

Ana Porroche-Escudero, Gerard Coll-Planas y Caterina Riba (Eds.) (2016).

*Cicatrius (in)visibles. Perspectivas Feministas sobre el Càncer de Mama.* Vic: Eumo Editorial.

ISBN: 978-84-9766-564-3

**Margot Pujal i Llombart**

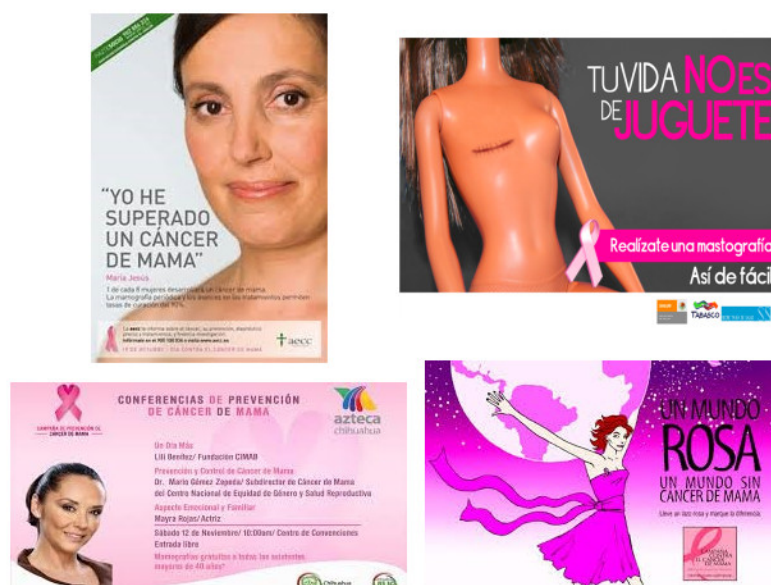
Universitat Autònoma de Barcelona; [margot.pujal@uab.es](mailto:margot.pujal@uab.es)

## ¿Por qué la Campaña del Lazo Rosa desempodera?

*"Em sembla que no saps fins a quin punt t'estimo, així que t'ho diré amb només tres paraules...Fes-te una mamografia" (Campanya 2005)*

*"Suma't al Rosa" (Campanya 2013)*

(Ana Porroche-Escudero, pp. 59-74, figura 1).



**Figura 1:** imágenes que incluyen el lazo rosa.

Fuente: De izquierda a derecha y de arriba a abajo: AECC (2011); Cáncer de seno timeline (2015); Invita Gobierno del Estado Al Evento Magno de Campaña Contra El Cáncer de Mama (s/f); Hernández, Aracely & Enríquez, Shuguey (2014).

Pujal i Llombart, Margot (2017). Reseña de Porroche-Escudero, Coll-Planas y Gerard i Riba (Eds.) (2016) *Cicatrius (in)visibles. Perspectivas Feministas sobre el Càncer de Mama.* *Athenea Digital*, 17(2), 341-348. <http://dx.doi.org/10.5565/rev/athenea.2059>

¿El cáncer de mama tiene una dimensión política? ¿Por qué el cáncer de mama es un tema feminista? ¿cuáles son los condicionantes psicosociales del cáncer de mama? ¿Cuáles son los sesgos de la Ciencia sobre el cáncer de mama? ¿Qué significa empoderarse cuando se está afectada por el cáncer de mama? y finalmente ¿Cómo afectan las preguntas anteriores a la experiencia y al dolor cotidiano de las personas afectadas y a la ciudadanía en general? Estas y otras cuestiones que han sido silenciadas o poco desarrolladas, tanto en el campo de las Ciencias de la Salud como en el de las Ciencias Sociales son abordadas en *Cicatrius (in)visibles. Perspectives feministes sobre el cáncer de mama*, de manera audaz y valerosa. Se trata de un trabajo colectivo de largo alcance, escrito en catalán, y pionero sobre el tema en Catalunya y en el estado español.

