

**UNIDAD XOCHIMILCO**

**DIVISIÓN DE CIENCIAS SOCIALES Y HUMANIDADES**

**CÁNCER DE MAMA.**

**UNA MIRADA MÁS ALLÁ DE LA ENFERMEDAD.**

**SIGNIFICACIONES Y SENTIMIENTOS A PARTIR DEL**

**CONCEPTO DE VIDA-MUERTE.**

**ACOMPAÑAMIENTO A MUJERES CON CÁNCER.**

**TRABAJO TERMINAL**

**QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:**

**LICENCIADO EN PSICOLOGÍA**

**PRESENTAN:**

**ANA LAURA RIVERA CASTAÑEDA**

**ANDREA MONTSERRAT HERNÁNDEZ NAMIHIRA**

**MARA SOFÍA VEGA VELASCO**

**JORGE DÍAZ IBARRA**

**ASESORES:**

**TOMÁS CORTÉS SOLÍS**

**CLAUDIA LUCÍA PAZ ROMÁN**

## ÍNDICE

<b>INTRODUCCIÓN.</b>	<b>2</b>
<b>JUSTIFICACIÓN.</b>	<b>3</b>
<b>PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.</b>	<b>4</b>
<b>PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN.</b>	<b>6</b>
<b>SUPUESTOS TEÓRICOS.</b>	<b>6</b>
<b>OBJETIVOS.</b>	<b>7</b>
OBJETIVO GENERAL.	7
OBJETIVO PARTICULAR(ES).	7
<b>MARCO TEÓRICO.</b>	<b>7</b>
<b>MARCO METODOLÓGICO.</b>	<b>25</b>
<b>SUJETOS Y SELECCIÓN DE CAMPO.</b>	<b>26</b>
<b>TÉCNICAS EMPLEADAS.</b>	<b>29</b>
<b>PROCEDIMIENTO.</b>	<b>32</b>
<b>ANÁLISIS DE DATOS.</b>	<b>52</b>
ENCUESTA DE INSTAGRAM	52
<b>ANÁLISIS FINAL.</b>	<b>67</b>
¿Qué se sabe sobre el cáncer de mama?	67
¿Qué nos dicen las voces de las mujeres?	69
¿Qué nos dicen las voces de las mujeres sobre su cuerpo?	70
¿Qué nos dicen las voces de las mujeres sobre sus relaciones personales?	73
¿Qué nos dicen las voces de las mujeres respecto a sus creencias?	75
¿Qué nos dicen las voces de las mujeres sobre sus sentimientos?	77
¿Qué nos dicen las voces de las mujeres sin decirlo como tal?	78
<b>REFLEXIONES FINALES.</b>	<b>80</b>
<b>IMPLICACIÓN DE INVESTIGADOR.</b>	<b>82</b>
<b>REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.</b>	<b>89</b>
<b>ANEXOS.</b>	<b>93</b>

## **INTRODUCCIÓN.**

Llevar a cabo una investigación en medio de una pandemia mundial presenta un nuevo reto debido a las nuevas complejidades que se experimentan. Es importante resaltar la importancia del contexto social al cuál nos vimos enfrentados con la llegada del COVID-19 a México, así como las repercusiones de este, dejando una alta tasa de mortalidad lo que nos hizo cuestionarnos acerca de la muerte y los fenómenos colectivos e individuales que ocurren alrededor de está.

La muerte es una problemática que a lo largo de la historia ha sido estudiada desde diferentes áreas, dejando un registro histórico de las significación de esta, en momentos y lugares diferentes, es por esto que podemos considerarlo como un fenómeno atemporal el cual hasta hoy en día sigue y seguirá siendo objeto de estudio, dejando siempre nuevas incógnitas al respecto.

Lo antes mencionado, respecto a la pandemia y a la problemática que conlleva, nos da la pauta de empatizar ante el suceso de la muerte. Podríamos pensar que esta es un problemática actual, o por lo menos se visibilizó más en este momento de la historia; sin embargo, está existía desde antes, principalmente en sectores sociales que se han sentido en contacto o lucha contra la muerte debido a la existencia de enfermedades crónicas y que socialmente tienen una connotación negativa, como lo es el cáncer de mama; el cual afecta a 37 de cada 100 mujeres que ingresan por cáncer. Las mujeres que se encuentran en esta situación se enfrentan a un proceso que llega a modificar diversos aspectos de sus vidas, como sus relaciones con los otros; así como la relación con su cuerpo, sus sentimientos y emociones. Esto se debe a las cargas simbólicas que el cáncer, en específico el cáncer de mama, trae consigo.

En México no existe ni el apoyo y acompañamiento psicológico necesario para las mujeres que padecen cáncer, es por eso que nos dimos a la tarea, por medio de este proyecto, de establecer un acompañamiento a través de la realización de talleres donde se llevaron a

cabo actividades lúdicas que nos permitieron tener el contacto y acercamiento con mujeres que viven esta situación. Es gracias a las actividades y la subjetividad colectiva creada en ese espacio, que pudimos escuchar y entender los sentimientos y procesos por lo que atraviesa cada una de estas mujeres; y el cómo a partir del cáncer ellas resignifican su vida, poniendo en juego la subjetividad y los significantes que están ligados socialmente a esta enfermedad. Todo esto nos permitió empatizar con ellas y así nos brindaron una mirada más allá de la enfermedad.

## **JUSTIFICACIÓN.**

Si bien el fenómeno de la muerte ha sido reflexionado, analizado y estudiado desde diferentes áreas de acuerdo a su tiempo, lugar y cultura, no es un tema que se dialogue con frecuencia y normalidad hoy en día, y en ocasiones es evadido. Aunque, en el caso de la cultura mexicana, la muerte está presente en diferentes rituales y tradiciones, no es una cuestión que se encuentra en prácticas cotidianas, por lo que es complicado poder prepararnos y/o asimilar el fallecimiento de algún ser querido o de nosotros mismos.

La elección del tema nos interesa ya que la muerte es un significante que, constantemente, está relacionado con los padecimientos patológicos. Este fenómeno puede percibirse y/o sentirse más cercano en pacientes con cáncer a comparación de otras personas que no tengan esta enfermedad. De igual forma resulta importante comprender la manera en que la concepción de la muerte y la significación del cáncer modifican la vida no solo del paciente, sino también de su círculo cercano.

Creemos que como psicólogos es importante adentrarnos en los sentires de las mujeres ante una enfermedad como el cáncer debido a las afectaciones sociales que implica estar atravesado por un padecimiento crónico-degenerativo. A pesar de existir una densa información (escrita, oral y audiovisual) en torno al tema, la cual trata de mostrar el proceso por el que pasa un paciente diagnosticado, es importante recordar que escuchar sus voces es

parte del acompañamiento ante el constante desgaste físico y los conflictos emocionales en los que se ven involucradas. Al escucharlas, tratamos de acercarnos a las incógnitas y cuestiones psíquicas que existen y convergen en las mujeres, ya que se enfrentan a una problemática que puede implicar una resignificación en el ser.

Es importante hablar sobre el cáncer de mama debido a que la enfermedad por sí misma presenta una carga significativa de conceptos arraigados a ésta, como lo pueden ser la muerte, el dolor, el cuerpo, la sexualidad, etc.; donde la vida y muerte están en constante juego, trayendo consigo múltiples repercusiones en el estado psíquico debido a todo lo que esto conlleva; las distintas creencias a su alrededor, el miedo, la vulnerabilidad, las emociones, los prejuicios, los estereotipos, etc.

Es por esto que consideramos pertinente conocer el proceso que están llevando o llevaron las mujeres con cáncer de mama y la relación con su entorno, para acompañarlas, empatizar con ellas y generar redes de apoyo conforme las necesidades que van presentando.

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.**

Al iniciar el año 2020 el mundo se enfrentó a un suceso que cambiaría por completo el estilo de vida, la perspectiva de esta y de la muerte. Como sujetos y como sociedad nos enfrentamos a lo desconocido; un virus que ha terminado con la vida de millones de personas. Este contexto nos recordó lo frágil y efímero de la vida, también nos llevó a cuestionarnos la dualidad de la vida y la muerte, que podría pensarse o comprenderse en polaridades y que, sin embargo, es complementaria.

La muerte, como la entendemos hoy en día, tiene que ver con el cese de la existencia de las personas en este mundo, la interrupción de palpitaciones del corazón, el último aliento y/o el cierre de ojos, etc.; como muchas otras cosas, ésta no puede existir sin su entendimiento social y biológico, por lo que no solo hablamos de funciones simbólicas al momento de dejar de existir, sino también de funciones orgánicas. Entonces, la muerte, como un fenómeno

natural, biológico, social e inevitable, se ha utilizado como pieza clave para comprender el sentido de la vida desde nuestra mortalidad y nuestro breve paso por el mundo. Debido a esto, resulta en un tema muy extenso y complejo, que a lo largo de la historia de la humanidad, se ha abordado y expuesto desde distintas vertientes; y que hoy en día sigue siendo de mucha importancia e interés social.

Ahora bien, esta conciencia colectiva de resignificación vida-muerte a partir de la pandemia, existía desde antes en sectores específicos de la población mundial; esto es debido a que la muerte se ha presentado con varios rostros a lo largo de la historia y cómo sabemos, muchas veces se tornan presentes antes de lo esperado. Este acontecimiento se puede presentar de diversas maneras: a causa de fenómenos naturales, accidentes, vejez, enfermedades crónicas o repentinas, etc.

En el caso de las enfermedades, éstas traen consigo una serie de problemáticas en el sujeto que las padece, así como en las personas que están a su alrededor. Un ejemplo claro es el cáncer, donde de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) y diversas publicaciones médicas mencionan que “es un proceso de crecimiento y diseminación incontrolados de células” (2018) que generan tumores y estos se desarrollan en un microambiente compuesto por células del sistema inmunológico” (Carvalho, 2018); por lo tanto, es necesario acudir a terapias de radiación que tratan de eliminarlo, sin embargo, este proceso en el aspecto médico-biológico puede ser tanto doloroso como costoso.

El cáncer es una de las múltiples causas de muerte en el mundo, no obstante, nos centraremos en un tipo de cáncer específico: “el cáncer de mama”. De acuerdo con el INEGI durante el 2017, en México, 37 de cada 100 mujeres que egresan por cáncer, es debido a un tumor maligno de mama. Este tipo de cáncer resulta ser la enfermedad que afecta con mayor frecuencia a mujeres y se presenta de forma indiscriminada, sin importar el estatus social o el país que se habita, sin embargo, en los países que se encuentran en vías de desarrollo uno de

los principales problemas a los que se enfrentan las estrategias de prevención es el hecho de los diagnósticos en etapas avanzadas de la enfermedad (OMS, 2021).

Cuando una mujer es diagnosticada con cáncer de mama, no solo se modifican los tejidos o cualquier otro sistema biológico, sino también se modifican los sistemas familiares y de socialización. Esto ocasiona que muchos ámbitos del día a día de las mujeres se resignifiquen, cómo la vida, la muerte, los deseos, etc. Ya que es importante conocer y escuchar lo que sucede más allá de la enfermedad, no únicamente desde la creencia social del cáncer, ya que la mujer no solo ve afectado y modificado su cuerpo sino también su vida.

### **PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN.**

¿Cuáles son las resignificaciones en la vida a partir de la enfermedad y el acercamiento a la idea de muerte en mujeres que padecen cáncer de mama?

¿Cómo se dan estas resignificaciones y de qué manera transforman sus relaciones y experiencias de vida?

### **SUPUESTOS TEÓRICOS.**

-Cuando una mujer es diagnosticada con cáncer existe una modificación tanto en sus tejidos y células así como en la significación que tiene de sí misma debido a esta enfermedad.

-Cuando las mujeres se enfrentan al cáncer, no solo combaten a la enfermedad en sí, también a la resignificación de vida y muerte.

-Una mujer con cáncer de mama se ve enfrentada a los significantes dentro del imaginario social relacionado con esta enfermedad y por lo tanto desde este enfrentamiento hay una reestructuración de su entorno inmediato.

## **OBJETIVOS.**

- **OBJETIVO GENERAL.**

Identificar cuáles son los procesos de resignificación sobre la vida, en torno a los conceptos de enfermedad y muerte, en mujeres con un diagnóstico positivo de cáncer de mama a partir del acompañamiento lúdico y emocional.

- **OBJETIVO PARTICULAR(ES).**

Apoyar y acompañar a las mujeres en el proceso que viven con la enfermedad que supone un riesgo en su vida.

Construir un espacio de escucha y confianza en donde la mujer pueda expresar su experiencia en torno a la enfermedad.

Priorizar los sentimientos y las emociones de las mujeres que padecen cáncer de mama a través de la creación de redes de reflexión.

Generar redes de apoyo tanto presenciales como digitales que ayuden a visibilizar la importancia de los procesos socioemocionales en la enfermedad.

## **MARCO TEÓRICO.**

Gracias a que el interés principal de esta investigación fue el tema de la muerte nos dimos a la tarea de investigar y reflexionar sobre las diversas posibilidades que giran en torno a esta, el cómo ha sido cuestionada, reflexionada e investigada en los diversos ámbitos académicos; científicos, sociales y filosóficos, entre otros, de manera profunda y variada. Como resultado comenzamos nuestro marco teórico con una breve recapitulación sobre lo que diversos autores nombran como “muerte” y lo que nosotros entendimos sobre estos.

La idea de la muerte percibida y estudiada desde los lentes de la sociología y la antropología, como mencionan Gayol y Kessler en *“La muerte en las ciencias sociales: una aproximación”* comienza su análisis de esta, exclusivamente en relación con el *otro*, ese que habita otro espacio y otra cultura. Es decir que el estudio y la reflexión crítica sobre la propia



muerte y la del ser querido fue totalmente excluida y evadida, en cambio, se enfocaron en su objeto de estudio: las diversas actividades sociales que rodeaban el fenómeno de la muerte en otras civilizaciones, lejos de lo cercano y familiar. Es así como se empieza a desglosar ampliamente a “la muerte” como eje de análisis en relación a lo divino y/o espiritual, gracias al estudio de las distintas religiones, creencias místicas, a los ritos mortuorios y/o ceremonias que acompañaban el fin de la vida y su propio entendimiento sobre esta.

Por supuesto, es muy distinto abordar el tema de la muerte desde un ámbito de estudio biológico a uno social o filosófico, inclusive espiritual, es por esa misma razón que el tema es tan complejo y denso, porque comprende un concepto trascendental para todos nosotros como seres humanos y como seres sociales; la idea de un fin sobre la existencia de la vida. En consecuencia, a cada una de las distintas ramas académicas le concierne entender y analizar el fenómeno de la muerte para poder darle un sentido a nuestra realidad, a nuestro día a día y nuestro papel en la tierra. Todo esto forma parte de nuestra configuración y reflexión humana, así que no es de extrañarse que todas estas busquen sus propias incógnitas, soluciones y respuestas sobre el asunto, de igual forma que no estén de acuerdo unas con las otras.

Sin embargo, si existe algo en lo que convergen todas estas disciplinas es en los sentimientos de incertidumbre, miedo y en muchos casos dolor, que causa o llega a causar la reflexión sobre la muerte y la muerte *per se*. Ningún ser humano nace preparado para morir o para ver morir a sus seres queridos, por lo que evadir su inevitable llegada, sólo vuelve más dolorosa la partida de aquellos a quienes conocemos, estimamos y queremos. Muchos científicos reflexionaron en torno al proceso evolutivo de nuestros antepasados primitivos respecto a los hallazgos de registros fósiles que demuestran que los neandertales y los *homo sapiens* enterraban a sus muertos. La discusión sobre si esta labor era impulsiva o cultural desató un análisis sobre cómo el ser humano en la antigüedad empezó a desarrollar una percepción del yo, del otro y de la muerte. Estas percepciones nos demuestran los primeros registros de representaciones simbólicas en el ser humano. (Rosario, 2009)

Aunque estos ritos fueron el descubrimiento de que el ser humano ya conocía su finitud, los sepulcros también aludían a un valor y una noción de cuidado hacia el cuerpo de los difuntos, como una manera de recordarlos y conservarlos. Esta búsqueda por la conservación supone un deseo por la prolongación de la vida, como recupera Morin en “*El hombre y la muerte*”.

*Situados entre el momento de la muerte y el momento de la adquisición de la inmortalidad, los funerales (de los que la sepultura no es más que uno de sus resultados) al mismo tiempo que constituyen un conjunto de prácticas que a la vez consagran y determinan el cambio de estado del muerto, institucionalizan un complejo de emociones. [...] De esta manera la ostentación del dolor, propia de ciertos funerales, está destinada a demostrar al muerto la aflicción de los vivos con el propósito de asegurarse su benevolencia. (Edgar, 2003)*

*Mors certa, sed hora incerta...* Como todos sabemos la muerte es inevitable y las distintas religiones en el mundo conforman una parte importante en el manejo de este elemento y todo lo que este conlleva en la sociedad, puesto que en sus diversas expresiones, la mayoría ofrece un alivio al predicar que existe otra vida después de la muerte. Esto ha brindado mucha ayuda a diversos sectores de la población con la aceptación de la misma a lo largo del tiempo, gracias a que aminora el miedo a morir y brinda calma.

Este miedo, que en su mayoría sentimos los seres humanos, es considerado algo muy normal dentro de nuestra condición psíquica emocional, debido a esto muchas veces nuestra sociedad enaltece a aquellos que no tienen miedo o demuestran coraje y valentía ante situaciones de vida-muerte: los denominados héroes. Ernest Becker rescata este análisis dentro de su libro “*La negación de la muerte*” cuando menciona lo que declara Shaler:

*“El heroísmo es un reflejo del terror a la muerte [...]. Cuando vemos a una persona afrontando con entereza su propia extinción, es como si ensayáramos la mayor victoria que podamos imaginar” (Ernest, 2003)*

Hemos otorgado un carácter sobrenatural a aquellos que se arriesgan por los demás, esos que combaten en luchas y guerras por sus países, arriesgando su vida por el bien común. Por lo que podríamos suponer, que de ahí viene el triunfo de Jesús en el cristianismo, como menciona el Becker, Jesús se sacrificó y regresó de la muerte, pero no solo eso, sino que también era conocido como un sanador milagroso. Este ejemplo de héroe divino (que no fue el primero, pero sí uno de los más significativos) se reprodujo de diferentes maneras en las creencias de diferentes pueblos.

Por otro lado, uno de los conceptos que se relacionan de manera directa con la muerte sobre todo después de la pérdida de algún ser querido es el duelo. Sobre el duelo Freud (1917) hace referencia a un afecto doloroso que consiste en un proceso del aparato psíquico donde el sujeto ha colocado una investidura libidinal fuerte sobre un objeto amado, ya sea éste real o abstracto. Con estas palabras se hace referencia a que lo real equivale a las personas en su totalidad y lo abstracto es más bien un ideal, movimiento o acción. Después el sujeto va a reaccionar con la pérdida física o afectiva de este objeto amado, ya sea la muerte (pérdida física) de una persona querida o la carencia afectiva que permanece cuando se termina con una pareja o se termina algo que se amaba.

El proyecto realizado nos habla de las nociones de muerte enfocadas en el cáncer de mama, pero en principio. ¿Qué es el cáncer? Según la página del Instituto Nacional del Cáncer (2015), esta enfermedad se da debido a que las células del cuerpo se van dividiendo sin parar, afectando los tejidos a su alrededor. El cáncer se puede manifestar en cualquier parte del cuerpo; se puede decir que el funcionamiento regular de las células para renovarse se sale de control, es ahí cuando el cáncer se manifiesta, dando como resultado la anormalidad de las células, las células dañadas van sobreviviendo y las nuevas se van formando aun sin

necesitarlas. Esta formación de células nuevas sin control va creando masas a las que se les conoce comúnmente como tumores; es importante saber que no todos los tipos de cáncer forman tumores sólidos, tal es el caso del cáncer en la sangre.

La problemática de los tumores cancerosos es que se pueden extender a los tejidos más cercanos a ellos invadiéndolos y dañándolos. El crecimiento de dichos tumores puede causar su desprendimiento lo que ocasiona su movimiento a otras partes del cuerpo, esto por medio de los sistemas circulatorio y linfático, formando nuevos tumores lejanos al tumor original. Por otro lado, también existen tumores benignos que si bien también pueden desarrollarse y crecer al ser extirpados no vuelven a aparecer en la mayoría de los casos (INC, 2015).

Los cambios genéticos en las células pueden ser heredados de los padres, pero también pueden presentarse de forma repentina al haber errores en la división de las células o algún daño en el ADN; esto puede ser causado por exposiciones diversas al ambiente, estas pueden ser los compuestos químicos del tabaco o la radiación entre otras causas. Las células cancerosas siempre generarán cambios genéticos o mutaciones, dichos cambios pueden no ser la causa del cáncer, por el contrario, pueden ser el resultado de la enfermedad (INC, 2015).

Los científicos han manifestado que los cambios moleculares que causan el cáncer no son solo de un tipo, si no que involucran varios tipos de alteraciones genéticas, esto basado en el lugar en donde se desarrolla la enfermedad y por la forma en que se ven las células cancerosas en el microscopio. Actualmente existen más de 100 tipos de cáncer, cada tipo por lo regular recibe el nombre del órgano en donde se aloja o bien el nombre de la célula que los causa (INC, 2015).

Hablando específicamente del cáncer de mama existen algunos tipos que son tan agresivos que van deteriorando la salud de manera progresiva, afectando también el ámbito familiar; respecto a esto último Rolland (2000, 49 p.) se refiere a cómo la familia se va a enfrentar a tener dentro de su núcleo a un miembro perpetuamente sintomático hasta su

desenlace, durante este proceso la familia debe adecuarse a las necesidades del enfermo así como a un posible cambio de roles a partir del cuidado que se dará al afectado. Debido al proceso que implica una enfermedad de este tipo, siempre está latente la posibilidad que la familia en algún punto del proceso toque fondo lo cual podría significar una reestructuración radical de hacer frente a los cambios necesarios (Rolland, 2000). Estas afectaciones emocionales y psíquicas no son exclusivas de enfermedades progresivas, se dan en cualquier tipo de enfermedad, en nuestro caso en cualquier tipo de cáncer, debido a lo que implica la preparación, el proceso y la recuperación del paciente. En todos estos casos resulta importante el apoyo de parte de una profesional para evaluar el estado en que la familia se encuentra comprometida con el tratamiento del paciente, de lo contrario, el entorno familiar se puede ver afectado llegando incluso a la desintegración familiar.

