

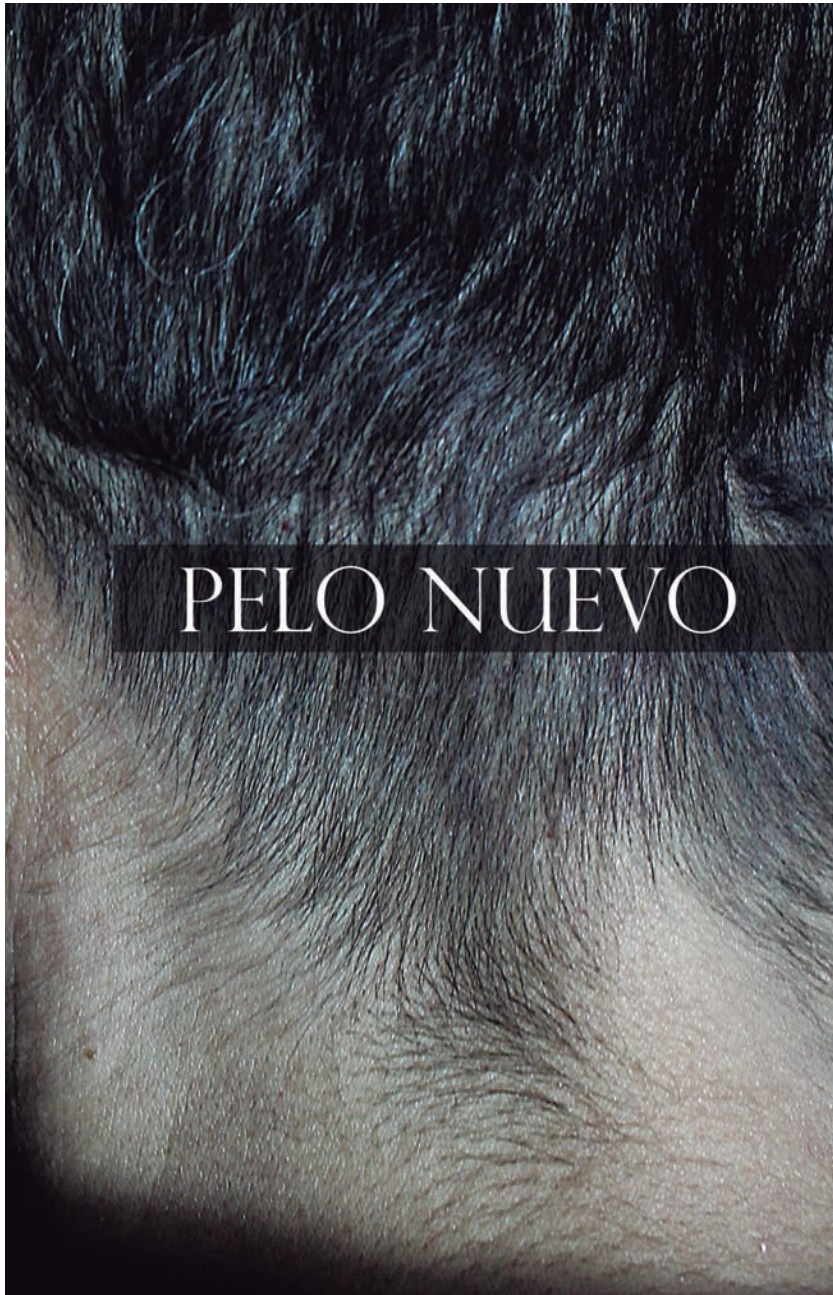




PELO NUEVO

Diana Margarita Tovar Jiménez







PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA

Facultad de Artes – Artes Visuales

Asesora de tesis: Ana María Lozano

Bogotá D.C – Colombia – 2016



AGRADECIMIENTOS

Quiero dar un agradecimiento muy especial a aquellas personas que han estado involucradas en este proceso:

A Esperanza Jiménez por su apoyo incondicional en todo momento

A Ana María Lozano, por todas sus enseñanzas, por su exigencia y compromiso con este proyecto desde el principio.

A Oscar Filigrana, por su amabilidad, su profesionalismo y por abrirme las puertas del Taller Tiff, donde se imprimieron y enmarcaron las fotos de este proyecto.



INDICE

11. **INTRODUCCIÓN:
MI MADRE Y LA ENFERMEDAD**
16. **CAPÍTULO I
EL DOLOR Y SUS TRANSFORMACIONES**
24. **CAPÍTULO II
CUERPOS DOLIENTES, CUERPOS TRANSFORMADOS**
37. **CAPÍTULO II
PELO NUEVO**
38. *Co-enfermo*
40. Reflexión sobre la obra de Pedro Meyer: *Fotografía para recordar.*
44. Fotografías
61. Conclusiones

INTRODUCCIÓN

MI MADRE Y LA ENFERMEDAD

“El intruso me expone excesivamente. Me extrude, me exporta, me expropia. Soy la enfermedad y la medicina, soy la célula cancerosa y el órgano trasplantado, soy los agentes inmunodepresores y sus paliativos, soy los ganchos de hilo de acero que me sostienen el esternón y soy ese sitio de inyección cosido permanentemente bajo la clavícula, así como ya era, por otra parte, esos clavos en la cadera y esa placa en la ingle.”¹

JEAN LUC-NANCY

Desde que comencé este proyecto en el año 2013 he tenido presente que este tema nunca antes lo habría concebido si no fuese porque lo que sucedió; sucedió de una manera bastante inesperada, sorpresiva e impactante en mi vida. De hecho, este tema siempre lo consideré como un tabú, lo cual me llevaba a evadirlo todo el tiempo o cada vez que surgía un intento por sacarlo a flote, incluso sabiendo que es una realidad existente que puede afectar y afecta a cualquier ser humano sin hacer diferencia de ningún tipo, por infinidad de razones y condiciones que aún siguen siendo, en su mayoría, inciertas.

El cáncer de seno, es una enfermedad de la que yo a duras penas tenía idea hasta que tuvo lugar en mi vida a través de una persona muy importante para mí: mi madre. Su nombre es Gloria, es enfermera, tiene 56 años y es mi madre, también tiene una sonrisa, una mirada y una actitud tan particulares que irradian tranquilidad, optimismo y fuerza de una forma inexplicable, especialmente en los momentos más difíciles y adversos. A sus 54 años, mientras se realizaba el autoexamen de mama, Gloria descubrió una masa de tamaño y peso considerable en su seno derecho, por lo cual decidió consultar inmediatamente al mastólogo. Ella sabía que algo no andaba bien, a pesar de la postura de su médico frente a los resultados que mostraba la mamografía; una falsa normalidad. Sentía que su seno derecho pesaba más de lo normal y que algo similar a una pelota de tenis se podía palpar en éste, por esa razón decidió solicitarle al médico una biopsia. A partir de los resultados de ese examen, su vida y la mía cambiaron por completo, cada una de –maneras muy distintas aún cuando ella y yo hemos recorrido juntas este viaje a través de la enfermedad y todo lo que está implícito en éste.

1. NANCY, Jean-Luc. El Intruso. Editorial Amorrortu. 2006

El diagnóstico de mi madre fue algo que no supe sino hasta cuatro meses después del mismo, hecho que, siempre me ha hecho preguntarme las razones por las cuales ella silenció algo tan importante. El enterarme de este acontecimiento generó muchos pensamientos e ideas, inundándome de preguntas y sentimientos que se mezclaban entre sí y que con el pasar de los días fueron dando lugar a lo que pronto tomaría forma con este proyecto.

En muchas ocasiones experimenté un intenso miedo a hablar sobre el cáncer, pues inmediatamente la ansiedad se desbordaba sugestionándome. Para mí pensar en esto significaba tener un acercamiento con la enfermedad desde una forma completamente irracional, ya fuera en mi propio cuerpo o en el de algún ser querido, no sólo desde el sufrimiento corporal sino también desde su tratamiento (debo decir que este miedo se centró específicamente en mi madre).

Significaba que a través del pensamiento podía construir un imaginario de ese sufrimiento causado por el cáncer y todo lo que esto conllevaba, es decir, aún cuando la enfermedad no se había hecho presente en mi madre, mi mente me atormentaba con el solo hecho de pensar que ésta surgiera, lo cual se empezaba a manifestar en forma de síntomas que experimentaba mi cuerpo como dolor, hormigueo, sudoración e incluso en los episodios más extremos, inmovilidad en las extremidades.

Era algo completamente incomprensible, algo que intentaba superar una y otra vez de todas las formas posibles y frente a lo cual nada tenía resultado, hasta que llegó la enfermedad.