La obra de *Cicatrius (in)visibles* está situada en la *intersección entre una Ciencia de la Diversidad y una Ciencia de la Desigualdad Social* frente a la Ciencia *mainstream* Normalizadora y Reproductora del orden social. Un libro de forma poliédrica, al haber sido elaborado desde una posición epistemológica crítica y un lugar de enunciación múltiple, resultado de la confluencia de: i) una ciencia interdisciplinar y crítica (Sociología, Antropología, Historia, Medicina, Literatura, Arte, Psicología, Derecho, Trabajo Social); ii) una ciencia encarnada en la que el conocimiento, la experiencia y la afectación más allá de la dominación emergen como un plus en la consecución de profundidad, objetividad situada y honestidad en la producción del conocimiento científico; iii) una ciencia comprometida con la transformación social, y finalmente; iv) una profesionalización de la salud comprometida con la ética y la inclusión social. Dicha posición epistemológica plural proporciona a la obra un gran potencial al abrir la puerta a relevantes e innovadoras líneas de investigación e intervención que prácticamente son inexistentes en nuestro entorno científico, profesional y político.

En relación a su sensible y complejo objeto de estudio, *el cáncer de mama*, este libro se sitúa en la encrucijada del estudio de la relación entre el bienestar/malestar o la salud y el género, relación que hoy en día es reconocida solamente por una minoría de la comunidad científica. La razón tiene que ver con el dominio institucional y normalizado de la tradición, el discurso y la praxis moderna de la biomedicina, que toma como dato fundamental, para el diagnóstico de la salud las evidencias de orden biológico, y al cuerpo como dato meramente biológico y no sistémico. Dominio, por otra parte, globalizado, como se desprende de la pluralidad de procedencias geográficas de las voces que conforman el escrito.

Frente a dicha tradición, *Cicatrius (in)visibles*, funciona como contrapunto y aborda la salud como una cuestión integral, y por tanto, como un proceso sistémico y dinámico biopsicosocial. En este sentido, el principal valor de este libro es desplazar el abordaje científico de la salud a la necesaria intersección discursiva entre las Ciencias

Médicas y las Ciencias Sociales, pero en un plano de igualdad. En dicha confluencia la construcción socio-histórica y discursiva de las identidades normativas de género —de naturaleza interseccional— y la emergencia, desde los años 70 y 80, de la categoría de género como categoría feminista de análisis psicosocial e histórica, constituye uno de los ámbitos de estudio más heurísticos y propositivos surgidos en paralelo al lento, pero irreversible, desplazamiento en torno a una más integral conceptualización de la salud, el bienestar y el sufrimiento evitable. En este sentido, la *tensión* entre *la visibilidad y la invisibilidad* (del malestar y el sufrimiento) en términos de (no)reconocimiento y de (in)inteligibilidad constituye el núcleo transversal que da entidad y atraviesa toda la obra, como apuntan M<sup>a</sup> Luz Estebán y Teresa Forcades en el prólogo y epílogo respectivamente. Tensión que, al mismo tiempo, visibiliza y hace una crítica profunda a otro de los procesos que están emergiendo en la sociedad contemporánea, como es el impacto que la actual y exacerbada sociedad neoliberal de consumo tiene en términos de una reconfiguración de la salud como valor de mercado y de control social a la ciudadanía.

El recorrido y desarrollo de dicha *tensión visibilidad-invisibilidad* se organiza en este libro a partir de una estructura configurada por tres apartados y catorce capítulos: *La construcción social del cáncer de mama*, que incluye 4 capítulos marco (y de la que hablaremos hacia el final por aquello de ir de lo micro a lo macro) describe el encuadre imaginario y la práctica hegemónica que envuelve al objeto de análisis del cáncer de mama, y que atraviesa los dos apartados siguientes: *Sesgos androcéntricos y Relatos plurales en primera persona*. En dicho segundo apartado, *Sesgos androcéntricos, económicos y políticos en la medicina*, organizado en 5 capítulos, aborda las distintas problemáticas que emergen, desde la naturalización y el disciplinamiento de género que tienen, mayoritariamente, la cultura de la institución sanitaria y que acompañan (algunas veces por obligación), a los profesionales de la salud en su quehacer cotidiano. Problemáticas que están relacionadas con una concepción unidimensional de la salud y del cuerpo, cuyo efecto es la desconsideración de factores y condiciones psicosociales de desigualdad que impactan sobre éste, relacionadas, por ejemplo, con el trabajo mercantilizado y no mercantilizado, con la vida y las relaciones de dominación en el espacio personal y emocional, y con factores ambientales de toxicidad, tal y como señala Carme Valls-Llobet en el capítulo 5: *Influencia de la salud laboral y el medio ambiente en el cáncer de mama*. Diversidad de condiciones y de relaciones de poder estructurales que no se toman en cuenta a la hora de comprender y analizar la presencia y prevalencia creciente actuales (sobre todo en occidente, pero no solo) del cáncer de mama. Algunos ejemplos de factores invisibilizados son las controversias acerca de la utilidad y los intereses presentes en el funcionamiento del cribado contemporáneo o del uso, de los efectos secundarios y de la eficacia actual de la mamografía, como señalan Júlia