Para tratar los siguientes puntos (cuerpo, género, enfermedad y familia) fue necesario hablar de imaginarios sociales y subjetividad colectiva, debido a que si bien estos tienen una base teórica es necesario comprender que se encuentran dentro de una sociedad donde el sujeto está constituido por normas, mitos y producciones sociales que le darán sentido a su realidad. Siempre que hablamos acerca de las posturas de los individuos en torno a cualquier tipo de situación o temática, se pone en juego el manejo de la subjetividad; dentro de la publicación *Tras las huellas de la subjetividad* (2003), Isabel Jáidar nos brinda una definición acerca la subjetividad colocándola como el “eje de la concepción teórica y un modelo de las condiciones e implicaciones colectivas, sociales, culturales e históricas en la mirada e interpretación de una historia académica, considerándola en sí misma transformadora y determinada por concepciones y comprensiones de lo humano”.

Por lo tanto, podríamos decir que la subjetividad es la interpretación que el sujeto le da a toda la serie de significados que se encuentran en el mundo simbólico, por tanto, esta es la manera de interpretar el mundo desde la cultura y el tiempo en que el sujeto se encuentre, a pesar de poder ser notoria en el plano individual a través de comportamientos y discursos, la

realidad es que se habla desde una subjetividad colectiva que nos permea desde el nacimiento e incluso podríamos pensar que antes de él.

*La subjetividad entendida como un proceso de producción de significado que puede analizarse en el plano individual o en el social [...] sin embargo, los significados no sólo se generan de alguna manera por los individuos en interacción, sino que, dentro de ciertos límites espaciales y temporales, se vinculan con significados acumulados (Toledo, 2001).*

Entonces la subjetividad es entendida como los “procesos de creación de sentido instituidos y sostenidos por formaciones colectivas” las cuales indican que el sujeto está dentro de la cultura o bien como Baz lo plantea, el sujeto lo será hasta “ser inscrito y ocupar un lugar en el orden simbólico”

Se habla de la subjetividad como la forma de construir una “realidad” del mundo, agregando valor y forma de percepción del espacio y tiempo en que nos encontramos, es decir, la forma en la que se recibe lo externo, se internaliza e incorpora. La subjetividad se crea en conjunto con el sujeto y su contexto, sin dejar de lado sus relaciones sociales, sus prácticas cotidianas y de las producciones culturales.

El concepto de institución y de significaciones imaginarias sociales (SIS) refiere a Cornelius Castoriadis (2002), quien menciona que no puede existir una teoría de la institución, ya que los medios para hacerla son parte de esta. Cuestionar y/o analizarla es complejo debido a que el sujeto está dentro de ellas, y estas lo han constituido y formado dentro de una determinada sociedad.

Las instituciones efectúan una serie de funciones vitales que permiten a la sociedad asegurar su existencia y si éstas dejarán de cumplirse “la sociedad no puede existir sin institución, sin ley, y con respecto a esta ley debe decidir ella misma sin poder recurrir (salvo a través de la ilusión) a una fuente o fundamento extra social” (Castoriadis, 2002).

Las instituciones van modificándose conforme pasa el tiempo, esto se debe a que existen significaciones imaginarias sociales que las sostienen. Las significaciones imaginarias

sociales (SIS) son los sentidos que dirigen y orientan el orden social, si bien las instituciones pueden compartirse entre distintas sociedades, pero cada una de estas tendrán sus propias significaciones.

Las significaciones imaginarias corresponden a las producciones de sentido que sustentan las normas e instituciones, es decir, a partir de ellas los actos humanos tienen un sentido de que es lo bueno, lo malo, lo injusto y lo justo, etc. Esto es lo que mantiene unida a la sociedad, debido a que estas son quienes dan un sentido o significación de la realidad.

*¿Por qué llamamos imaginarias a estas significaciones? Porque no son ni racionales (no podemos construirlas lógicamente) ni reales (no podemos derivarlas de las cosas) no corresponden a ideas racionales y tampoco a objetos naturales [...] la creación del imaginario social, no son nada si no son compartidas, participadas por ese colectivo anónimo (Castoriadis, 2006).*

El imaginario social legitima los lazos sociales a través de soportes mitológicos, emblemas y rituales que establecen las pasiones y el disciplinamiento del cuerpo, pues bien como se ha mencionado da sentido a la realidad y por tanto a las emociones y/o comportamientos, siendo justificados y pensados como algo natural del sujeto. “El imaginario social interpela a las emociones, voluntades y sentimientos; sus rituales promueven las formas que adquieren los comportamientos de agresión, de temor, de amor, de seducción” (Fernandez, 1993). Por otro lado la sociedad establece medios para categorizar a las personas y sus atributos, de tal forma que cuando este entorno entra en contacto con alguien diferente, en este caso, un enfermo, aparece el estigma que no es otra cosa más que la desacreditación por parte del *otro*, esto por la simple razón de ser diferente o tener una condición ajena a lo llamado “normal”. Goffman (1963) define al estigma como “una marca, una señal, un atributo completamente deshonroso y desacreditador que lleva a su poseedor de ser una persona normal a convertirse en alguien manchado”, llevando a estas personas a ser y sentirse rechazadas de su entorno social.

Estos comportamientos dados no remiten a una realidad sino a un orden de la invención o creación, las cuales tendrán el sustento de un “colectivo anónimo” como lo menciona Castoriadis, estar fuera del colectivo trae consigo una violencia simbólica, debido a que se trata de homogeneizar a una sociedad, aunque se crea que somos únicos y diferentes en todos los sentidos, la verdad es que nos encontramos atravesados y permeados por el pensamiento colectivo que es transmitido de manera inconsciente a través de discursos, acciones e instituciones.

*En la expresión imaginario social, lo imaginario remite a otro orden de sentido: ya no como imagen de, sino como capacidad imaginante, como invención o creación incesante social-histórica-psíquica de figuras, formas, imágenes; en síntesis, producción de significaciones colectivas (Fernandez, 2010).*

El imaginario social orienta y dirige la vida del sujeto, donde es a través de la sociedad que se interpreta el mundo, es decir, la sociedad misma crea, construye una invención de su propio mundo, y cuando esta “realidad” es puesta en juego se puede sentir como un ataque a la identidad, haciendo que las diferencias de los imaginarios sean una amenaza y se toma la “realidad” como única y verdadera, al ser puestas en juego se presentarán resistencias.

*Cuando las diferencias se instituyen como peligro [...]el principio de conservación de esa sociedad es conservación de sus atributos arbitrario y específicos, o sea es la conservación de sus significaciones imaginarias sociales. Por lo tanto, las transformaciones de sentido, lo instituye, operan siempre con resistencia de aquello consagrado, instituido que, hasta tanto no sea trastocado opera como verdad (Fernandez, 1993).*

Un imaginario social no se queda inmóvil, es decir, este cambia conforme los procesos sociales, creando cuestionamientos que llevan a nuevos imaginarios y a enfrentamientos con los anteriores, Fernández retoma esto desde el planteamiento de lo instituido e instituyente de Castoriadis:



*Lo imaginario afectivo (instituido) es lo que mantiene unida una sociedad; pero entonces queda abierta la cuestión histórica por excelencia: la génesis de sentido; es decir, la producción de nuevos sistemas de significación o, dicho de otra manera, la transformación, en el plano de las significaciones de una sociedad (Fernandez, 1993).*

A lo largo de la historia podemos ver cómo estas significaciones han cambiado debido a su cuestionamiento, creando nuevos imaginarios, los cuales pueden ser recibidos o rechazados, debido a la resistencia existente dentro de la sociedad, pero con la posibilidad de un cambio, no sólo se trata de creación de imaginarios y un cambio en la “realidad” dentro de ellos, ya que estos tienen una consecuencia directa en las instituciones, por tanto Castoriadis decía que si se podían cambiar las instituciones y que empezaba por cuestionarse y por crear nuevas significaciones con las cuales poco a poco se fuera haciendo más grande hasta llegar al cambio. No es imposible, pero es complicado, debido a la necesidad de salir de lo instituido y de las normas, pero es el enfrentamiento con nuevas significaciones que permiten cuestionar lo que creemos como verdad.

Una parte fundamental en esta investigación fue la forma en que se ve afectado el núcleo de la familia a partir del diagnóstico positivo de la enfermedad. Para comenzar la institución familiar se identifica como el “conjunto de personas ligadas entre sí por el matrimonio y la filiación, incluso por la asociación de individuos descendientes unos de otros” (Roudinesco, 2013).

La familia se encuentra en todas las sociedades, y a lo largo de los años ha presentado cambios que le permiten su existencia, anteriormente la única idea de familia aprobada era lo que conocemos como la familia conyugal, debido a los cambios existentes en la sociedad hoy se vislumbran familias homoparentales, con sólo un padre, etc.

La familia conyugal retomando a Lévi-Strauss (1974) es un modelo de carácter universal que se conforma por las siguientes tres características:

*1) tiene su origen en el matrimonio. 2) está formado por el marido, la esposa y los hijos(as) nacidos del matrimonio, aunque es concebible que otros parientes encuentren*

*su lugar cerca del grupo nuclear. 3) los miembros de la familia están unidos por: a) lazos legales, b) derechos y obligaciones económicas, religiosas y de otro tipo y c) una red precisa de derechos y prohibiciones sexuales, más una cantidad variable diversificada de sentimientos psicológicos, tales como amor, respeto, afecto, temor, etc.*

La familia tiene una serie de funciones en torno a los sujetos, dado que aquí se presentan los principios de subjetividad, la norma de la prohibición del incesto debido a que este tipo de familia se basaba en la concepción de la diferencia de los sexos.

De acuerdo con Garcia (2004) la familia como transmisora de la cultura, esta no corresponde totalmente con el sujeto sino con lo social y sus premisas, donde cada uno mantiene sus roles y da identificaciones de género.

*Tanto niñas como varones crecen dentro de familias en las que las madres son el progenitor principal y encargado predominante de los cuidados personales [...] las niñas pueden identificarse más directa e inmediatamente con sus madres, a los niños no le sucede lo mismo con sus padres. En tanto la identidad femenina tiene en sus orígenes la identificación con una madre, con su experiencia de cercanía [...] el vínculo materno, la identidad masculina no se define su identificación con el padre.”*

De modo que las identificaciones tanto en la niña como en el varón son diferentes debido a la ausencia del padre (principal encargado del sustento económico) y una presencia de la madre, por tanto, “las niñas se identifican con ser madres y los niños, con la posición o el lugar del padre” (Garcia, 2004).

De acuerdo con Burin (2001) las mujeres aprenden roles familiares y sus funciones tienen caracteres repetitivos y rutinarios, del cual se percibe sólo cuando es mal realizado, al ser este un trabajo “invisible” la mujer obtiene un valor social a partir de su esposo. “Se ha caracterizado la función materna como aquella que debe satisfacer las siguientes capacidades: a) nutricias (de alimentación): b) sostén emocional (contención); de cuidados personales, que caracterizaría una madre suficientemente buena.”

Si bien dentro de la familia la mujer funge un rol importante que ha sido transmitido desde pequeña y radica en función y servicio al otro y no a sí misma, teniendo un valor e importancia desde los demás.

Para hablar sobre el género, en primera instancia tenemos que marcar la diferencia con uno de sus sinónimos, el sexo, no son lo mismo, pero pueden llegar a usarse de la misma manera, sin embargo, este refiere únicamente a lo biológico, es decir, el ser humano sólo puede ser masculino o femenino de acuerdo con sus órganos reproductivos.

Por otro lado, el género refiere a la construcción cultural, siendo un sistema de relaciones sociales el cual establece significados y diferencias de sexos, es decir, el género es una forma de interpretación, simbolización y organización de las diferencias sexuales, las cuales se transmiten a través de discursos y prácticas socialmente establecidas y aceptadas.

En el texto *Usos, dificultades y posibilidades de la categoría género (2013)*, Lamas retoma de Scott los cuatro principales elementos del género, los cuales son:

1. *Los símbolos y mitos culturalmente disponibles que evocan representaciones múltiples.*
2. *Los conceptos normativos que manifiestan las interpretaciones de los significados de los símbolos. Estos conceptos se expresan en doctrinas religiosas, educativas, científicas, legales y políticas que afirman categóricamente y unívocamente el significado de varón y mujer, masculinas y femeninas.*
3. *Las instituciones y organizaciones sociales de las relaciones de género: el sistema de parentesco, la familia, el mercado de trabajo segregado por sexos, las instituciones educativas, la política.*
4. *La identidad. Scott señala que aunque aquí destacan los análisis individuales - las biografías - también hay posibilidad de tratamientos colectivos que estudien la construcción de la identidad genérica en grupos.*

El género es la simbolización de la diferencia sexual, la cual se construye culturalmente diferenciando un conjunto de prácticas, ideas y discursos que se encuentran en un tiempo y espacio determinado.

De acuerdo con Levi- Strauss “las culturas son básicamente sistemas de clasificación, y las producciones institucionales e intelectuales se construyen sobre estos sistemas clasificatorios”. Es a partir de la estructura psíquica y el lenguaje que creamos la cultura, en la cual se establecen oposiciones binarias y algunas reglas de acuerdo, las cuales darán paso a los mitos, reglas de matrimonio, roles, estereotipos etc.

Para que exista una simbolización necesitará de la lingüística, pues el lenguaje es una parte fundamental para estructurarse culturalmente y volverse seres sociales, ya que este está ligado con el inconsciente, por lo tanto, es a través de los signos que podemos comprender, dividir y clasificar el mundo.

Cada lengua divide y clasifica al mundo de diferentes maneras, de este modo no hay una relación natural entre el signo y el mundo, Lamas (2013) plantea que:

*Los seres humanos simbolizamos un material básico, que es idéntico en todas las sociedades: la diferencia corporal, específicamente el sexo. Aunque aparentemente la biología muestra que los seres humanos vienen en dos sexos, son más las combinaciones que resultan de las cinco áreas fisiológicas de las cuales depende lo que, en términos generales y muy simples se ha dado a llamar el “sexoiológico” de una persona: genes, hormonas, gónadas, órganos reproductivos internos y órganos reproductivos externos (genitales).*

A pesar de estas cinco combinaciones (varones, mujeres, hermafroditas, hermafroditas masculinos y hermafroditas femeninos) el género funciona como una realidad simbólica o cultural desde una representación binaria, las cuales dan atribuciones a la subjetividad a través del discurso social. Por lo tanto, el género desde el orden simbólico establecerá el ideal de la feminidad y masculinidad, este ideal llega de manera inconsciente y es recibido a lo largo de la vida, siendo válidos socialmente.

Un claro ejemplo del ideal de feminidad y masculinidad se presenta en la familia, Burin (2001) en “*ámbito familiar y construcción de género*” explica la manera en que esta ha pasado por un proceso de cambio y el rol que cada género juega dentro de este núcleo

“Construyendo así un tipo de ideal social, el ideal maternal, que las mujeres interiorizan en su subjetividad y pasa a ser constitutivo de su definición como sujetos [...] los hombres, con el ideal de trabajo, constitutivo de la subjetividad masculina”, estos organizadores del deber ser necesitan de un sustento mitológico el cual disciplinara el cuerpo.

Tanto Scott como Fernández refieren a los mitos como organizadores de sentido en el accionar “no hay sociedad sin mito [...] la sociedad organiza el mundo lógicamente por medio del mito”. Los mitos sociales tienen eficacia debido al disciplinamiento social, dando legitimación y orden, siendo que estos:

- *Operan por la repetición insistente de sus narrativas [...] produciendo discursos que con pequeñas variaciones de enunciabilidad sostienen al infinito una misma trama argumental.*
- *Se instituyen como universos de significaciones de formas morales, totalizadoras esencialistas que estipulan no sólo lo que debe ser una mujer sino lo que es [...] homogeniza y, por lo tanto, violenta lo diverso.*
- *Operan por deslizamientos de sentido que se vuelven equivalentes disímiles.*
- *Instituyen exaltaciones y negaciones articuladas: sus narrativas pondrán un acento superlativo sobre ciertos aspectos de una realidad y denegará o vislumbraron otros [...] que quedarán como inexistentes [...] Invisibilizan, por lo tanto, toda contradicción posible entre la realidad y el mito. (Fernández, 2010)*

Los mitos sociales en tanto organizadores de sentido están inscritos en una línea socio histórica, estableciendo los anclajes necesarios (económicos, sociales, políticos, etc), convirtiéndose así en una realidad objetiva, la cual organizará los lazos sociales “Desde los contratos laborales hasta las relaciones sentimentales entre géneros sexuales”

En el texto *La mujer de la ilusión* (2010) nos hablan de los tres mitos que permean la subjetividad de la mujer, que responden al qué es ser una mujer y que debe ser:

- *La fragilización de la mujeres [...] la jerarquización de su lugar maternal ha privilegiado su aspecto reproductor, en detrimento de su erotismo [...] más madre que*

*mujer, más objeto que sujeto erótico, más pasiva que activa, más partenaire que protagonista.*

· *Mujer = madre, no es lo mismo decir “para ser madre se necesita ser mujer” que “para ser mujer se necesita ser madre”; sin embargo, esta ecuación de gran eficacia simbólica en nuestra cultura ha vuelto equivalentes ambos términos de la ecuación.*

· *Mito del amor romántico -como todo mito- exalta algunas cuestiones y deniega otras. Se intenta problematizar aquí la invisibilización que se produce en el proceso donde para que el ideal amoroso se realice en algo, es necesaria la fragilización de la subjetividad de las mujeres.*

*La subjetividad en clave sentimental - presente aún en muchas mujeres con independencia económica o protagonismo público- crea condiciones para un tipo particular de dependencia por la cual ella espera tal vez demasiadas cosas del amor de un hombre. (Fernández, 2010)*

Como hemos visto a lo largo de estos párrafos se comprende la razón del deber ser y el ser en sí mismo de la mujer, son los procesos culturales y sociales, los que dan pauta a los comportamientos y contratos existentes entre las relaciones y emociones, podríamos que pensar, que de acuerdo con los caracteres físico se comienza una posición dentro de un rol, femenino o masculino, el cual nos hará sentir aceptados y respaldados socialmente.

Ahora bien, hablemos del cuerpo, que sin duda se ve atravesado por la enfermedad. Cuerpo es aquel medio que nos permite el contacto con la realidad, pero este tiene consigo una serie de significantes y procesos psíquicos que pueden ser modificados de acuerdo con las experiencias. En el texto *La imagen inconsciente del cuerpo* (1984) Dolto plantea dos ejes dentro de este; el esquema corporal y la imagen corporal. En el cual, a pesar de tener características diferentes, ambos pueden llegar a modificar al otro y en ocasiones las concepciones que se tienen de ambas pueden ser no compatibles.

El esquema corporal parte de lo orgánico, o como lo plantea Dolto “una realidad de hecho”, el cual puede ser independiente del lenguaje y tiene un lugar en el actual espacio en el cual vive la experiencia inmediata.

*El esquema corporal es una realidad, de hecho, en cierto modo es vivir carnal al contacto del mundo físico. Nuestras experiencias de la realidad dependen de la integridad del organismo, o de sus lesiones transitorias o indelebles, neurológicas, musculares, óseas y también de nuestras sensaciones fisiológicas viscerales, circulatorias, todavía llamadas cenestésicas. (Dolto, 1984)*

Si bien estas experiencias pueden llegar a crear trastornos en el esquema corporal debido a la ausencia de lenguaje, modificando de manera indefinida la imagen del cuerpo, la cual es propia de cada uno, y esta siempre será inconsciente a menos de que se presente a través del lenguaje, es decir, la imagen corporal puede llegar a un preconscious si esta es nombrada, y puede ser a través de metáforas y metonimias.

*La imagen del cuerpo es la síntesis viva de nuestras experiencias emocionales: Interhumanas, repetitivamente vividas a través de las sensaciones erógenas electivas, arcaicas o actuales. Se le puede considerar como la encarnación simbólica inconsciente del sujeto deseante [...] el sujeto inconsciente deseante en relación con el cuerpo existe ya desde la concepción. La imagen del cuerpo es a cada momento memoria inconsciente de toda la vida relacionar [...] cómo se hable o actualizable en la relación aquí y ahora, mediante cualquier expresión fundada en el lenguaje, dibujo, modelado, intervención musical, plástica, como igualmente mímica y gestual. (Dolto, 1984)*

La imagen del cuerpo se ve profundamente ligada al lenguaje ya que esta se estructura mediante la comunicación entre sujetos, y se mueve dentro de lo imaginario por los gozos frustrados, coartados o prohibidos.

Si bien, aunque Dolto hable en texto sobre las cuestiones infantiles, también podríamos ponerlas en juego, cuando una mujer en una etapa adulta recibe una modificación en algunos de estos o en ambos ¿Qué significaciones hay en sí misma? Pues es a través de la imagen y el esquema corporal en que ellas se nombran y se ven a sí mismas.

El acompañamiento resultó ser parte de los objetivos que se buscaron con este trabajo, concretamente en pacientes con cáncer y sus familiares, lo que se refiere a tener un

acercamiento con el sufrimiento, por un lado a que se enfrentan a una situación donde la enfermedad trae de una manera apresurada la idea de muerte, y por otro es una situación de la que saben poco y de la misma manera no saben cómo hacer frente ante tal situación. Es por eso que nosotros como psicólogos tenemos la obligación y el deber de buscar habilidades y estrategias que nos permitan el apoyo hacia ellos y una protección a nosotros mismo, la cual nos permita un acercamiento y que este sea de manera positiva.

Al elegir este tema de investigación se consideró la necesidad de apoyar y acompañar a nuestros “sujetos” debido a que el proceso por el que atraviesan va más allá de ellos, afectando de manera psicológica y biológica.