Por mucho tiempo pensé que había sido mi culpa que mi madre se enfermara, pensaba que mi desbordado e intenso miedo al cáncer se había hecho real y me había castigado enfermándola a ella. Era tan aterrador que dicho miedo me obligaba a callar, aumentando su intensidad cada vez que intentaba poner en mi boca palabras para expresar esa especie de auto destrucción provocada en mi mente, que me acompañó diariamente durante varios años. Pero debo aclarar que esto sucedió mucho antes de la aparición de la enfermedad, pues en el momento en el que me vi frente a esta situación, extrañamente, el miedo que me persiguió y atormentó durante tanto tiempo comenzó a disiparse de una manera inexplicable. Podría pensar que fue debido a que ese miedo no se ajustaba en lo absoluto a lo que en realidad estaba viviendo mi madre y a que todos los escenarios de terror que se construían en mi mente eran alimentados por mi excesiva evitación, intolerancia e incapacidad de hablar sobre el tema, algo que había sido alimentado por todo lo que había visto y escuchado desde pequeña con respecto al cáncer y que con el tiempo fue creciendo como una bola de nieve.

Debo decir que a raíz de éste proyecto he logrado expresar y romper el silencio que mi propio miedo me obligó a mantener durante años, he pensado que se trató de una especie de terapia de choque auto inducida, sin saber que lo era, pues al tener de frente la enfermedad todos éstos episodios de pánico llegaron a su fin, gradualmente. ²

Pensé entonces que debía hacer algo con esta enfermedad, llevarla por otro camino, transformarla en algo que de algún modo pudiera ayudarme a comprender mejor lo que pasaba con mi madre y al mismo tiempo ayudarla a sobrellevar esto, pues realmente quería hacer algo por ella.

Decidí contar su historia por medio de fotografías que dieran cuenta de cómo vivía ella esta enfermedad, este proceso enfrentando cambios físicos y emocionales. Quería documentar con estas fotografías aquello que le iba sucediendo a lo largo de este camino como paciente oncológica; su cotidianidad enmarcada bajo los efectos y cambios, producto de los tratamientos a los cuales se vio sometida en distintas etapas: en primer lugar, la quimioterapia, en donde se hicieron más evidentes sus cambios físicos; la pérdida total de pelo, de cejas, malestar físico, inapetencia, ennegrecimiento de uñas, entre muchos otros que saltaban a la vista. En segundo lugar, uno de los cambios más importantes; la mastectomía, un proceso quirúrgico en el que se extirpa el seno afectado y posteriormente se reconstruye según la elección personal del sujeto enfermo.

Este procedimiento deja muchas cicatrices tanto físicas como emocionales al igual que la quimioterapia, pues los efectos se hacen bastante notorios con una velocidad impresionante, dejando al sujeto enfermo casi irreconocible y vulnerable ante su propia mirada y la de los demás.

En tercer lugar se encuentra la radioterapia, en la que los cambios externos no se veían tan dramáticamente como en las dos anteriores etapas, puesto que las radiaciones actúan directamente en la zona afectada de una manera que es imposible percibir, pero que de otro modo sí se hicieron notar mediante el aumento de apetito, lo que tuvo como consecuencia una rápido aumento de peso. Esto fue algo que poco a poco fue cambiando, después de haber terminado cada una de las etapas con éxito, pues ahora seguía un nuevo tratamiento conocido como tamoxifeno, una continuación de la quimioterapia en forma de pastillas, que a diferencia de los otros no presentaba ningún tipo de cambio externo.

2. “En el caso de las terapias de choque, se propone al sujeto que enfrente cara a cara y de forma directa, aquello que le atormenta y que le causa sufrimiento. Inicialmente el sujeto sentirá mucha presión y agobio emocional puesto que la confrontación es muy fuerte, sin embargo cuando el sujeto toma conciencia de que ha sido capaz de dar un paso para avanzar en la confrontación de su miedo, se siente mejor consigo mismo y va adquiriendo mayor seguridad frente al objeto fóbico.”

www.estudiarpsicologia.com/terapias-en-psicologia-terapia-de-choque/



Pelo nuevo
Fotografía digital a color
30 cms x 45 cm
2013-2016

Precisamente esta serie de fotografías a color, dan cuenta de algunos de estos cambios y efectos unos mucho más notorios que otros, donde mi madre narra su propia historia alrededor de su íntima cotidianidad en la que ahora enfrentaba esta enfermedad, su evolución con el tiempo hasta lograr su recuperación, su entorno y espacio personal, algunos de los momentos vividos a lo largo de estas etapas, todo pensado de tal manera que ella fuera la protagonista.

Puedo decir que el proyecto tuvo un efecto apaciguante dentro esta difícil situación haciéndola mucho más llevadera tanto para ella como para mí, así mismo como una forma de recuperar y fortalecer nuestra conexión hija-madre, lo cual se fue logrando al involucrarme de manera tan profunda y constante en el proceso, los cuidados, en el espacio y tiempo de mi madre enferma.

Fotografiar a Gloria me permitía ver las cosas de otra manera, ya que a través del lente observaba cada detalle e iba comprendiendo lo que le estaba sucediendo, me sensibilizaba cada vez más frente a ella y esto me permitía ponerme en su lugar. Siempre quería evitarle pasar por algún sufrimiento, y al no hallar la manera buscaba distraerla de algún modo, aunque en ocasiones esto no fuera posible, a veces sentía que lo lograba, por ejemplo, cuando en ocasiones ella se hacía consciente de la cámara y sonreía como si nada estuviera ocurriendo. A través de esas fotografías y poder regresar a ese duro pasado, se ha desarrollado en mí un respeto y una admiración que nunca antes había sentido y que pienso, no hubiese sido posible de otro modo, sino mediante esa observación hacia ella y el acercamiento surgido de ese ejercicio constante a través de dicha observación. Todo lo anterior desde mi postura como co-enferma y digo co-enferma porque es la mejor forma de referirme al papel que asumí desde el principio de la enfermedad, frente a mi madre. Yo, no solo como hija sino ahora como cuidadora permanente, como fotógrafa de su proceso, como la persona que más se acercó a su dolor y que sintió ese dolor, no como ella lo sentía, sino precisamente desde la incertidumbre que surge al no entender qué estaba pasando por su mente, por su silencio inquietante, dentro de su cuerpo. Es un dolor que no se puede explicar con palabras porque no es precisamente algo físico, es algo netamente emocional que de alguna forma puede manifestarse en síntomas físicos.

Una de las cosas más importantes que envuelven este proyecto es destacar la lucha de una persona sobreviviente al cáncer de seno, alguien que ha logrado superar cada obstáculo, demostrando que se puede vencer la enfermedad; que el enfermo es mucho más que enfermedad, que dolor, que tratamiento, que cuerpo enfermo y doliente; es alguien que necesita saberse apoyado, alguien que puede volver a vivir su vida, que empezó de una forma y se transformó en otra, que tiene un antes y un después. Por otro lado, a través de este proyecto mi intención es revelar precisamente esa evolución de un cuerpo, la transición de este desde un estado de sanidad a un estado de enfermedad recuperando posteriormente la sanidad; de qué manera éste empieza a deteriorarse, provocando cambios que hacen del sujeto enfermo, alguien casi irreconocible físicamente a causa del tratamiento y cómo luego, a partir de su recuperación se produce la transformación de éste cuerpo en el que ahora se encuentran marcadas las evidencias de ese transitar que experimentó mediante la enfermedad.

CAPÍTULO I

EL DOLOR Y SUS TRANSFORMACIONES

“Ahora es el cáncer la enfermedad que entra sin llamar, la enfermedad vivida como invasión despiadada y secreta, papel que hará hasta el día en que se aclare su etiología...”³

SUSAN SONTAG

El cáncer de mama es una enfermedad que ocurre de pronto, sin previo aviso, de maneras inesperadas, es una especie de enemigo silencioso que surge desde el propio cuerpo hacia el mismo atacándolo sin medida, debido a la multiplicación acelerada y descontrolada de células dentro de éste; lo anterior puede ser motivado por un sin fin de razones que muchas veces no tienen explicación, aunque generalmente se cree que muchos de los factores de riesgo de esta enfermedad son externos y dependen del ambiente y la calidad de vida de cada persona; los niveles de estrés a los cuales se está expuesto, los hábitos alimenticios, la calidad y tiempo de sueño, el contacto con sustancias químicas, el ambiente, entre muchas otras razones aún desconocidas.

Cualquier parte del cuerpo podría ser afectada por esta enfermedad, al igual que cualquier persona, sin importar ningún aspecto social, político, religioso, cultural, económico, etc.

