



CÁNCER E IDENTIDAD.

LA APARICIÓN DE ESTA ENFERMEDAD EN LA VIDA DE LAS PERSONAS AFECTADAS

Cancer and identity. The appearance of this disease in the life of the affected people

ALVARO VILLAR BAILE

UNIVERSIDAD DEL PAÍS VASCO (ESPAÑA)

Alvarovillar1993@gmail.com <https://orcid.org/0000-0001-7945-3405>

RECIBIDO: 2 DE FEBRERO DE 2019

ACEPTADO: 28 DE OCTUBRE DE 2019

RESUMEN: En este texto trato de analizar la aparición del diagnóstico de cáncer dentro del entorno social de la persona afectada, valiéndome para ello de tres puntales: 1/ la irrupción de la enfermedad como acontecimiento dentro de la vida de la persona afectada; 2/ el desarrollo de un proceso de identificación posterior; y 3/el ideal de persona sana como unidad de análisis derivada de todo lo anterior, entendiendo como tal a un individuo normativo y autónomo respecto al cual la persona diagnosticada asimila su nueva posición. La articulación de estos tres elementos, junto a otros componentes desarrollados en torno mi situación como persona familiarizada con el proceso estudiado, han sido factores determinantes en el desarrollo de una metodología paralela: una primera labor auto-etnográfica desarrollada durante y después de mi propia vivencia, acompañada por la ulterior realización de entrevistas en profundidad en base a la idea de relato biográfico. Teniendo en cuenta tres escalas sociales: la esfera íntima, el grupo de socialización primario y la institución hospitalaria.

PALABRAS CLAVE: Cáncer, Identidad, Biografía, Cultura, Enfermedad.

ABSTRACT: Through this text I try to analyze the appearance of the diagnosis of cancer in the social context of the affected person, using for this three theoretical points: (1) The irruption of the disease as a critical event within the life of the affected person. (2) The development of a process of identification, understanding the affected person as a reflective individual capable of facing the bankruptcy of old referents. And, finally, (3) the ideal of a healthy person as a unit of analysis derived from all the above, understanding as such a normative and autonomous individual with respect to whom the diagnosed person assimilates his new position. The articulation of these three elements, together with other components developed around my situation as a person familiar with the process I try to analyze, have been determining factors in the development of a parallel methodology. Resorting to two different research techniques: a first self-ethnographic work developed during and after my own experience, accompanied by the subsequent realization of in-depth interviews based on the idea of a biographical story. Taking into account three main analysis scales: the intimate sphere, the primary socialization group and the hospital institution.

Keywords: Cancer, Identity, Biography, Culture, Disease.

Villar Baile, Álvaro.

“Cáncer e identidad. Aparición de esta enfermedad en la vida de las personas afectadas”.

Kamchatka. Revista de análisis cultural 14 (Diciembre 2019): 661-682.

ISSN: 2340-1869 DOI: 10.7203/KAM.14.13897

INTRODUCCIÓN

La idea de cáncer constituye actualmente uno de los principales temores dentro de lo que se conoce como sociedades occidentales. La ausencia de explicaciones diferenciadas que ayuden a comprender las causas de la aparición de esta enfermedad hace de la misma un vano a través del cual la vulnerabilidad del individuo queda expuesta. Si bien enfermedades propias de nuestro tiempo, como el infarto de miocardio o –décadas atrás– el sida, fueron vinculadas culturalmente a hábitos particulares, en el caso del cáncer esta vinculación es mucho más difusa. Pero en relación con ella se generan imágenes sociales que inevitablemente contribuyen en la configuración de la experiencia de la persona afectada¹. En este sentido, la transversalidad de su irrupción hace que en torno a esta enfermedad se genere una suerte de latencia simbólica, un ruido de fondo, unas veces tenue y otras veces más intenso, pero siempre constante. Frente a la imagen creada históricamente en torno a la idea de padecimiento como carencia o como ausencia de una función orgánica –volviendo a los ejemplos anteriores, en el infarto hablaríamos de una ausencia de pulso y en el sida de una carencia en los procesos inmunológicos–, el principal proceso que subyace al diagnóstico de esta enfermedad es el incremento de tejido celular en partes insospechadas. Una suerte de entropía, en forma de crecimiento desordenado, que acaba colapsando un equilibrio previo. Por otro lado, otra cuestión que hace de la experiencia de esta enfermedad un proceso interesante tiene que ver con las dinámicas inherentes a su desarrollo. Así, frente a aquellos padecimientos derivados de la introducción de un patógeno externo (en forma de virus, bacteria o microorganismo) el cáncer actúa en función de claves muy particulares. Si bien constituye una perversión en la reproducción celular del propio organismo, esta acumulación avanza espacial y temporalmente de forma similar a como lo haría un ser vivo. Lo cual distorsiona, desde un punto de vista cultural, la distinción entre organismo y enfermedad como dos elementos claramente diferenciados y da lugar a un padecimiento que rompe con el paradigma profiláctico inherente al *ethos* moderno². Esta serie de distorsiones a la hora de pensar la enfermedad, aunada al calado social de sus consecuencias, hacen de ella un tipo de experiencia que condiciona profundamente la identidad de la persona que la sufre, aparezca en su vida de forma puntual o –en el peor de los casos– de forma definitiva. Ello da lugar a transformaciones en la forma de relacionarse consigo misma y con el resto de personas de su entorno. La aparición del diagnóstico de cáncer acaba constituyendo, si no la centralidad, sí una constante en el contexto en el que irrumpe, lo cual viene acompañado de cambios singulares en función de los marcos de referencia utilizados habitualmente para pensar lo social. Todo ello lo convierte en un objeto de interés teórico que va más allá de los problemas derivados de sus efectos orgánicos. En el caso de mi situación, estos intereses se ven amargamente avivados por el hecho de haberme topado con todo ello por la irrupción de la enfermedad en mi familia, que originó una serie de inquietudes que me han llevado a tratar estas cuestiones dentro del contexto académico, pese a

¹ Respecto a este tema, resulta fundamental tener en cuenta la obra de Susan Sontag *La enfermedad y sus metáforas; el sida y sus metáforas* (Sontag, 2016).

² Para ilustrar dicho proceso, baste recordar el análisis que Michel Foucault hace de la peste como metáfora del orden social moderno (Foucault, 2001). O bien, dentro de la literatura existencialista, la novela escrita por Albert Camus a través de la cual trata de explicar el extrañamiento de las personas sometidas a cuarentena dentro de la ciudad argelina de Orán (Camus, 2004).

ser temas más bien secundarios dentro de la sociología mayoritaria. Algo que, en cierta manera, explica el cariz reflexivo que acompaña a los argumentos expuestos en el cuerpo del presente escrito. Así pues, en el texto que sigue trataré de analizar cómo repercute la aparición de la enfermedad en la identidad de la persona afectada.

1. ASIR EL GOLPE: IRRUPCIÓN, IDENTIFICACIÓN E IDEAL DE PERSONA SANA COMO PUNTALES TEÓRICOS

Dada la dificultad de explicar el cúmulo de sensaciones que desata el vivir un diagnóstico de cáncer, quizás solo palabras como *golpe*, *revés* o *noqueo*, extraídas del campo semántico de la violencia primaria puedan servir para dar un vago testimonio. No obstante y siendo consciente de las limitaciones, trataré de encuadrar dicho proceso en un primer esquema formado por la confluencia de tres componentes: la irrupción del diagnóstico de cáncer, la apertura de un proceso de reflexión derivado de esa irrupción y la consolidación de un ideal de persona sana entendido como referencia en función de la cual explicar la nueva situación. Será necesario entonces fijar teóricamente esta serie de contenidos con el objetivo de poder articularlos posteriormente en forma de reflexión, dando lugar a temas surgidos al calor de mi propia experiencia en el proceso y del material obtenido a través del trabajo de campo de otros proyectos³. Antes de comenzar a desarrollar las ideas, comenzaré a exponer esa primera situación vivida dentro de mi entorno, la cual me permitió comenzar a pensar estas cuestiones desde la teoría social:

Nota de Campo 1

Viernes 23 de Diciembre de 2016, 13:30 del mediodía. Tras varias semanas sin coincidir, mis padres se presentan en Bilbao para pasar el día y traerme de vuelta a casa con motivo de las vacaciones de navidad. Me encuentro con ellos en la plaza trasera de la antigua Alhóndiga. Conforme me acerco me llama la atención cómo mi padre, una persona de complexión moderadamente corpulenta, parece haber adelgazado bastante. La barba canosa que cubre su mentón parece disimular un rictus inusualmente descarnado, solo delatado un poco más arriba por unas ojeras vaciadas y pellejudas que le dotan de una pesadumbre impropia. Conforme recorremos los alrededores del barrio de Indautxu, en búsqueda de un sitio donde comer y tras 10 minutos de conversación, mi madre tuerce el semblante y me comunica la noticia. Entre el titubeo y las bagatelas propias del nerviosismo, me hace entender que no está bien y que ocurre algo grave. Acabo interpellándole y le pido que hable claro, que no se ande con rodeos. Inmediatamente me dice que se trata de cáncer y el silencio inunda la escena. Un silencio paralizante pero al mismo tiempo cargado de significado.