Un acompañamiento no sólo se trata de abrir las puertas al paciente, para abrirlas antes tenemos que realizar una introspección que nos permita saber cuáles son nuestros límites, valores y necesidades en el cuidar del otro, en esta introspección es necesario aceptar nuestra vulnerabilidad y desarrollar habilidades que nos permitan o muestren una respuesta positiva.

De acuerdo con Coca Pereira (2020) el acompañamiento no siempre será realizado de la misma manera, sin embargo, es necesario tener en mente las bases que debemos tener en cuenta para que se realice de la mejor manera, dichas bases son las siguientes:

Para iniciar debemos tener presente la atención que se refiere a “la capacidad mental que tenemos para poner filtro en la percepción de la realidad focalizando en lo que importa”. En un principio es necesario observar y focalizar el aquí y el ahora, sin juicios para comprender o tratar de entender lo que sucede, de modo que se nos permita gestionar lo que acontece y mantener la calma para así poder transmitirla, si bien como hemos visto a lo largo de la carrera toda metodología que implique un contacto directo con sujetos necesita de la preparación previa del investigador, pues es este quien guiará todo proceso, por lo tanto, es necesario un control y una atención en lo que acontece, tanto en el exterior como en un plano psíquico y emocional .



En segundo lugar está la responsabilidad que “sólo es viable desde la libertad, elegir la manera de actuar, entre las posibilidades, lesionando lo menos posible los valores confrontados”, esta libertad refiere a la posibilidad de elegir dentro de nuestras opciones y con una reflexionando de lo que rodea al sujeto, por lo tanto, en este proceso no se puede generalizar y nosotros como psicólogos tenemos un compromiso específico ante el otro el cual puede ser de cuidado, acompañamiento y/o protección, sin dejar de lado la posición y situación en la que se encuentra

Como tercer punto encontramos la autorregulación con la que se nos recuerda que durante el acompañamiento es necesario que se tomen en cuenta las emociones, así como aprender a nombrarlas y gestionarlas, el autor Coca (2020) menciona que estas pueden ser “negadas, ignoradas o erróneamente educadas”, tenemos que tomar en cuenta lo que como sociedad y como colectivo tendemos a creer respecto a las emociones, ya que por lo general estas son desvalorizadas y muestran una “debilidad o vulnerabilidad”. Durante este proceso es fundamental nombrar y reconocer lo que se está sintiendo, con el fin de mantener la calma y poder asumir una responsabilidad dentro de la situación.

La aceptación es el cuarto punto. Es importante recordar que “la aceptación no es resignación” y como acompañantes tenemos que comprender que tanto las familias como las pacientes atraviesan una situación que va más allá de ellas. La aceptación es un hecho complicado debido a que es una situación que está fuera de su control y tampoco la pueden entender por completo, si bien es importante aceptar y asumir la realidad para modificar lo que está al alcance o en su posibilidad de cambiar Coca (2020) menciona que “la aceptación es una tolerancia amplia, desarmada y sin prejuicios. Es naturaleza de la consciencia esencial y permite que la experiencia se desenvuelva libremente”

Por último está la gratitud que de acuerdo con Coca (2020) tiene efectos positivos y nos ayuda a cultivar el bienestar emocional, ayuda a reconocer aspectos tanto del pasado como del presente del cuál se trata de obtener un significado satisfactorio a la existencia.

Cuando hablamos de gratitud y cáncer, podríamos pensar en cómo se podría agradecer, teniendo una constante lucha entre vida y muerte, pero en este artículo Coca (2020) retoma a Lau y Cheg quienes comentan que “la ansiedad ante la muerte podría reducirse si se orienta hacia otros eventos de agradecimiento en la vida”.

En el acompañamiento es necesaria la escucha y atención a los pacientes y sus familias, pues estas son las que se encuentran en una situación que necesita ser nombrada y escuchada, sin embargo, para poder escuchar al otro fue necesario que nosotros como psicólogos y como acompañantes nos escuchemos y reflexionemos acerca de nuestras emociones, ya que para cuidar al otro es fundamental el cuidado y bienestar de uno mismo.

### **MARCO METODOLÓGICO.**

Este proyecto de investigación se realizó, en primera instancia, por medio de un taller, en el cual se llevaron a cabo intervenciones semanales con actividades enfocadas en la expresión lúdica dirigidas al grupo de mujeres; cada sesión tuvo una duración de 90 minutos, durante 4 semanas, con el fin de brindar un espacio seguro, abierto y confiable para expresar las emociones de las mujeres a través del arte y actividades que usualmente no realizaban estas mujeres, creando redes de apoyo y escucha colectiva. Estas intervenciones se llevaron a cabo en la Asociación *MUSAS* (Mujeres Unidas con Salud, Amor y Seguridad A.C.). Ubicada en: Xomali 54, colonia residencial Chimali, Tlalpan, Ciudad de México (CDMX).

Posteriormente a través de redes sociales y plataformas virtuales se realizaron encuestas y publicaciones relacionadas con el tema de cáncer de mama, buscando la interacción constante con toda la población (no centrándonos solo en población con cáncer de mama), con el fin de conocer la significación que socialmente se le ha dado a esta enfermedad y a quienes la padecen.

Durante la realización del taller semanalmente pudimos escuchar la historia de vida de Paulina, lo cual nos abrió el camino para la obtención de información que nos ayudó en el desarrollo inicial del proyecto.

Con fines de agradecimiento a la comunidad MUSAS se realizó un apoyo el día 15 de junio de 2021, con el fin de escuchar a otras tantas mujeres que no pudieron formar parte del taller en un inicio. Este apoyo se hizo con 16 mujeres, todas ellas portadoras de cáncer de mama lo que potenció las respuestas que tuvimos y con ello la cantidad de información respecto a las historias de vida por lo cual rescatamos partes importantes de los discursos compartidos durante las actividades a través de una relatoría. Posteriormente se categorizaron los datos según los conceptos en los que nos enfocamos para el desarrollo del marco teórico, obteniendo datos que nos facilitaron el análisis de lo encontrado en el campo de trabajo.

### **SUJETOS Y SELECCIÓN DE CAMPO.**

Durante los primeros meses en que se planteó este trabajo de investigación, nos supuso un gran trabajo aterrizar el tema en el que queríamos centrarnos. Tuvimos varias reuniones, por medio de videollamadas, en las que platicábamos acerca de algunas propuestas que teníamos en mente y de nuestro día a día durante la pandemia; y fue precisamente eso, los relatos de nuestras vidas en este contexto, lo que determinó el tema de interés común sobre el que decidimos trabajar: la muerte. Ahora era tiempo de delimitar el eje de investigación, debido a que la muerte en general es un tema demasiado amplio para tratarse en un trabajo de investigación, así que generamos distintas propuestas, y dentro de ellas estaba el trabajar con jóvenes con VIH o bien con niños que padecen cáncer. La segunda opción, los niños que tienen cáncer, fue la que más nos entusiasmó así que decidimos aventurarnos a la búsqueda de instituciones con las que pudiéramos establecer un contacto para poder trabajar con ellas.

Cabe mencionar que desde el principio sabíamos que queríamos trabajar de forma presencial a pesar de las dificultad que representaba el estar realizando la investigación en

medio de una pandemia; queríamos tener ese contacto directo y físico con las personas ya que íbamos a trabajar un tema muy fuerte, lleno de tabúes, miedos y emociones. Otro de los intereses por los que nos empeñamos en hacerlo presencial fue la claridad que teníamos sobre la implementación de técnicas como el arte-terapia, actividades lúdicas y psicodrama, ya que son técnicas que no interesaban mucho pero que representaban un reto llevarlas a cabo en una modalidad a distancia, así que insistimos en conseguirlo de manera presencial.

Ya con la delimitación del tema clara nos enfocamos en elaborar un cronograma de actividades y objetivos a realizar con los menores. También nos enfocamos en el desarrollo de la metodología, y parte de la teoría que nos serviría de respaldo para las actividades. Si bien, ya teníamos el proyecto avanzado en cuanto a lo teórico, la práctica se nos estaba negando debido a los protocolos de sanidad que nos exigían las instituciones debido al momento histórico en el que hicimos este trabajo, una pandemia por SARS-CoV-2; por lo cual entramos en un estado de frustración ante la impotencia de no poder realizar las actividades que teníamos planeadas. A raíz de lo que sucedía con las puertas de las instituciones cerrándose ante nuestros ojos, entramos en un estado de latencia, y perdimos poco a poco el interés en lo trabajado.

El equipo por separado trataba de buscar nuevas opciones para poder trabajar y continuar con el proyecto, y fue así que Nami contactó con la asociación FUCAM, en donde vimos una luz que nos acercaba a la posibilidad de poder trabajar de manera presencial, aunque ahora ya no sería enfocados en el cáncer infantil, sino sería enfocados al cáncer de mama. Pero no todo fue fácil, porque a pesar de haber logrado hasta una entrevista con el director de enseñanza en la institución, de nuevo nos pedían cumplir un protocolo, no sólo sanitario, sino de investigación, el cual tardaría alrededor de tres meses para ser evaluado y posteriormente aprobado y después permitirnos poder ingresar a la institución; lo que significaba terminar el onceavo trimestre sin tener contacto alguno con el campo y retrasando aún más tiempo nuestra investigación. Las dificultades que se presentaban para poder realizar

las prácticas de manera presencial nos llevaron a cuestionarnos si era correcto aferrarnos a que las prácticas de esta investigación se llevarán a cabo en esta modalidad. o si estábamos siendo egoístas por sobreponer nuestros deseos ante la salud de las mujeres inmunocomprometidas; por lo que decidimos tomar un par de días para buscar instituciones o lugares donde pudiéramos realizar el taller que teníamos planeado, y si no lo lográbamos en esos días acordamos que tendría que realizarse en línea.

Afortunadamente, por medio del personal y usuarios de FUCAM, se consiguió el contacto de la Comunidad MUSAS, una asociación en donde dan albergue y ayuda a mujeres que padecen cáncer, y que carecen de recursos suficientes para hospedajes y alimentación debido a que muchas de ellas vienen de distintos puntos de la República Mexicana a la Ciudad de México para recibir su tratamiento oncológico; y fue en este lugar en donde nos abrieron las puertas para platicar acerca del proyecto y para comenzar a realizar las actividades. Esto implicó la modificación del marco teórico que teníamos en un principio y la adecuación de las actividades cronológicas que se tenían planificadas.

El equipo de investigación fue a conocer las instalaciones de esta fundación, llamada “Casa de bienestar”, y en la cual tuvimos una conversación con Mónica Trujillo, la creadora de MUSAS, para dialogar de nuestra propuesta de intervención, al cual denominamos como taller de arteterapia. Al terminar la reunión con Mónica, la directora del lugar, nos reunimos presencialmente en una plaza comercial que queda cerca de la asociación, esto para compartir el cómo nos sentíamos al tener ya un lugar en donde poder llevar a cabo nuestras prácticas y organizarnos para comenzar. Durante la reunión acordamos las fechas y horarios en los que realizaríamos las intervenciones y se planeó una estrategia de promoción para convocar y atraer a mujeres que padecen esta enfermedad, por lo que las actividades se planificaron para realizarse todos los lunes y viernes del mes de Mayo a partir del día 14, teniendo en total 8 sesiones con una duración de 2 horas cada una (11 a 13 hrs.).

Para poder llegar a las mujeres con cáncer de mama decidimos darle difusión al taller no solo por medio de la fundación MUSAS, sino igual por medio de las redes sociales. Creamos un flyer que contenía toda la información necesaria sobre el taller, en dónde se llevaría a cabo, la duración y horario de las sesiones, las fechas y también mencionamos que sería un taller impartido por estudiantes de psicología de la UAM para mujeres con cáncer de mama y que no tendría costo alguno, todos los materiales que serían utilizados ya estarían incluidos. Procedimos a difundir este flyer por medio de las redes sociales de MUSAS, de igual forma por medio de nuestras redes sociales personales (utilizando las páginas de facebook, instagram y twitter); también decidimos entrar a grupos de facebook enfocados a mujeres con cáncer de mama en México, y publicar ahí toda la información necesaria sobre el taller. No recibimos mucha participación digital, o al menos no tanta como esperábamos, pero si recibimos interacciones con las publicaciones, lo cual nos hizo pensar que aunque no hubiera mucha asistencia por lo menos habría una población de 10 mujeres, aproximado. Esta difusión comenzó a dos semanas de programada la primera sesión y siguió hasta que llegamos a la fecha de la tercera sesión.

### **TÉCNICAS EMPLEADAS.**

Al ser estudiantes de la carrera de psicología en la UAM Xochimilco, nos enfocamos en la metodología de las ciencias sociales, que estudian al sujeto y la subjetividad. Partiendo de este punto lo que buscamos es encontrar formas de interacción, comprensión y análisis de los sujetos que se encuentran en un contexto dado, para poder adentrarnos a su construcción como sujetos con ayuda de herramientas cualitativas, que en vez de buscar estandarizar y contabilizar variables de un fenómeno, nos permiten ahondar en prácticas de reflexión y cuestionamiento permanente, como menciona Araujo y Fernández en “La entrevista grupal: herramienta de la metodología cualitativa”.

Dentro de la investigación cualitativa, la etnografía es uno de los métodos más utilizados.

*Etimológicamente el término etnografía proviene del griego “ethnos” (tribu, pueblo) y de “grapho” (yo escribo) y se utiliza para referirse a la “descripción del modo de vida de un grupo de individuos” (Woods, 1987)*

Esta permite el acercamiento al modo de vivir, ser y actuar de los sujetos sociales a los que se estudian, involucrándose en sus procesos, observándose por un periodo de tiempo y llevando a cabo entrevistas, o diversas herramientas que permitan recolectar información relevante para la investigación, sin embargo, la etnografía ha cambiado a lo largo de los años, ampliando las posibilidades de estudio a diversos grupos de nuestros círculos más cercanos, como la familia. Volviéndose uno de los métodos que investiga cada vez más de manera rica y compleja la vida social, es por esto que es muy criticada por las ciencias racionales, pues no puede prescribir una fórmula que funcione para un desarrollo de resultados cuantitativos.

Como menciona Manero Brito en “Los psicólogos y la implicación” (1990) el fenómeno de la implicación es inevitable dentro de nuestras investigaciones de carácter social, aunque los antropólogos muchas veces se piensen fuera de los grupos a los que observan, nosotros como psicólogos sabemos que no podemos ser un ente a parte de una situación, y que si bien la implicación es algo natural del ser humano, es importante tener este concepto aprehendido para no caer en lo que llamamos la sobreimplicación.

La implicación se define como “el conjunto de compromisos teóricos y prácticos, conscientes e inconscientes que el profesional sostiene con diversos elementos y estructuras de una sociedad” (Manero, 1990) y sólo siendo partícipes de esta implicación, como elemento fundamental de la investigación, podemos enriquecer aún más, el proceso de acercamiento, de socialización y de análisis.

Para Ellis y Bochner la autoetnografía “explora el uso de la primera persona al escribir, la apropiación de modos literarios con fines utilitarios y las complicaciones de estar ubicado

dentro de lo que uno está estudiando” (citado en Blanco, 2012) esto significa que el investigador plasmará su experiencia dentro del entorno en que lleva a cabo el trabajo de campo; estos autores también proponen que la autoetnografía es una forma de escritura e investigación que servirá de conector entre el índole personal y el cultural. Estos autores también mencionan que las autoetnografías que se realizan hoy en día presentan una diferencia casi invisible entre lo personal y lo cultural volviéndose una retórica de índole íntima por parte del autor respecto al contexto socio-cultural.

Ante la pandemia ocasionada por el virus SARS-CoV-2 tuvimos que recurrir al uso de la etnografía digital, también llamada netnografía que se define como una “metodología de investigación cualitativa que adapta técnicas de investigación etnográficas al estudio de culturas y comunidades emergentes a través de la comunicación mediada por ordenador” (Casas, Gázquez, Forgas, Huertas, 2014), de tal manera que el uso de redes sociales y plataformas virtuales para tener contacto con nuestros informantes resultó ser el punto clave de ese trabajo, de igual forma la mayor parte del contenido teórico se basa en artículos citados de la red que enriquecieron el trabajo documental que se planteó en el proyecto.

Como parte del proceso de la investigación nos respaldamos en técnicas de expresión que integrarán las actividades de tipo corporal con el fin de ”demostrar estados, emociones, sentimientos, pensamientos, juicios previos, valores y todo lo que forma parte de la cultura de la persona” (Lioi, 2013). Esto se refiere a que por medio de la actividad lúdica se puede expresar con el cuerpo lo que no es posible expresar por medio de lo oral o escrito; además de esto la expresión lúdica por medio de actividades manuales en donde se reflejaron su sentir de forma libre ayudó para el desarrollo de las actividades en el taller.. La decisión de ocupar este tipo de herramienta fue porque resulta un método noble y pasivo para el acercamiento con mujeres diagnosticadas, además nos abre la oportunidad de adentrarnos también por medios gráficos, plásticos o escritos en su sentir respecto a la enfermedad que las aqueja y a su conceptualización sobre la vida y la muerte.



Junto con la expresión corporal nos basamos en los principios de la disciplina del arte-terapia. Citando a la AATA (American Art Therapy Association) el arte-terapia es el uso de la creatividad para el mejoramiento físico, mental y emocional en sujetos de todas las edades. El uso del arte-terapia puede ayudar “a resolver conflictos y problemas, desarrolla habilidades interpersonales, manejo de la conducta, reduce el estrés, aumenta la autoestima y la autoconsciencia y se logra la introspección” (AATA, 2017). Para la ABAT (Asociación Británica de Arte Terapeutas) se trata de una “forma de psicoterapia que usa el medio artístico como su forma primaria de comunicación” (BAAT, 2005) entre el paciente y el terapeuta.

Otra de las técnicas en que nos apoyaremos será la historia de vida, para ello es importante mencionar lo que nos dicen Sitton, T., Mehaffy, G., Davis, O. y Mazzoni, R. (1989) acerca de la historia biográfica oral enfocada en un tema en donde el investigador realizará las entrevistas en torno a la información que nos interesa acerca de los informantes dándole el peso necesario a esta; este tipo de historia también nos da la oportunidad de abarcar un mayor número de informantes, a la vez que estas están enfocadas en una misma temática, y en el caso de la enfermedad el cómo afecta precisamente la vida de las mujeres. Este método es el que mejor se adapta a lo que se realizó con las mujeres que padecen cáncer de mama, ya que las informantes nos hablan acerca del proceso y los cambios que trajo consigo el diagnóstico positivo.

## **PROCEDIMIENTO.**

Después de todos los contratiempos debido a la situación pandémica y las complicaciones que se derivaron en torno a los temas que deseábamos tocar en un principio se decidió modificar y adecuar el cronograma de actividades para comenzar la realización del taller en el mes de Mayo, quedando de la siguiente manera:

Sesiones	Actividad	Objetivo	Descripción
1	Presentación, planteamiento del trabajo de campo.	Conocer a las mujeres que nos apoyarán en la investigación y establecer el plan de trabajo y objetivos a largo plazo de la investigación y darles las fechas y horarios de las sesiones.	Como parte de nuestro acercamiento al campo, queremos conocer a las mujeres y al personal de la institución, repartir información sobre el grupo en donde se van a estar llevando las actividades. Igual platicar y escuchar lo que las mujeres quieren y esperan de lo que estamos ofreciendo, pedir autorización para grabar sesiones.
2	¿Cómo me siento el día de hoy?	Por medio del dibujo o pintura plasmar el sentimiento que se manifestó al recibir un diagnóstico positivo, así poder entender qué es aquello que se resignificó en su vida	Al ser nuestra primera sesión en grupo, presentarnos con ellas. Mencionar que este grupo es libre, que se puede decir lo que sea y que todo es confidencial y con fines académicos. Para la utilización y publicación de

		<p>a partir de ese momento.</p>	<p>lo obtenido se les pedirá su autorización.</p> <p>Llevar materiales, como opalinas y hojas de colores, acuarelas, pintura, crayolas, etc; y pedirles que hagan un dibujo que represente cómo se sienten en este momento de su vida.</p> <p>Después pedirles que expliquen su dibujo.</p>
3	<p>¿Cuál ha sido el momento más complicado de mi vida?</p>	<p>Por medio del psicodrama representar algún momento en que haya sentido que mi vida se complicaba.</p>	<p>Pedirles que representen de forma teatral una experiencia que consideren dura o complicada en su vida. Ellas pueden elegir cualquier experiencia y entre todos apoyarnos para la representación.</p>
4	<p>¿Cómo es y ha sido mi vida?</p>	<p>A través del arte abierto (técnica libre) mostrarnos lo que piensan que ha transcurrido en su vida</p>	<p>Una sesión antes, llegar a un consenso de cuál es la manualidad favorita.</p> <p>Una vez elegida la actividad llevar el material necesario y</p>

		<p>y cómo se sienten respecto a lo plasmado en su creación, de esta forma entrar de lleno a cómo están viviendo el proceso de la enfermedad.</p>	<p>pedirles que representen el cómo es estar viviendo el proceso de la enfermedad. Identificar el antes y el después de la enfermedad.</p>
<p>5</p>	<p>Mi cuerpo, mis sentimientos.</p>	<p>Por medio de la escultura con plastilina crear una obra en donde reflejen el sentimiento que los alberga en estos momentos respecto al cáncer, con la finalidad de saber su sentir y poder trabajar en base a ello.</p>	<p>Llevar plastilina suficiente para todas las mujeres y dar la instrucción de que modelen como ven al cáncer y que lo destruyan. Luego dar la consigna de que modelen un cuerpo humano con los ojos cerrados. Por medio de esta actividad es identificar el cómo ellas se representan inconscientemente de manera corporal y los sentimientos y planes que tienes por medio de preguntas después de la actividad.</p>

