sanitario, sino que la confronta directamente.

El primer bloque, titulado “La construcción social del cáncer de mama”, nos sitúa en los paradigmas socioculturales a partir de los cuales se perfilan las categorías que intervienen en el fenómeno. En el caso del cáncer de mama, además de operar un sistema androcéntrico y heterocentrado, el valor simbólico del pecho femenino forma parte de los hechos ideológicos que participan en la construcción social de la enfermedad. Como señala Gerard Coll-Planas, estos hechos ideológicos configuran un marco en el que el cáncer de mama se hipervisibiliza. Lo íntimo deja de serlo para convertirse en una experiencia compartida no solo con las personas allegadas, sino con el público o la sociedad en general, que espera encontrar en la persona enferma a una luchadora incansable, femenina, digna y ejemplarizante. La construcción social del cáncer de mama implica, sobre todo, la construcción de la enferma. Los roles de género determinan que las mujeres encuentren su reconocimiento en la mirada del otro —un otro masculino—, uno de cuyos efectos sería la tiranía del pensamiento positivo. Por su parte, Gayle Sulik analiza la influencia que tuvieron los colectivos feministas en el movimiento contra el cáncer de mama en Estados Unidos en los setenta y su posterior despolitización, a medida que la lucha contra esta enfermedad se convertía en un asunto de las grandes corporaciones. La protesta social es sustituida por la “cultura del lazo rosa”, que fuerza a las mujeres afectadas a permanecer heroicas y positivas y cuya feminidad ha de ser reforzada continuamente.

Ana Porroche-Escudero estudia las campañas de sensibilización de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC) observando que siguen un patrón muy parecido al abordado por Sulik en Estados Unidos. Si bien considera que al principio podían constituir un apoyo, en estos momentos llega a afirmar que no solo no empoderan a las mujeres, sino que minimizan su capacidad de agencia. El texto nos invita a repensar el concepto de empoderamiento. La apropiación del término por parte del sistema neoliberal, donde a nivel individual es sinónimo del de emprendimiento o intercambiable con este, hace que se despoje de sus pretensiones transformadoras a nivel social. Así, la autora concluye que las campañas de la AECC son desempoderantes: en lugar de promover la autonomía de las mujeres, hacen uso del miedo como herramienta para el sometimiento de estas a la autoridad médica. No desarrollan una conciencia política sobre los determinantes sociales en salud, sino que inciden en los cambios de estilo de vida a nivel personal, basándose en estereotipos que refuerzan los roles de género. El último capítulo del bloque lo firman Geneviève Rail, Mary Bryson, Tae Hart, Jacqueline Gahagan y Janice Ristock. Estas investigadoras canadienses exponen algunos resultados del proyecto *Cancer’s Margins*, sobre desigualdades en relación con el cáncer de mama y ginecológico en personas del colectivo LGTBQ. Además de denunciar los sesgos androcéntricos y heteronormativos del sistema sanitario, proponen modelos alternativos para el estudio del cáncer. A través de las experiencias de pacientes QLBT y de una metodología en la que se entremezclan teoría y práctica, reivindican lo que llaman la “transformación *queer* del cáncer”. Esta transformación se encuentra en historias de agencia y reflexividad,

desde los márgenes, que cuestionan las normas, en las que tienen cabida experiencias de fracaso, vergüenza, miedo o angustia y que son silenciadas bajo los alegatos dominantes de positividad y superación.

El segundo apartado, “Sesgos androcéntricos, económicos y políticos en la medicina”, lo abre la médica y endocrinóloga Carme Valls-Llobet con un dato fundamental: solo el 8 % de los cánceres de mama son genéticos, el 92 % restante es provocado por factores ambientales y laborales; y una pregunta obligada: ¿qué estamos haciendo para combatir ese 92 % y a dónde van a parar los recursos que se destinan a la lucha contra el cáncer de mama? La hipervisibilidad de algunos aspectos del cáncer de mama relacionados con las campañas del “lazo rosa” no se corresponde con el desinterés que provoca a nivel científico. Este abandono se debe a tres causas, a saber: 1) el modelo positivista en el que se basan la mayoría de estudios médicos y que tienden a explicar los fenómenos a partir de una sola causa con su efecto; 2) el sesgo androcéntrico que todavía perdura y domina la práctica y la investigación médicas; y 3) los intereses económicos de las farmacéuticas, que optan por invertir más en tratamiento que en prevención. Si ya resulta problemático exponer que las dioxinas ambientales —tales como pesticidas, parabenos o metales pesados— provocan la inmensa mayoría de los cánceres de mama, las reflexiones de Júlia Ojuel y Grazia de Michele también se enfrentan al *establishment* cuestionando el pilar básico de las campañas de prevención: las mamografías. En su artículo visibilizan la controversia que existe con el tema del cribado, ya que la ausencia de evidencia científica que corrobore que reduce la mortalidad choca frontalmente con estudios

que sí demuestran los efectos adversos o el sobrediagnóstico.