A partir de esta descripción de la primera aparición del cáncer como elemento significativo dentro de mi propio contexto personal, en lo que sigue trataré de pensar el desarrollo del diagnóstico de la enfermedad entendido como un acontecimiento importante en la biografía de la

³ El contenido del siguiente artículo está nutrido con citas extraídas de entrevistas en profundidad llevadas a cabo dentro de un proceso de investigación actualmente en curso, dentro del programa del máster Modelos y Áreas de investigación en Ciencias Sociales organizado por el Departamento de Sociología 2 de la UPV/EHU, orientada al posterior desarrollo de una tesis doctoral. Las partes del trabajo de campo incluidas en el texto, concentradas fundamentalmente en el apartado 2 y el apartado 3, corresponden a notas realizadas durante un trabajo de campo de corte auto-etnográfico y entrevistas en profundidad realizadas a personas afectadas contactadas a raíz del mismo.

persona afectada. La propia biografía entendida como forma de situarnos en la realidad se encuentra vinculada directamente con un consenso involuntario basado en entender nuestra existencia como si fuéramos personajes sujetos dentro de una trama, similar al desarrollo del cuerpo argumentativo de una novela. En base a esta relación, Pierre Bourdieu introduce la idea de ilusión biográfica relacionada con una concepción de la vida entendida como un conjunto coherente, unitario y orientado en una dirección concreta (Bourdieu, 2007). Una representación tan arbitraria como necesaria que implica tener en cuenta la presencia de un “proyecto” vital propio, compuesto de acontecimientos sucesivos que inexorablemente sujetan la realidad de cualquier persona dentro de una cronicidad restringida. Enmarcada entre el inicio de nuestra vida –al que constantemente remitimos cuando decimos la edad que tenemos a través de nuestra fecha de nacimiento– y su irreversible final –simbolizado por la muerte como acontecimiento culminante–, una historia que trasciende la autonomía de su propio protagonista. Nuestro propio recorrido vital adopta así la forma de una espiral, en donde la circularidad de las dinámicas de relación se conjuga con la linealidad de las historias de vida. Partiendo de esta representación, el cáncer –o más bien su diagnóstico– irrumpe como discontinuidad dentro de este itinerario ficticio, generando un punto de fractura señalable y que acaba fragmentando su desarrollo dando lugar a la distinción entre un antes y un después. Se produce así un hueco en la linealidad anterior, susceptible de ser rellenado de sentidos nuevos en un intento de rescatar el aspecto imperturbado que presentaba antes.

Tomando como referencia el trabajo de Ignacio Lewkowicz sobre el cambio social en el contexto contemporáneo, podemos entender esta ruptura biográfica como un *impasse* (Lewkowicz, 2004), una interrupción de este *continuum* vital en forma de “tropiezo experiencial” que tiene como consecuencia la suspensión del marco cronológico en el cual se fija la concepción dominante de la vida. Pese a las situaciones de dolor que producen este tipo de procesos, conviene tener en cuenta en todo momento el potencial generativo de los mismos, así, el *impasse* anterior, dará lugar a una serie de recorridos nuevos muy alejados de la concepción catastrófica de la enfermedad, como una resta pura capaz de barrer cualquier atisbo de actividad. Desde un punto de vista analítico es preciso no confundir entonces el drama de la situación con una ausencia total de sentido. Para fijar este análisis en algo que lo concrete es útil remitirnos a la idea de acontecimiento fijada por Kais Marzouk dentro del Diccionario Crítico de Ciencias Sociales⁴ (en Reyes & Roman, 2009). El autor distingue dicho proceso de algunos otros a través de tres características principales: 1/ la irrupción de nuevos significantes dentro de un proceso: en el caso del presente trabajo, la noción de cáncer –y el conjunto de sinónimos, metáforas emparejadas a la misma. 2/ La participación de agentes implicados directamente y los representantes del mismo, encargados de reconstruirlo para después comunicarlo. Aquí, el principal implicado será la persona afectada siendo al mismo tiempo capaz de representarlo, junto con los propios familiares y el médico encargado de diagnosticar la enfermedad, en función de la escala de análisis a la que hagamos referencia. 3/ La aparición de una noticia a difundir. Esta función la llevará a cabo el diagnóstico médico, comunicado en un primer momento por el profesional y divulgado posteriormente dentro del entorno de la persona afectada. Aunado a lo

⁴ Basado a su vez en una síntesis del número 18 de la revista *Communications*, coordinada por Edgar Morin a modo de monográfico en el cual se trata de problematizar la posibilidad de un enfoque sociológico desarrollado en torno a este concepto.

anterior, la noción de evento crítico aportada desde la antropología (Das, a partir de Vecchioli, 2000) aporta claves fundamentales para adaptar este concepto –habitualmente referido a cambios sistémicos más generales– al enfoque de este artículo. Así, la consecuencia inmediata de tal acontecimiento es la valoración de la nueva situación por parte de la persona afectada como ser con autonomía moral.

Centremos ahora nuestra atención en la persona afectada como un individuo empujado a superar la aparición de las nuevas dificultades introducidas por el diagnóstico. En esta línea y según la teoría elaborada por François Dubet, resulta útil desde un punto de vista analítico tener en cuenta la idea de experiencia social como una parte de la realidad en la que la persona se ve forzada a posicionarse de forma individual tras la quiebra de los viejos referentes personales que componían el *continuum* biográfico (las perspectivas de futuro, el cambio de relación con las personas de su entorno directo, etc.) y la generación de otros nuevos, producida por la irrupción de la enfermedad como acontecimiento crítico (Dubet, 2010). En otras palabras, la experiencia social se entiende aquí como la apertura de un nuevo estado social de contingencia en el cual “la personalidad gana a la función” (Dubet, 2013: 73). Se produce la individuación protagónica de la persona afectada y el sometimiento de esta a un sinfín de pruebas cotidianas. Lo cual, desde el punto de vista analítico conlleva tornar la mirada hacia dimensiones relacionadas con la fenomenología o el interaccionismo simbólico.

Tras esta decisión, urge pues establecer una convicción teórica: existe un imperativo en la sociedad contemporánea que obliga a los individuos a constituirse en tanto que individuos. Las personas encerradas en este proceso se ven forzadas a desarrollar su posición a través de la constante determinación de su propia experiencia subjetiva, de la forma más “exitosa” posible. Esto implica una actitud activa y reflexiva ante su nueva realidad. En el caso del presente trabajo, esta “disposición individual” entronca directamente con una toma de posición respecto a la idealización de un estado previo a la aparición de la enfermedad. Un proceso más complejo que la simple sujeción del individuo afectado por las categorías médicas establecidas en relación a lo enfermo. Tiene lugar lo que, dentro del campo de los estudios culturales, Stuart Hall denomina *identificación*. Entendiendo como tal una suerte de “construcción de identidad, un proceso nunca terminado y siempre «en proceso» (...) pudiendo ganarlo o perderlo, sostenerlo o abandonarlo” (Hall & du Gay, 2003: 15), un ejercicio de articulación llevado a cabo a través del trabajo discursivo y el establecimiento de límites respecto a un pasado idealizado en forma de salud perdida.

En base al desarrollo teórico expuesto hasta ahora, cabe señalar dos procesos principales derivados del diagnóstico como acontecimiento: por un lado, la inclusión del campo semántico que rodea al cáncer como nuevo significante en la cotidianidad de esta persona, un proceso social que invita a la significación de la enfermedad como elemento crítico y, por otro lado, la redefinición de las relaciones entre los actores implicados en el proceso de diagnóstico (principalmente los familiares y el personal sanitario). Esto abre un campo social más abigarrado que la linealidad de la trayectoria individual, en el cual la esfera discursiva y la esfera de las interacciones sociales se entrecruzan influenciándose mutuamente. El quebranto del ideal perdido de “lo sano” entendido como lo autónomo y normativo, dará lugar entonces a una paradójica problematización de sí más intensa, susceptible de ser sistematizada a través de una

reconstrucción de lo ocurrido en base a una estructura narrativa que resitúa en el tiempo la irrupción del cáncer como idea en la vida personal del diagnosticado. Un nuevo tipo de identidad problemática que difiera tanto de la idea de enfermo como del ideal de persona sana, abriendo un espacio intermedio en el cual reside, paradójicamente, el origen y el fin de este mismo texto.