			<p>Mencionarles que en la siguiente sesión haremos una actividad para la creación de un podcast con sus historias de vida.</p>
6	<p>Mi voz, mi vida.</p>	<p>Por medio de su testimonio crear un podcast que sea de índole público para compartir sus experiencias de vida con el fin de la reflexión sobre las implicaciones que conlleva una enfermedad como el cáncer de mama.</p>	<p>Grabar con el teléfono los testimonios de la vida de las mujeres, y decirles que se va a llevar a cabo en un formato de podcast, que si dan el permiso de publicarlo. Igual identificar si serían necesarios más “capítulos” del podcast.</p>
7	<p>¿Cómo vivo mi vida?</p>	<p>Comenzar la creación de un sitio de información sobre el tema por medio de redes sociales (página web, Facebook, twitter o Instagram) según</p>	<p>Proponer la realización de un mural y pedir permiso para publicar las actividades que hemos hecho en una página en instagram, y explicarles que esta página es para informar y dar a conocer el</p>

		<p>elijan nuestros informantes, del cual ellos también serán parte activa y servirá para el acompañamiento tanto de pacientes como de su familia durante todo el proceso de la enfermedad.</p> <p>Por medio de cartas identificar el cómo se ven a futuro y el cómo ven su presente desde el pasado.</p>	<p>apoyo a las mujeres con cáncer.</p> <p>Pedirles que escriban cartas con las consignas: “qué le dirías a tu yo del pasado?” y “qué le dirías a tu yo del futuro?”</p> <p>Ver la posibilidad de hacer una cápsula del tiempo con las cartas, y si no, preguntar si las quieren compartir al grupo o a nosotros.</p>
<p>8</p>	<p>Conclusiones, cierre y agradecimiento</p>	<p>Despedirnos de nuestros sujetos de estudio, agradecerles la confianza y el tiempo brindado y recordarles que todas las actividades realizadas fueron con fin didáctico.</p>	<p>Darle cierre a las sesiones y tener una retroalimentación de lo vivido. Darles algo como agradecimiento y ver si se puede hacer un convivio.</p> <p>Proponer la idea de hacer un desfile que las represente a ellas y ver si se puede llevar a cabo.</p>

		Incentivarlos a la continuación del proyecto en redes sociales.
--	--	--------------------------------------------------------------------------

- Sesión ·1 Conociendo a Cassandra (presentación)

Al ser nuestra primera sesión estábamos un poco nerviosos, inclusive nos cuestionamos sobre la forma de vestir que debíamos llevar e intentamos llegar desde antes de la hora estipulada. Cuando entramos comenzamos a acomodar nuestras cosas incluyendo el material que íbamos a utilizar en la sesión, mientras tanto llegó Marce a presentarnos a una amiga suya que había tenido esta enfermedad y que se iba a quedar con nosotros durante el taller, esta se llama Cassandra. Empezamos a platicar con ella en lo que esperábamos a que más mujeres se presentaran y al ver que pasaba el tiempo y no llegaban nuevas mujeres, decidimos empezar la sesión y presentarnos formalmente. Llevábamos una presentación con la información básica sobre quiénes éramos y qué era lo que queríamos hacer en el curso, después de eso nos sentamos con Marce y Cassandra y comenzamos a explicar el primer ejercicio. Les pedimos que realizaran un dibujo de la manera en la que ellas quisieran para plasmar su esencia y conocerlas mejor, así que todos agarramos hojas blancas y de colores para comenzar con la actividad, al principio estuvimos un tiempo en silencio pero Cassandra siempre tenía anécdotas para contar y mencionó que no le gustaba quedarse sin nada que hacer o decir porque se aburría, por lo que el resto de la sesión seguimos platicando mientras realizábamos la actividad. Unos minutos después acercamos una bocina y decidimos poner música para alegrar el momento, casi enseguida empezamos a terminar nuestros dibujos y comenzamos a explicarlos, el primero fue Jorge que dibujó su inicial y alrededor de ella unas alas, por encima unos cuernos y mucha decoración, después le siguió Mara que también

dibujó la inicial de su nombre con color azul y alrededor escribió palabras que la identificaban y un pequeño escrito, posteriormente habló Ana y explicó los diversos símbolos que tenía su dibujo y lo que significaban para ella, luego participó Cassandra que realizó un escrito que abarcaba prácticamente toda la hoja y encima dibujó una mandala, ulteriormente fue el turno de Marce, ella escribió una carta y sobre esta dibujó un árbol y flores alrededor, por último participó Andrea que escribió sus 3 diferentes nombres con diversos dibujos al rededor y diamantina. Para finalizar hicimos una pequeña reflexión sobre los dibujos de todos y les obsequiamos un cuaderno para que lo utilizaran como diario y les pedimos que todos los días escribieran o dibujaran algo que les pareciera importante en su día, nos despedimos y Cassandra nos hizo algunas observaciones en el nombre del proyecto, nos aconsejó que se quitara la palabra cáncer del flyer informativo, así como de nuestra presentación en power point ya que resultaba muy impactante para ellas como pacientes portadoras de la enfermedad. Además nos dijo que a las mujeres que padecían esa enfermedad no les atraían los cursos que tuvieran ese nombre tan explícito, lo que nos hizo reflexionar sobre los estigmas que giran en torno a la palabra “cáncer” y sus significaciones.

- Sesión -2 Conociendo a Paulina (dibujo)

Para la segunda sesión esperábamos una mayor afluencia de personas, sin embargo, no fue así pues Cassandra ya no se presentó, lo cual de nueva cuenta nos llegó a frustrar.

Nos presentaron a Paulina quien es una de las mujeres que se aloja en MUSAS y está viviendo el proceso, lo cual nos gustó mucho ya que era justo lo que buscábamos, al presentarnos con ella nos recibió de una forma muy agradable, sin embargo, desde el primer momento notamos una conexión muy especial con Andrea, junto con ella estuvo Marce de nueva cuenta realizando la actividad, esta vez nos enfocamos en una pequeña sesión de meditación en donde las situamos en los sentimientos que tenían ese día en torno a lo que estaban viviendo, con base en ello se les indicó la realización de un dibujo acerca de lo que



sentían en ese momento, la técnica fue libre utilizando hojas blancas y de colores, plumones, lápices, plumas de color y gis pastel.

Cada uno realizó su dibujo en un tiempo aproximado de 8-10 minutos durante el proceso se puso música de fondo para que no se les hiciera pesada la actividad; una vez terminada la actividad nos dispusimos a expresar lo que plasmamos en nuestras hojas, la primer persona en hablar fue Marce, en su dibujo se podía ver la figura de un árbol rodeado de muchos trazos sin un orden específico y en lo más alto se podía ver el sol brillando y ella nos mencionaba que se trataba de cómo su vida aunque va hacia arriba siempre la siente rodeada de problemáticas que van surgiendo, entre ellos la enfermedad que aunque ya está superada seguirá siendo una parte que marcó su vida, otro de los problemas que tenía aún presente era la muerte de su madre lo cual le causa dolor ya que ella fue su apoyo y lo que más llamaba la atención era la figura del árbol que ya se había hecho presente durante la primera sesión, y el sol representaba el cómo ella sabe que en determinado momento los problemas quedaran atrás, El dibujo de Paulina dejaba ver a una persona parada en un paisaje donde había un río, un árbol y en el cielo el sol brillante debajo de unas nubes, nos mencionaba que estos elementos eran importantes ya que le recordaban sus orígenes, su tierra y el peso que de alguna manera le causaba estar lejos de casa, pero que a la vez se sentía contenta y positiva ante el tratamiento por el que estaba pasando porque sentía que gracias a él, vencería a la enfermedad; que el sol mostraba de algún modo la esperanza que tiene ante la vida.

- Sesión -3 (cuerpo)

Para esta sesión se atravesaron diversos asuntos por lo que solo pudieron acudir dos miembros del equipo, ya para este día teníamos claro que no íbamos a tener a más participantes en el taller así que aceptamos que terminaríamos el trabajo con las dos personas que habían estado acudiendo a las sesiones y acordamos que tendríamos las mismas ganas y empeño que hubiéramos puesto al tener diez personas.

Al principio teníamos temor ya que al llegar a la casa MUSAS estaba cerrado y no nos podíamos comunicar con Mónica para ver si podíamos entrar, decidimos ver si la puerta se podía abrir y en efecto, nos dimos cuenta que sí estaba abierta, así que entramos pero no se veía a nadie de los que ahí laboran, por lo que entramos y preparamos el material con que trabajamos. Seguíamos solos en la casa pero se escuchaban voces en el consultorio así que decidimos esperar. Como a los cinco minutos apareció la hija de Paulina y nos saludó, eso nos tranquilizó, y enseguida salió Paulina del consultorio junto con la psicóloga del lugar, de inmediato nos saludaron y Paulina nos mencionó que iba a su cuarto por su cuaderno para comenzar con el taller.

Se puso el material sobre la mesa que fue solo plastilina y un mantel de cartón para evitar ensuciar la superficie, antes de comenzar la actividad se platicó con ella acerca de cómo había sido su fin de semana y cómo se sentía en ese momento, posteriormente se les dió la indicación de hacer un cuerpo con esa plastilina, que no importaba como fuera, pero que fuera un cuerpo humano, y lo más importante, que esta actividad se haría con los ojos cerrados.

Ya iniciada la actividad llegó Marce y se incorporó, de igual forma, tomó su plastilina, se le dió indicaciones y comenzó con la actividad. Durante la actividad se puso música a un volumen muy bajo y de fondo. Ya que finalizamos la creación del cuerpo se les preguntó sobre cómo se sentían al crear algo sin poder utilizar la vista, nos comentaban ambas que había resultado difícil pero que el resultado las sorprendía ya que pensaban que los cuerpos iban a quedar “mal hechos”.

Al relatar de qué forma se identificaban con esos cuerpos vimos que aunque el resultado de Paulina no tenía aparentemente un sexo definido lo que lo caracterizaba a la figura hecha de plastilina era la presencia de cabello, parecían una especie de rastas, lo que para ella representaba una cosa importante que le costó mucho perder a raíz del tratamiento. Por su parte, Marce realizó una figura muy femenina, lo que resaltaba a la vista es que el cuerpo que realizó tenía senos, lo que la diferenciaba de entre los demás, aunque nunca

mencionó como tal un conflicto relacionado con la pérdida de las glándulas mamarias, si notamos que incluso ella se sorprendió al ver que era la única que había puesto esa característica a su creación. De igual forma, al acabar de modelar las figuras con los ojos cerrados, se les pidió que contestaran 4 preguntas sobre su figura “¿cómo se llama?”, “¿a qué se dedica?”, “¿qué está haciendo aquí?” y “¿a qué le tiene miedo?”. Antes de poder contestar, Marce tuvo que dejar el taller para atender unas cosas de trabajo, por lo que solo continuó Paulina. Ella dijo que su persona de plastilina se llamaba Constanza, que se dedicaba a ser estudiante, que aquí estaba buscando una mejor calidad de vida y que le tiene miedo a la soledad.

Después de compartir las respuestas, le pedimos que cerrara los ojos y se imaginara que estaba en el lugar que quisiera con la persona que acaba de hacer, y tenía que pensar qué cosas tenían en común, después se ponían a platicar y por último se despedían. Paulina nos comentó que ella se imaginó primero en una habitación y luego en un parque con árboles, y que vio que tenía en común con (insertar nombre) que ambas estaban aquí buscando una mejor calidad de vida, porque Paulina vino a la ciudad buscando un tratamiento contra el cáncer. Después, cuando se pusieron a platicar, (insertar nombre) le dijo que no tenía por qué tener miedo, que tenían que mantenerse positivas y que todo iba a salir bien, que tenían que tener esperanza, y al despedirse sólo lo hicieron con la mano y se fueron por caminos distintos.

Con eso acabamos la sesión y le pedimos que escribiera en el cuaderno que le dimos lo que quisiera acerca de la actividad que acabamos de realizar. Pasaron 10 minutos y nos dijo que ya no sabía qué más escribir, por lo que acomodamos el material y guardamos su persona de plastilina junto con las demás actividades de las sesiones anteriores, nos despedimos y nos fuimos de la casa de bienestar.

- Sesión -4 (psicodrama)

Para la realización de esta sesión el equipo se organizó para poder llevar materiales que permitieran la realización del psicodrama, el cual trataba de la representación del momento en que Paulina recibe el diagnóstico de cáncer. Para la opción de materiales el uso de pelucas causaba cierto conflicto dentro del equipo, debido a que la sesión anterior se había notado que el cabello tenía un lugar importante para la imagen de Paulina.

Una vez en que el equipo planteó el tema que se trataría en esa sesión, así como el modo en que se haría, dejamos que Paulina eligiera los disfraces, pero al parecer ella entendió que nos tenía que disfrazar del cómo se sintió en ese momento, así que se acercó a las cosas y lo primero que tomó fueron unas máscaras, después gorros y por último flores, nos reunió en círculo y nos pidió que nos pusieramos el vestuario, una vez que todos estábamos disfrazados nos dijo “se preguntarán la razón del por qué los disfrace así, bueno porque cuando recibes una noticia así, sólo desearías no ser tú, quisieras desaparecer, que nadie te viera, ser otro” pero que a pesar de eso “las flores significan esperanza” cuando dijo eso nos preguntó qué era lo que nosotros pensábamos, a lo que uno por uno respondió, como equipo nuestra respuesta fue muy similar y concordamos que a pesar de no pasar lo mismo, cuando las situaciones son difíciles, realmente quisiéramos desaparecer, pero que al final tenemos que enfrentarnos, una vez que terminamos de hablar todos volvimos a explicarle de qué trataría esta sesión. Y ahora sí, empezamos la representación dramática del momento en que Paulina recibe el diagnóstico, y a cada uno del equipo se le asignó un personaje dentro de su historia, Paulina nos fue guiando sobre cómo actuar y qué decir, después volvimos a actuar el momento del diagnóstico pero intercambiamos papeles, esto con la finalidad de ponernos en diferentes situaciones incluyendo a Paulina, creando una reflexión de ese momento desde los ojos de su hermano, por última vez volvimos a recrear la escena sin Paulina, intentando captar la esencia de todo lo que ella nos había dicho que había vivido y sentido, por lo que al finalizar Paulina nos dijo que sentía que habíamos comprendido la tarea. Nos sentamos en el suelo haciendo un círculo para poder platicar sobre nuestros sentires con respecto a la actividad, nos agradecimos y

como una forma de cierre, quisimos gritar muy fuerte todos al mismo tiempo para descargar cualquier angustia o sentimiento negativo que se nos hubiera quedado.

- Sesión -5 (cierre)

Durante la quinta sesión se presentaron una serie de imprevisto que provocaron un cambio en la fecha de ésta, de modo que el día 11 de Junio pudimos concretar la cita, ya que al ser la última sesión no podíamos dejarla pasar, debido a que como equipo consideramos que era importante realizar un cierre con Paulina .

Para esta sesión ocupamos una piñata y papel china de diferentes colores para decorar. Cuando llegamos a MUSAS Paulina estaba en la cocina y algunos integrantes del equipo les inquietaba que a pesar de saludar ella no salía, así que el equipo comenzo a sentir un poco de ansiedad al sentir que no quería tener la sesión, así que le hablamos para que nos acompañará, comenzamos a explicar la actividad que se llevaría a cabo, le dimos la piñata y sobre la mesa colocamos los papeles de colores, así que empezó a verlos y tomó el de color morado y corto cuadros. En el momento en que Paulina comenzó a adornar su piñata su hija bajo y la integramos a la actividad con su mamá de modo que ella se acopló y apoyó en lo que su madre le decía, mientras Paulina pegaba los cuadros, su hija los iba recortando.

Mientras Paulina adornaba su piñata el equipo hablaba con ella sobre temas relacionados, sin embargo, a pesar de trata de buscar temas que pudieran una mayor interacción, tanto Paulina como nosotros nos mantuvimos callados después de terminar una pregunta, y tal vez sea por el sentimiento que existió antes de comenzar la sesión.

Cuando terminaron nos explicaron que el color morado le gustaba a Paulina y que después se le ocurrió hacerle unas hojas de uva. Una vez que la piñata estaba lista, les dimos la siguiente indicación, la cual era escribir metas y sueños a futuro así como sus miedos o cosas que no les gustaran de ellas, una vez que las escribieron echaron los papelitos dentro de la piñata, de modo que les dimos la última instrucción “ romper la piñata”, al principio no la querían romper y sólo la pasaban entre ellas, y después decidieron integrarnos, así que

comenzamos a aventarnos la piñata y cuando uno de nosotros hizo una pequeña ruptura Paulina y su hija comenzaron a romperla o patearla, pero su hija se limitaba para que su mamá pudiera hacer más, cuando la rompieron y salieron todos los papelitos, los recogimos y les pedimos permiso para leerlos y nos dijeron que sí, mientras íbamos leyendo ellas decidían si dejarlos o tirarlos, al decidir tirarlos era un hecho de cambiarlos, algunos papeles decían “quiero ser más fuerte” “quiero ser mejor persona” “no quiero tener miedo”

Para cerrar la sesión les dejamos los papeles que habían decidido guardar para que ellas recordarán lo que quieren lograr y ser en el futuro, mientras las otras las tiraban a la basura y se liberan de ellas, agradecemos por su tiempo y confianza, cada uno de nosotros aprovecho para agradecer y mostrar que también ella había impactado en nuestras vidas y estamos agradecidos por lo que nos había dado.

- Sesión única, 15 Junio 2021 (grupo de mujeres)

Para esta sesión preparamos los materiales necesarios que íbamos a utilizar, y como no sabíamos la afluencia de mujeres en este día, días antes le preguntamos a Mónica sobre la cantidad y dijo que alrededor de 25 mujeres tomarían el taller. Nosotros al tener esa información decidimos prepararnos de más y contemplar que serían 25 y llevar 3 de más por si era necesario. En este taller íbamos a llevar hojas blancas y de colores ya que la primera actividad planeada era que dibujaran el cómo se sentían en ese momento, de igual forma llevamos lápices, plumones y colores para que hicieran uso de ellos para la creación de sus dibujos. Para la siguiente actividad programada hicimos uso de las hojas de la actividad del dibujo, ya que teníamos planeado pedirle a las mujeres que escribieran en una carta todo lo que esperaban y deseaban para su futuro. La tercera actividad que planeamos fue la de moldear en plastilina el cuerpo humano, por lo que contemplamos llevar varias barras de plastilina para que pudieran compartir entre ellas. Por último, nos dimos a la tarea de crear los moldes o cuerpos de piñatas individuales que serían utilizadas por las mujeres para ser decoradas con aquello que más miedo les diera.

Llegamos a la hora estipulada, que era media hora antes que la hora en la que citamos a las mujeres (9:00 a.m.) empezamos a colocar nuestro material sobre la mesa que nos prestaron. Nos colocaron en un salón de baile grande, alrededor tenía espejos y sillas plegables, en medio estaba la mesa y ahí colocamos los lápices, plumas, colores, plumones, sacapuntas, gomas, hojas de papel blancas y de colores. Estábamos un poco nerviosos ya que esperábamos una asistencia mayor a la que habíamos tenido en nuestras sesiones anteriores, por lo que nos emocionamos y platicamos sobre cómo podíamos utilizar ese espacio que nos habían brindado para las actividades que teníamos planeadas, pues anteriormente habíamos calculado un itinerario aproximado sobre los tiempos que nos tomaría realizar cada actividad.

Todavía no llegaba ninguna participante, cuando entraron unos chicos con unas cámaras y se presentaron con nosotros, ellos dijeron que estaban ahí de parte de su casa productora “Cuac Films” y que su objetivo era documentar todas las actividades del día para así hacer una compilación de material y crear un video que serviría para dar difusión a la casa Musas. Platicamos con ellos sobre nuestro proyecto, y lo que teníamos planeado, también acordamos que al final de la edición ellos podrían rescatar material sobre nosotros y compartirlo para nuestro proyecto de investigación, a lo que ellos estuvieron de acuerdo.

Por fin era la hora que se había estipulado para el taller de ese día de actividades en la “Casa de Bienestar” de MUSAS, pero para nuestra sorpresa no había ni una sola mujer para empezar con las actividades. Mónica nos había comentado que 4 mujeres se habían quedado a dormir en la casa para poder estar presentes en las actividades, por lo que decidimos subir a los cuartos y áreas comunes para buscarles a informarles que ya íbamos a dar inicio con las actividades, por si deseaban incluirse, pero nos respondieron que les diéramos unos minutos más porque apenas iban a iniciar a prepararse el desayuno, que cuando terminaran bajaban a las actividades. El inicio de la sesión estaba planeada para iniciar a las nueve en punto, sin embargo, debido al retraso de las mujeres el inicio del taller tuvo que ser recorrido aprox una hora, en un principio . En lo que esperábamos una mujer llegó al taller, ella era Angy, así que

le ofrecimos un lugar y le pedimos que nos diera un poco más de minutos para iniciar ya que seguíamos a la espera de más mujeres. Pasaron alrededor de 15 minutos y aun no llegaban más mujeres ni bajaban las que ya estaban en la casa, por lo que decidimos empezar con la mujer que ya estaba ahí. Le explicamos de lo que iba la primera actividad, y le pedimos que realizara un dibujo sobre cómo se sentía ese día, que contaba con hojas blancas y de diferentes colores así como lápices, plumones y colores para la elaboración del dibujo.

Cuando dimos comienzo con la actividad los chicos pertenecientes a la casa productora “Cuac Films” empezaron a hacer tomas y a mover ciertos elementos que teníamos en la mesa, por ejemplo, nos pidieron que si para una toma del video que estaban haciendo podíamos llevarle los plumones a Angy, a lo que al principio dijimos que no, porque no queríamos darle a entender a ella que tenía que utilizar ciertos materiales, pero al insistir los chicos decidimos llevarle todos los materiales y recordarle que contaba con todo eso a su disposición por si quería utilizarlo. Cuando terminó de dibujar le pedimos que nos explicara su dibujo y que por medio de él nos explicara cómo es que se sentía en ese momento.

Angy fue operada hace aprox 1 año y se dedica a dar masajes. Le gustan las mandalas, cuando hablábamos con ella nos referíamos como “usted”, pero quiso que le habláramos de “tú”. Mientras dibujaba nos platicaba acerca de su vida y en ello mencionó a su nieto quien dice que ellos dos son azules, aunque no le va al cruz azul; le gusta tejer tejer igual que a Namihira así que compartieron un poco de las cosas que habían hecho.