Ojuel y Grazia de Michele en el capítulo 6: *Controversias sobre el cribado mamográfico: ¿salva vidas o perjudica la salud?*; o la compulsiva reconstrucción biológica y estética de la feminidad a través del cuerpo y la imagen después de la mastectomía, desarrollada por Cinzia Greco en el capítulo 7: *Reconstrucción mamaria: las múltiples formas de reconstruir la feminidad*. También genera malestares, la obligatoria prevención de la probable pérdida de fertilidad a raíz del tratamiento, señalada por Dorothy Roberts en el capítulo 8: *El contexto social de la oncofertilidad*; así como la ciega y sorda desconsideración del impacto del tratamiento del cáncer en la sexualidad y el erotismo de las mujeres, que padecen o han padecido cáncer, expuestas por Ana Porroche-Escudero y Begoña Arrieta en el capítulo 9: *Deseo sexual, vivencias corporales y reivindicaciones médicas en materia de cáncer de mama*. Y por tanto la situación general de desinformación sobre la salud sexual a que están sometidas muchas mujeres afectadas.

En el tercer apartado, *Relatos plurales en primera persona*, también compuesto por 5 capítulos, vemos otras experiencias y vivencias del cáncer de mama. Así, se presentan narrativas y prácticas de empoderamiento no sometidas al imaginario y la organización hegemónicas, en relación al cáncer de mama y el género, (sintetizados en la campaña del Lazo Rosa, como explica Ana Porroche-Escudero). Caterina Riba en el capítulo 10: *Hacerse cargo del propio cuerpo. Otras narrativas sobre el cáncer*, presenta el resultado de una búsqueda genealógica de voces y experiencias que *parten de sí*. Evidentemente se trata de mujeres que han disfrutado de capital cultural y económico y que han podido dejar un legado cultural al tener un rol público creativo en escritura, fotografía, ciencia o poesía: Audre Lorde, Jo Spence, Eve Kosofsky Sedwick o Maria Mercè Marçal.

A mesura que el meu cos se'm tornava estrany amb el tractament, havia d'escollir i no podia. O bé la noia de la fantasia tenia un pit o en tenia dos. O bé tenia cabell o bé era calba. No podia ser de totes dues maneres. Si era jo, calba i amb un sol pit, la fantasia no funcionava, però si no era jo, no hi apareixia marcada, la fantasia tampoc funcionava. (Kosofsky Sedgwick, 1999, en Riba, 2016, p.170)

Por otra parte, y como contrapunto, Beatriz Figueroa, con la ayuda de Ana Porroche-Escudero expone en primera persona, a través del capítulo 11: *Derechos económicos de las personas afectadas de cáncer*, el duro y difícil proceso de denuncia social y política de la precariedad económica en la que este cáncer sume a muchas mujeres, fruto de la política dominante y de las desigualdades estructurales. Por su parte, en el capítulo 12: *Experiencias y expresiones de una contrafóbica*, Victòria Fernández nos lega la narración de una íntima autoobservación sobre el impacto emocional negativo de la atención hospitalaria recibida. Ainhoa Irueta nos narra, a través de una *Autobiografía*

en el capítulo 14, su experiencia decepcionante al sentir, a través de la atención hospitalaria recibida, un uso de la salud como herramienta de producción normativa de identidad de género y no como instrumento de disfrute y de libertad.