Tratemos entonces de ceñir esto a categorías “estables” dentro de la institución médica. Según la definición fijada por la Organización Mundial de la Salud, se entiende por cáncer “el proceso de crecimiento y diseminación incontrolada de células, que puede aparecer prácticamente en cualquier lugar del cuerpo” (OMS, 2018). Dentro de esta concepción, la noción de incontrolado remite directamente a una ausencia de certidumbre sobre las condiciones del propio cuerpo, contrariando así la idea de buen crecimiento. Lejos de establecerse en abstracto, esta categorización es producida directamente a través del establecimiento paralelo de lo “normal” entendido como un ideal de referencia respecto al cual orienta la conducta de la persona aludida. A este respecto, conviene tener en cuenta dos cuestiones: 1/ por un lado, estas categorías adoptan forma de ideal en la medida que apelan a condiciones imposibles y como tal no son observables en sujetos individuales; 2/ derivado de lo anterior, es necesario tener en cuenta que dichas condiciones comienzan a operar siempre en función de la presencia de un fenómeno excepcional, entendido aquí como un alejamiento respecto a una media constante.

A este respecto, Durkheim, en *Las reglas del método sociológico*, introduce una concepción del tipo medio como un “ser esquemático que se constituye uniendo en un mismo todo, en una especie de individualidad abstracta, los caracteres más frecuentes (...) pudiéndose decir que el tipo normal se confunde con el tipo medio y que toda desviación con relación a esta marca de la salud es un fenómeno mórbido” (Durkheim, 1978: 76). Siendo esto un ejercicio epistémico –e incluso moral– de distinción entre fenómenos normales y excepcionales con una importancia central en el desarrollo de la teoría social desde su inicio, cuando no directamente su propia condición de posibilidad⁵. Podemos establecer entonces tres equivalencias conceptuales: cuerpo normal = crecimiento adaptado a la media = estado de salud. Si bien la contundencia de este enfoque es eficaz dentro de lo que podemos entender como praxis sanitaria, desde un punto de vista cultural conviene problematizar esta limitación. En este sentido, es necesario analizar significados sociales que trasciendan la simple dicotomía entre normal/anormal entendidas como categorías opuestas, comprendiendo el hecho de padecer una enfermedad como algo más complejo que una perturbación vinculada a una generación de sentido negativo. De esto, puede deducirse que los cambios en la identidad producidos por la experiencia de la enfermedad dan lugar a una categoría nueva y en todo caso diferente a lo que podríamos considerar una oposición perfecta. Dicho de otra forma, frente a la suspensión o la quiebra de un orden –la reproducción celular armoniosa– en favor de un caos –en el peor de los casos, la generación de metástasis–, la enfermedad entendida desde esta perspectiva supondrá más bien la sustitución de un orden (establecido dentro de las variaciones que tolera el ideal de persona sana) a un ordenamiento (idea de persona enferma). Dando lugar a un estado problemático, preocupante, sí, pero no por ello carente de sentido. Fijado lo anterior, procede entender aquí la enfermedad como la apertura de

⁵ Al final del capítulo donde aparece este fragmento, Durkheim llegará a comparar el papel del hombre de Estado con el de médico estableciendo una serie de metáforas entre orden social e higiene, interpretando la sociología como la disciplina encargada de curar posibles desajustes dentro del cuerpo social.

un espacio de redefinición personal vinculada estrechamente a la incapacidad de adaptación a las condiciones vitales externas en función de una nueva “constante”, más allá del desajuste cuantitativo señalado por el diagnóstico médico.

Se transmite así una idea de enfermo de cáncer significativa en términos positivos; como una condición diferente a lo que entendemos como sano o normal, pero capaz de generar significados que desbordan la simple vinculación establecida entre enfermedad y desviación. Si fisgamos un poco más en los recovecos terminológicos de la institución sanitaria, es curioso cómo se entiende por salud “un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (OMS, 2018). El hecho de recurrir a esta definición conlleva implicaciones teóricas más diversas. En primer lugar, hacer referencia a una realidad multidimensional compleja permite no reducir lo entendido como “sano” a un estado fisionómico, abriendo enfoques posibles de carácter mucho más complejo, sacando así el término de la rigidez epistémica que caracteriza al contexto médico. Por otro lado, introducir el término bienestar como elemento central de la explicación supone dotarla de una carga valorativa compleja, creando un espacio de ambigüedad a la hora de sentar significados, siendo interesante desde el punto de vista teórico, pero resultando menos operativo que la anterior distinción entre lo normal y patológico.

Aquí el “bienestar” presente detrás del ethos médico constituye un ideal a alcanzar más que una condición fija. Es interesante tener aquí en cuenta la noción de buena vida (Butler, 2017) en referencia a una forma de vivir que a su vez implica el tomar una decisión moral de forma autónoma. Una noción vinculada a “una percepción de mi vida presentada ante mí como algo que yo podría dirigir y no como algo que me lleva” (ibíd.: 197). Esto implica rechazar la concepción de la vida como un fin en sí mismo, identificando como buena vida solo aquella que merece ser vivida. Para que este tipo de existencia pueda tener lugar, por un lado deberá haber una serie de condiciones externas que la faciliten (en términos de normalidad corporal, estabilidad mental y apoyo emocional) y por otro lado será necesario mantener un juicio crítico de la situación personal en base al cual dirigir nuestra vida en función de un sentido elegido.

Derivado de todo lo anterior, cabe entonces entender la condición social de las personas afligidas por el cáncer como una desviación fundada en la incapacidad de adaptarse, adoptando una función específica dentro de su entorno. Esto da lugar a un ser inmóvil, anómico si se quiere. Una ontología incompatible con la concepción moderna de sociedad, entendida como un todo complejo integrado por individuos vinculados entre sí a través de la idea de solidaridad como principal elemento constitutivo (Durkheim, 1987). Como astutamente propone Virginia Woolf dentro de sus meditaciones literarias en torno a la enfermedad, nos encontraríamos ante una suerte de realidad enclenque, poblada por aquellas personas que repentinamente abandonaron el ejército de los erguidos para convertirse en desertores (Woolf, 2014). El hecho de retener a estas personas en este tipo de clausura conceptual, implica pensar la suspensión de instancias intermedias –llámese solidaridad o contrato social– dirigidas a fundamentar la articulación entre la sociedad y su contigüidad subjetiva –comprendido como individuo sano o ciudadano–. Se genera un lugar que permite cuestionar el límite de las propias hechuras de lo social como dimensión de estudio (Donzelot, 1994). Frente a una concepción de la individualidad comprendida como un simple lugar en el que se anudan los diferentes hilos sociales, conviene

recordar la célebre concepción simmeliana de sociedad, entendida como aquello que surge de la acción recíproca entre individuos en función de fines concretos (Simmel, 1986). La parte de la persona desarrollada fuera de la sociedad pero no al margen de ella, constituyendo una exclusión que a su vez posibilita la inclusión en otros sentidos y produce sentido sociológico, paradójicamente, por el propio hecho de ser excluido.

2. EL CONTAGIO FIGURADO: ANÁLISIS DE UNO MISMO COMO PUNTO DE PARTIDA

El hecho de que el cáncer apareciera de forma repentina en mi familia adquiere una importancia central a la hora de comprender tanto el desarrollo teórico anterior como la propia condición de posibilidad del presente artículo. Frente a pretendidos distanciamientos dirigidos a analizar la realidad del cáncer en la vida del afectado desde el escrúpulo de quien observa, urge en mi caso la necesidad de tornar la mirada en uno mismo. Observando los propios efectos de la enfermedad en mí (de los kilos perdidos en el mes de procedimientos que acompañó el conocimiento del diagnóstico a la sensación de amenaza por la que uno tamiza toda información surgida en su entorno) como una suerte de contagio metafórico. Si bien no soy la persona sobre la cual recae la “potencia significativa” del acontecimiento crítico descrito antes –pues no soy como tal el sujeto de diagnóstico–, sí que participo de forma directa en el desarrollo de sus consecuencias desde una ubicación igualmente trastocada –mi posición de familiar directo. Me veo entonces envuelto en una suerte de ruptura biográfica personal, acompañada de un proceso de reflexividad lo suficientemente intenso como para sacar significados concretos, permitiéndome adoptar una perspectiva analítica particular. A la hora de abordar este tipo de realidad, será necesario entonces operar *in vivo*⁶ (Ibáñez, 1985) entendiendo aquí la vida como el nexo entre la situación social del sujeto y la situación social del objeto, de tal forma que teoría y práctica no solo se entremezclan sino que empiezan a no ser distinguibles fácilmente⁷. Para llevar a cabo este trabajo, este segundo punto está compuesto de fragmentos correspondientes a anotaciones registradas en un proceso de cariz auto-etnográfico, producidas durante una labor de campo desarrollada a lo largo de todo el proceso de enfermedad y que a día de hoy sigo documentando.