Las cámaras aún nos causaban un poco de conflicto, pues sentíamos que incomodaban a las mujeres y en especial a Angy debido a que sólo estaba ella en ese momento, así que le preguntamos si no tenía ningún problema de que estuvieran ahí, a lo que nos respondió de manera de broma que no, que ella ya estaba acostumbrada a las cámaras pues participó de extra en un capítulo de narcos 2 y nos contó que su escena era muy corta porque solo tenía que pasar moviendo sus maletas, y que durante la filmación las maquillistas dijeron que tenía mucho rubor, pero ella les dijo que no era rubor, que no se había maquillado y que así era su



color, ya que con el tratamiento le daba mucho calor, nos comentó que a pesar de ser una escena muy corta le había gustado porque le habían pagado aunque fuera poco y la llevaron de paseo a Cuernavaca.

Al llegar Anilu, a pesar de no conocerse, congeniaron bien, platicaron un rato entre ellas y estaban agradecidas de estar aquí y por el hecho de por fin conocerse.

Aproximadamente a las 10:20 comenzaron a llegar más mujeres, quienes tomaron su lugar y en ese momento comenzaron a convivir entre ellas, al parecer tenían comunicación a través de whatsapp pero no se conocían en persona, sin embargo, conforme iban llegando algunas trataban de adivinar el nombre de la mujer que entraba por la puerta, al parecer la idea de llegar a verse por primera vez e incluso tratar de adivinar quién era quién les emocionaba y presentaba un juego entre ellas, así que conforme iban llegando se presentaban, decían su nombre y de dónde venían.

Marcia trajo a su hijo, decidimos que lo mejor era llevarlo a una mesa aparte para que no fuera un distractor. Al trabajar con Alonso, hijo de Marcia, tuvimos que cambiar un poco la dinámica que teníamos planeada debido a que uno de nosotros necesitaba cuidar y distraer al pequeño ya que si no le prestamos atención iba con su mamá; así que unos se enfocaron en la actividad con las mujeres mientras otros anotábamos a las demás del grupo que se integraban a las actividades. Paralelamente de lo que sucedía con el grupo de mujeres, el pequeño Alonso dibujaba algunas caguamas y pollitos amarrados sin cabeza, y caminos.

Para este momento el grupo parecía presentar una líder, Angy es la que lleva la dirección del grupo, y entre ellas hablan de los medicamentos que tomaban y lo que les dolía físicamente y parte del proceso que habían estado llevando.

Cómo el grupo se presentó en diferentes momentos y horas, antes integrarlas a la actividad que estábamos haciendo en ese momento se decidió que en primer instancia realizarán una carta en donde pusieron lo que deseaban de su vida, creemos que les movió mucho sentimientos, quizás por la amenaza que pensamos representaba la enfermedad. Casi al

finalizar la primer actividad ya estaban prácticamente todas las mujeres con las que trabajamos, una de ellas nos llamó la atención, su nombre era Dania, por lo que pudimos darnos cuenta era la que alentaba a las demás dentro del grupo de whatsapp, y era la única que portaba una peluca lo que la hacía resaltar de entre todas, su actitud desde que llegó siempre fue amable y positiva lo cual también se reflejaba en su arreglo físico, pero sobre todo en su discurso, ya que ella se expresaba de una forma positiva en torno a la convivencia y el gran apoyo que significaba tener un grupo en que puedan sentirse identificadas y entendidas desde dentro de la propia enfermedad.

Para la siguiente actividad necesitamos de plastilina, el día era frío y por lo tanto el material estaba duro, algunas se resistieron a hacer esta actividad debido a que les dolían sus articulaciones y la plastilina estaba muy dura para ellas, así que las que podían amasaban su plastilina y la de sus compañeras, ante esto nos sentimos un poco confusos, pues no habíamos tomado en cuenta el dolor físico que podrían tener y la dificultad en algunas actividades, ya que nosotros las podemos tomar como algo “fácil dentro de nuestras capacidades” y a pesar de la ayuda de las demás mujeres muchas seguían sin plastilina, entonces se nos ocurrió pedir permiso y calentarla en el horno de microondas, y aun con este algunas partes seguían duras pero no pudimos calentarla más porque ya comenzaba a oler a quemado, así que la llevamos y la colocamos en la mesa, cada quien tomó un pedazo y ya les era más fácil manejarla. Esta actividad consistió en hacer un cuerpo con plastilina, el reto era realizarlo con los ojos cerrados, ante lo cual se sintieron incapaces de hacerlo, sin embargo lo intentaron. Al finalizar todas se sorprendieron por el muñeco que crearon, decían que quizá les había quedado mejor que si lo hubieran hecho con los ojos abiertos, después, con otro poco de plastilina les pedimos que crearán la forma en que ellas se imaginaban el cáncer y que le pusieran el nombre que quisieran, esto sirvió para representar que la enfermedad estaba dentro de su cuerpo pero era una entidad muy aparte y que así como en cierto momento la

enfermedad invadió sus cuerpos y vidas, de la misma forma en algún punto esa enfermedad dejaría de estar presente.

Para terminar con las actividades que teníamos planeadas les dimos el cuerpo de una piñata, la cual ellas tenían que decorar del modo en que quisieran, pero tenía que representar sus miedos, mientras ellas decoraban sus piñatas pedían canciones y el juego consistía que quien las pedía tenía que cantarlas, pero todo empezó porque una de las mujeres pidió la canción de “Cielo rojo” y dijo “se las voy a cantar” y mientras ella cantaba las demás hacían los coros, entonces ahí comenzaron una convivencia con más energía, pedían canciones y las cantaban, algunas comentaban sobre las piñatas de sus compañeras, pero cuando se puso la canción de Juan Gabriel “noa noa” Daniela comenzó a grabar para un tik tok después de ver el entusiasmo y alegría del grupo, en esta canción a diferencia de otras se pararon, aplaudieron y cantaron todas con más entusiasmo que con las anteriores e incluso posteriores.

Cuando el tiempo paso decidimos dar entrada a que hablaran de su piñata y lo que para ellas significaba cada una de las cosas que habían puesto algunos eran miedo a la muerte, a recaer en la enfermedad o estar en cama, resaltaremos algunos, pero no referiremos a algunas de las mujeres con letras

*A: Esta piñata es roja porque el rojo a pesar de ser un color que me gusta mucho también me da miedo porque para mi representa la sangre y el momento en que me operaron.*

*B: Aquí está mi familia y esta soy yo (una mariposa) mi miedo está en dejarlos, los doctores me detectaron en etapa terminal y el tumor llego a mi a parte de mi cabeza, entonces, me da miedo dejar a mis hijos solos, su papá hace tiempo nos dejó, cuando yo supe que tenía cáncer me dijo que yo ya no servía como mujer, que estaba echada a perder, el grupo le respondió que Dios le ayudaría y que no se diera por vencida, que todo estaría bien.*

*C: Yo no tengo cáncer pero vine a acompañarla, y quiero darles una palabras, son mujeres fuertes, que aquí están y han luchado y podrán superarlo.*

*D: El moño simboliza el cáncer de mama, y aunque lo he superado me da miedo recaer.*

*E: No sé yo solo pegue cosas, pero lo que más me da miedo es decepcionar a mi familia.*

En el momento en que pasaron dos mujeres el grupo de QUAC dejó de grabar debido a que era un momento muy íntimo y no podían interrumpir, así que salieron del salón y nos ayudaron a colocar las piñatas en un lazo, pues cuando una mujer terminaba de hablar de lo que significaba la piñata se la pasaban a otro del equipo para así poder colgarla y dentro de ella colocar la carta que habían hecho al principio del taller, cuando todas terminaron de pasar salieron al patio y se colocaron frente a su piñata y la rompieron, de modo que salió la carta y la volvieron a leer, de este modo cerramos la actividad.

Cuando terminamos las actividades, las mujeres se acercaron con nosotros para agradecernos las actividades y decirnos que se habían divertido. Nos pusimos a recoger el salón ya que tocaba una plática con la psicóloga de MUSAS, cuando estábamos limpiando y a punto de terminar la psicóloga nos felicitó y nos pidió que la acompañáramos a su presentación así que lo hicimos, dentro de esta charla pudimos rescatar más comentarios que nos marcaron;

*A: “ Yo cuando tenía una buena relación con mi papá, pero cuando él murió no llore, me encerré en el ejercicio y en mí, un día me encontré una bolita en el busto y fue cuando me detectaron cáncer, la muerte de mi papá me trajo el cáncer”*

*B: “Mi marido enfermo de cáncer en el estomago y yo me dediqué a cuidarlo, a él y a su familia, pero cuando a mí me dio cáncer me decían que yo hiciera mis cosas”*

*C: “A veces creen que por tener cáncer tienes que estar siempre acostada o cansada, como si estuvieras muerta en vida”*

*D: "no me gusta que digan echale ganas, sé que ellos no saben y que lo dicen por apoyo pero ¿que creen que estoy haciendo? E; "El cáncer para mi es tornasol, porque es trascender y tu vida cambia cuando llega"*

Después de la charla tuvimos que retirarnos debido a que la mayoría tenía pendientes, nos encontramos con Monica y le agradecemos una vez más por el espacio que nos había dado dentro de MUSAS y la oportunidad de compartir con todas las mujeres del taller.

## **ANÁLISIS DE DATOS.**

### **● ENCUESTA DE INSTAGRAM**

Para fines de la investigación se realizó una encuesta, la cual nos permitirá observar el pensamiento colectivo-social que gira en torno al cáncer de mama, así como lo que esto significa desde el exterior, o bien de quien no lo padece, pero que lo conoce por experiencias cercanas.

Esta encuesta se realizó por medio de una red social (instagram) que está enfocada en subir contenido por medio de imágenes y textos breves, este contenido puede ser de índole personal o de interés social, y que nos permite por medio de publicaciones (historias) que duran 24 horas a la vista de todos, hacer preguntas con herramientas para contabilizar las personas que observan la publicación, sus respuestas y opiniones.

Tenemos en cuenta que al utilizar esta plataforma para llevar a cabo nuestras encuestas delimitamos a la población a la cual nos acercamos, porque se reduce a puras personas que utilicen la red social (delimitando la edad en que utilizan esta aplicación, dejando a un lado a niños y adultos mayores), que tengan acceso a internet y que tuvieran el conocimiento del perfil creado exclusivamente para la tesis.

Las preguntas fueron contestadas por alrededor de 150 personas, unas preguntas con más participación que con otras.

### **Pregunta #1**

### **¿Qué es lo primero que piensas cuando escuchas la palabra cáncer?**

En las respuestas a esta pregunta se lograron ver una gran variedad de significantes que están relacionados con el significante “cáncer”, y hay varios que se repitieron un gran número de veces, y otros que solo se mencionaron una o dos veces.

Dentro de los significantes más repetidos están “muerte”, “dolor”, “terminal”, “enfermedad”, “miedo”, “grave”, “tristeza”, “quimioterapias”, “tratamientos”, “sufrimiento”, “proceso”, “familia” y “maligno”.

Todos los significantes mencionados dentro de esta respuesta son: “esperanza”, “angustia”, “lucha”, “vencer”, “prevención”, “deterioro”, “padecer”, “tumor”, “malo”, “genética”, “radiación”, “degenerativa”, “progresiva”, “fuerte”, “desesperación”, “vida”, “células”, “crecimiento”, “hospital”, “emergencia”, “gastos”, “cuerpo”, “cura”, “invasión”, “tejidos”, “crónico”, “peligrosa”, “inmortales”, “atacar”, “cambios”, “detección”, “situación”, “duelo”, “mama”, “evolución”, “superar”, “retos”, “medicamentos”, “compleja”, “pérdida”, “cabello”, “daño”, “carcome”, “incidencia”, “podrido”, “incertidumbre”, “cuidarse”, “trágica”, “químico”, “preocupación”, “problema”, “diagnóstico”, “radicalmente”, “debilidad”, “autoinmune”, “complicado”, “controlar”, “duro”, “metástasis”, “fe”, “impotencia”, “desgaste emocional” y “moño rosa”.

Hay varias respuestas que llamaron nuestra atención, como: “diagnóstico que cambia tu vida radicalmente, difícil y dolorosa en ocasiones terminal”, “7 de cada 10 personas lo van a padecer”, “Enfermedad que sólo puedes controlar pero que en cualquier momento se puede volver a reactivar”, “una enfermedad con un proceso largo que a veces no asegura que puedas estar cancer free al terminar”, “la peor enfermedad que pueda existir”, “pienso en mi abuela”, “pienso en el desgaste emocional que una persona tuvo que vivir y que sigue viviendo al punto de tener cáncer, además de todo el dolor físico que tiene que experimentar constantemente”, “en un grupo de enfermedades con muchas complicaciones tanto físicas, psicológicas y económicas”, “enfermedad muy difícil de vencer”, “falta de capital para

tratamientos”, “células creciendo a lo bestia”, “gastos médicos fuertes”, “desesperación de la familia al no poder hacer menos su sufrimiento”, “enfermedad que lastimosamente no tiene cura definitiva”, “enfermedad crónico degenerativa”, “enfermedad que te come desde dentro”, “dolor físico emocional”, “algo que carcome”, “pienso en todas las personas que tienen esa enfermedad”, “es raro supongo pero pienso en mi abuela y su lucha que no pudo ganar”

### **Pregunta #2**

**¿Conoces a alguna mujer que haya tenido o tenga cáncer de mama?**

<b>Respuesta</b>	<b>Total</b>	<b>Mujeres</b>	<b>Hombres</b>
Si	124	97	27
No	104	72	32

**¿Cuál es tu relación con esa persona?**

<b>Respuesta</b>	<b>Cantidad</b>
Poca relación	1
Vecina	4
Tía	22
Abuela	21
Mamá	3
Familiar	5
Suegra	3

Conocidos	9
Mamá de un amigo	6
Amiga de mi mamá	13
Lejana	3
Tía de mi mamá	1
Prima lejana	1
Familiares de amigos	1
Familiar lejano	1
Tía lejana	2
Amistad	16
Clienta	1
Ex suegra	2
Tía abuela	4
Amiga de la familia	2
Maestra	1
No la he visto	1
Prima	2
Hermana de mi mamá	1



Cuñada	1
Buena, y más cuando se recuperaron	1
Tía de mi esposo	1
Familiar de un amigo	1
Tía política	1
Mamá de una compañera	1

### Pregunta #3

#### ¿Cuál es el proceso por el que pasan las mujeres con cáncer de mama?

En esta pregunta igual decidimos categorizar las respuestas por medio de los significantes mencionados y visualizando cuáles de ellos eran los que más se repetían en los escritos de las personas.

Dentro de los significantes más mencionados se encuentran: “proceso”, “negación”, “angustia”, “aceptación”, “miedo”, “tratamiento”, “fuerte”, “físico”, “emocional”, “incertidumbre”, “psicológico”, “doloroso”, “difícil”, “quimioterapias”, “depresión”, “duelo”, “extracción”, “tristeza”, “perder”, “cirugía”, “cansado” y “lucha”.

Todos los significantes mencionados en las respuestas fueron: “enojo”, “apoyo”, “pesado”, “confusión”, “descubrimiento”, “indicio”, “complicado”, “temor”, “biopsia”, “estudios”, “médico”, “golpe”, “desgastante”, “largo”, “impactante”, “duro”, “terapia”, “chequeos”, “detección”, “valoración”, “emociones”, “coraje”, “impotencia”, “análisis”, “cuerpo”, “anímico”, “sanación”, “recuperación”, “desgaste”, “cambio”, “mental”, “familia”, “radiografías”, “biopsias”, “agobiante”, “frustración”, “intervención”, “resolución”, “shock”, “desesperación”, “sufrimiento”, “complejo”, “preocupación”, “complicado”, “agota”,

“ansiedad”, “atención”, “conocimiento”, “superación”, “salud”, “faltar”, “inestabilidad”, “interno”, “cómodas”, “esperanza”, “culpa”, “imagen”, “asimilar”, “medicamentos”, “fe”, “fortaleza”, “caro”, “lento”, “identificar”, “extirpación”, “esfuerzo”, “mejorar”, “pelea”, “confirmar”, “afrontar”, “agonía”, “estrés”, “desesperación”, “soledad”, “aislamiento” y “vulnerabilidad”.

En esta pregunta igual hubieron respuestas que llamaron nuestra atención, por lo que decidimos citarlas tal cuál las escribieron. Las respuestas son: “aceptación de la enfermedad y hacerle frente. Acompañamiento de la familia y fortalecerse para seguir adelante por su salud y superar las consecuencias del tratamiento”, “es un proceso muy difícil ya que estás vulnerable física y emocionalmente, he visto que muchas mujeres son abandonadas por sus parejas haciéndolas sentir “insuficientes” físicamente, abandono por parte de amigos y familiares por que no saben cómo manejar la situación de que alguien cercano tenga esta enfermedad y también el miedo a poder morir más si estas mujeres tienen hijos. En general se presentan muchas pérdidas incluyendo la extracción de mamas en la mayoría de los casos”, “miedo a decirlo”, “la verdad no sé” (y abrimos un paréntesis en esta respuesta por que fue mencionada varias veces), “depende del grado del cáncer”, “extracción de mamas”, “uy, intenso! mucho proceso psicológico más que físico”, “ha de ser muy difícil desde que se enteran y es que en muchos casos les remueven los senos”, “buscarle sentido al cáncer”, “intentar dar lo mejor”, “creo que es un tema muy fuerte ya que “pierdes” identidad”, “perdida y aceptación, primero del diagnóstico, luego del tratamiento y finalmente de sí mismas”, “desconozco un poco”, “no me lo imagino”, “aprender a sobrellevarlo”, “creo que es una noticia que nadie quisiera tener, no solo es el impacto en ella, sino también en su familia”, “es un proceso largo, donde las redes de apoyo deben de ser sólidas para apoyar física y mentalmente”, “mucho miedo o preocupación de faltar en la vida de alguien importante para ella, como hijos”, “es muy difícil, aunque lo más pesado es su propia imagen de sí mismas. No se reconocen después”, “atención para el control del dolor”, “difícil para la persona y su

familia”, “pelea con el cáncer y consigo misma” y “saber que se puede ir y tiempo después regresar”.

#### **Pregunta #4**

**¿Qué aspectos físicos y psicológicos crees que afectan a una mujer con cáncer de mama? ¿y por qué?**

Los significantes que más sobresalieron por la cantidad de veces que se mencionaron en las respuestas a esta pregunta son: “miedosas”, “cansancio físico”, “cansancio mental”, “bajar de peso”, “pérdida de cabello”, “quimioterapias”, “cuerpo”, “cansancio”, “dolores”, “todo cambia”, “depresión”, “(baja) autoestima”, “pérdidas”, “mastectomía”, “ansiedad”, “feminidad”, “muerte” y “desgaste”.

Los significantes que se mencionaron fueron: “cerradas”, “consigo mismas”, “cuestionamiento feminidad”, “preocupación”, “tristeza”, “inseguridad”, “incertidumbre”, “familia”, “estado de ánimo”, “seguridad”, “debilidad”, “confianza”, “sexualidad”, “fuerza física”, “salud mental”, “baja libido”, “resequedad piel”, “enojo”, “desconfianza”, “estrés”, “menos atractivas”, “no podrán sobrevivir”, “agotamiento”, “fatiga”, “lástima de otros”, “ojeras”, “desesperación”, “menos sexy”, “incompleta”, “emocionales”, “aspecto físico”, “vómito”, “estilo de vida”, “menos músculo”, “malestar”, “radiaciones”, “cambios hormonales”, “bultos”, “secreciones”, “imagen corporal”, “autoconfianza”, “degradación corporal”, “síntomas”, “duelo”, “verse pálidas”, “complicaciones físicas”, “sentimiento culpa”, “no sentirse bonita” y “desánimo”.

Hubieron respuestas que llamaron nuestra atención, por lo que consideramos importante mencionar textualmente lo que estas respuestas dicen. Estas son: “saber que es una enfermedad difícil”, “enfrentarte a la enfermedad”, “ambos afectan al ser una enfermedad que conllevan pérdidas”, “yo creo que varía de persona en persona por los procesos y cambios que tiene el cuerpo”, “puede causar un shock muy fuerte para la mujer”, “tratamiento fuerte para el cuerpo y la cuestión de tener cáncer”, “ya no se sienten ellas mismas, femeninas, seguras de

su cuerpo”, “pérdida de la integridad corporal que causa afecciones psicológicas”, “puede significar pérdida de su feminidad”, “la lástima de otras personas, el ver a su familia sufrir”, “la pérdida de peso, cabello, de una mama o dos, suele hacer que pierdan su autoestima debido a las normas de belleza que se les impone a las mujeres”, “el giro que le da a su vida cotidiana, es un desastre total”, “porque cuando les quitan las mamas están cortando partes que nos definen como mujeres ante la sociedad”, “puede haber una pérdida de un seno, lo cual altera la estructura psíquica por la falta”, “debe ser una situación difícil”, “la cirugía y las secuela de la cirugía”, “la proximidad a las ideas de muerte”, “falta de empatía del otro”, “los estándares de belleza”, “la mujer es emocional”, “percepción corporal”, “asumir una pérdida desde lo simbólico”, “volver a querer su cuerpo”, “es hacerte la idea que tu cuerpo no será el mismo, afrontar un duelo”, “es una parte sensible del cuerpo”, “la dificultad de ver tu cuerpo distinto y herido”, “temor a no ser “sanas””, “sienten que se les va la vida poco a poco”, “el hecho de que pueden perder una parte de su cuerpo es muy fuerte para ellas”, “se deprime porque es parte de la esencia de ser mujer”, “no sé”, “pueden llegar a odiarlo cuando se ven al espejo y no se reconocen”, “el simple hecho de tener una enfermedad es difícil”, “la aceptación de su nuevo cuerpo”, “si de por si lo síntomas, y aparte por el tratamiento que sé que es agotador, no me imagino el proceso psicológico que implica asimilar la enfermedad y vivir con ella”, “cambio radical de vida”, “el estar luchando por su vida”, “duelo por la pérdida de salud preocupación por incertidumbre ante la enfermedad”, “vivir con lo que fue todo el proceso”, “no consigo imaginarlo”, “es difícil de aceptar una situación de esa magnitud”, “el saber que no estás bien”, “se pierden fuerzas para seguir”, “una enfermedad como esta no tiene cura y creo es difícil saber si te vas a morir”, “el caos que lleva consigo”, “la palabra cáncer muchos la relacionamos con muerte”, “no saber cómo va a influir esto en sus vidas”, “apartadas de su feminidad y de sí mismas”, “la pérdida de senos y cabello puede llegar a hacerlas sentir menos mujer”, “creo que hay un golpe muy fuerte x el q todos piensan que nunca les va a pasar, además del hecho de las complicaciones físicas, creo que

psicológicamente se tiene un sentimiento de culpa por las dificultades de sus seres cercanos”, “pues se quedan con miedo ya que es hereditario y no quieren pasarlo y quedan con miedo a que vuelvan a tener algo. También (no ha sido el caso) se que perder un seno es un shock muy fuerte”, “tal vez es muy fuerte la experiencia en que te dejas de sentir bonita o mujer por no tener pechos, por la caída del cabello, por cómo cada vez se van sintiendo más cansadas y desanimadas, la sociedad nos ha enseñado lo que “es una mujer bonita” y entonces nos arraigamos tanto a la idea que estar en situación de cáncer ha de ser más devastador”, “principalmente la quimio y los resultados físicos visibles que llegan a tener, pues la pérdida de cabello por ejemplo, es algo a lo que la sociedad en la que vivimos no está acostumbrada por lo que mucha gente puede voltear a ver, lo que le puede causar inseguridades a la mujer. Por otro lado, la pérdida de un de los senos (que no se si es en todos los casos), puede que afecte la forma en que la mujer se ve a sí misma, y posiblemente su sexualidad”, “llegar a perder una parte distintiva de tu cuerpo puede llegar a ser más complicado. Pienso que ocasiona inseguridades y poca aceptación con uno mismo”, “todo un cambio en cómo perciben a vida, no es una noticia fácil de asimilar”, “a las mujeres todo el tiempo nos recalcan que nuestro físico debe ser perfecto y que debemos amarlo, pero cuando es evidente que tenemos o tuvimos una enfermedad que alteró nuestro físico, la manera en que otros nos ven también cambia y por ende cambia cómo nos percibimos a nosotras mismas” y “la mutilación del cuerpo creo que algo hay que considerar al problematizar el cáncer de mama. Psicológicos la mutilación del cuerpo, impacto ante la muerte. El desgaste por las medicinas. Trabajar con sentirse enferma constantemente. Creación del estigma crónico-degenerativas”.