3. SONTAG, Susan. La enfermedad y sus metáforas. Cap. 1. Editorial Taurus 1996.

Si hablamos de cáncer de mama es pertinente mencionar las estadísticas que muestran de qué manera se ha hecho presente dentro de la sociedad y cómo ha ido evolucionando con el paso de los años, es por esto que, a continuación pongo de manifiesto la estadística arrojada por el ministerio de salud con respecto a la situación de este tipo de cáncer en Colombia ⁴ :

Bogotá (D.C.), 17 de octubre de 2014.- El último análisis de la Subdirección de Enfermedades No Transmisibles (ENT) del Ministerio de Salud y Protección Social da cuenta de un aumento del cáncer de mama en el país. En Colombia, esta enfermedad se perfila como un problema de salud pública debido a que por su causa anualmente fallecen 2.649 mujeres. Según el subdirector de Enfermedades No Transmisibles (ENT) del Ministerio, Fernando Ramírez Campos: “Alrededor de 8.686 casos son detectados al año; la mayor cantidad de estos son registrados en Bogotá, Medellín, Cali, Barranquilla, Cartagena, Bucaramanga, Santa Marta y San Andrés”. Así mismo, la tasa de mayor mortalidad del cáncer de mama ocurre en las grandes ciudades del país, lo que podría ser explicado por la presencia de factores de riesgo comunes en las ciudades, relacionada con la urbanización y el desarrollo. “La edad tardía al primer embarazo, la baja paridad, la no práctica de lactancia materna y el uso de anticonceptivos orales; sumados a otros factores de riesgo como una menor prevalencia de la práctica de actividad física y una mayor prevalencia de la obesidad en el contexto urbano son consecuencias de lo que estamos viendo en el país frente a esta patología”.

En *La enfermedad y sus metáforas*, Sontag habla sobre la concepción que tenía la gente hacia el cáncer y la tuberculosis, en el siglo XIX, en un contexto en el cual para ninguna de estas enfermedades se había descubierto una cura, razón por la que, aquellos que padecían alguna de las dos se veían abocados a una muerte lenta y tormentosa; pronunciar la sola palabra se convirtió en un tabú, llegando incluso a ocultarle su padecimiento al sujeto enfermo. De ahí, que se tejieran alrededor de ésta innumerables metáforas y mitos íntimamente ligados al sufrimiento desgarrador, a la irremediable autodestrucción del cuerpo y a la inevitable muerte.

“A los pacientes de cáncer se les miente no simplemente porque la enfermedad es (o se piensa que sea) una condena a muerte, sino porque se la considera obscena —en el sentido original de la palabra, es decir: de mal augurio, abominable, repugnante para los sentidos—.” ⁵
(Sontag, Susan. 1996, pág 3)

4. Estadística nacional frente al cáncer de mama según el Ministerio de Salud.
[https:// www.minsalud.gov.co/Paginas/-Cancer-de-mama,-una-enfermedad-en-ascenso-en-Colombia.aspx](https://www.minsalud.gov.co/Paginas/-Cancer-de-mama,-una-enfermedad-en-ascenso-en-Colombia.aspx)

5. SONTAG, Susan. *La enfermedad y sus metáforas*. Cap. 1. Editorial Taurus 1996.

El solo hecho de pronunciar la palabra cáncer ha generado terror a lo largo del tiempo (como si con sólo pronunciarla fuera suficiente para padecerlo) y ha provocado que se evite a toda costa el contacto con todo aquello que se encuentre asociado a éste. De esta manera se entiende que el profundo temor al cáncer no es cosa del presente sino de mucho tiempo atrás, en donde aún no existían los recursos suficientes para tratarlo y apenas se empezaban a vislumbrar algunos descubrimientos científicos a favor de quienes lo padecían. Es entendible que la sola palabra cáncer envolviese tantas asociaciones y reacciones negativas, y fuese tomada como una condena al cuerpo enfermo a destruirse gradualmente; una sentencia de muerte que negaba al enfermo una oportunidad de recuperación y de alargar su tiempo de vida. Algo que muchas veces sigue dándose en la actualidad a pesar de todos los avances científicos que han mejorado notablemente la calidad de vida de los pacientes con cáncer, una concepción que al parecer no cambiará en tanto no se tenga una certeza sobre algo que asegure la recuperación del sujeto enfermo, independientemente del tipo de cáncer que lo aqueje. Una certeza de que su vida no terminará por cuenta de ésta enfermedad o al menos que no estará condicionado por ésta a un corto periodo de vida.

“No es el hecho de nombrar, de por sí, lo peyorativo o condenatorio, sino específicamente la palabra «cáncer». Hasta tanto tratemos a una dada enfermedad como a un animal de rapiña, perverso e invencible, y no como a una mera enfermedad, la mayoría de los enfermos de cáncer, efectivamente, se desmoralizarán al enterarse de qué padecen. La solución no está en no decirles la verdad sino en rectificar la idea que tienen de ella, desmitificándola.”⁶
(Sontag Susan, 1996, pág 2).

De hecho tanto Susan Sontag como Jean- Luc Nancy, hablan en sus respectivas obras sobre aquello que invade al cuerpo de manera despiadada, la enfermedad. Por su parte, Sontag basa su obra *La enfermedad y sus metáforas* desde el hecho principal de haber tenido una experiencia con el cáncer en su propio cuerpo abordándolo, no desde el punto autobiográfico sino desde el contexto social que rodea la enfermedad otorgándole así un significado colectivo a través de mitos tejidos alrededor de esta. Es evidente que el haber experimentado en carne propia el cáncer despertó en ella un genuino interés por hablar e investigar sobre el tema, al igual que Nancy quien revela su experiencia particular frente al trasplante de corazón al que tuvo que someterse para alargar su expectativa de vida, hecho que, debido a complicaciones que debilitaron su sistema inmunitario y que surgieron a raíz del trasplante de corazón, derivó en un tipo de cáncer conocido como linfoma, lo cual para él significó una especie de intrusión dolorosa provocada por el tratamiento inducido con el objetivo de eliminar ese otro intruso, la enfermedad.

6. SONTAG, Susan. *La enfermedad y sus metáforas*. Cap. 1. Editorial Taurus 1996

Como el nombre de su obra lo indica, *El intruso*, que se instalaba en su cuerpo y que era ajeno a él, a su estado de sanidad era algo que solamente él comprendía desde su propio dolor y desde la forma en la que él apreciaba el deterioro constante de su propio cuerpo.

“Lo que me cura es lo que me afecta o me infecta, lo que me hace vivir es lo que me envejece prematuramente.”⁷

(Nancy Jean-Luc, 2003, pág 42).

Este miedo generalizado se ha expandido de manera global debido a la ignorancia que se ha tejido frente a una realidad que está presente en todas partes y de la cual no queremos saber, a menos qué nos golpee de cerca y nos obligue a mirarla a los ojos. Es muy común encontrar personas que rehúyen por completo una conversación que tenga como tema ésta enfermedad.

Exponer el cáncer frente a la sociedad y dejar de esconderlo como si sólo fuera problema de sólo unos cuantos, es de suma importancia dentro de la lucha contra éste y es precisamente lo que desde hace varias décadas vienen haciendo médicos, científicos, pacientes, activistas y la misma sociedad. Cambiar la antigua concepción que rodeaba al enfermo y su mal condenándolo a morir aislado, por una en la que se muestre un apoyo evidente de manera incluyente dentro de la sociedad, independientemente del tipo de cáncer que presente la persona. En la actualidad este apoyo y aceptación por parte de la sociedad hacia los enfermos puede apreciarse mediante las marchas y eventos propuestos por organizaciones dedicadas a la lucha contra el cáncer, así como campañas de apoyo a quienes padecen la enfermedad.

El cuerpo de un sujeto enfermo difiere mucho del cuerpo de un sujeto sano, principalmente desde la inevitable aparición del dolor, que despierta en quien lo padece, cualidades que de ninguna otra manera serían posibles, sino sólo a través de la experiencia a través de éste. El dolor⁸ es una reacción natural que se presenta como un signo de alarma cuando algo no está del todo bien, de manera que se convierte en el primer acercamiento a la enfermedad y así mismo al cuerpo enfermo. Generalmente el dolor está íntimamente ligado al sufrimiento, al castigo y a la condena del cuerpo a una especie de muerte en vida, por esta razón siempre se procura la eliminación de aquello que pueda asociarse a los posibles malestares que impidan el goce total de la salud.