Derivado de la ruptura anterior, tras recibir la noticia, debo definir donde estoy y donde no desde un punto de vista empírico. Mi situación respecto a al tema que trabajo aquí hace que resulte ingenuo por mi parte tratar de buscar una visión objetiva y totalizante de la realidad, partiendo de estas circunstancias y utilizando aquí la noción epistemológica de *conocimientos situados* desarrollada por Donna Haraway, será necesario entonces realizar una labor de autoanálisis, acogiendo ese principio de parcialidad con la sospecha y el recelo necesario. Así, resultará entonces imprescindible llevar a cabo una suerte de interrogatorio constante conmigo mismo en

⁶ Este texto deriva de un conjunto de cuestiones más vinculadas al estudio de la concepción social de la vida como un espacio de disputa. Una serie de temas desarrollados a raíz de la idea de biopolítica aportada por Michel Foucault (2016) pero que progresivamente han dado lugar a otro tipo de materiales teóricos.

⁷ Paralelamente, surge la exigencia de lidiar con una suerte de escisión (*schizē*), derivado de la necesidad de articular adecuadamente momentos de afectividad, producidos al recordar lo que posiblemente hayan sido los momentos trágicos, con un posterior trabajo analítico, a través del cual reordenar mis impresiones dándoles sentido teórico. Anteponiendo en el tiempo la afectación propia a la interpretación de la afección ajena (Favret-Saada, 2013).

un intento de “objetivar” mi situación de forma consecuente (Haraway, 1995). Dicho esto, tras vivir el diagnóstico del cáncer dentro de mi entorno familiar, en mi propia identidad han confluído tres factores decisivos.

En primer lugar, mi situación como *varón* cobra importancia en base al cuestionamiento de la condición masculina interiorizada a través de mi socialización. Dicha posición es puesta en entredicho a través de la incertidumbre generada en aquellas situaciones donde mi papel como individuo poco dado a proporcionar cuidados sale a la luz⁸. Especialmente en aquellos momentos de convalecencia en los que la situación de la persona afectada por la enfermedad ha necesitado asistencia. Como puede observarse en la siguiente descripción, los momentos en los que estas cuestiones se han hecho más explícitas corresponden a coyunturas surgidas durante el ingreso, una vez intervenido el tumor, trascendiendo así el renglón de realidad en el que he decidido limitar los contenidos de este trabajo (momentos previos y posteriores al diagnóstico):

Nota de campo 2

24 de Enero del 2017. Durante el postoperatorio me veo obligado a hacer noche en el hospital dos días seguidos. La persona afectada -ahora “paciente” en el amplio sentido de la palabra-, permanece postrada en la cama, incapaz de poder realizar incluso actividades básicas de cuidado personal. Durante esas dos noches se consolidan nuevas relaciones de dependencia en las que me veo obligado a desarrollar ciertas “habilidades” no practicadas comúnmente. Entonces tienen lugar dos procesos: por un lado, la enfermedad fija su impronta orgánica en el cuerpo; pasa de ser idea a materialidad, por otro lado, esto supone una ruptura de tabús vinculados a la relación que yo mismo mantengo con mi madre.

En segundo lugar, mi situación como *hijo* integrado en el núcleo familiar de la persona afectada, cobra importancia en torno a la posibilidad de perder a un ser querido como consecuencia de la enfermedad. Desde el punto de vista auto-biográfico, el momento en el cual esta dimensión identitaria se consolida simbólicamente en mí memoria es representado por la siguiente situación:

Nota de campo 3

31 de Diciembre de 2016. Justo una semana después de haberme enterado de la noticia del diagnóstico, tiene lugar una cena familiar en mi casa enmarcada dentro del conjunto de rituales desarrollados con motivo de las festividades navideñas. Por primera vez tras la comunicación de la noticia, coincido a solas con mi madre pasados 15 minutos después de la media noche, justo después de tomar las uvas en común con motivo de la celebración de Año Nuevo. Sin apenas mediar palabra le doy un abrazo y se produce el primer reconocimiento del problema como algo directamente común a través del llanto compartido.

Una vez que el diagnóstico es asimilado por el entorno familiar, conforme cobra importancia en este contexto la posibilidad de perder a uno de sus componentes como

⁸ Entiendo aquí una concepción del cuidado como trabajo material (*care for*), dirigido a satisfacer las necesidades de las personas dentro del contexto familiar. Un tipo de labores generalmente “feminizadas, a menudo invisibles, en parte realizado gratuitamente en el ámbito privado donde se confunde con el amor y la solidaridad” (Molinier & Legarreta, 2016: 9).

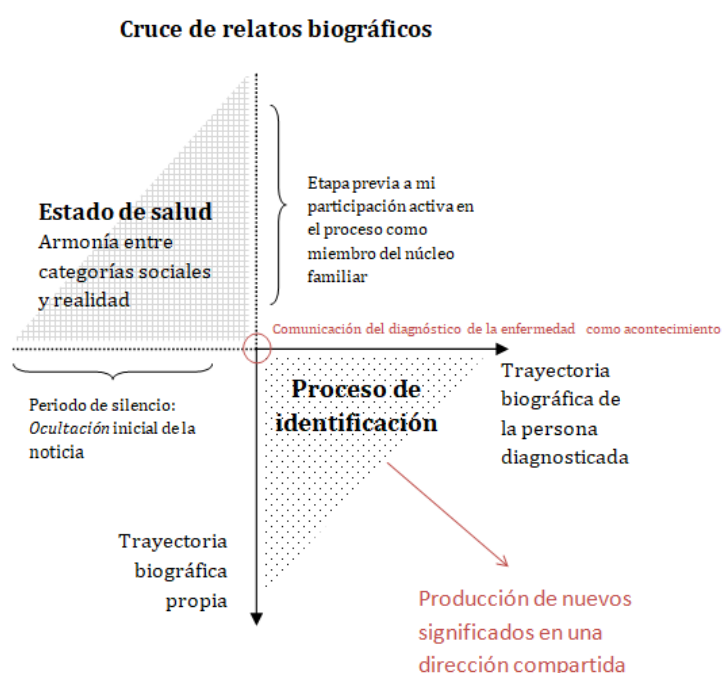
consecuencia de la enfermedad, tiene lugar una reubicación de mi situación como individuo en base a la capacidad enfática que debo demostrar como *ser querido*. Surge aquí la necesidad de mantener un esfuerzo constante dirigido a gestionar la situación en términos emocionales. Así, más allá de los cuidados instrumentales descritos anteriormente, es necesario asegurar también un trabajo moral⁹ encaminado a facilitar el bienestar emocional¹⁰ de la persona afectada. A este respecto, conviene tener en cuenta la definición de *trabajo compasivo*, introducida por Pascale Molinier desde la antropología médica, entendido en su etimología literal como “un sufrir-con, en el cual es necesario mostrar sensibilidad individual frente a la desgracia del otro” (Molinier, 2008: 126). Un tipo de labor basada en el reconocimiento de la vulnerabilidad ajena, culturalmente atribuido a sujetos feminizados (*ibídem*) y que conlleva un esfuerzo de anticipación capaz de romper con el retraimiento inherente a ese tratamiento del padecer como un *secreto* presente en la dimensión íntima de la experiencia de la persona afectada explicada previamente. Las implicaciones a las que he aludido en estas dos reconstrucciones son especialmente significativas en mi experiencia, dado que la persona enferma además corresponde con la persona hasta entonces encargada de gestionar el equilibrio emocional y de cuidados. Dicho lo cual, a través de esta integración del rol de paciente dentro del núcleo familiar surge una redefinición derivada de todas las posiciones. Generando, por un lado, una idea de *mujer/madre* como ente expresivo, capaz de demandar cuidados de orden instrumental y sentimental y por otro una idea de *varón/hijo* encargado de escuchar dichas demandas, representando en hombro donde llorar en sentido literal, más allá de la figura retórica.