Vaig experimentar la imposició de Ser Dona. No podia ser no-home/no-dona perquè simplement això no és llegible, ets considerat anormal. Vaig experimentar que a més de ser considerada dona m'imposaven com ser-ho, ja que hi ha unes normes de gènere que cal respectar, si no ets un heretge patriarcal. Vaig experimentar la culpa per haver desenvolupat un càncer però llavors vaig descobrir l'impacte de contaminants ambientals (...) i com els poders biomèdic, científic i polític oculten les seves responsabilitats a l'hora de regular-los. (Ainhoa Arueta, 2016, p. 213)

Finalmente, otra respuesta innovadora es la de Caro Novella y Marisa Paituví, en el capítulo 13, donde se explica el desarrollo del proyecto de *Oncogrrrls*, una vital creación colectiva y artística de danza-performance, que emerge como contrapunto al imaginario de casi obligado 'paréntesis vital' en el transcurso de su tránsito por el cáncer de mama.

Y para acabar con este recorrido por *Cicatrius (in)visibles*, volveremos al principio del libro, donde se nos dan las claves de comprensión de las dos partes esbozadas anteriormente. En *La Construcción social del cáncer de mama*, se dibuja un mapa transversal del laberíntico territorio del cáncer de mama, a través de la realización de un bosquejo ideológico cultural y científico hegemónicos, que modelan la construcción y vivencias (no sin resistencias y agencia, como hemos indicado en relación a los apartados 2 y 3) de las experiencias individuales de las mujeres afectadas, en complicidad con el androcentrismo y heterocentrismo naturalizados e institucionalizados al uso. Se incluye en el mapa su impacto en la prevención, el abordaje y la atención al cáncer de mama. En esta línea, en el capítulo 3: *Un análisis crítico de las campañas de prevención del cáncer de mama*, Ana Porroche-Escudero analiza y ejemplifica de manera excelente dicho funcionamiento a partir de examinar las principales campañas de concienciación de la Asociación Española Contra el Cáncer (AECC). El análisis muestra cómo se 'consigue' desplazar a través de las campañas el sentido del concepto de empoderamiento social y de autocuidado hacia su contrario, la idea de emprendeduría y responsabilización individual, y que ello se hace a través del uso del miedo y de la desinformación. El conjunto conduce a las mujeres afectadas a una incapacitación para tomar decisiones informadas o des-empoderamiento, aparte de contradecir los principios de la educación crítica en salud.

Dichos modelos de campaña de prevención se presentan como operacionalizaciones de lo que Gerard Coll-Planas denomina *el contexto ideológico* en el capítulo 1: *El*

*contexto ideológico de la vivencia del cáncer de mama.* En este capítulo se detalla la dinámica de la presión de tres mandatos culturales, científicos y profesionales hegemónicos hacia las mujeres afectadas, que se suma a la presión del propio sufrimiento y complejidad del cáncer de mama: i) el del pecho femenino como marcador necesario y cosificador de la identidad femenina junto a la amenaza de (in)inteligibilidad que supone su pérdida; ii) la ruptura por parte de las mujeres afectadas del rol de cuidadoras y el riesgo de repudio y pérdida de reconocimiento social y proyecto vital; y iii) la coacción efecto del "tabú" de la muerte, en la modernidad tecnológica tardía, expresado mediante el imaginario del "optimismo tiránico" y de la "culpabilización" de las personas que no superan el proceso de su enfermedad.

En el capítulo 2: *Movimientos contra el cáncer de mama: historia, ideologías y política*, Gayle Sulik nos explica un poco de historia de cómo hemos llegado a este punto. Se relata el proceso doloroso de cómo y por qué una parte importante del movimiento feminista de la salud de los años setenta fue substituido por la cultura consumista y feminizada de las Campañas del Lazo Rosa. En ésta, se ha abandonado la lucha por las decisiones informadas y agentes de las mujeres afectadas y la lucha por la justicia social, y, en su lugar, se ha construido una *falaz heroína* surgida del paternalismo, el individualismo y el androcentrismo. El capítulo explica cómo se dio este viraje y cómo en el camino se perdió la capacidad de llamar la atención sobre aspectos poco atendidos como lo son: el rápido aumento de su incidencia, los efectos nocivos de los tratamientos convencionales, etc.