7. NANCY, Jean-Luc. *El intruso*. Editorial Arena Libros 2003

8. CORBIN, Alain; COURTINE, Jean- Jacques; VIGARELLO, Georges. *Historia del cuerpo*, Volumen 2. Capítulo I: La mirada de los médicos; ¿Eludir el dolor? Editorial Taurus 2005

El siglo XIX estuvo marcado por grandes aportes de la ciencia frente al tratamiento de la enfermedad. Uno de los aspectos más influyentes fue la eliminación del dolor por medio de distintos medios, entre ellos la morfina y la anestesia. Desde ese momento, todo aquel que pudiese estar condenado al dolor sería recompensado con el silenciamiento y control de éste de formas completamente ajenas a su naturaleza corporal.

La idea que se tiene sobre el dolor actualmente es bastante negativa; se ve al dolor como un enemigo potencial del cuerpo, creando en el sujeto enfermo una idea firme de rechazo a éste y a la vez un umbral de tolerancia muy bajo a lo que pueda representar dolor en alguna de sus formas, se convierte en algo incapaz de ser soportado de manera consciente.

“Un dolor identificado con una causa tiene un significado, es más soportable que un dolor que permanece en el sin sentido, no diagnosticado, incomprendido por el sujeto.”⁹
(Le Breton, David, 1999, pág. 85)

Frente al cuerpo del sujeto enfermo se tiene clara la supresión total de cualquier signo doloroso, en muchos casos buscando el envenenamiento de aquello que lo causa, ya sea un tumor o un virus o cualquier otro foco, en cierto modo envenenando también al cuerpo. Podría entenderse como una manera de salvar al cuerpo de lo que éste se ocasionó a sí mismo; salvarlo de las garras de sí mismo. El cuerpo indefenso queda a merced de otros, de los médicos.

El dolor únicamente puede entenderse desde la carne propia o desde la cercanía y contacto que se tenga con el sujeto enfermo, dentro de lo cual entraría la relación y el afecto que exista hacia éste (médico- enfermo, *co enfermo*- enfermo). Es netamente una vivencia individual, ya sea directamente o desde la forma como nos afecta el dolor del otro. El dolor físico es algo que toda persona ha experimentado, experimenta o experimentará en algún momento de su vida, en mayor o en menor grado debido a que los dolores varían en intensidades y frecuencias dependiendo del estado del cuerpo que lo alberga, haciendo de ésta una experiencia completamente subjetiva. Es también un lenguaje universal del cuerpo, que nosotros mismos buscamos callar constantemente.

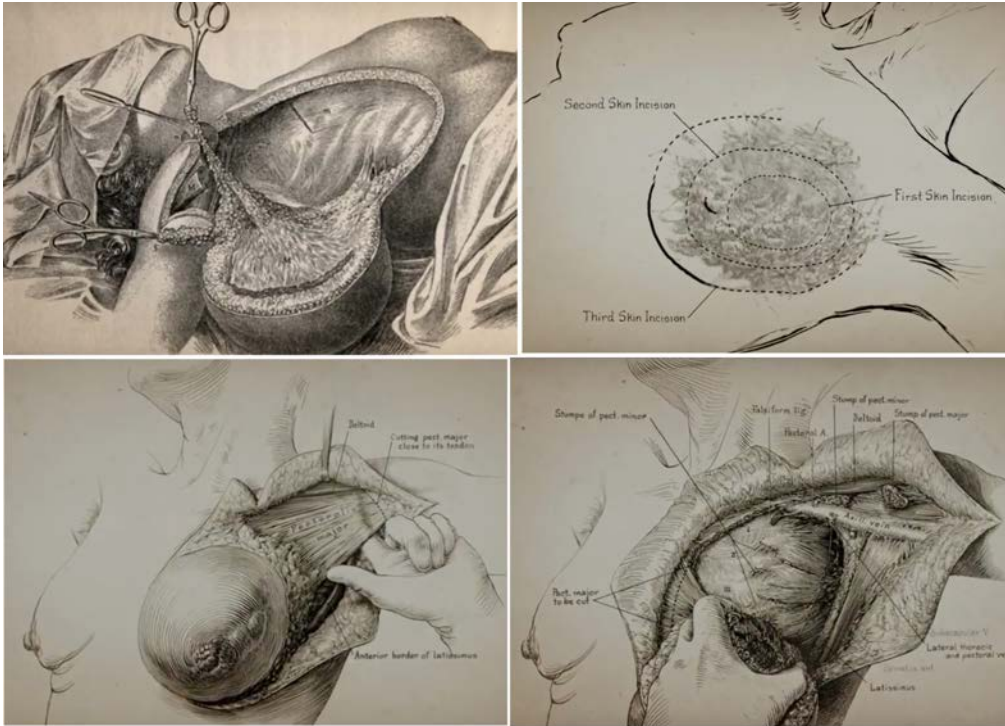
9. LE BRETON, David. Antropología del dolor. Editorial Seix Barral 1999.

Habrán quienes por diversas cuestiones entre esas, religiosas, no se permiten la supresión de su propio dolor bajo ninguna circunstancia, incluso en situaciones que ameriten su reducción debido al sometimiento del cuerpo en situaciones que lo obliguen a pasar por altísimas dosis de dicho dolor, como en procedimientos quirúrgicos en los que normalmente un cuerpo se transforma de consciente a inconsciente para escapar momentáneamente del sufrimiento causado por ese dolor; un dolor que es provocado dada la necesidad de curación del mal que padezca el cuerpo.

El “por qué” se hace presente el cáncer en la vida de una persona, suele ser una pregunta que no sólo rodea al sujeto enfermo sino también a los *co enfermos*, es decir, aquellas personas que vivimos de cerca la enfermedad de nuestro ser querido y que nos ha afectado fuertemente aunque de una manera diferente a ellos. Por supuesto, nadie está preparado para asumir la enfermedad, el cambio que produce un acontecimiento como éste en la vida de una persona se entiende únicamente desde la propia carne, es decir, entendemos y sentimos la enfermedad en su totalidad sólo cuando nos afecta directamente a nosotros o a un ser muy cercano a nosotros, dado que la enfermedad conlleva procesos individuales muy complejos, que como individuos asimilamos de maneras muy diferentes. La enfermedad ya es, en sí, un proceso en el cual se empieza de una forma y se termina de otra, es algo que desde el principio, desde su diagnóstico comienza a transformar no sólo un cuerpo físicamente, sino también, emocional y socialmente.

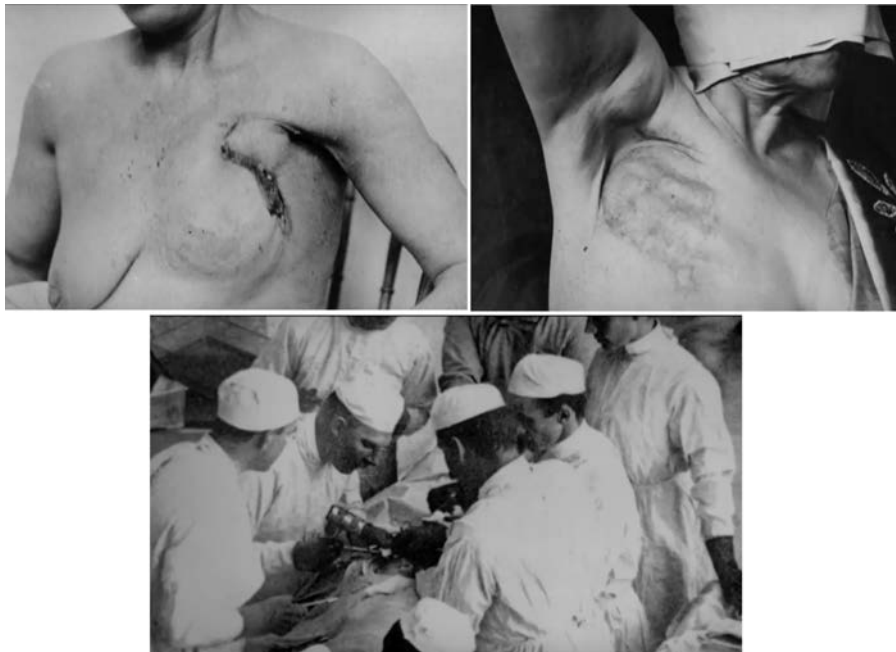
En esta enfermedad el cuerpo tiene un antes y un después, y el cáncer de seno es precisamente uno de los tipos de cáncer que más secuelas permanentes deja en el cuerpo de quien lo padece, especialmente en la mujer, dado que en muchas ocasiones la extirpación total de una o ambas mamas, es inevitable dependiendo del riesgo que represente para ella. La mastectomía¹⁰ es un procedimiento que transforma drásticamente la naturaleza del cuerpo femenino, podría decirse es una amputación necesaria para la recuperación de un cuerpo enfermo, pero al mismo tiempo se considera como la pérdida de una de las partes concebidas como, más importantes en la mujer, lo cual afecta enormemente la forma cómo ésta se define a sí misma, ocasionando un dolor más allá del físico; un dolor emocional. Por esta razón muchas mujeres optan por la reconstrucción del seno afectado, como es el caso de mi madre a quien se le implantó una prótesis para de alguna manera reencontrarse con esa parte ausente y así mismo, mitigar el dolor de su pérdida. Es de esta manera como el cáncer va dejando marcas en el cuerpo, el mismo cuerpo está siendo marcado por sí mismo y a la vez por aquello que necesita entrar a éste para salvarlo de sí mismo.