Por último, mi punto de vista como *investigador social* cobra importancia en el momento en que trato de analizar mi situación de forma disciplinar, utilizando clasificaciones prestadas del lenguaje sociológico en un intento de traducir el acontecimiento a términos conocidos. Así, explicada la doble pirueta anterior, instantes después del primer encuentro con mis padres, lejos de pensar en la gravedad de la situación y las consecuencias que podía conllevar, lo primero que recuerdo hacer tras saber lo que ocurría fue realizar dos preguntas: ¿Desde cuándo? y ¿Cómo?, con una apatía muy alejada de la conmoción personal que exige este tipo de situaciones. De manera frívola y poco meditada, traté de situarme a mí mismo dentro de un proceso evidentemente crítico pero que venía de atrás, antes de pensar sus consecuencias. En este sentido, el cáncer se presenta ante mí como un secreto revelado, como algo previo eficazmente ocultado durante las conversaciones –mayoritariamente telefónicas– que había mantenido con mi familia en las semanas o incluso meses anteriores. El hecho de que la enfermedad apareciera en mi vida en forma de mala noticia permite desarrollar una interpretación de la misma como un proceso comunicativo, iniciado, en mi caso, dentro del entorno familiar. Un espacio de intersección entre la trayectoria biográfica del diagnosticado y la mía propia como observador, produciendo una situación de distancia intra-cultural en la cual la experiencia del diagnóstico es leída desde la pertenencia a una comunidad compartida entre la persona diagnosticada y yo mismo. Esto da

⁹ Frente a la concepción “materialista” señalada en la página anterior, desplazando la reflexión hacia un polo interpretativo frecuentemente confrontado, hago aquí referencia a lo que se entiende como una concepción ética de los cuidados (*care about*). En la cual se incluyen aquellos planteamientos centrados en vincular este tipo de actividades con una suerte de “pensamiento maternal” (Guilligan en Esteban, 2017: 35) basado en un accionar moral de la mujer más sensible a las relaciones afectivas, constituido en función de otro concreto -llámese padre, hijo, amistades, etc.

¹⁰ Conviene recordar aquí la definición de salud propuesta por la OMS, presente en el primer punto de este trabajo.

lugar a una dimensión de sentido en la que ambas narraciones mantienen cierto grado de intertextualidad conformando una dirección compartida. Forma tras de sí un espacio de coherencia quebrantada, interpretado en mi caso como el periodo de silencio previo a la noticia y, en el caso de la persona diagnosticada, como la etapa previa a mi participación en el proceso de enfermedad como miembro de la familia. Se abre así un espacio desprovisto de sentido cuya superficie irá rellenándose por ideas nuevas conforme se vaya asimilando el nuevo contexto por parte de los componentes del núcleo familiar. De hecho es en este momento cuando se construye el ideal de persona sana descrito antes como aspiración ambivalente; un fin perdido y buscado al mismo tiempo, que adoptará forma de estereotipo referencial. Podemos ilustrar de forma gráfica este proceso según los elementos presentes en el siguiente gráfico, surgido de las anotaciones tomadas durante la experiencia con la enfermedad:



En línea con esto, la irrupción del diagnóstico como acontecimiento constituye la apertura de un trabajo discursivo de marcación y ratificación de límites simbólicos a través de lo que hay en el vacío descrito anteriormente, o más bien lo que se cree que hubo en su día (Hall & Du Gay, 2003). En definitiva, las dinámicas descritas aquí conllevan un proceso de identificación llevado a cabo en función de un movimiento derivado del establecimiento de dos polos resultantes. No obstante, esto es puesto en marcha de forma diacrónica, progresivamente, a través de la fractura biográfica producida por el diagnóstico como elemento central.

Como ya he señalado, el hecho de asimilar mi circunstancia como participante activo en la gestión de esta nueva situación dentro de mi familia supuso problematizar la presencia de una realidad previa, callada, no vivida por mí y por ello no reconocible. Solo a raíz de recibir la noticia del diagnóstico empezó a consolidarse la idea de la enfermedad en el imaginario cotidiano de mi entorno familiar, cobrando realidad social una vez integrada dentro de un flujo comunicativo. Dicho esto, a través de mi propia vivencia he podido observar cómo, desde que sus primeras

manifestaciones a modo de sospecha –los síntomas– hasta que esta comienza a cobrar realidad encarnándose en el cuerpo de la persona afectada a través del establecimiento de una categoría firme –el diagnóstico formal–, se abre una línea discursiva, aún activa a día de hoy y que, con más o menos vigor estará presente en el resto de la trayectoria vital de la persona afligida. Dicho proceso se divide en una serie de diálogos, enmarcados en contextos concretos y dentro de los cuales participan agentes diferenciados aportándole sentidos particulares. Derivado de esto, la biografía de la persona afectada queda parcelada entonces en tres escalas que constituirán la matriz de nuestro análisis:

I. Esfera íntima:

En este contexto aparecen las primeras manifestaciones orgánicas de la enfermedad en forma de anomalía, como síntomas no reconocidos. En él tiene lugar un proceso de *prospección corporal* en base al cual se establece un diálogo paradójico entre la persona como ser individual y su propio cuerpo. Un proceso comunicativo que, en su práctica, incluye un componente analógico, en el cual lo corporal –auscultaciones, manoseos o palpaciones– constituye formas de comunicación y transmite mensajes a veces congruentes, otras no, con los mensajes enmarcados en la palabra (Watzlawick, Beavin & Jackson, 1989). En torno a esto comienzan a formarse las primeras reflexiones en forma de *sospecha*, no necesariamente vinculada con la idea de cáncer. En este espacio la enfermedad, una vez objetivada tras entrar en contacto con el aparato médico, comienza a inscribirse en la vida de la persona afectada en forma de secreto. A partir de este punto, la persona afectada gestiona sus relaciones en función de un juego de saber/ignorancia articulado en base al deseo de ocultar su estado, con el objetivo de evitar adquirir el estatus de enfermo de cáncer dentro de su entorno. Esto pone en evidencia la función de dicho secreto como *elemento individualizador de primer orden*, como la propia condición de existencia de lo que desde la sociología se entiende por personalidad (Simmel, 2010). Cuestión que acaba suponiendo en la mayor parte de los casos que la persona afectada reaccione en solitario, utilizando esta omisión de información como pantalla de distancia respecto al resto de personas y esguardando celosamente su privacidad; entendiendo esta dimensión como un *segundo mundo* correlativo a la idea de individuo-ciudadano asimilada como universal sociológico e íntimamente relacionada con la representación de persona sana descrita en el punto anterior (Béjar, 1990). Un grado-límite de realidad que estará siempre presente dentro de cualquier análisis respectivo a estos temas y que supondrá la presencia de un límite inviolable desde un punto de vista epistémico y moral.

II. Grupo de socialización primario:

Aquí la enfermedad se acaba consolidando como idea firme, refrendada cotidianamente a través del entramado de interacciones sociales que compone el núcleo familiar de la persona afectada. Este proceso está directamente vinculado con la difusión del cáncer como noticia a transmitir. Tras esto, el proceso comunicativo adopta forma germinal, derivando en una multiplicidad constante de conversaciones, unas más pertinentes que otras, distanciadas entre sí, pero definitivamente enmarcadas dentro del cáncer como tema sobre el cual reflexionar. Aquí todas las personas actúan como interlocutor, dando lugar a un discurso multilateral en función

del cual estas condicionan sus (dis)posiciones individuales conforme se desarrollan las etapas posteriores al diagnóstico. Pese a ser el espacio donde se desarrolla la mayor parte de la producción de sentidos que consolidará la identidad de la persona diagnosticada, esta dimensión es la última en cobrar importancia ya que supone consumir la serie de sospechas a las que he aludido previamente.

III. Entorno hospitalario:

El hospital es el contexto donde tiene lugar la objetivación de la enfermedad. En él, las anteriores conjeturas acaban transformándose en certezas, más o menos sostenidas durante las sucesivas consultas, hasta que acaban dando lugar a un diagnóstico final. Salvo en aquellos casos en los que el estado de la enfermedad requiere una intervención inmediata, el proceso de comunicación llevado a cabo aquí suele ser progresivo. Existe un protocolo no escrito a través del cual el médico trata de allanar el camino mediante insinuaciones, tratando de cimentar todas las certezas antes de transmitir la información “oficial”. En este contexto se fragua la noción de acontecimiento crítico que, acto seguido, comenzará a dejar impronta en la vida de la persona afectada. A través de la praxis institucional generada se hace explícita la concepción de la enfermedad como desvío no vinculado a la personalidad propuesta por el funcionalismo clásico. Aquí la concepción dialógica de la enfermedad adquiere dirección *unilateral*. Una vez el afectado entra dentro de la institución médica pasa a ocupar el rol de enfermo, necesitado de “ayuda profesional técnicamente competente que le impone una incapacidad complementaria a la producida por los efectos de la enfermedad (...) no solo no se encuentra en posición de hacer sino que ni si quiera sabe lo que es necesario hacer. Tiene lugar así un *bache comunicativo*” (Parsons, 1982: 410). Dentro de esta concepción, la persona afectada llega a ser concebida como un ser carente de juicio racional dada su exposición al desamparo, su incompetencia técnica y la excesiva implicación emocional respecto a su estado (ibíd.)