Cinzia Greco, en otro orden de cosas, reflexiona sobre los motivos de que existan tantos prejuicios contra la cirugía mamaria por razones estéticas y, sin embargo, se considere prescriptiva la reconstrucción mamaria posmastectomía. La presión para la reconstrucción solo puede entenderse dentro de un sistema de género donde las mujeres son aceptadas conforme a unos roles heteronormativos. Pese a que los discursos hegemónicos insisten en la pérdida de feminidad tras la mastectomía y animan encarecidamente a la reconstrucción, no todas las mujeres se someten a la cirugía y buscan alternativas e incluso resisten los mandatos abogando por la asimetría de sus cuerpos. Greco nos insta a pensar sobre el concepto de feminidad como algo que, en términos gramscianos, forma parte de nuestro sistema más arraigado de creencias, de nuestro sentido común, y que es expresada y reforzada corporalmente. Las tecnologías del cáncer juegan un papel clave en la construcción de la feminidad; la mastectomía y la reconstrucción son dos caras de una misma moneda que, sin embargo, ponen en evidencia el carácter construido y precario del género. El capítulo de Ana Porroche y Begoña Arrieta critica la patologización de las supervivientes de cáncer de mama por parte del sistema médico, prefijando una sexualidad normativa y pasando por alto el placer sexual de las mujeres. Las experiencias de las mujeres afectadas ponen en evidencia la aparición de problemas sexuales como consecuencia de los diversos tratamientos oncológicos, cuestiones que son invisibilizadas y minimizadas por los profesionales médicos. Dorothy Roberts cierra el bloque con su aportación sobre la oncofertilidad, un campo que promueve la investigación y el

tratamiento de la fertilidad a mujeres supervivientes de cáncer. Si bien puede suponer una oportunidad para algunas mujeres, la oncofertilidad refuerza la “repronormatividad”, estableciendo de antemano el deseo de todas las mujeres de ser madres.

En el último bloque del libro, “Hacerse cargo del propio cuerpo. Otras narrativas sobre el cáncer”, encontramos experiencias en primera persona que siguen la estela de autoras y artistas como Audre Lorde o Jo Spence que, como nos recuerda Caterina Riba, son hoy referentes indispensables para pensar el cáncer desde otras perspectivas. Son miradas que no compiten con los discursos médicos, sino que los complementan, dando respuesta a voces y subjetividades que reclaman sentires diversos respecto a la enfermedad y a la manera de estar en el mundo. Voces como la de Beatriz Figueroa, que denuncia la precarización social y económica a la que se ven abocadas las personas enfermas de cáncer, poniendo en evidencia la falta de apoyo institucional y cuestionando de este modo el sentido de la supervivencia. Relatos autoetnográficos como el de Victoria Fernández, que reflexiona y se rebela contra la pedagogía del miedo a la que se vio sometida como

paciente. Experiencias colectivas como las de Oncogrrrls que, mediante la performance, exploran los elementos metodológicos para la politización del cáncer de mama. Por último, Ainhoa Irueta, desde su subjetividad de “marimacho cancerosa”, hace un análisis de las regulaciones sociales de género —la feminidad, la heteronormatividad o el binarismo de género— conforme se iban materializando en su propio cuerpo en el transcurso de la enfermedad.

Los relatos en primera persona, tanto de forma individual como colectiva, reflejan mucho más que testimonios etnográficos que dialogan y construyen la teoría. Se trata de voces de lucha, de dolor, de vergüenza, de agonía, de miedo o de placer que resuenan desde los márgenes. Los artículos planteados en esta obra pretenden generar respuestas comunes y articuladas desde los feminismos y la investigación, pero también desde cuerpos diversos y subjetividades concretas, que cuestionan una visión monolítica de la enfermedad, y un sistema cuyas representaciones de las personas con cáncer de mama son normativas, limitadoras, estereotipadas y excluyentes.