10. GOODMAN, Barak. *Cáncer: The emperor of all maladies*. Episodio 1.
Min: 31:09- 36:50
<https://www.youtube.com/watch?v=rJYFE0VcH7s>



Cáncer: The emperor of all maladies. Episodio 1
 Barak Goodman
 Documental
 Captura de video bocetos mastectomía radical
 Min: 31:40 – 32:44

Siendo el cuerpo el lugar que habitamos es, de igual manera, el lugar en que nos escribimos a nosotros mismos a través de todo lo que marca nuestra existencia, de manera permanente y constante. Esto, basado en la forma en la que Jean-Luc Nancy, en “Corpus” se refería al cuerpo, no como algo que se tiene sino como algo que se es. “<El cuerpo> es nuestra angustia puesta al desnudo.”¹¹
(Nancy Jean-Luc, 2003, p.12)



Cáncer: The emperor of all maladies. Episodio 1
Barak Goodman
Documental
Captura de video, primeros procedimientos de
mastectomía radical en mujeres
Min: 32:55 – 33:34

11. NANCY, Jean-Luc. *Corpus*. Editorial Arena Libros 2003.

CAPÍTULO II

CUERPOS DOLIENTES, CUERPOS TRANSFORMADOS

“Los <cuerpos escritos> –incisos, grabados, tatuados, cicatrizados- son cuerpos preciosos, preservados, reservados como los códigos cuyos engramas gloriosos son...”¹²

JEAN- LUC NANCY

Un cuerpo marcado es un cuerpo que ha sido transformado y en el que ha quedado una huella indeleble que resguarda su propia experiencia de dolor, su propio sufrimiento, la historia oculta detrás de éste.

De ésta manera se podría decir que un cuerpo que se ha visto afectado seriamente por una enfermedad es un cuerpo especial, pues las transformaciones que ha sufrido lo marcan profundamente haciendo de éste, algo mucho más sensible que el resto de los cuerpos debido a que por medio de la construcción de una nueva forma de concebir y habitar el cuerpo se rompe con el molde estético y habitual que la sociedad ha impuesto a través de cánones y estereotipos que condenan todo aquello que sea considerado como imperfección. Entiéndase con esto: cuerpos mutilados, cicatrizados o marcados de alguna forma considerada como negativa; son cuerpos que revelan una lucha interior contra ellos mismos, contra la enfermedad.

Es pertinente, entonces, abordar las nociones de belleza y fealdad¹³, que han tenido una enorme presencia en la sociedad a lo largo de todos los tiempos, desde lo que Umberto Eco pone de manifiesto en su libro *Historia de la fealdad*, en el cual expone cómo belleza y fealdad son términos que se han construido y que varían dependiendo del contexto al cual se encuentren sujetos por lo que, no deben considerarse exclusivos de una cultura o pensamiento particular. Es difícil determinar qué es bello o que es feo ya que como Eco propone, esto obedece más a criterios políticos y sociales, que estéticos, y no solo esto sino además a criterios personales.

12. NANCY, Jean-Luc. *Corpus*. Editorial Arena Libros 2003.

13. ECO, Umberto. *Historia de la fealdad*. Editorial Lumen 2007.

Dentro de esta sociedad enmarcada bajo cánones de belleza estrictos donde toda belleza está orientada hacia una perfección impuesta por el mundo de la moda y los medios de comunicación, un cuerpo mutilado no cabría dentro de esa belleza, puesto que rompe con el molde de armonía y simetría que se ha establecido para todo cuerpo. Un cuerpo mutilado desobedece a toda regla, construyendo una visión diferente de cuerpo humano. Sin embargo al cuerpo que carece de algo se le asocia con lo feo, con lo monstruoso y es aquí donde me remito a lo dicho por Eco, con respecto a la fealdad directamente atribuida a aquellas criaturas que por su condición anómala, eran considerados como monstruos¹⁴. Estos seres poseían características excepcionales que variaban en formas, colores, aspectos, y tamaños, muchos de ellos se mezclaban entre lo animal y lo humano, muchos otros revelaban alguna deformidad en sus cuerpos, que inmediatamente los ponía en la categoría de, monstruos, solo por el simple hecho de ser diferentes. Este hecho, al parecer los condenaba a la marginación, a la burla y al desprecio.

A partir de esto, pienso que a un sujeto enfermo y cuyo cuerpo ha sufrido modificaciones por cuenta de lo que conlleva la enfermedad y sus procesos, debe liberársele de estas nociones tan cargadas y contaminadas de adjetivos idealistas y superficiales, puesto que evidentemente un sujeto enfermo se encuentra en completa desventaja frente a un sujeto sano que disfruta su cuerpo completo o sano. De otra manera se estaría obligando a estos cuerpos mutilados a encajar dentro de lo que es positivo o negativo directamente asociado a lo bello y a lo feo. Por respeto a estos cuerpos que han sufrido dolorosas transformaciones no solo físicas sino emocionales, se les debe aprender a considerar más allá de lo que su exterior pueda mostrar.

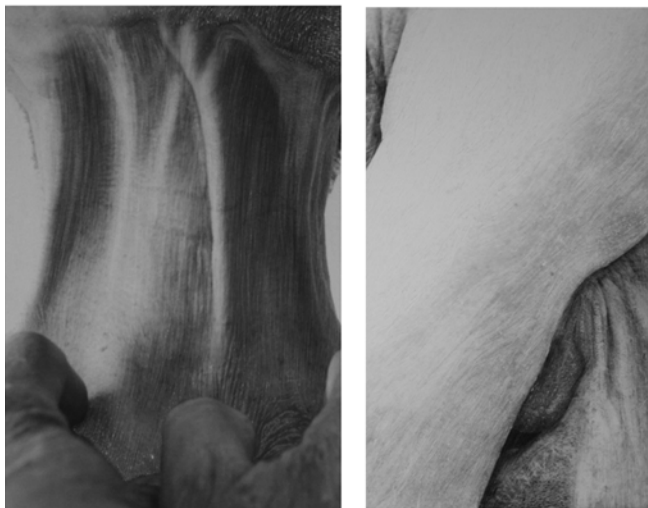
Desde el planteamiento que hace María Margarita Sánchez en su obra *Silentes, la piel como palimpsesto del dolor*¹⁵ sobre cómo la piel se convierte en la superficie que habla por sí sola cuando el dolor no se puede traducir en palabras, es interesante ver cómo surge un lenguaje personal a través de ésta y cómo de ésta manera el cuerpo registra aquel sufrimiento y dolor, como una memoria que guardará a través del tiempo recordando que no es un cuerpo en blanco sino que en él ahora se ha escrito y se ha tejido su historia.

14. ECO, Umberto. Historia de la fealdad. Capítulo IV: Monstruos y portentos. Editorial Lumen 2007.

15. SANCHEZ, María Margarita (2009) *Silentes, La piel como palimpsesto del dolor*. <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/artes/tesis51.pdf>

Hace referencia principalmente, a esta superficie tan extensa como vehículo de sensación es tan subjetivas y complejas como el dolor y el sufrimiento propio o de alguien enfermo, y cómo éste, en su estado de enfermedad, es visto dentro de una sociedad, en la que priman los valores estéticos frente al cuerpo, donde lo perfecto, lo saludable, lo armónico, lo completo, es tenido como el ideal de todo ser humano, suprimiendo todo aquello que rompe con estos cánones, en los que se limita al cuerpo a ser y a vivir de una sola y determinada forma. Es así como la artista, brinda diferentes posibilidades de ver la existencia y concebir un cuerpo en este plano, resaltando la belleza que puede surgir de las cicatrices, las marcas, procesos naturales que dejan huella como el envejecimiento o algunos otros no naturales como los efectos producidos por algún tratamiento, quedando impreso sobre la piel, dejando una huella permanente como memoria de algo.