Dicho lo anterior, la articulación de estas tres escalas está expuesta a variaciones cronológicas, siendo innecesario determinar un orden lógico desde el punto de vista biográfico. Por otro lado, el hecho de que en ciertos momentos cobre mayor importancia explicativa centrar el análisis en una de estas dimensiones, no implica la anulación del resto. En este sentido, la irrupción del diagnóstico y su posterior asimilación deberá tratarse como un proceso de influencia llevado en la mayor parte de las veces de arriba abajo, siendo la dimensión hospitalaria el lugar social donde se establecerán significados a modo de precepto médico que acabarán alojándose en la esfera íntima de la persona afectada, pasando por la familia, a modo de “filtro cultural”. Es por ello que cabe entender estos entornos como dimensiones coexistentes, concéntricas desde un punto de vista social, en función de enfoques micro- (espacio íntimo), meso- (familia) y macro- (institución). En las cuales existe una dominancia del discurso médico, afectando la configuración experiencial del enfermo y dificultando la visibilización de otras posibilidades. Finalmente, tomando esta idea de la esfera íntima como “receptáculo de sentido”, dentro del cual acabará cimentándose un *detritus identitario*, es necesario entender a la persona diagnosticada como un merodeador reflexivo. A cuyo paso se van generando procesos vitales en los cuales la acción individual de un sujeto es entendida como práctica corporal, adoptando una posición central dentro de estructuras más amplias. Siendo entonces el cuerpo un lugar donde

confluyen y se gestionan significados que a su vez van guiando comportamientos, reconduciendo dichos itinerarios y en definitiva resistiendo al peso de las circunstancias; al margen de haber o no una intencionalidad primera.

Aclarado lo anterior, es necesario hablar ahora sobre las complejidades que desde mi posición han surgido a la hora de contrastar las ideas con la realidad. Esa parte de cualquier investigación donde, como sociólogo/observador, suele exigirse un esfuerzo por *unificar* posturas personales en aras de captar las representaciones sociales. En este sentido, urge aquí tratar dos cuestiones relacionadas con la particularidad de mi “universo de estudio”.

3. ANÁLISIS BIOGRÁFICO COMO DESTINO ABIERTO

Las dificultades a la hora de abordar un tema como este ponen de manifiesto la existencia de un consenso metonímico entre cáncer y muerte, a través del cual se plantea inevitable entender la enfermedad en función de sus consecuencias más funestas. En estas circunstancias, estudiar los significados que hay detrás de la propia idea de vida tras la enfermedad supone una cuestión de interés. Con el objetivo de acercarme a ellos, he realizado una serie de entrevistas en profundidad a personas afectadas por un diagnóstico –actualmente o en otro momento de su vida–, en un intento de reconstruir el recorrido biográfico quebrantado. Aunado a esto, tuve la posibilidad de utilizar otros medios de producción de información como la fotografía, en un intento de captar sentidos que escapaban a la propia oralidad de las palabras. Estos procesos surgen como un plan metodológico estrechamente relacionado con las incursiones auto-etnográficas anteriores, pues gran parte de estas personas fueron contactadas en el mismo contexto de estudio al que accedí a través de mi experiencia.

Así, conforme la enfermedad es incorporada en el universo cotidiano de la persona, comienza a desarrollarse un desajuste de los marcos de temporización biográfica donde culturalmente inscribimos lo viviente. El tipo de identidad que el enfermo asimila en esta fase viene marcada por lo que Gabriel Giorgi denomina *heterocronías*, consistentes en la recomposición radical de los tiempos en los que tiene lugar la imaginación de “lo social”, “lo personal” y su subjetivación. La vida es ahora definida entonces por una multiplicidad de procesos vitales y materiales heterogéneos que perturba la rectitud biográfica transitada por el individuo (Giorgi, 2017). Retomando ideas explicadas durante los apartados anteriores, la idea de individuo inserto en una trayectoria en función de la cual este construye sus propias narrativas, hace frente ahora a una serie de distorsiones que la nueva forma de interpretar la muerte produce en la vida del afectado y su entorno. Dicha heterocronía remite a dos procesos diferenciados:

Por un lado, la muerte pasa de ser un final “necesario” pero no por ello problematizado en la vida de estas personas a ser un *principio* de reflexividad. El elemento que adquiere una presencia constante en el desarrollo autobiográfico, a partir del cual solo es posible entender la enfermedad como un proceso longitudinal y no como un altibajo circunstancial en la estabilidad orgánica de la persona. Esto, a su vez, implica interpretar el cáncer como una enfermedad inevitablemente *cronificada*; como algo que no solo interrumpe temporalmente el crecimiento “normal” del cuerpo sino como algo que introduce cambios más profundos en su propia condición. Generando una identidad nueva basada en la disposición existencial que produce la presencia de la enfermedad

entendida como una amenaza perpetuada, fundada en el temor a recibir un día un segundo diagnóstico interpretado como *recáida*, en el caso de aquellas personas ya “recuperadas”:

“Yo lo pasé en 2014, después de cuatro años lo ves como un poco más lejano aunque luego puedas volver a recacer, pero siempre está ahí...” (Participante1)

O bien, en la posibilidad de que la situación empeore, en el caso de aquellos pacientes aún en tratamiento o con pronóstico incurable:

“Dije, pues bueno ¿Qué pasa aquí? Hay que hacer frente a lo que venga y ya está, si vivo 3 años como 20, hay que hacerle frente a la vida. Echarle dos cojones, por así decirlo y pensar que no te vas a morir, vaya...” (Participante 4)

En el caso de las personas relativamente experimentadas en el proceso de enfermedad plantean su situación como una “muerte sin duelo”, un final abierto en el cual se producen narrativas interesantes, traspasando la literalidad del discurso a través de la exposición física de algunas partes del cuerpo.



Fotografías 1 y 2: La primera toma fue realizada durante el encuentro con el *Participante 1*, un varón de unos 73 años, afectado por Linfoma Hodkin y 30 años después por cáncer de próstata. En la imagen, la persona muestra la cicatriz generada tras la extirpación del ganglio axilar. La segunda toma fue realizada durante el encuentro con el *Entrevistado A3*, varón de 73 años afectado por un tumor inoperable en el pulmón. En la imagen trata de señalar las marcas circulares que recorren su vientre desde el ombligo hasta el pecho en línea recta, producto de las sesiones de radioterapia.

Tal y como represento en la fotografía, la *cicatriz* tiende a mostrarse como la inscripción de la muerte en el tejido vivo. Una marca que representa la rúbrica material que el paso de la enfermedad ha dejado en el cuerpo del afectado. Lejos de esfumarse, la mayor parte de experiencias vinculadas al cáncer conllevan la generación de una forma estética irregular, *monstruosa y vergonzante*¹¹ en un principio, llegando a funcionar posteriormente como centro de afirmación ética y núcleo de identidad. Se produce un retorno al espacio íntimo donde la enfermedad aparece por primera vez en forma de sospecha y genera una reificación de la muerte a través de un espacio anatómico señalable que, por mucho que pase el tiempo, sigue constituyendo un espacio de memoria¹². En experiencias en las que el proceso de curación requiere la *amputación* de un apéndice visible, como en el caso de la persona que de la siguiente fotografía, esta aparición de la muerte como elemento permanente en la vida cotidiana de las personas es prácticamente insoslayable.



Fotografía 3: Realizada durante la entrevista correspondiente al *Participante 3*. Una mujer de 80 años afectada por cáncer de mama tras perder hace dos meses a su hija de 53 años a causa del agravamiento de una leucemia. En la toma la mujer muestra la cicatriz producida en el pecho derecho tras ser íntegramente extirpado.

¹¹ En línea con la noción de salud introducida en el primer punto de este trabajo, Georges Canguilhem hace referencia a la idea de monstruo como “el grado cero de normalidad” (tomado de Gatti, 2008: 142). Ésta figura - junto a otras como el animal (Giorgi, 2014) o la máquina (Haraway, 1995)-, representa un punto de *diferenciación antropológica* en función del cual se demarcan los límites culturales de lo que se entiende como humano en cada contexto. En el caso de una enfermedad como es el cáncer, la monstruosidad es interpretada como una “torsión interna” capaz de generar instancias éticas y estéticas de exploración (Giorgi, 2009). El monstruo como concepto constituye así el reverso inmediato de lo humano a través de la puesta en escena de la capacidad metamórfica de un cuerpo singular; desafiante desde su propia condición (Torrano, 2013).