#### **Pregunta #5**

**¿Conoces instituciones que apoyen y/o atienden a mujeres con cáncer de mama?**

<b>Respuesta</b>	<b>Total</b>	<b>Mujeres</b>	<b>Hombres</b>

Si	75	57	18
No	106	74	32

**¿Cuáles son?**

Institución	Cantidad
CECAN (Xalapa)	1
Fundación Alma	1
FUCAM	34
Instituto de cancerología	5
Fundación Rebecca de Alba	1
Fundaciones que apoyan	1
INCAN	2
INMUJERES	1
Asociaciones	1
Oncoayuda	1
Musas	1
Hospital de la mujer	2
CIMAB	1

IMSS (clinica de mama)	3
SSA	1
Girl Scouts	1
ISSSTE	1

**Pregunta #6**

**¿Conoces programas de apoyo psicológico/emocional para mujeres con cáncer de mama?**

Respuesta	Total	Mujeres	Hombres
Si	18	15	3
No	157	112	45

**¿Cuáles son?**

Respuesta	Cantidad
En FUCAM	4
En cancerología	2
SSA	1
IMSS	1
INCAN	1

Muy rara vez he visto	1
Psicooncólogos	1
Terapias	1
Apoyo de tanatólogos	1
Psicólogos	1
Programas ocupacionales	1
Oncoayuda	1
Alianza contra el cáncer	1
Instituciones de apoyo	1

### **Pregunta #7**

**¿Por qué crees que el cáncer de mama es una de las principales causas de muerte en mujeres?**

Dentro de las respuestas dadas a esta pregunta, las razones que más se repetían son: “desinformación”, “no es detectado a tiempo”, “no se hacen estudios”, “falta chequeos preventivos”, “falta de recursos”, “falta conocimiento”, “no hay prevención”, “miedo a que te de”, “poca difusión del tema”, “falta autoexploración”, “es un tema tabú”, “falta de apoyos”, “no hay cultura de la prevención”, “no sé”, “falta de atención”, “miedo a checase”, “falta de información”, “falta concientización”, “es muy agresivo” y “se le da poca importancia”.

Las otras razones que se llegaron a mencionar en las respuestas son: “enfermedad más común”, “no es tratado a tiempo”, “por herencia familiar”, “poca eficiencia”, “enfermedad invasiva”, “falta de tratamientos”, “miedo de ir al médico”, “no se informa en las escuelas”,



“falta promoción de cuidados preventivos”, “porque no se tratan”, “porque no reconocer las anomalías”, “prolongar visitas médicas”, “falta de dinero”, “mala información”, “desconocimiento”, “pena”, “pocas campañas”, “sin atención de calidad”, “no se inculca el chequeo”, “instituciones no funcionales”, “las mujeres no conocen su cuerpo”, “factores ambientales”, “miedo a saber más”, “no atención necesaria”, “miedo a autoexplorarse”, “por ser muy común”, “cáncer silencioso”, “desconfianza en médicos”, “hábitos”, “por genética”, “difícil de tratar”, “no saben autoexplorarse”, “por desidia”, “falta guía para las mujeres”, “no eficacia de los tratamientos” y “falta infraestructura”.

En esta pregunta hubieron respuestas que llamaron nuestra atención, por lo que decidimos mencionarlas textualmente. Estas son: “porque por tener glándulas mamarias más protuberantes es más probable que aloje un tumor”, “porque en México no hay buen sistema de salud”, “a veces tratas de luchar y se pierde”, “no es un tema que se hable de manera abierta”, “porque solo se da en mujeres y porque el cáncer es muy agresivo”, “porque se responsabiliza a las mujeres de su proceso de sanación y no se les apoya o suficiente”, “deteriora el funcionamiento de todo lo que debe funcionar en el organismo”, “puede ser mortal si ya es avanzado el diagnóstico”, “porque los programas de detección de cáncer no son oportunos y eficientes”, “miedo a lo que pensará la gente y por ende no se atienden”, “suele ser muy agresivo el tipo de cáncer”, “por cómo la sociedad mexicana tiene interiorizada lo que es la maternidad y la madre igual a mujer”, “falta atención gratuita”, “no lo había pensado, que fuera un índice alto”, “porque somos más propensas fisiológicamente”, “a pesar de las buenas campañas que hay, todavía hay desinformación”, “probablemente por la falta de información o guía para las mujeres, especialmente jóvenes ya que supongo que los casos que llegan a la muerte de la mujer han sido porque la enfermedad se ha detectado muy tarde”, “porque van en desarrollo con los senos de la mujer y pues el no hacer un chequeo anualmente o algo así”, “se desconoce la forma correcta de autoevaluación, poco conocimientos sobre dónde acudir, despreocupación por atenderse y agendar cita”, “por falta

de atención al cáncer, desconocimiento del tema y por parejas en las cuales no las dejan hacer chequeos rutinarios, o las mismas mujeres no se hacen el chequeo por inseguridad o miedo”, “tengo entendido que es un tipo de cáncer muy agresivo. Que la metástasis se lleva a cabo con mayor facilidad, por lo que hace complejo el tratamiento y su eficacia. La falta de infraestructura y recursos en todo el sector salud público y los altos costos del sector privado. Todo esto, en general, genera que el número de fallecimientos sea elevado”, “Pienso que existe un tabú en mujeres adultas/maduras a la exploración de su cuerpo. Esto puede generar desconocimiento y en consecuencia una detección tardía del cáncer. Creo que es importante que la educación sexual en las escuelas deje de verse como sinónimo de “hablar de relaciones sexuales” sino como la exploración del cuerpo para prevenir enfermedades relacionadas con los órganos íntimos, principalmente en mujeres y salud sexual” y “siento que no le damos la importancia que debería como el chearnos constantemente ya se por flojera o miedo a encontrar algo. Es de suma importancia hacerlo siempre ya que el tiempo que dejas pasar puede convertirse en algo crucial a futuro como el crecimiento del tumor”.

### **Pregunta #8**

#### **¿Conoces cuáles son las pruebas de detección temprana del cáncer de mama?**

<b>Respuesta</b>	<b>Total</b>	<b>Mujeres</b>	<b>Hombres</b>
Si	97	78	19
No	66	35	31

#### **¿Cuáles son estas pruebas?**

<b>Respuesta</b>	<b>Cantidad</b>
Exploración	6

Mastografía	37
Autoexploración	34
Consultas periódicas	1
Ultrasonido	6
Chequeos mensuales	3
Cambios físicos en los senos	3
Biopsia	4
Detección por tacto	20
Mamografía	15
Eco de mama	3
Análisis de sangre	1
MRI	1
Gen BRCA	1
Exámen clínico	2
Con ginecologo	3
Autodiagnóstico	1
Estudios	3

**¿Sabes cómo se realiza una autoexploración mamaria para detectar cáncer de mama?**

Respuesta	Total	Mujeres	Hombres
Si	122	101	21
No	49	22	27

**ANÁLISIS FINAL.**

Durante el proceso de la investigación, pudimos recopilar información desde diferentes lugares. A partir del taller y nuestro trabajo con el grupo de mujeres con cáncer de mama, logramos rescatar sus voces y la realidad que atraviesan, estos como parte principal del análisis. Aunado a lo anterior recopilamos la información de las encuestas realizadas en redes sociales (instagram) lo cual nos permitió observar la manera en que el cáncer es visto desde la sociedad y la subjetividad que gira entorno a una enfermedad relacionada directamente con la muerte; lo cual nos permitió comparar la forma en la que la sociedad percibe y entiende al cáncer, con respecto a cómo lo viven las mujeres.

- **¿Qué se sabe sobre el cáncer de mama?**

A lo largo de la investigación hemos hablado sobre los significantes que trae consigo el cáncer de mama y que bien podrían tomarse como una realidad debido al sustento dentro del colectivo. Recordemos que estas significaciones imaginarias como las llama Castoriadis responden a un imaginario social, las cuales dan sentido y “no corresponden a ideas racionales y tampoco a objetos naturales” (Castoriadis, 2006) por lo tanto, estas permiten interpretar el mundo, es decir, la sociedad crea y construye una significación de su propio mundo y/o

realidad. Es por esto que la encuesta que se realizó a 200 personas (aprox) nos permitió ver e identificar las significaciones del cáncer dentro del colectivo.

Como resultado de esto nos percatamos que, en general, prevalece la falta de información sobre la enfermedad en sí misma. En primer punto, nos gustaría mencionar y cuestionar ¿qué ocurre dentro del cáncer y por qué existe una falta de información a pesar de tener un día dedicado a ese? en primer lugar como hemos visto, menos del 1% de los casos de cáncer de mama son de hombres, lo que nos deja ver la poca o nula información, principalmente sobre la enfermedad misma y sus implicaciones que se tiene al respecto, por otra parte se percibió una mayor respuesta por parte de mujeres de las cuales un porcentaje de estas no se encuentran informadas sobre la enfermedad y todo lo que conlleva.

Esto nos permite observar que el género si está muy presente en este tema, porque la información y conocimiento se encuentra principalmente en la población a la cual afecta directamente esta problemática; sin embargo, consideramos que toda persona, sin importar su género, debe tener conocimientos básicos sobre esta y acercarse a la cultura de prevención contra el cáncer ya que esta enfermedad no solo afecta a quien la padece, sino también a los círculos cercano de la paciente; pero esto se desarrollará más adelante.

Dejando a un lado el contraste de las respuestas de los usuarios, nos percatamos de la deficiencia que existe sobre la difusión del tema en general, empezando desde el entendimiento y las consecuencias de la enfermedad en sí, como el poco conocimiento que existe sobre los centros de atención especializados para mujeres con este padecimiento y la carencia de una cultura de prevención a partir de la autoexploración. Son muy pocas las personas que conocen cuáles son las primeras señales para identificarlo, cómo estas afectan a las mujeres y cómo se les da tratamiento. De igual forma nos dimos cuenta que las campañas creadas a lo largo del año para visibilizar esta problemática que se intensifican en el mes de Octubre (“Mes Rosa” donde se conmemora la lucha en contra del cáncer de mama)

usualmente terminan siendo consumidas solamente por las personas con previo conocimiento sobre esta enfermedad o por personas que se encuentran atravesadas por esta problemática.

Gracias a esto pudimos comprender cómo las estrategias de sensibilización existentes no han podido terminar de involucrar a los diversos sectores de la población en esta problemática, debido a que como a la mayoría de las personas no “les afecta”, piensan que nunca les afectará en un futuro y por lo tanto no deben de preocuparse respecto a eso. En consecuencia, se sigue reproduciendo el fenómeno de la desinformación y por consiguiente, el aumento de riesgo a contraer la enfermedad reduciendo las posibilidades de ser tratadas a tiempo para vencer a la enfermedad.

A lo largo de la encuesta se les preguntó qué era lo primero que se les venía a la mente al pensar en la palabra cáncer y en sus respuestas pudimos notar las correlaciones directas con la idea de muerte como con los sentimientos y preocupaciones que se pueden relacionar con este padecimiento, por lo que notamos que el estigma respecto al cáncer sigue muy presente al día de hoy.

Si bien las respuestas que los usuarios compartieron con nosotros pusieron en manifiesto la relación directa que se tiene entre los significantes enfermedad (cáncer) y muerte, esta relación nos llevó a considerar el peso que tiene a nivel simbólico el cáncer dentro del imaginario social, ya que entonces no sólo se viven los procesos y desgastes físicos de la enfermedad por sí sola, sino que también se enfrentan a la estigmatización y la carga que está representa, de modo que desde la mirada del *otro* se visibiliza a la mujer atravesada por la muerte debido a la enfermedad aunque no necesariamente sea así.

- **¿Qué nos dicen las voces de las mujeres?**

A partir de las experiencias que nos compartieron, rescatamos las voces de las mujeres donde nos encontramos que su modo de pensar después de ser diagnosticadas con cáncer va más allá de lo que suponemos. Como se mencionó con anterioridad la relación

directa entre cáncer y muerte así como el sentimiento de una mirada de lástima, hacen entrar en juego a la subjetividad colectiva con la realidad a la que ellas se enfrentan.

Pues si bien podemos notar cómo la subjetividad y la normalidad responden a la salud y vida, el cáncer al ser algo contrario, que diferencia al quien la padece del otro nos lleva retomar lo que dice Goffman sobre los estigmas (1963) el cual desacredita al que sale de la normalidad.

Es por esto que pudimos observar cómo se pone en juego la subjetividad de cada mujer a partir del diagnóstico positivo de cáncer de mama y su vida después y durante este. Si bien para la mayoría llegó a significar una situación de riesgo, no necesariamente se presentó como una amenaza de muerte como se podría suponer e incluso esperar. Esta situación supuso un cambio radical en la manera que vivían su día a día; desde el hecho de sentirse vulnerable por la enfermedad hasta, por el contrario, sentirse fuerte ante el reto que representa el proceso de sanación.

Como vimos en un principio la muerte es un fenómeno inevitable en la vida de todo ser humano, pero *¿en verdad se resignifica la vida a raíz de la amenaza de muerte que trae consigo una enfermedad?* Al analizar el discurso de las mujeres con quienes trabajamos podemos afirmar que se resignifican los conceptos tanto de vida, como de muerte, pero no siempre se dan de la misma manera, o más específicamente no siempre se genera una idea negativa, poniendo a la muerte como el único destino final. Estas formas de visibilizar la enfermedad dependen en gran medida del entorno en el que ellas están inmersas.

- **¿Qué nos dicen las voces de las mujeres sobre su cuerpo?**

También nos hablaron de las modificaciones que sufrieron sus cuerpos. Estos cambios que ellas mencionan van desde malestares y cambios menores, hasta la pérdida del cabello por el tratamiento o la extracción de las mamas. En el taller de arte-terapia realizamos una actividad con plastilina, donde tenían que moldear un cuerpo humano con los ojos cerrados y

así podríamos ver reflejado parte del inconsciente de las mujeres con respecto al cómo perciben su cuerpo y cómo se expresan de este, esto sustentado desde la teoría de Dolto en *La imagen inconsciente del cuerpo*(1984) el cual plantea dos ejes; el esquema corporal y la imagen corporal, los cuales tienen significantes y procesos psíquicos que se encuentran en juego de acuerdo a las experiencias, debido a los tratamientos del cáncer hay un cambio que principalmente se presenta en la imagen corporal, es decir, que la forma en que las mujeres se ven y se perciben se resignifican.

Durante esta actividad Paulina nos comentó que ella le había puesto cabello a su figura porque para ella es una parte muy importante que la caracteriza como mujer. De tal forma, nos dimos cuenta que para ella es muy significativo/impactante el hecho de que está perdiendo el cabello por culpa de las quimioterapias que recibe como tratamiento contra el cáncer, por lo que siempre utiliza algún tipo de turbante, mascada o gorro para cubrir su cabeza.

En el taller de sesión única que llevamos a cabo con 16 mujeres, nos dimos cuenta de la importancia que tuvo el cabello para unas de ellas, como es el caso de “Débora”, que llegó a la Casa de Bienestar con una peluca, y las demás mujeres, que se conocían previamente vía WhatsApp, mencionaron que siempre usa pelucas y que la hacen lucir muy bien, y verse muy guapa.

No tuvimos registro de que alguna mujer haya mencionado algo respecto a no tener senos o si ha tenido que pasar por alguna mastectomía (cirugía para extirpar uno o ambos senos), por lo que no pudimos mencionar el cómo las mujeres se sentían respecto a esto; pero sí recordamos que en la misma actividad de la plastilina, donde Paulina nos menciona lo del cabello, Mónica se unió a nosotros para realizar la actividad y aunque no terminó la actividad nos dejó ver la importancia que le da a los senos al ponerle unos al cuerpo que estaba modelando. Cabe destacar que los senos que moldeó fueron de un tamaño más grande con respecto a la proporción del resto del cuerpo, por lo que a nuestra interpretación, le está otorgando una importancia mayor que a cualquier otra parte del cuerpo.



Esto nos mostró cómo les afectan estas alteraciones físicas de manera personal y emocional, dado que, para la sociedad los senos y el cabello son parte primordial de la identidad de las mujeres por lo que también terminan luchando por su pertenencia e identificación ante la sociedad.

Gracias a la importancia que las mujeres le dieron al cuerpo, nos percatamos de su relación con la imagen corporal y la expresión física que buscan. Creemos pertinente mencionarlo ya que nos dimos cuenta de los comentarios que otras mujeres decían con respecto a Debora y sus pelucas; “se ve muy guapa”, “luce muy bien”, “se ve muy joven”, “la hace ver llena de vida”, etc. Fueron estos y más comentarios del estilo, los que nos ayudaron a visibilizar este aspecto. Las mujeres buscan expresar su feminidad a pesar de los obstáculos de la enfermedad; con obstáculos nos referimos a los cambios físicos ligados a la enfermedad ya antes mencionados (la pérdida de pelo y la mastectomía). Por medio del uso de bisutería, pelucas, maquillaje, ropa colorida, adornos y más accesorios, las mujeres buscaban arreglarse y sentirse bonitas, no verse enfermas.

Si bien a lo largo de este proyecto pudimos rescatar autores como Fernández, Burin, García, entre otros, quienes han desarrollado textos sobre los roles de género; lo que en realidad nos interesa rescatar es el rol que desarrolla la mujer dentro de estos textos, debido a que resaltan su postura como objeto y posesión del otro, recibiendo un valor desde lo externo. entonces ¿qué pasa en la mujer cuando el *otro* le quita ese valor? o ¿cuando deja de servir al otro?

Todo esto lo mencionamos debido a que llegaron a compartirnos varios comentarios que les dijeron durante su proceso, como el de “no te ves enferma, puedes hacer -tales- cosas”. Por medio de ese comentario, Magdalena nos compartió que le pesaba mucho que le exigieran hacer ciertas actividades cuando ella no tenía la fuerza física o las ganas debido al tratamiento oncológico y emocional por el que estaba pasando por lo que se quejó del cómo los demás esperaban verla enferma para validar el hecho de que por momentos se sentía enferma y no

podía realizar las actividades que realizaba antes del cáncer de mama, pero que aún así a ella le gustaba arreglarse y sentirse bien con ella a pesar de la enfermedad. Esto nos llevó a la conclusión de que la imagen y expresión corporal no solo tiene como fin el que otras personas las vean y digan “qué bien se ve”, o comentarios relacionados, sino que buscan expresar su sentir, su feminidad y la vitalidad que tienen, dándole mayor importancia a la vida que a la muerte en el ámbito corporal.

El cuerpo nos dio pie para reflexionar que la identidad, la pertenencia y la expresión estética son parte de las resignificaciones que surgen en sus vidas a partir de la enfermedad.

- **¿Qué nos dicen las voces de las mujeres sobre sus relaciones personales?**

Aunado a lo antes mencionado, algunas de ellas nos platicaron acerca de las agresiones que llegaron a recibir por medio de comentarios despectivos y poco agradables de parte de su círculo más cercano.

Uno de los comentarios que más nos impactó fue el que nos compartió Adela. Ella nos platicó que cuando su expareja supo que estaba enferma él le dijo: “estás podrida por dentro, ¡ya no sirves como mujer!”. Nos contó que antes de ser diagnosticada con cáncer, siempre fungió como un pilar muy importante en su hogar, ya que ella se encargaba de las tareas de este, del cuidado de sus hijos, del cuidado de su expareja y hasta del cuidado de la familia de su expareja; por lo que cuando es diagnosticada y desahuciada, su mayor preocupación es el cuidado de sus hijos, ya que su expareja no se haría cargo de estos. Ya con el contexto de la vida de esta mujer nos podemos percatar de lo que una sola frase puede llegar a significar. Cuando la expareja menciona el “ya no sirves como mujer” nos muestra que para él, el único fin que ella cumplía en su vida era el de seguir realizando las actividades que llevaba a cabo en beneficio de su hogar y su relación; por lo que al enfermarse de cáncer de mama no solo se modifican aspectos físicos y personales, sino también aspectos interpersonales. En este caso vemos cómo se transforma la relación que tenía con su expareja, pasando de una relación

“funcional” a algo más ríspido. De igual forma las relaciones que tenía con sus hijos y los demás integrantes de la familia se vieron modificados indirectamente por el cáncer de mama.