La crisis del movimiento ha conducido a una deriva conservadora alrededor de la cultura del cáncer de mama, que, aparte de producir nuevos malestares asociados y evitables como los ya expuestos en la segunda parte del libro, ha generado también malestares relacionados con la diversidad sexual. En el estudio realizado por el equipo de investigación canadiense de Geneviève Rail, Mary Bryson, Tae Hart, Jacqueline Gaghan y Janice Ristock, se presentan algunos datos sobre ello. El capítulo 4 titulado *Proyecto Cancer's Margins: minorías sexuales, asistencia oncológica, conocimientos y subjetividades* pone de relieve una dolorosa inadecuación de la información sanitaria acerca del cáncer de mama, proporcionada a las personas afectadas QLBT. Para reparar dichas malas prácticas el equipo está construyendo una web que permita a profesionales y a personas QLBT afectadas, respectivamente, transformar su mirada androcéntrica y heterocéntrica, así como el impacto negativo que ésta pueda tener sobre el colectivo en proceso de atención y tratamiento.

Para finalizar, decirle al lector o lectora potenciales de *Cicatrius (in)visibles*, que sin lugar a dudas su lectura transformará su percepción de la realidad del cáncer de mama en otra, al mostrar que la Ciencia del cáncer de mama necesita de una nueva

Política que permita abrir líneas de estudio críticas sobre la relación entre la salud, el género, la diversidad y las desigualdades sociales. De ello depende que la Cultura y las Prácticas de investigación, Prevención y Atención sean *buenas prácticas* y lo sean para el conjunto de la ciudadanía afectada. Y los movimientos sociales son capitales en dicha tarea de concienciación, de trabajo conjunto con las instituciones y de influencia en la Ciencia, como lo está siendo el movimiento feminista y la teoría de género. En el fondo del mapa laberíntico del cáncer de mama, también está *toda esta cuestión*, que esta obra valiente no elude. De ahí su sensible, gran potencial y largo alcance.

Barcelona, 26/07/2016

## Referencias

- AECC (2011). *Campaña del día contra el cáncer de Mama*. Recuperado de <https://www.aecc.es/TeAyudamos/informaryconcienciar/Campa%C3%B1as/Paginas/D%C3%ADaContraelC%C3%A1ncerdeMama.aspx>
- Ana-Porroche\_Escudero, Gerard Coll Planas & Caterina Riba (Eds.) *Cicatrius (in)visibles. Perspectives feministes sobre el càncer de mama*. Vic: Eumo Editorial.
- Cáncer de seno timeline (2015). Recuperado de <https://www.timetoast.com/timelines/cancer-de-seno-4a87335e-69cb-4d8d-924d-9514e2951198>
- Hernández, Aracely & Enríquez, Shuguey (2014). Realizan campaña en apoyo a la lucha contra el cáncer de mama. *Plumas Libres*. Recuperado de: <http://plumaslibres.com.mx/2014/01/08/realizan-campana-en-apoyo-la-lucha-contra-el-cancer-de-mama/>
- Invita Gobierno del Estado Al Evento Magno de Campaña Contra El Cáncer de Mama (s/f). Parralalinstante. Recuperado de: <http://parralalinstante.com/portal/Estado/15636.html>
- Irueta, Ainhoa (2016). Autobiografía d'una marimacho cancerosa. En Ana-Porroche\_Escudero, Gerard Coll Planas & Caterina Riba (Eds.) *Cicatrius (in)visibles. Perspectives feministes sobre el càncer de mama*. (p.213). Vic: Eumo Editorial.
- Riba, Caterina (2016). Fer-se càrrec del propi cos. Altres narratives sobre el càncer. En Ana-Porroche\_Escudero, Gerard Coll Planas & Caterina Riba (Eds.) *Cicatrius (in)visibles. Perspectives feministes sobre el càncer de mama*. (p.170). Vic: Eumo Editorial.



Este texto está protegido por una licencia [Creative Commons 4.0](#).

Usted es libre para Compartir —copiar y redistribuir el material en cualquier medio o formato— y Adaptar el documento —remezclar, transformar y crear a partir del material— para cualquier propósito, incluso comercialmente, siempre que cumpla la condición de:

**Atribución:** Usted debe reconocer el crédito de una obra de manera adecuada, proporcionar un enlace a la licencia, e indicar si se han realizado cambios . Puede hacerlo en cualquier forma razonable, pero no de forma tal que sugiera que tiene el apoyo del licenciante o lo recibe por el uso que hace.

[Resumen de licencia](#) - [Texto completo de la licencia](#)