Así mismo, esta artista hace conciencia del sufrimiento como algo universal e inevitable, que forma parte importante en la vida de cada persona, pero qué de muchos modos busca ocultarse. Además, busca engrandecer aquel espacio, ella considera infinito en su expresión y lenguaje, algo que habla por sí solo sobre lo que, como ella dice, “es muy difícil verbalizar”, y que es lo que protagoniza su obra, la piel. El medio que expresa de alguna manera lo que el silente calla y guarda para sí, siendo incapaz, muchas veces, de poner en palabras su sufrimiento.



Silentes
Fotografía digital intervenida
2008-2009

Por medio del dolor se transforma un cuerpo en todos sus aspectos; físicos, psíquicos, emocionales etc. Lo cual se traduce de alguna manera en cambios significativos de dicho cuerpo, que empieza de una forma y a través de la enfermedad, dentro de la cual viene incluido el dolor, va transitando por experiencias que lo someten a modificaciones involuntarias. Es decir, antes de la enfermedad podría hablarse de un cuerpo intacto, el cual empieza a evolucionar conforme lo requiera el tratamiento de su enfermedad y como ésta vaya tomando su curso. Para entender mejor este punto creo que es pertinente mencionar la obra *Intra-venus*¹⁶ de la artista Hannah Wilke, en donde ella misma deja clara precisamente esa transición corporal desde lo sano hasta lo enfermo y la decadencia irreversible de un cuerpo.

Hannah Wilke fue una artista enmarcada dentro de todo lo que rodeaba a la mujer en la sociedad y su lucha constante contra las desigualdades que siempre han sido parte de esta, exaltando así la figura femenina a través de su propio cuerpo como vehículo de esta revolución que empezaría a gestarse dentro del arte en relación con la mujer.

Precisamente *Intra-Venus* hace evidente, no solo a través de fotografías sino también de videos y dibujos, los últimos meses de Wilke intentando sobrellevar la enfermedad que la aquejaba; un tipo de cáncer comúnmente conocido como linfoma. Su día a día marcado por una lucha en la que ella centra toda su atención frente a lo que va surgiendo en su cuerpo, sus extremos cambios físicos en los que puede verse a éste hinchado y atiborrado de objetos clínicos. Su dificultad viviendo en su cuerpo ahora enfermo, dejándose ver de forma tan explícita y además poniendo a un lado la parte emocional es quizá lo que logra captar aún más la atención del espectador de tal manera que pudiera verse afectada la sensibilidad de este.

16. <http://www.hannahwilke.com>

Intra-Venus es el claro reflejo de todo aquello que sucede alrededor de muchos sujetos en condición de enfermedad quienes son considerados como indignos de mostrar y ver dada la fuerte transformación a la que se ve sometida su cuerpo, y condenados por la sociedad a permanecer ocultos en tanto no se recuperen o se vislumbre un atisbo de “normalidad” en dicho cuerpo, es decir que no reflejen signos que hagan evidente la enfermedad. De este modo, por medio de su propio cuerpo ahora evidentemente deteriorado y muy alejado de lo que fue en sus primeras obras, Wilke pone de manifiesto lo que para muchos es fácil invisibilizar: un cuerpo en estado de deterioro, invadido por objetos que dan cuenta de esto, marcado por las secuelas de la quimioterapia y encaminado a su propia muerte. Y es que para nadie es fácil poner ante sus ojos imágenes tan detalladas de un cuerpo que muere lentamente, pues nadie quiere enfrentarse a una realidad que lo lleve a pensar en la muerte, ni mucho menos a ser testigo de forma tan detallada, del sufrimiento gota a gota de un sujeto enfermo.



Intra-venus
Video
1992-1993

A través de esta obra, he podido darme cuenta la trascendencia que tiene el ejercicio de observación e inmersión dentro de procesos que implican estar en contacto directo y constante, ya sea desde el propio cuerpo o el cuerpo ajeno, en situaciones desfavorables, específicamente situaciones de enfermedad en las que éste se ve envuelto en una serie de cambios evidentemente drásticos dentro de un espacio de tiempo que condiciona dichos cambios a un resultado particular; la degradación del cuerpo que conlleva a la muerte (rápida o lenta) o por lo contrario, la recuperación del cuerpo y la prolongación de la vida, en ambos casos desarrollándose a partir de una mirada y una motivación personal que permitan ser apreciadas fielmente a la realidad lo cual se logra a través de una cámara.



Intra-venus
Fotografía
1992-1993

El dolor hace parte de la vida, y sin éste iríamos caminando por ella como entes vacíos, sin aprendizajes, ni reflejos del tránsito que hacemos día a día, con nuestro cuerpo. El cuerpo no necesita de perfecciones prefabricadas e impuestas para ser bello, para ser humano, para habitar la piel y para existir es por eso que tengo que resaltar la obra de la artista Katharina Mouratidi, quien, en su proyecto *Breast cáncer*¹⁷ muestra de una manera contundente los resultados tras la etapa de recuperación del cáncer de seno específicamente, después de haberse sometido a una mastectomía un grupo de 22 mujeres participantes de forma voluntaria, y convocadas por la misma Mouratidi, sin entrevistas ni contacto previo, a través de anuncios en el periódico.

Para la realización de este proyecto, la artista, recurre a la fotografía de retrato, de un modo en el que las participantes son quienes deciden con total libertad, de qué manera enfrentarse al lente y mostrar la transformación que ha sufrido su cuerpo después de la cirugía. De esta manera, se hace un recorrido individual en el que puede apreciarse otro tipo de belleza en cada una, aún cuando prescinden de algo que, socialmente identifica a la mujer como mujer y es así, como ellas y muchas otras rompen el estereotipo clásico que recae sobre la feminidad y que condiciona lo femenino a algo netamente físico. Es decir, ellas siguen siendo mujeres aún cuando en ellas ya no estén presentes algunas partes características del cuerpo construido, socialmente como femenino.

La falta de uno o ambos senos, no debería producir vergüenza en ninguna; a una mujer no la hace menos o más mujer, ni un par de senos ni un par de ovarios. Senos grandes, medianos o pequeños, de igual manera son propensos a desarrollar esta enfermedad.

Es increíble hasta qué punto la sobrevaloración del pecho femenino se encuentra presente en todos los aspectos y cobra una mayor relevancia desde lo que proviene de afuera, específicamente, la mirada y la opinión ajena, y cómo de este modo puede perjudicar su propia estimación creando falsas expectativas y crueles estereotipos sobre el papel de la mujer, como se sienta más a gusto, dentro de una sociedad, distorsionándose así lo que en realidad es ser mujer (y esto debe cuestionárselo cada una).

17. <http://v1.zonezero.com/exposiciones/fotografos/mouratidi/>

http://www.mouratidi.de/en/portfolio-bcfaces_08.html

http://www.mouratidi.de/en/portfolio-breastcancer_01.html

A través de Mouratidi podemos concebir la realidad de la sobreviviente, observando cuerpos diferentes, en estados diferentes, aún cuando se desconoce el espacio y el tiempo en los que tuvo lugar el proceso de cada una. Estos cuerpos nos muestran su “después”, es decir, el resultado de ese proceso frente al cual solo podemos apreciar cómo fueron modificados a través de un procedimiento en común, la mastectomía. Es como si mediante dicho procedimiento, se trazara un mapa muy único, diferente e irrepetible en cada una, algo similar a las huellas dactilares. En ellas no se aprecia ni un asomo de vergüenza hacia su cuerpo y esto es increíble, pues esto significa que más allá de su pecho, está oculta la verdadera esencia de cada una.

Ningún cuerpo queda modificado de la misma manera y eso es algo que claramente se muestra en la obra de Mouratidi.