Es indispensable puntualizar la importancia que llegan a tener los comentarios de las personas cercanas a ellas y la influencia de estos durante su proceso. Si bien como se dijo anteriormente existen frases con propósitos negativos e hirientes, también hay otros que buscan dar apoyo y/o motivación, uno de estos comentarios fue el de “échale ganas“, que a pesar de querer demostrar apoyo, lejos de lograr su cometido, termina siendo un *cliché* que no visibiliza el esfuerzo que realizan día con día. Las mujeres nos comentaron que en todo su proceso ellas le estaban “echando ganas”, por lo que cuando alguien más les decía esa frase les generaba un sentimiento de frustración porque se daban cuenta que las “ganas” y “la buena disposición” no solucionan su enfermedad. De igual forma, las mujeres sabían que la intención con la que les decían estas palabras era buena, y se daban cuenta que esa era la forma en la que *el otro* les demostraba su apoyo, sin embargo, su respuesta nos dejó ver que más allá del apoyo que uno puede creer que está dando, es necesaria la escucha y la empatía hacia las mujeres que realmente necesitan sentirse comprendidas.

Otro de los puntos importantes que resaltan dentro de su discurso fue el papel que juega la familia, si bien esta tiene una influencia inmediata en el sujeto, el cual responde a la subjetividad colectiva y la cultura que de acuerdo con Burin (2001), se encuentra dada por los roles de género , por lo tanto es importante hablar del cambio que existió en esta al verse atravesada por la enfermedad. Durante el psicodrama Paulina representó como fue su trayecto antes de saber los procesos por los que tendría que pasar para luchar contra el cáncer . Nos hizo entender la importancia del apoyo que tuvo por parte de su hermano y sus hijos que la estuvieron acompañando, y la seguían acompañando, dentro de su proceso médico durante esos momentos cruciales en su padecer; sin embargo, a pesar de este acompañamiento familiar su relación respecto a lo emocional se encontraba limitada, ya que ella sentía que se tenía que mostrar fuerte, lo cual nos hace recordar lo que Burin (2001) menciona que “la función

materna -funciona- como aquella que debe satisfacer las siguientes capacidades: nutricia, sostén emocional; de cuidados personales” enfrentándose a la oposición entre ser una buena madre o apelar a sus procesos internos y psíquicos. Lo relatado por Paulina, y lo antes expresado por Adela, nos deja ver la importancia de los roles dentro de la familia, en específico el rol materno. Ante la sociedad, y para la misma familia, la mujer madre, debe cumplir con el rol estipulado, y si no lo logra, en este caso por ser paciente con cáncer de mama, se fracturan los lazos creados y las relaciones interpersonales dentro de la familia. Podemos visibilizar la carga que llevan las mujeres hoy en día, de seguir siendo el “soporte” de la familia; y aunque no siempre suceden estos roces dentro de la familia, estas se siguen viendo afectadas en un aspecto más de su vida debido al cáncer de mama.

Es por eso que creemos que lo anteriormente mencionado trae consigo una serie de problemáticas dentro de sus relaciones sociales y de sí mismas, por lo que la enfermedad termina transformando y resignificando la forma en la que las mujeres se relacionan con las personas que las rodean. Ante estos resultados entendimos el peso que tiene el núcleo familiar ante la enfermedad, en este caso el cáncer de mama y las resignificaciones que sufren tanto la vida de la enferma como la vida de quienes lo rodean de forma directa.

- **¿Qué nos dicen las voces de las mujeres respecto a sus creencias?**

Por otra parte, a pesar de todas las dificultades, dentro de su discurso, sale a flote en diversas ocasiones su fe y sus creencias. Todo esto se pone de manifiesto cuando ellas se hacen cuestionamientos a sí mismas sobre lo que implica la relación entre su vida y la enfermedad. Como parte de estas preguntas son: *¿Por qué a mí?*, *¿Qué fue lo que hice para merecer el cáncer?*, ó *¿Qué es lo que estoy pagando?* Cuestiones que encuentran sentido y respuestas a través de distintos dogmas o pensamientos en los cuales, lo más importante es sentirse soportadas por aquel ser en quien depositan su esperanza. Sin embargo, detrás de todas estas preguntas existe un sentimiento de culpa, como si hubieran hecho algo malo, como

si tuvieran una deuda que hay que pagar. Durante la realización de las actividades lúdicas en la sesión única, las mujeres se pusieron a platicar y a compartir cuestiones personales y experiencias entre ellas mismas. Empezaron a platicar sobre lo que era el proceso del cáncer y cómo por momentos se “querían dar por vencidas”. Al escuchar que algunas mencionaron estas palabras, entre ellas mismas respondieron a las demás que no debían dejar de luchar, que tenían que creer en Dios y tener fé en que Dios tiene un plan perfecto para ellas. Comentaban que lo mejor que podían hacer durante el proceso oncológico era orar y pedirle a Dios que las protegiera a ellas y a su familia.

A pesar de no entender el por qué de lo que les pasaba, y más allá de generarse culpas entre ellas o buscar la respuesta a tal castigo, era entre ellas mismas que se daban un soporte desde lo religioso y un consuelo desde un plan divino. Nos llama la atención como desde la religión, la fe y las creencias es que pueden llegar a encontrar una respuesta; el hecho de que no existe una respuesta concreta. Estamos conscientes que dentro del contexto socio histórico de México la religión, en especial la católica, es un eje constante y presente, por lo que tampoco nos sorprende tanto que sea utilizada por las mujeres para poder llevar de manera más pacífica su proceso contra la enfermedad. Es su esperanza la que les ayuda a transitar este proceso de una manera más llevadera.

De igual forma pudimos encontrar que para las mujeres la religión y las creencias funcionan como un consuelo no solo en su proceso del día con día, también les ayuda cuando se tienen que enfrentar con la muerte cara a cara. Durante la actividad de las piñatas, cuando estaban explicando una por una lo que habían representado en la decoración de las piñatas, Adela mencionó que a ella ya la habían desahuciado debido a que su cáncer ya había generado metástasis en muchos órganos, incluido el cerebro. Las mujeres al escuchar eso entraron primero en una etapa de negación en la que le empezaron a decir “no te rindas”, “sigue luchando”, “los milagros existen”, etc., pero después de que Adela les explicara que ya era una valoración definitiva, utilizaron su fe para darle esperanza y consuelo sobre el

acontecimiento inevitable que sucederá, el hecho de su muerte a causa del cáncer. Le comentaron que Dios iba a estar con ella en todo momento, que le pidiera por el bienestar de su familia para que los siguiera protegiendo cuando ella ya no esté, de igual forma le recordaron que “Dios sabe por qué hace las cosas”, mostrando su resiliencia por medio de su fé y creencias. Por eso creemos que es importante que las pacientes logren entender que la muerte es algo inherente a todos nosotros, de lo cual no se puede huir.

- **¿Qué nos dicen las voces de las mujeres sobre sus sentimientos?**

Dentro de todas las categorías de análisis que se han mencionado hasta el momento, hemos encontrado que una constante son los sentimientos de las mujeres. Los cuales son unos de los ejes principales para la resignificación de la vida a partir de la enfermedad, y se encontraron presentes durante todas las actividades y sus discursos. Estos sentimientos en su mayoría pueden valorarse como negativos, pero la realidad es que se ponen en juego una gran variedad de ellos que van apareciendo durante este proceso. Ya sea dolor, tristeza, esperanza, fortaleza, frustración, desesperación, alegría, miedo o culpa, entre otros, fueron parte constante de los discursos rescatados de las voces de las mujeres a partir de los talleres.

Un ejemplo de cómo las emociones interfieren de forma directa con su vida es cuando Débora mencionó: "yo tenía una muy buena relación con mi padre", sin embargo, nos cuenta que cuando su padre muere ella no pudo llorar por lo que se refugió en el ejercicio, tiempo después notó una bolita en su seno el cual desencadenó en el cáncer, a lo cuál ella nos dice “la muerte de mi papá me trajo el cáncer”. Esto se deriva al pensar que las emociones que ellas no expresan o que se reprimen son las que más las terminan enfermando, y que cuando ellas pueden sentir todas estas emociones, ya sean positivas o negativas, les genera una alivio y confort, a pesar de saber que con ello no se va a erradicar al cáncer.

Aunado a lo expresado en los párrafos anteriores, nos gustaría remarcar que durante todos los momentos que hemos descrito a lo largo de las categorías de análisis, nos dimos

cuenta que si los sentimientos no estuvieran presentes, no se llevarían a cabo las resignificaciones que logramos desarrollar. En el caso del cuerpo, si ellas no contarán con el “me siento mal”, o con los sentimientos que conlleva el perder algún rasgo característico del cuerpo, ellas no lo resignificarían y no le darían la importancia que le están dando. Lo mismo pasa con la categoría de las relaciones personales; si estas al verse modificadas no generan algún tipo de emoción o sentimiento, no podrías ser resignificadas e interpretadas a partir de la enfermedad.

Es así como le dimos una importancia a los sentimientos dentro de estas categorías de análisis. Es por medio de su sentir el cómo viven las mujeres todo el proceso y las modificaciones que el cáncer de mama llega a causar en sus vidas. Durante las actividades, pudimos observar que las mujeres experimentaron diversas emociones. Lloraron al comentar las complicaciones por las que estaban pasando, se abrazaban y apoyaban cuando querían mostrarle su apoyo a otra mujer, gritaron y se rieron cuando tenían que nombrar al cáncer moldeado con plastilina; también vimos las sonrisas que esbozaban cuando pusimos música y se pusieron a cantar, bailar y grabar videos. Todas estas emociones, fueron las que le dieron sentido a las actividades que estaban viviendo, y así relacionamos que lo que sienten es lo que terminan viviendo.

- **¿Qué nos dicen las voces de las mujeres sin decirlo como tal?**

Los talleres que realizamos durante este proyecto nos permitieron comprender y visualizar por lo que atraviesan estas mujeres, sin embargo, esto no nos brindó el entendimiento total de su proceso, sino que al observar las interacciones y escuchar las conversaciones que tenían entre ellas pudimos entender la importancia que tiene la creación de espacios de acompañamiento donde las mujeres puedan sentirse escuchadas, identificadas y respaldadas desde el colectivo, ya que están viviendo o vivieron situaciones que son entendidas más fácilmente por personas en la misma situación o empáticas a esta.

A pesar de que las mujeres no nos mencionaron explícitamente esto, pudimos darnos cuenta del valor que tienen estos espacios para ellas. Recordando que en un inicio se trabajó solo con una mujer y posteriormente pudimos trabajar grupalmente, tuvimos la oportunidad de comparar las actitudes, el entusiasmo y el desarrollo de estas mujeres en un espacio de confianza y seguridad, llegamos a la conclusión de que, aunque se logró en el primer taller, se dio mucho más fácil cuando habían más mujeres que compartían procesos, sentimientos, dolores, malestares, etc.

Fue entonces que nos dimos cuenta que estos espacios de convivencia son vitales para las mujeres, porque es por medio de estos que ellas, no solo comparten experiencias y conviven con otras personas, sino que se genera un acompañamiento grupal y se entrelazan redes de apoyo. Para este punto es necesario recordar a Pereira (2020) donde menciona que el acompañamiento no siempre será de la misma manera pero debemos reconocer nuestros límites, valores y el deseo de cuidar al otro, así como el observar y focalizar sin prejuicios hacia el otro tratando de comprender. Esto es lo que sucede dentro del grupo de mujeres, no se observan como ajenas, como *el otro* que sí puede traer prejuicios o estigmas marcados, sino que entre ellas se observan e interactúan desde la empatía, el cuidado y el apoyo.

También nos dimos cuenta que los programas de apoyo existentes muchas veces carecen del cuidado necesario para que las mujeres trabajen el sentimiento de culpa que sienten, y es que si bien, el ámbito familiar llega a ser un apoyo en el proceso, en ocasiones puede llegar a ser el enemigo para superar la enfermedad. Recordamos a una de las informantes que hablaba sobre la actitud machista y de superioridad que mostraba su marido al saberla víctima de cáncer, llenándola de insultos y menospreciación.

Por esto es importante el desarrollo de talleres que se encarguen de erradicar los tabúes y estigmas en torno al origen del cáncer, que sirvan como parte de la terapia que le ayude a las mujeres a vislumbrar que el cáncer no es un impedimento ante la vida. Además pudimos encontrar que fue de mucha ayuda implementar estrategias lúdicas y artísticas que



facilitaran el diálogo con las mujeres, dejando a un lado el estigma y dando paso a su expresión libre sin los prejuicios, por los que de alguna forma, siguen atravesadas.

Y es así como entendimos la importancia del alcance que tiene el acompañamiento, no solo a nivel individual sino también a nivel grupal, ya que este último sirvió como apoyo para reconocerse en la otra, en la fuerza a través del dolor y el acercamiento a la idea de muerte como motor para la resignificación de la vida.

### **REFLEXIONES FINALES.**

Para nosotros está claro el hecho de que las mujeres que viven con esta enfermedad resignifican aspectos de sus vidas, por lo que tienen una mentalidad y un estilo de vida basado en la lucha, la resiliencia y la resistencia; que las impulsa durante los momentos difíciles y les ayuda a sobrellevar los obstáculos que se presentan durante el tiempo que ellas necesitan para su proceso de sanación.

La enfermedad, sea cual sea, implica un deterioro tanto físico como mental por lo que, la amenaza que puede representar, se extiende más allá del cuerpo, es por esto que nos resultó importante investigar y trabajar sobre este proyecto, porque la enfermedad no solo se trata del malestar físico por el que atraviesan las mujeres, sino que también se debe tener en cuenta el malestar que invade a las familias y que repercute de manera directa en la vida de las pacientes; mismas que pese a la enfermedad merecen y tienen el derecho de vivir con dignidad, apoyo y funcionalidad el proceso de erradicar el "temido" cáncer de mama.

Recordemos que el tema central de la investigación ha sido la muerte, por lo cual debemos tener presente en todo momento la inminencia de este concepto; el cual es parte de la propia vida. Sin vida no hay muerte, es un ciclo del que nadie escapa y que si bien el mencionarla refiere miedo y angustia, siempre será necesario entenderla con naturalidad.

Encontramos que en un gran número de discursos se habla respecto a las modificaciones que sufren los cuerpo y las vidas de las mujeres con cáncer de mama, pero

anteriormente no se menciona que uno de los principales problemas para enfrentar el tratamiento del cáncer también es la situación económica de las pacientes. Caímos en cuenta de que no solo se trata de su disposición emocional para enfrentar el proceso de eliminación del cáncer, también debemos contemplar el gasto que significa enfrentar esta enfermedad. No basta con cubrir los costos del tratamiento, también se deben contemplar los gastos de traslado de los pacientes y familiares así como el hospedaje y alimentación durante los días que duren las consultas con el especialista; sobre todo si las mujeres se encuentran en el interior de la República, ya que los hospitales y clínicas especializadas (con costos accesibles para todas las mujeres), se encuentran aquí en la Ciudad de México. Inconscientemente esa fue una de las razones por las que nos entusiasmó trabajar con la fundación MUSAS, la labor que hacen para dar hospedaje y alimentación a pacientes y familiares víctimas del cáncer de mama que vienen de distintas partes de la República. Creemos que es de suma importancia la implementación de estrategias a nivel gubernamental que ayuden a los sitios que se encargan de ayudar desinteresadamente a quienes lo necesitan, y a su vez que implementen más instituciones a nivel nacional con el mismo fin. Ya que sería de gran ayuda para pacientes que no tienen las posibilidades de tener acceso a la salud debido a la precariedad en que viven, sobre todo recordando que el cáncer de mama, no discrimina por nivel socioeconómico.

Algunas de las propuestas que hemos planteado como resultado de este proyecto, son el visibilizar las carencias a las que se enfrentan las mujeres que pasan por un proceso de sanación con respecto al cáncer de mama, a la par nos gustaría crear un espacio en donde se brinde el apoyo emocional que requieren tanto ellas como los familiares que las acompañan en este proceso. Como parte de este apoyo también se requiere dar soporte emocional a estas mujeres para poder encontrar conjuntamente la manera de erradicar, en la medida de lo posible, la culpabilidad en torno del cáncer. Es imprescindible ayudar a reflexionar a las mujeres en proceso de sanación, que no están solas y que la falta de empatía por parte de sus familias no es un impedimento para poder transitar su tratamiento con una actitud positiva.

Es primordial el desarrollo de técnicas apropiadas que brinden a la mujer la seguridad y estabilidad emocional que necesita durante el proceso tan extenuante que significa su tránsito por el cáncer de mama. Por consiguiente consideramos esencial la creación de espacios y de acciones que faciliten la apertura de la sociedad al entendimiento de este fenómeno fuera del tabú, fomentando el conocimiento, la prevención y sobre todo la sensibilización ante el cáncer de mama. Así como más convocatorias a generar redes de apoyo entre las mujeres que enfrentan esta enfermedad.

De esta manera cerramos nuestro trabajo... compartiéndoles los aprendizajes que ellas nos brindaron. Entendimos que para ellas la principal lucha es por la vida, la vida digna y amorosa... con sus ganas de seguir viviendo, de construir relaciones, experiencias y aprendizajes, crean en el mundo un espacio y un movimiento de resistencia que combate el dolor y el miedo a la muerte para así resignificar el sentido de la vida, de sus vidas...

### **IMPLICACIÓN DE INVESTIGADOR.**

**Ana:** A lo largo de mi vida he perdido a conocidos y seres queridos. La muerte siempre ha estado presente, y a pesar de ello nunca me he acostumbrado a este hecho, pues a pesar de hablarla y pensarla, nunca se está listo para la “partida” de un ser amado, para un último adiós, pues las historias y recuerdos nunca serán suficientes.

Al hablar de la muerte pensaríamos de manera inmediata en el fin de una persona, pero en realidad también es el fin de aventuras, historias y la posibilidad de crear nuevos recuerdos, pues no sólo muere la persona sino también hay una pérdida, un dolor que atraviesa a los que vemos partir a los demás.

Hablamos y jugamos con la idea de la muerte una y otra vez, incluso bromeamos con ella, la recordamos y nos burlamos, pero en realidad pocas veces reflexionamos sobre esta, sabemos que pasará, pero no pensamos en ella hasta que alguien más muere, entonces, cuando te encuentras frente a ella piensas una y otra vez tu muerte o la de tus seres queridos, es la

pérdida de alguien la que te hará reflexionar de tu vida y tu muerte. Creamos cielos e infiernos para no dejar de existir, pues la idea de un fin nos aterra, porque es el cielo y la posibilidad de un re-encuentro una esperanza tras el sufrimiento de una pérdida.

Al decir muerte podría venir su antagonista, la vida. No es posible hablar de uno sin el otro. Vivir no sólo implica el sufrimiento y la pérdida. En la palabra vida hay experiencias, historias, bailes y colores, que nos marcan y nos reconfiguran. Es esta dualidad la que nos impide olvidar, y nos motiva a gozar, a continuar hasta nuestra muerte, pues si bien aunque nos aterre un fin también hemos hecho frases que nos alienten a disfrutar el aquí y ahora, porque la muerte no detendrá a el mundo y nosotros tenemos que continuar, a nuestro tiempo y manera.

**Jorge:** Mis experiencias con la muerte más cercanas y más significativas han sido cuatro, la primera fue la muerte de mi abuelo paterno y a pesar de que convivimos muchísimo con él, quizá por mi corta edad (8 años) no dimensionaba lo que sucedía, solo sabía que a mi padre le dolía muchísimo la pérdida de su padre.

La segunda fue dos año después, a los 10 años, veía a mi padre sufrir y eso me causaba dolor, se trataba de la muerte de mi hermanita ya que nació muerta, cuando lo supe el dolor fue muy grande a pesar de que no tenía claro todo lo que significaba el suceso, el ir al panteón solo con mi papá y mis tíos, la ausencia de mama, y el verla después de unos días viviendo con el dolor de haber perdido a su hija era muy feo.

De ahí vino quizá la pérdida que más me dolió, la muerte de mi abuela a causa del cáncer de estómago, sin duda el convivir a diario con ella fue un factor importante para que doliera tanto y además ser el único de sus nietos que se involucró con sus cuidados, desde hacerle de comer lo que recomendaban los doctores, hasta cuidarla en sus últimos días en el hospital. También creo que influyo que estuviera presente justo en el final de su vida, la vi en su último aliento, tuve ese privilegio que para mí fue importante, los demás nietos habían ido a pasear y yo me negué a ir porque quería estar ahí con ella, y me tocó vivir esto junto a mi

padre. El dolor fue grande pero fue aún mayor el vacío de ya no volver a verla, pero a la vez daba gracias, porque ya había dejado de sufrir.

La última fue ver a mi madre al borde de la muerte y saber que su corazón en cualquier momento dejaría de funcionar y ella dejaría de existir en este mundo. Tenía que entender que había pocas esperanzas de vida. Mentalizarte a que puede venir lo peor es una incertidumbre que paraliza, y aparte de todo estar solo en el momento en que se debía tomar una decisión, decisión que en cualquier caso podía tener como desenlace la muerte o brindarle más tiempo de vida.

Sin duda estar frente a la muerte resulta desgastante, frustrante e intimidante. Es uno de los sucesos de la vida al que todos llegaremos en cierto momento, pero que lamentablemente nunca estamos preparados para su llegada.

**Mara:** A veces pensamos que los niños no tienen forma de entender la muerte, sin embargo, la primera experiencia que tuve con la muerte y de la que tengo entendimiento fue en primero de primaria, tendría 7 años, en este entonces los celulares todavía no estaban en su apogeo y el internet apenas llegaba a las casas de todos. Fue en el periodo vacacional entre el primer año escolar y el segundo de primaria que nunca volví a ver a mi amiga Paola, en ese momento no sabía si había cambiado de escuela, o se había mudado de país, y no tenía cómo comunicarme con ella. Sinceramente los recuerdos de cómo me enteré de su muerte se han vuelto borrosos, pero lo que entendí fue que no la volvería a ver, y seguí con mi vida, pero la sorpresa de su ausencia todavía me acompaña, éramos muy jóvenes, y sigue siendo muy triste para mí.