¹² Esta “marca” guarda aquí similitudes con la idea que desarrolla de resto, entendido como una materia no reducible a los mecanismos de simbolización disponibles para el morir (Giorgi, 2016). Si bien el autor anterior utiliza este concepto precisamente para referirse a situaciones contrarias; contextos donde la muerte deja tras de sí materia capaz de adquirir sentido político en el mundo de los vivos (cenizas, huesos, etc.), en el caso de la biografía de este tipo de personas, la cicatriz, así como el resto de secuelas surgidas tras la experiencia de enfermedad deben comprenderse como lugares donde la muerte aparece como una temporalidad fósil dentro de un “todo” que aún vive.

Aquí la generación de sentido viene introducida por la falta y la ausencia. Paradójicamente el no-miembro actúa como un significante pleno a través del cual las personas con las que he entrado en contacto intentan hacer hablar al cuerpo. A su vez, el proceso de enfermedad da lugar al surgimiento de algo orgánico pero a la vez inanimado, una parte del cuerpo sacrificado con el fin de evitar el avance del cáncer hacia otras partes del organismo, consumando entonces la muerte plena. Se produce una “muerte a medias”, una vida en un cuerpo roto, que a su vez implica la apertura de cierta dimensión *paródica*¹³ o antinormativa, consistente en desmontar la gramática corporal de mujer sana y organismo modélico en pro de ontologías alternativas.

Me dijeron que me intentarían quitar solo una parte pero que posiblemente me quitarían todo, pero que luego se puede reconstruir y tal. Les dije, oye, en estos casos yo soy de la opinión de que muerto el perro, muerta la rabia. Me quitáis el pecho entero y fuera (Participante 3)

Otro proceso que consolida esta idea de cáncer como proceso heterocrónico es la perturbación de la función que tiene la muerte como *marcaje generacional*. Entendiendo la biografía de una persona como un trayecto enmarcado entre los trayectos de las personas que configuran nuestro grupo de socialización primario –la familia–, el hecho de que la muerte pueda tener lugar “prematuramente”, antes que los progenitores, supone una modificación de los tiempos a nivel genealógico. En estos casos, el cáncer es interpretado como una ruptura de la ley vital entendida como el devenir esperable de la familia como unidad social perpetuada en el tiempo.

Ahora estoy mejor pero tuve una época que yo me veía como con 60 años, de cuerpo, de fuerza, de ganas... Antes lo veía a sí, primero mis padres por *ley de vida*, valoras las cosas de otra manera (Participante 1)

Esto condiciona también la identidad de las personas que no han sido afectadas directamente por la enfermedad, invistiendo a las personas más mayores en la condición de *sobreviviente* (Giorgi, 2016), entendido como tal a aquellas persona que, por causas ajenas a su voluntad, manifiesta amargamente su presencia en un tiempo que no le corresponde.

Y mejor hubiera sido que me hubiese tocado a mí y no a mi hija. Te lo digo ¿eh?, te lo digo, para que le toque a un hijo o a un nieto, prefiero que me toque a mí... Yo ya tengo la vida hecha, con mis años ya, ¿qué se puede esperar? Por mucho que te vaya bien y eso... que son 83 y voy camino de 84 (Participante 6)

En esta situación se genera una suerte de remanente culpabilizado, pudiendo producir el bloqueo del proceso de duelo en los casos donde la enfermedad finalmente acaba consumando la vida de la persona diagnosticada. Como consecuencia de la recomposición radical de los tiempos vitales descrita anteriormente, la aparición de la enfermedad es interpretada como una *segunda oportunidad*. Rescatando la función que Marzouk otorga al acontecimiento biográfico como “analizador” social, estas personas viven el cáncer como una experiencia desde la cual repensar el estilo de vida llevado hasta entonces. Se convierten en seres más reflexivos para sí desde una posición manifiestamente *presentista*, rompiendo con la “futuración” que caracteriza la

¹³ La parodia no representa tanto la superación de un canon concreto sino su subversión. Suscribiendo las pautas de lo entendido como normal, esta idea hace referencia a un conjunto de actuaciones disonantes que acaban descubriendo el carácter performativo de lo pretendidamente natural (Butler, 2007).

interpretación que hasta ahora habían realizado de la vida desde un punto de vista teleológico, dirigida autónomamente en función de un fin y unas expectativas concretas:

la que he cambiado he sido yo, entonces yo sé ser más feliz porque lo gestiono de otra manera vivir el presente, el aquí y el ahora, pasar de tonterías por las que nos comemos el tarro. 50 años de tu vida has ido aprendiendo en un camino (Participante 2)

En este sentido y retomando la metáfora que sostiene el desarrollo de este trabajo, frente a la línea ininterrumpida –o “camino”– que podía representar la vida previa al diagnóstico, tras la irrupción del cáncer, esta primero parece fracturarse para dar lugar posteriormente a una suerte de *dislocación*. Desde un punto de vista temporal la vida como continuum, sin sobresaltos “encalla” dando lugar a lo que puede interpretarse como una máquina célibe. La representación de sí como algo vivo pero inmóvil, presente pero totalmente dissociada de viejas funciones. De hecho, frente a la inercia que caracterizaba la cotidianidad en etapas anteriores la vida deviene ahora como algo “inerte”. Esto no significa que no exista experiencia en sí sino que esta se desarrolla ahora en función de dinámicas, como digo, mucho más presentistas; divorciadas tanto de un pasado que no volverá y que aparentemente no está nada idealizado, como de un futuro venidero, innegablemente incierto y que por ello conviene no problematizar. Vinculado a esto, llama la atención cómo durante las entrevistas es posible identificar un manifiesto rechazo a la *rutina* como condición existencial:

Entonces ya no piensas igual, la vida es diferente, estimas más las cosas. Antes siempre a la rutina, se te olvidaba el valor, ahora cualquier cosa la tienes en cuenta (Participante 5)

Esto supone un rechazo de la concepción de la propia vida desarrollada como una reconstrucción fragmentada en “hitos” o momentos importantes separados entre sí por periodos de cotidianidad desvalorizados. Dando lugar al desarrollo de narrativas a través de las cuales transmitir la idea de una nueva vitalidad inusitada, otorgando a la experiencia de la enfermedad cierto cariz “redentor”. Vinculado con esto, paradójicamente, la experiencia del cáncer en la biografía personal produce una radicalización de la distinción entre vida y muerte como polos tajantemente contrapuestos. Si bien, como he señalado en las páginas anteriores, la condición crónica o terminal que a la larga acaba adquiriendo la vivencia de la enfermedad sitúa al afectado en un espacio liminal, pendiente de ser refutado, es curioso como a su vez esta situación da paso a discursos donde la vida se reafirma a sí misma como algo que implica una actitud activa. En este sentido, llama la atención cómo estas personas critican ciertas formas de existencia “pasiva” o penitente, aludiendo a ellas a través de expresiones irónicas y contradictorias.

¿Qué sacas con sentarte en una silla y recordar todo el rato que tienes cáncer? O estás muerto o estás vivo, la vida hay que vivirla. *Morirte vivo* es jodido. Ahí está el tema, hay gente que tiene cáncer, que vas a ver y te viene con que no, que no Antonio, que de esta no nos libramos... Joder chico, me cago en Dios, no pienses así, ya no voy a venir más a hablar contigo [risas] (Participante 4)

A este respecto, surge un repudio a la aplicación prolongada y dolorosa de tratamientos cuyo proceder no asegura la curación completa de la enfermedad; principalmente quimioterapia y radioterapia.

A mi quimios, radios y de todo, para morir, no me merece la pena... para malvivir, para malvivir. Yo le dije al cirujano y a la médica: miren, dos médicos amigos míos de Donosti están enterrados, los dos con cáncer y no quisieron ningún tratamiento. Mira si ellos sabían qué era, eso es lo que hay (Participante 6)

Dada la limitación teórica que supone encuadrar la biografía entre las dos polaridades existenciales anteriores, es necesario introducir en este punto del análisis una concepción de la *vida entendida como un gradiente determinado socialmente*. Un tipo de realidad construida en común, dejando en un segundo plano su significado biológico. En este sentido, es interesante reflexionar aquí acerca del reconocimiento de la persona afectada dentro de la dislocación existencial descrita antes. Las complejidades discursivas descritas anteriormente hacen del cáncer un tema que condiciona el tipo de relaciones surgidas tras la asimilación del diagnóstico dentro del entorno social de la persona afectada. El simple hecho de referirse a la enfermedad provoca situaciones de parálisis discursiva, entorpeciendo la propia interacción social. Consecuentemente, surge la necesidad de afrontar situaciones de *abandono* derivado del rechazo que ciertas personas pueden mostrar durante el desarrollo de la enfermedad comprendida como un proceso prolongado en el tiempo. Produciéndose, incluso, situaciones de rechazo surgidas de las *dudas y cuestionamientos* que funda la condición ambigua del canceroso.