Breast Cancer
Fotografías a color
46 cm x 58 cm
2000



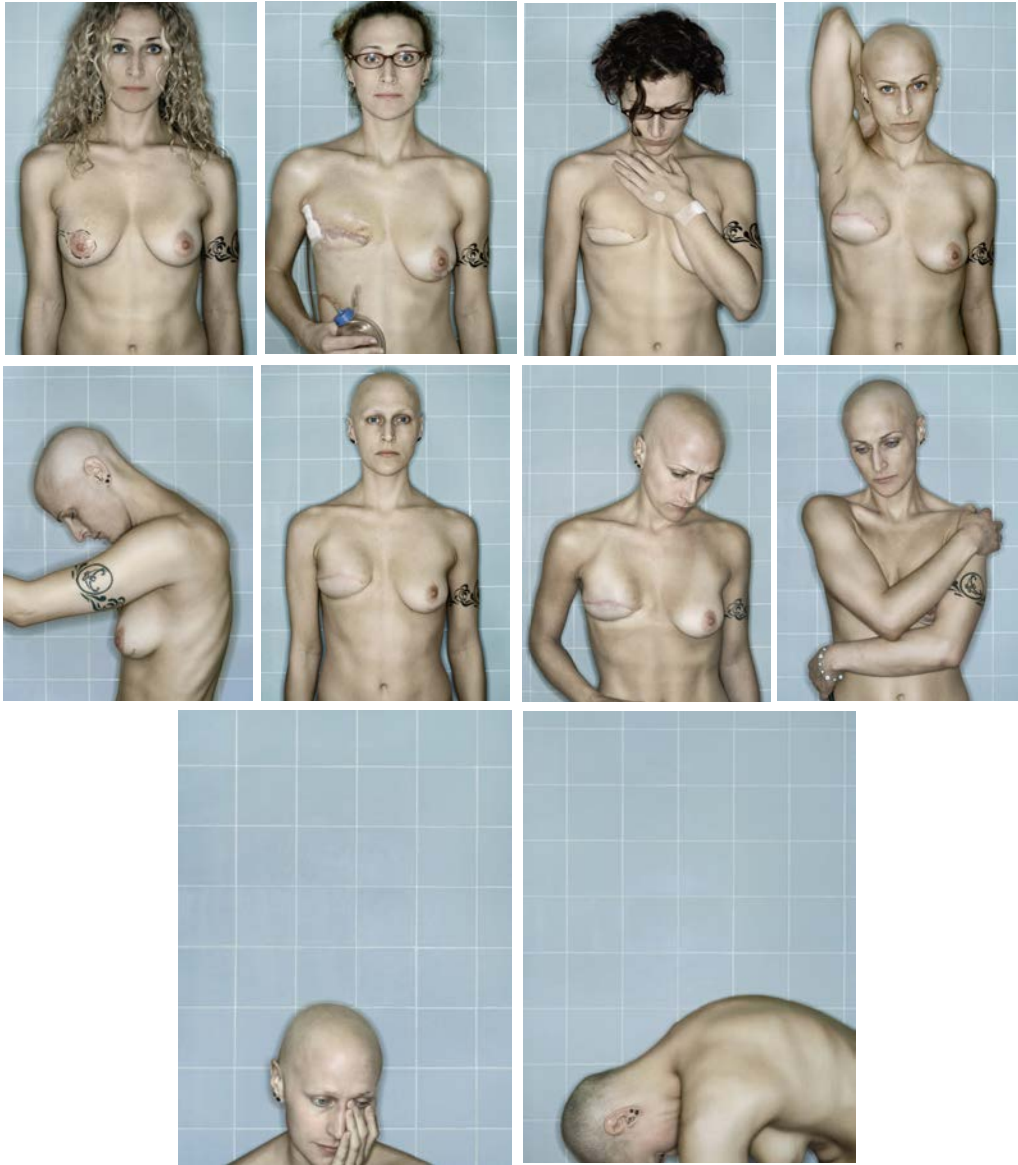
Breast Cancer
Fotografías a color
46 cm x 58 cm
2000

Desde lo que Katharina Mouratidi busca reflejar mediante su experiencia (no personal) a través de estas mujeres y sus cuerpos afectados por el cáncer, podría decir que el rol de ella se ubica en otro punto desde el cual no se ha visto envuelta como tal en lo que a la enfermedad respecta. Su rol está más orientado a ser la voz de aquellas mujeres y hacerlas visibles reivindicando a cada una su valor como sobreviviente dentro de sus respectivas luchas. Por esta razón es pertinente relacionar la obra de Mouratidi con la obra de la artista Kerry Mansfield, quien a través de su serie *Aftermath: Battling breast cancer*¹⁸ documenta su experiencia y desde una mirada propia, la batalla que muchas mujeres a diario enfrentan consigo mismas en completo silencio, así como en la obra de Mouratidi.

Aftermath: Battling breast cancer refleja claramente su proceso personal, durante dos años, enfrentando el cáncer de seno, dando cuenta de lo más característico en cada una de las etapas del proceso de su enfermedad hasta la recuperación de ésta, y en las que son evidentes sus cambios físicos, producto de las cirugías y los tratamientos a los cuales se vio sometida y desde los que puede percibirse, como ella misma lo describe, un auto retrato de la catarsis, al tratamiento de esta enfermedad que la aquejó.

Es interesante ver cómo en cada foto expresa lo que está sucediendo en su cuerpo, sin mostrar lo morboso en lo que puede llegar a convertirse una persona enferma y su situación, ante la mirada ajena. De algún u otro modo le impide al espectador escudriñar más allá de lo necesario, de lo que ella quiere expresar y considera pertinente para sí misma, lo que no puede explicar con palabras y posiblemente solo pueda exteriorizar mediante el arte, en este caso haciendo uso de la fotografía. De hecho, según ella relata, estar frente a la cámara le permitía escapar a otro mundo en el que podía sentirse libre de médicos, drogas y demás relacionado con la enfermedad, una manera de aliviarse a sí misma y vislumbrar una luz de esperanza hacia su completa y anhelada recuperación. Es así como mediante este proyecto, Mansfield, busca disminuir de alguna forma, toda esa carga que implica llevar consigo la enfermedad, a través de sus fotografías reconfortar a todas aquellas mujeres que se encuentren recorriendo el mismo camino que alguna vez ella recorrió.

-
18. <https://www.lensculture.com/articles/kerry-mansfield-aftermath-battling-breast-cancer>
<http://www.kerrymansfield.com/Asset.asp?AssetID=54979&AKey=J83G789M>
<http://www.visuramagazine.com/kerry-mansfield-aftermath>
<http://www.sanfrancisco.travel/article/%E2%80%9Caftermath-photos-catharsis%E2%80%9D>



Aftermath: Battling breast cancer
Fotografía digital a color
55.88 cm x 42.54 cm
2009

Hasta este punto se han podido observar diversas posturas y miradas frente a un punto en común; la afectación del cuerpo, de alguna forma considerada como anormal y negativa dentro de la sociedad, ya sea, el sufrimiento, la enfermedad y el dolor. En este plano se relacionan fuertemente estos artistas mediante elementos corporales que van desde, la experiencia propia hasta la ajena, trazando diferentes posibilidades sobre la comprensión subjetiva de éstos conceptos y desarrollando una idea propia a partir de recursos expresivos que permitan registrar fielmente a la realidad cada una de estas experiencias.

La fotografía, como puede verse, es uno de los medios más utilizados para dar cuenta de algo que sucedía en un determinado lapso de tiempo, de la cotidianidad presa por este y sus evidentes manifestaciones sobre los cuerpos enfermos y sanos, así como la relación y conexión de los artistas con los protagonistas de cada historia y su manera de documentarla. Es así, como se puede concluir que el sufrimiento, el dolor y la enfermedad, pueden considerarse como los motores principales que influyen fuertemente en el ejercicio creativo, puesto que, son elementos que habitan con fuerza la piel de cada uno. En otros casos, el video se convierte en la herramienta que pone en evidencia el cuerpo y su relación con el tiempo, el espacio y otros cuerpos.

Todos con elementos en común, pero con miradas, historias, experiencias y vidas diferentes, logran comunicar cómo se sienten con respecto al temor que produce establecer un diálogo frente a lo efímero del cuerpo y a lo que esto conlleva; la constante relación entre la vida y la muerte. Cómo se enfrentan a esta realidad que solo es vista bajo los efectos que surgen desde los cuestionamientos más profundos de la existencia propia o de otros. De este modo, se entiende que cada experiencia con el sufrimiento, es única en todo sentido, partiendo desde su expresión o no expresión, hasta formas más complejas de abordar la profunda relación entre lo emocional y lo físico.

CAPÍTULO III

PELO NUEVO

“Una persona a cargo del paciente responde en su propio modo al diagnóstico y al pronóstico del cáncer del paciente. Esta persona puede experimentar emociones que son tanto o más fuertes que las que experimenta el paciente: su necesidad de información, ayuda y apoyo es diferente a la del paciente.”¹⁹

Este proyecto constituye algo muy importante para mí, y es que lo considero una catarsis, una forma de ayudarme a mí misma a comprender y superar aquellos miedos extremadamente intensos que siempre me han inundado con respecto a la pérdida de un ser querido (algo sobre lo que hablé más profundamente al inicio de este texto), lo cual he venido logrando de diferentes maneras, entre las que puedo decir, este proyecto es una de las más importantes, pues al encontrarme de frente con la enfermedad de mi madre, extrañamente no se hicieron presentes los terrores y siempre me he preguntado por qué, lo que me hizo pensar que el hecho de ver tan cerca esta enfermedad en la que resaltaba la actitud firme de ella frente a cada situación y en la que podía verse y sentirse su fortaleza aún cuando los efectos del tratamiento se iban haciendo evidentes, hizo que algo cambiara dentro de mí muy fuertemente, quizá porque veía cómo esta situación nos unía en cada momento y me permitía hacer conciencia de esa fuerza que ella sin darse cuenta me contagiaba, llenándome de esperanza, tranquilidad, serenidad y motivación, lo cual me llevó a ver esta situación más allá de lo que comúnmente se tiene como un tema del que no se habla y que es considerado como una sentencia de muerte, producto del desconocimiento general sobre el tratamiento de esta enfermedad y la importancia vital del apoyo permanente por parte de los familiares del sujeto enfermo, quienes juegan un papel muy importante en la recuperación este.