De ahí en adelante y hasta la actualidad, escuché y presencié la muerte de varios familiares no tan cercanos a mí; mi bisabuela, mis dos abuelos paternos, mi abuelo materno, varios tíos y tías, algunos primos, también de varios jóvenes, amigos de amigos y compañeros de salón de clase, con los que no tenía mucho contacto pero fue impactante su muerte para mí. Antes de que empezara la pandemia, cuando cursaba el cuarto trimestre de la carrera de

psicología en UAM-X mi profesor de taller falleció unos días después de la última clase que tuvimos con él, mi sentir fue muy pesado ya que yo adoraba su clase y me empeñé en ir a su velorio, aunque quedaba bastante lejos de mi casa encontré un compañero que vivía cerca y quedamos de vernos en el metro para irnos juntos, y ambos le recordamos a su familia que fue un muy buen profesor, que sembraba semillas y que era una persona admirable.

Con la llegada de la pandemia, y de la re-significación de nuestra mortalidad y de la enfermedad, el deterioro y el miedo al sufrimiento, ha sido un tema del que se habla todos los días, y mi corazón siente que debe ser fuerte para todo lo demás que pueda venir, ayudar a los que podamos, y soltar a los que no resistieron. Me encuentro en este constante proceso de duelo, sin embargo, quiero intentar ver a la muerte como la amiga más fiel, que espera y que siempre llega por ti y por todos, para que demos otro paso fuera de esta vida, hacia otra aventura quizá o hacia el descanso eterno.

**Nami:** Qué difícil es estar haciendo un trabajo de investigación sobre la muerte y las enfermedades como el cáncer sin involucrar sentimientos o emociones. Tal vez es imposible, y por eso quiero escribir sobre lo que este tema me hace sentir.

Para empezar, quiero escribir desde la experiencia que he tenido, y no solo desde especulaciones o desde lo que puedo imaginar.

Desde que tengo memoria tengo recuerdos relacionados con la muerte, y el primero que tengo es el de uno de mis bisabuelos. Estaba en mis primeros años de primaria, me sacaron temprano de clases, estaba emocionada y sin entender nada porque no era un suceso normal. Recuerdo llegar a casa de mis abuelos y contarle a mi mamá cómo me emocionó salir temprano de la escuela, ella me dijo que me sentara porque tenía que contarme por qué fue por mí. Me dijo que mi bisabuelo había fallecido, y que nos íbamos a ir a Cuernavaca para estar con la familia. De ahí no me acuerdo más; solo que estaba en la parte trasera del coche, tratando de hacer tarea, en la carretera, cuando al ver por la ventana veo una casa enorme. A partir de ese momento, cada vez que veo esa casa recuerdo a mi bisabuelo.

Este recuerdo me hace pensar en cómo hay cosas, olores, sabores, lugares, etc., que te recuerdan a personas en específico, pero que ese recuerdo tiene un significado diferente dependiendo de si la persona sigue viva o ya murió. Al menos para mí es así. Siento que si la persona que estás recordando ya falleció, llegan sentimientos diferentes, más intensos, y en su mayoría, más “tristes”.

De ahí había vivido a la muerte de forma muy similar. Lo que cambia es el entorno, la familia, y las reacciones de los que te rodean. No fue lo mismo la muerte de mis demás bisabuelos que la muerte de una hermana de mi abuela, el ambiente estaba más pesado, y estaba más presente la consciencia de lo que la muerte iba a traer; porque desde mi primer encuentro con la muerte supe que era lo que se llevaba. La muerte trajo con ella tristeza, lágrimas, desconsuelo, enojo, frustración, culpa, risas, memorias, abrazos, amor, compañía, y más. Yo no había visto que la muerte podía traer más de lo que se llevaba, pero fue algo que aprendí mientras más la conocía. Un fuerte y doloroso aprendizaje.

Creí que ya conocía bien a la muerte, y que ya éramos amigas; al menos ya tenía una idea de cómo manejar su llegada y de las cosas que iba a cambiar con su paso. Creía eso hasta que me enseñó que no era así. Estaba terminando mi segundo año de prepa, y un día una de mis mejores amigas dejó de contestar los mensajes por teléfono. Pasaron los días y seguíamos sin recibir respuesta. Contacté a su mamá y me dijo que estaba bien, solo que estaba pasando por un momento familiar muy grave y no podía atender nuestros mensajes ni llamadas. Pasaron dos semanas sin recibir respuesta alguna. Una noche llega un mensaje informando que mi amiga había fallecido, pero no se sentía real, no podía ser real, así que decidí dejarlo pasar e irme a dormir. Al día siguiente me desperté y vi que la mamá de mi amiga hizo público el fallecimiento de mi amiga, era verdad, era real, no pude creerlo. Me habló una amiga y solo pudimos llorar en los teléfonos, no entendíamos nada de lo que pasaba. Colgué y traté de entender lo que pasaba cuando vi que me llamaba otra amiga, la amiga con la que éramos las tres mejores amigas. Contesté y solo pudimos decir “hola”; y sin decir nada ambas

sentimos lo que la otra estaba sintiendo, lloramos y me dijo que iba a ir a mi casa. Llegó y nos abrazamos, un abrazo lleno de un sentimiento jamás vivido. Poco a poco tratamos de entender lo que había pasado, hasta que lo conseguimos, pero no queríamos aceptarlo. La habían matado, y la mató otro de nuestros amigos, la persona con la que estaba saliendo.

Lo narrado solo es una pequeña parte de toda la historia que fue vivir este proceso, uno confuso, doloroso y lleno de sorpresas no gratas; pero lo importante no es lo que pasó, sino que pasó. La muerte se hizo presente, y no de forma “natural”, alguien la obligó a llegar y llevarse lo que aún no debía llevarse. La obligaron a venir y a traer más cosas de las habituales. No estaba preparada para su llegada, pero eso no le impidió venir. Eso solo me hizo entender que solo es hasta que la hueles, la ves, o la escuchas a lo lejos, que empiezas a preparar todo para su llegada, pero muchas veces la muerte no avisa; solo llega, se lleva lo que se tiene que llevar y deja todo lo que trae. Deja todo aventado, desordenado y revuelto, pero siempre deja más de lo que se lleva.

Ahora igual quiero mencionar algunos momentos en los que sentía la llegada de la muerte, pero nunca hizo su gran entrada. El primer momento fue en la operación del corazón de mi abuelo. Igual en la detección del cáncer uterino de una tía abuela, o en el cáncer de tiroides de una tía. También en la hospitalización por neumonía de mi abuela. Y la más reciente, la detección de un tumor en mi seno izquierdo.

Esos momentos, en los que creía que la muerte iba a estar presente pero no llegó, aparecieron sentimientos y emociones que llegan junto con la muerte. ¿Por qué se hicieron presentes si no venían con la muerte? tal vez porque uno trae a la muerte sin que ella venga como tal. No sé si expliqué mi punto, así que trataré de explicarlo con la experiencia más reciente que tuve.

Hace 6 meses, mientras me bañaba, sentí una bolita en mi seno. Creí que estaba sintiendo mal, o que lo estaba soñando, pero voy con mi mamá y ella confirma lo que había sentido. Tengo una bolita en mi ubi. En ese momento lo primero que traje fue la muerte.



Llegó sin estar presente. Se coló a mis pensamientos y se hizo una posibilidad que antes no estaba considerada (y eso que lo único seguro en la vida es la muerte). Llegó y trajo muchas cosas, pero no llegó a llevarse nada, porque solo aparecía en mis pensamientos. Lo primero que trajo fue el miedo, miedo a que realmente fuera a llegar, pero no me daba cuenta que ella está presente todo el tiempo, pero no todo el tiempo se materializa.

La vida no tendría sentido si no fuera efímera, si no tuviera todo el tiempo a la muerte ahí. Creemos que la muerte es mala, le tenemos miedo, le huimos, pero no nos damos cuenta que siempre está con nosotros. Siempre está en los recuerdos, en canciones, en lugares, en enfermedades... siempre está en la vida.

**REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.**

American Art Therapy Association. (2017). Acerca de la terapia de arte. Febrero 14, 2021, de American Art Therapy Association Sitio web: <https://arttherapy.org/about-art-therapy/>

Araujo Gabriel, F. L. (2002). La entrevista grupal: Herramienta de la metodología cualitativa de investigación . En S. I. Lerner Susana, Para comprender la subjetividad Investigación cualitativa en salud reproductiva y sexualidad (págs. p. 243-245). Distrito Federal, México: El colegio de México.

Blanco, M.. (2012). Autoetnografía: una forma narrativa de generación de conocimientos. Andamios, 9, 56-57 pp..

Baz, M. (1998). La dimensión de lo colectivo: reflexiones en torno a la noción de subjetividad en la psicología social . En I. Jáidar, *Tras las huellas de la subjetividad* . México : Departamento de Educación y Comunicación .

Burin, M. (2001). Ámbito familiar y construcción del género . En M. Burin, Poder, amor, y sexualidad en la construcción de la subjetividad (págs. 71-86). Buenos Aires: Paidós .

Calvo S.M.. (2015). Muerte y vida La muerte observa sonriendo la caótica vida amontonada.. Febrero 20, 2021, de Historia-Arte.com Sitio web: <https://historia-arte.com/obras/muerte-y-vida-de-klimt>

Casas-Romeo, A. y Gázquez-Abad, J.C. y Forgas-Coll, S. y Huertas-García, R.. (2014). La netnografía como herramienta de investigación en Contextos on-line: una aplicación al análisis de la imagen de los servicios públicos de transporte. INNOVAR. Revista de Ciencias Administrativas y Sociales, Febrero 20, 2021. ISSN: 0121-5051. Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=818/81830435008>

Castoriadis, C. (2002). *Figuras de lo pensable (Las encrucijadas del laberinto VI)*. México: Fondo de Cultura Económica .

Castoriadis, C. (2006). *Una sociedad a la deriva: entrevistas y debates, 1974-1997*. Buenos Aires : katz.

CENSIA. (2019). Cáncer infantil en México. febrero 06, 2021, de Centro Nacional para la Salud de la Infancia y Adolescencia Sitio web: <https://www.gob.mx/salud%7Ccensia/articulos/cancer-infantil-en-mexico-130956>

Christine, H. (2004). Los objetos virtuales de la etnografía. En H. Christine, *Etnografía Virtual* (págs. p. 55, 56). Barcelona, España.: Editorial UOC.

Coca Pereira, C., Denizon Arranz, S., Moreno Milán, B., Pérez Viejo, J. M., Carrillo de Albornoz, P. A., & García Llana, H. (2020). Cinco cuestiones esenciales para acompañar en el sufrimiento. *Psicooncología*, 17(2), 227–237. <https://doi.org/10.5209/psic.71360>

Dolto, F. (1984). *La imagen inconsciente del cuerpo*. París: Paidós.

Edgar, M. (2003). *El hombre y la muerte*. Barcelona: Editorial Kairós.

Ernest, B. (2003). La negación de la muerte. p. 42 Barcelona: Editorial Kairós.

Española, R. A. (2021). Réquiem. Real academia española. Febrero 20, 2021. Sitio web: <https://dle.rae.es/r%C3%A9quiem>

Fernández, A. M. (1993). De lo imaginario social al imaginario grupal En A. M. Fernández, *Ana Ma. Fernández, Tiempo historico y campo grupal. Masas, grupos e instituciones*. (págs. 69-77). Argentina : Nueva visión .

Fernández, A. M. (2010). La mujer de la Ilusión. En A. M. Fernández, *La mujer de la Ilusión* (págs. 339-263). Buenos Aires: Paidós.

Freud, S. (1917). Duelo y melancolía. En Freud, S., *Obras completas* (vol. XIV, pp. 235-256). Buenos Aires: Amorrortu.

Fuentes, H.. (2016). El “Beso de la muerte”: La tétrica escultura que simboliza el paso de esta vida a la siguiente. Febrero 20, 2021, de Guioteca Sitio web: <https://www.guioteca.com/mitos-y-enigmas/el-beso-de-la-muerte-la-tetrica-escultura-que-simboliza-el-paso-de-esta-vida-a-la-siguiente/>

Garcia, E. F. (2004). La (in)definición de la familia . En E. F. Garcia, *psicología social de la familia* (págs. 35-62). Barcelona: Paidós.

Goffman, E. (1963). *Estigma: la identidad deteriorada*. Buenos Aires, Amorrortu Editores.

Gueda, R.. (2018). Jaime Sabines. Febrero 23, 2021, de Enciclopedia de la literatura mexicana Sitio web: <http://www.elem.mx/autor/datos/1185>

INC. (2015). *El cáncer* . Mayo 3, 2021, de Instituto Nacional del Cáncer Sitio web: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer>

Jáidar, I., Vargas, L. E., Fernández, L., Perrés, J., & Baz, M. (2003). Tras las huellas de la subjetividad.

Lamas, M. (2013). Usos, dificultades y posibilidades de la categoría género . En M. Lamas, El género, la construcción cultural de la diferencia sexual (págs. 71-86). México: PUEG-UNAM.

Lévi-Strauss, C. (1974). La familia. En C. Lévi-Strauss, Polémica sobre el origen y universalidad de la familia (págs. 239-267). Barcelona: Paidós.

Lioi, L.. (2013). Qué es la expresión corporal: características y beneficios Leer más en: <http://www.innatia.com/s/c-expresion-corporal/a-que-es-la-expresion-corporal-5443.html>. agosto 12, 2021, de Innatia.com Sitio web: <http://www.innatia.com/s/c-expresion-corporal/a-que-es-la-expresion-corporal-5443.htm>

Manero Brito, R. (1990). Los psicólogos y la implicación. En P. C. (Compiladora), Las profesiones en México Núm. 6 Psicología (pág. p. 42). Distrito Federal, México : Universidad Autónoma Metropolitana- Xochimilco.

OMS. (2021). Cáncer de mama: Prevención y control. Marzo 30, 2021, de Organización mundial de la salud Sitio web <https://www.who.int/topics/cancer/breastcancer/es/>

Platón. (2015). Diálogos.. México: Porrúa.

Rolland, J. S. (2000). Familias, enfermedad y discapacidad: una propuesta desde la terapia sistémica: Gedisa.

Rosario, E. G. (2009). Estudio Antropológico del Comportamiento ante la Muerte: Humanidad e inhumanidad. CAURIENSIA, 296-299.

Roudinesco, E. (2013). Dios Padre. En E. Roudinesco, *E. Roudinesco, La familia en desorden* (págs. 13-36). México: FCE.

Ruiza, M., Fernández, T. y Tamaro, E. (2004). Wolfgang Amadeus Mozart. Biografía. En *Biografías y Vidas*. Febrero 23, 2021 Barcelona (España). Sitio web: <https://www.biografiasyvidas.com/monografia/mozart/>

Sandra, G., & Kessler, G. (2011). La muerte en las ciencias sociales: una aproximación. *Persona y Sociedad*, 53-54.

Sitton, T., Mehaffy, G. L., Davis, O. L., & Mazzoni, R. R. (1989). *Historia oral: una guía para profesores (y otras personas)*. Fondo de cultura económica.

The British Association of Art Therapists. (2005). ¿Qué es la arteterapia?. Febrero 14, 2021, de BAAT Sitio web: <https://www.baat.org/About-Art-Therap>

Toledo, E. d. (2001). Subjetividad, cultura y estructura. *Ciencias sociales y humanidad*

Woods, P. (1987). La escuela por dentro. La etnografía en la investigación educativa. En “Investigación etnográfica. Métodos de Investigación Educativa en Ed. Especial”. Barcelona: Paidós

**ANEXOS.****• ESTADO DEL ARTE**

La muerte ha sido comentada y tratada por diversos artistas, filósofos, escritores, cantantes, etc., y cada uno de ellos le han dado un valor e importancia según su propia experiencia, plasmándolo a través de distintas maneras a lo largo de la historia de la humanidad. Desde inicios de la filosofía se comenzó a cuestionarse sobre el sentido de la vida, y fue Platón quien mencionó que la muerte es la que provee de sentido a la vida, ya que no es hasta que llega esta que se libera la psyche/alma del cuerpo y esta llega a lo racional y a la verdad de las cosas (2015). Posterior a Platón, más filósofos tocaron el tema de la muerte, tratando de entenderla y darle un sentido, pero no hay una respuesta “exacta” de lo que esto significa y sigue siendo un tema abierto a la discusión filosófica.

En México existen rituales que nos permiten procesar la pérdida poco a poco y sobrellevar el duelo de la muerte (novenarios, veladas, misas anuales, 1° y 2° de noviembre, etc). Podríamos pensar en la muerte como un suceso del cual dispone un Dios y/o deidad en consecuencia de nuestros actos: “Dios sabe cuando nos llega nuestro momento”, “Dios sabe por qué hace las cosas” o como un suceso que llega en cualquier momento de manera natural.

Respecto a la literatura podemos rescatar el libro de los muertos de los egipcios y cómo en este recalaban la importancia de su cultura y el viaje al otro mundo. De igual forma, el texto religioso más leído en la actualidad, la Biblia, menciona cómo a través de la fe, la vida sin pecados y la devoción por Dios, ascenderemos a los cielos, con el creador y viviremos en un paraíso eterno al momento de morir.

Una de las maneras en la que podemos darnos cuenta de este constante empeño por representar a la muerte, es a través del arte. Desde las pinturas rupestres, donde los hombres pintaban sus luchas con animales al momento de cazar o rendían culto a sus difuntos dejándolos inmortalizados en sus grabados; hasta escribirlo tal como lo hizo Jaime Sabines

con el poema Algo sobre la muerte del mayor Sabines, que el autor chiapaneco escribió cuando murió su padre en 1973.

Morir es retirarse, hacerse a un lado,  
ocultarse un momento, estarse quieto,  
pasar el aire de una orilla a nado  
y estar en todas partes en secreto.

[...]

Apagarse es morir,  
lento y aprisa,  
tomar la eternidad como a destajo  
y repartir el alma en la ceniza.

Por lo que no sólo es importante recalcar esto, sino traer a colación algunos ejemplos claros y concisos, en este caso el de Wolfgang Amadeus Mozart, compositor e intérprete prodigio del periodo clásico, nacido en 1756 en Viena, Austria. Este ejemplo es muy peculiar, pues quienes hemos escuchado las obras del compositor, sabemos que pueden llegar a ser variadas pero sobre todo, dependiendo del tiempo en que las compuso, la mayoría son bastante alegres y sensibles. Es muy claro ver su facilidad con la música en sus obras, sin embargo, en sus últimos años de vida él comenzó a escribir su réquiem, que en realidad no terminó, sino que instruyó a uno de sus discípulos que conocía su trabajo y la línea de Mozart para que le ayudara a terminarlo, ya que este se encontraba muy enfermo (Ruiza, M., Fernández, T. y Tamaro, E., 2004).

Es un poco curioso, que su última obra fuera un réquiem, lo que significa: “composición que se canta con el texto litúrgico de la misa de difuntos” (2021) según la Real Academia Española; así que en su lecho de muerte siguió escribiendo una obra que se trataba de la muerte y que irónicamente no pudo terminar porque la muerte no le pidió permiso, esta no espera, llega cuando tiene que llegar, aunque todavía no hayas acabado de escribir la última

palabra de ese bello poema, y en esta reside también su belleza, en darle un sentido a la vida gracias a su efimeridad.

Otra de las formas en que se le rinde tributo a la muerte es por medio de la escultura, prueba de ello es la obra titulada “El Beso de la Muerte” (El Petó de la Mort) la cual se ubica en el cementerio de Poblenou, en la ciudad de Barcelona. En ella se puede observar a un esqueleto alado besando la frente de un joven con el torso desnudo. La obra realizada por Jaume Barba es un encargo de la familia Llaudet quienes perdieron en 1930 a uno de sus jóvenes hijos. Aquí podemos ver a la muerte como la iniciación espiritual en otro mundo según una antigua tradición esotérica, la “Mors Osculi”. También existe la creencia de que la escultura responde a un pasaje de la Biblia, en donde se entiende que al morir por un beso de la muerte o el beso de Dios el espíritu abandona el cuerpo por la boca, uniéndose de nuevo con el Creador (Fuentes, 2016). Acompañando a la escultura, también se puede leer el epitafio dedicado al joven, el cual fue escrito por el poeta Mossén Cinto Verdaguer que versa:

Mas su joven corazón no puede más,  
en sus venas la sangre se detiene y se hiela,  
y el ánimo perdido con la fe se abraza,  
sintiéndose caer al beso de la muerte.

Igualmente en el mundo de la pintura, podemos encontrar otro artista austriaco del siglo XX, que se destacó por sus detalladas y coloridas pinturas, Gustav Klimt. Él pintó un cuadro llamado “Muerte y vida” donde representa a la muerte delgada y macabra sonriendo al ver a la vida y su caos (Calvo, 2015).

Por medio de este repaso a través de las diversas significaciones de la muerte podemos reiterar y comprender mejor lo que planteamos al principio del texto respecto a la subjetividad y cómo nos repercute como individuos. En cada momento histórico, en cada ámbito de lo social, las nociones de la muerte van cambiando y adaptándose a las necesidades, demandas y el sentir tanto de lo individual como de lo colectivo.



Todas estas formas de expresiones artísticas han dejado un legado para la humanidad; legado que nos ayuda a entender y concebir las diferentes formas en que se percibía la muerte y que nos permite identificar las similitudes que persisten a lo largo del tiempo, esto debido a que la muerte nos atraviesa como sociedad y como sujetos; y son expresadas a través de leyendas, ritos, pinturas, templos, arte, mausoleos, etc. Podemos entonces, entender que la muerte es un fenómeno universal que en determinado momento, sin importar edad, género, o condición social, sucederá; y que como se ha visto a lo largo de los tiempos se ha puesto en discusión debido a lo que genera en la psique del individuo.