Sigues siendo la misma, sigues teniendo a las mismas personas alrededor pero sí, en este proceso te das cuenta de quién es de verdad y quién no (Participante 3)

Es que hay gente que ves que te coge hasta envidia, a mí no me jodas, es que envidia por estar uno enfermo... yo no sé qué porquería es esa, pero bueno (Participante 4)

En resumidas cuentas, la situación de esta persona supone experimentar un rechazo por parte de conocidos y algunas amistades. El hecho de que ciertas personas intenten sortear encuentros con el enfermo viene motivado por la intención de resguardar su propia condición “sana” del tabú, reforzando así la excepcionalidad de este segundo. Dando lugar a una situación similar a la explicada por Orlando Patterson a través de su idea de muerte social extrusiva (Patterson, 1982). Un tipo de muerte alegórica basada en la exclusión de una persona –el enfermo de cáncer- respecto al resto de la comunidad tras romper con el orden social existente –el ideal de salud dentro de su contexto. Por otro lado, teniendo en cuenta la función del trabajo asalariado como principal mecanismo de reconstrucción del malogrado lazo social, dentro de la realidad del enfermo “recuperado” surgen procesos de ocultación de su condición. En ocasiones evidenciada de forma visual a través de los tratamientos preventivos puestos en marcha durante los años posteriores al diagnóstico y contraviniendo toda idea de superación real.

Cuando vuelva si alguien me pregunta no sé qué contestaré, pero la gente no lo dice por miedo (...) dices, no voy a contar mi vida, tampoco les interesa, pero a mí mentalmente me hace falta trabajar (Participante 1)

Hombre, pues le ves el punto bueno, de que dices me han puesto la paga, estoy jubilado, puedo hacer lo que quiera (...) Qué echas de menos, ¿el trabajo? Pues tampoco hay que echarlo de menos. Es una nueva etapa, no voy a volver atrás de cuando estaba trabajando (Participante 4)

En el caso de aquellas personas cuyo padecimiento es terminal o inoperable, la asunción de su nueva condición se hace más obvia. Descartando la posibilidad de volver a etapas previas, aprendiendo a vivir en esta situación de relativa “inmovilización” biográfica.

4. REFLEXIONES A MODO DE CONCLUSIÓN

Retomando las páginas anteriores, la construcción de identidad en la persona afectada por un diagnóstico de cáncer se produciría pues en contraposición a un ideal de salud perdida. Un estado previo en el que dicha persona era constituida como un ser normativo y autónomo, en la medida en que era capaz de adaptarse a las contingencias surgidas en su entrono y adquiriría el grado de independencia necesario para para dirigir su vida hacia fines concretos. Fijada esta idea y según las indagaciones realizadas durante el proceso de investigación, es posible ligar esta identidad a un doble proceso. Por un lado, una nueva forma de relacionarse con su entorno social, generada tras la ruptura biográfica que produce la aparición de la enfermedad. En esta etapa el precepto médico acabará condicionando los diálogos mantenidos en el grupo de socialización primaria, compuesto principalmente por la familia y las prospecciones realizadas por el propio afectado con su cuerpo. Y, por otro lado, una resituación de sí mismo tras el acontecimiento. Esto tendría lugar a través de un cambio en los tiempos biográficos basados la puesta en cuestión de la división muerte/vida como confines existenciales. Hecho que introduce ideas complejas, abordables desde la perspectiva del análisis cultural y que, a su vez, tiene una inscripción material en el cuerpo del diagnosticado, conforme se van desarrollando los tratamientos.

BIBLIOGRAFÍA

- BÉJAR, Helena (1990). *El ámbito íntimo. privacidad, individualismo y modernidad*. Madrid: Alianza Universidad.
- BOURDIEU, Pierre (2007). *Razones prácticas. Sobre una teoría de la acción*. Barcelona: Anagrama.
- BUTLER, Judith (2017). *Cuerpos aliados y lucha política. Hacia una teoría performativa de la asamblea*. Bogotá: Paidós.
- BUTLER, Judith (2007). *El género en disputa. El feminismo y la subversión de la identidad*. Barcelona: Paidós.
- CAMUS, Albert (2004). *La peste*. Barcelona: Edhasa.
- DONZELOT, Jacques (1994). *La invención de lo social. Ensayo sobre la declinación de las pasiones políticas*. Buenos Aires: Nueva Visión.
- DUBET, François (2013). *¿Para qué sirve realmente un sociólogo?* Madrid: Siglo Veintiuno.
- DUBET, François (2010). *Sociología de la experiencia*. Madrid: Universidad Complutense de Madrid.
- DURKHEIM, Émile (1987). *La división social del trabajo*. Madrid: Akal.
- DURKHEIM, Émile (1978). *Las reglas del método sociológico*. Madrid: Morata.
- ESTEBAN, Mari Luz (2017). “Los cuidados, un concepto central en la teoría feminista: aportaciones, riesgos y diálogos con la antropología”. *Quaderns-e* N°22.2 (2017): 33-48.
- FAUVERT-SAADA, Jeanne (2013). “Ser afectado como medio de conocimiento en el trabajo de campo antropológico”. *Avá. Revista de Antropología* N°23 (2013): 49-67.
- FOUCAULT, Michel (2016). *Historia de la sexualidad I. La voluntad del saber*. Madrid: Siglo XXI.
- FOUCAULT, Michel (2001). *Los anormales*. Madrid: Akal.
- GATTI, Gabriel (2008). *El detenido-desaparecido. Narrativas posibles para una catástrofe de la identidad*. Montevideo: Trilce.
- GIORGI, Gabriel. “Política del monstruo”. *Revista Iberoamericana* N° 227 (2009): 323-329. (doi.org/10.5195/reviberoamer.2009.6575)
- GIORGI, Gabriel. “Políticas de la supervivencia”. *Kamchatka. Revista de análisis cultural* 10 (2017): 249-260. (dx.doi.org/10.7293/kam.10.10634) (ojs.uv.es/index.php/kamchatka/article/view/10634)
- HALL, Stuart y DU GAY, Paul (eds.) (2003). *Cuestiones de identidad cultural*. Madrid: Amorrurtu.
- HARAWAY, Donna (1995). *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza*. Madrid: Cátedra.
- IBÁÑEZ, Jesús (1985). *Del algoritmo al sujeto. Perspectivas de la investigación social*. Madrid: Siglo Veintiuno.
- MOLINER, Pascale y LEGARRETA, Matxalen. “Subjetividad y materialidad del cuidado: ética, trabajo y proyecto político”. *Papeles del CEIC* N°1 (2016). (dx.doi.org/10.1387/pceic.16084)

- MOLINIER, Pascale. “Trabajo y compasión en el mundo hospitalario. Una aproximación a través de la psicodinámica de trabajo”. *Cuadernos de Relaciones Laborales* N°2 (2008): 121-138.
- ORGANIZACIÓN MUNDIAL DE LA SALUD. *www.who.int*. (2018): www.who.int/topics/cancer/en/
- PARSONS, Talcott (1982). *El sistema social*. Madrid: Alianza Universidad.
- PATTERSON, Orlando (1982). *Slavery and social death. A comparative study*. Cambridge: Harvard University Press.
- MARZOUK, Kais (2009). *Acontecimiento*. Reyes, Roman (ed.). *Diccionario Crítico de Ciencias Sociales*. Madrid: Plaza y Valdés.
- SIMMEL, George (2010). *El secreto y las sociedades secretas*. Madrid: Sequitur.
- SIMMEL, George (1986). *Sociología. Estudios sobre las formas de socialización*. Madrid: Alianza Editorial.
- SONTAG, Susan (2016). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*. Barcelona: Debolsillo.
- TORRANO, Andrea “Por una comunidad de monstruos”. *Caja Muda* N° 4 (2013) (www.revistacajamuda.net/text/4/por_una_comunidad_de_monstruos.html)
- VECCHIOLI, Virginia. “Resenha: Das, Veena. 1995. *Critical Events: An Anthropological Perspective on Contemporary India*. New Delhi: Oxford University Press. 230 pp”. *Mana* 6 (2000) ([dx.doi.org/10.1590/S0104-93132000000200012](https://doi.org/10.1590/S0104-93132000000200012))
- WATZLAWICK, Paul, BEAVIN, Janet y JACKSON, Don (1989). *Teoría de la comunicación humana*. Barcelona: Herder.
- WOOLF, Virginia (2014). *De la enfermedad*. Barcelona: Centellas.