19. <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/familia-y-amigos/familiares-a-cargo-pdq>

La palabra *co-enfermo* no existe como tal en el diccionario, surgió durante la realización de este proyecto como una forma de reflexión sobre el papel que juega el cuidador de una persona enferma, especialmente cuando existe un lazo familiar con esta, en este caso desde mi postura como hija frente a la enfermedad de mi madre. Es una manera mucho más profunda de referirse a la relación entre el cuidador y el sujeto enfermo, dado que la enfermedad no solo afecta a quien la padece sino también a quien se hace cargo de esta. En este punto pueden suceder varias cosas: en algunos casos, de los cuales he tenido conocimiento por parte de personas que me han relatado sus experiencias con familiares enfermos, he podido enterarme que seres muy cercanos al enfermo (incluso los mismos hijos), suelen alejarse de quien padece la enfermedad por la impresión causada dado su aspecto físico, la vulnerabilidad extrema a la que se enfrenta su cuerpo y por lo incapaces que podrían llegar a sentirse al tener que ocuparse del enfermo, la enfermedad y los cuidados constantes que la persona demanda no solo físicamente sino también emocionalmente. Contrario a esto, algunas personas se acercan mucho más al enfermo, resultando, en ocasiones, invasivas e incomodándolo con palabras que parecieran condenarlo a una sentencia de muerte, anulando sus capacidades para sobreponerse y hacerle frente a la situación y es aquí, donde debo resaltar la actitud de mi madre hacia este tipo de personas.

“El acompañamiento, la escucha, la capacidad de contener la ansiedad, la acogida por los terapeutas o la familia de la palabra sufriente, ejercen un efecto de apaciguamiento del dolor. En tal contexto, a veces, para aliviar al enfermo bastan dosis mínimas de antálgicos. Por el contrario, el abandono, la soledad, atizan el fuego de un dolor que traduce un intenso sufrimiento, un grito dirigido a los allegados o a los terapeutas, última señal de una voluntad de existir.”²⁰
(Le Breton, David, 1999, pág 93).

Recuerdo que cada vez que alguien sabía sobre la enfermedad de mi madre e intentaba mostrarle lástima, ella muy firmemente y con una sonrisa en su rostro decía que no se refirieran a ella como si se estuviera muriendo; esto me dejaba gratamente sorprendida, me dejaba claro cómo no debía tratarla y así mismo me enseñaba cómo sí debía hacerlo, pues hasta el trato hacia el enfermo debe aprenderse. Podríamos hablar entonces de otro tipo de personas, aquellas que se acercan muy sigilosamente al no saber precisamente de qué forma tratar a un paciente con cáncer y en este grupo podría incluirme yo. El trato que fue surgiendo entre mi madre y yo surgió a través del silencio, un silencio profundo en el que pasaban las horas y yo simplemente estaba junto a ella.

20. LE BRETON, David. Antropología del dolor. Editorial Seix Barral 1999.

Con respecto a lo anterior, tengo que decir que algo inesperado sucedió durante una de las sesiones del tratamiento, en este caso no fui yo quien se tomó el trabajo de observar y documentar lo que sucedía mientras transcurrían las horas en la sala de pacientes oncológicos. La fotografía que se ve a continuación fue tomada Andrés Roldán Califa; un gran cantante lírico, una gran persona y uno de los compañeros de quimioterapia de Gloria. Fue algo realmente espontáneo ya que ninguna de las dos se percató de la presencia de otra mirada, sólo hasta que él mismo me confesó que le había conmovido verme tanto tiempo al lado de ella y que por esa razón había decidido capturar ese momento y regalarme esa imagen.



Proceso- De la serie *Pelo Nuevo*
Fotografía tomada por Andrés Roldán Califa
2013

Mi papel como hija se transformaría profundamente al entrar en contacto con los cuidados hacia mi madre, un rol que generalmente asumen los padres hacia sus hijos (cuidar y proteger) pero que, no tan usualmente ocurre de hijos a padres. En este caso yo, como hija, sin darme cuenta invertí los papeles de una forma que no esperaba, pues muchas veces sentí que estaba actuando como madre de mi propia madre al estar tanto tiempo conectada con su realidad, con sus cuidados, con su silencio (en donde las que más hablaban eran su sonrisa y su mirada), su lucha constante por salir adelante, lucha que formó parte de mí desde lo que yo veía y sentía con respecto a su situación; mi preocupación constante por hacerla sentir valiosa, por exaltarla a ella, por ayudar a disminuir su malestar de tal forma que ella evitara centrarse únicamente en las molestias causadas por los efectos del tratamiento, aligerar aquello que no pudiera expresar verbalmente (dolor, miedo, sufrimiento u otros sentimientos que solo fueran conocidos por ella) y permitirle ver las cosas de otra forma; escaparse así solo fuera por unos instantes de aquel mundo que rodea esta enfermedad, así como yo aprendía a hacerlo mientras la observaba desde mi lente y fuera de él, en donde mi admiración hacia ella crecía todo el tiempo con cada paso que daba en el camino hacia su recuperación.

Al pensar en los inicios de este proyecto me doy cuenta que al haber surgido de una forma tan repentina y espontánea, no me detuve a pensar si había alguien más que hubiese concebido una idea como la mía de dedicarse a acompañar, a través de la observación, de la mirada que permite una cámara fotográfica y la comprensión que de este constante ejercicio visual se desprende, a una persona enferma. Me di cuenta que estaba muy equivocada cuando supe de la existencia del fotógrafo español-mexicano Pedro Meyer, quien jugó un papel trascendental en el paso de la fotografía análoga a las nuevas tecnologías que empezaban a surgir a principios de los años 90, dando lugar a la fotografía digital y siendo él quien lanzara el primer CD-ROM que combinara sonido e imagen como medio para dar a conocer una de sus obras más importantes y significativas dentro del ámbito fotográfico: *Fotografía para recordar*.²¹

Fotografía para recordar, es una obra que documenta la vida de los padres de Meyer, quienes cuentan historias vinculadas a eventos sucedidos a lo largo de sus vidas, las diferentes etapas entorno a la enfermedad que en algún momento hizo presencia en sus vidas y cómo los llevó hasta la muerte. A partir de lo que Meyer percibe como hijo y fotógrafo, logra resaltarlos a ellos y a su entorno en todo momento, convirtiéndose casi en su sombra, lo que según él, para ellos era algo completamente natural debido a la constante presencia de él y su cámara y el alto grado de confianza y conexión entre ellos.

21. <http://www.pedromeyer.com/galleries/i-photograph/indexsp.html>

Al observar con detenimiento *Fotografía para recordar*, me he dado cuenta cómo a través de la fotografía logra captar la realidad de sus padres tejiendo a través de una narrativa lógica sus memorias en las que, quedarán inmortalizados en el tiempo mediante el recuerdo vívido que traen estas fotografías en blanco y negro. Para Meyer, el blanco y negro acentúa la melancolía, esa conexión con el pasado y lo que éste dejó tras de sí; el recuerdo de sus padres y lo que vivió junto a ellos desde su lente. Desde este punto vale la pena hablar de dos de sus fotografías más impactantes, desde mi punto de vista como hija y cuidadora de mi madre, teniendo en cuenta las situaciones que se presentan y todo lo que pueda estar en implícito en estas: lo emocional, lo físico y lo efímero de esto, los lazos familiares, la decadencia del cuerpo, las memorias de los padres y todo aquello que implique recordarlos, la relación constante entre la vida y la muerte enmarcada en la cotidianidad condicionada por el tiempo y la enfermedad.



Fotografía para recordar
Fotografía digital en blanco y negro
1998

Desde los ojos de Meyer podemos apreciar lo más íntimo de sus padres, desnudando cada momento que pasaba junto a ellos, escudriñando su entorno, cada gesto y acción como si de alguna manera intentara robarle tiempo al tiempo. En la siguiente imagen, según relata Meyer durante el recorrido digital de esta obra en la que su voz en off detalla aún más lo que no puede percibirse desde lo netamente visual, él describe cómo se sintió

al enfrentarse cara a cara con esta fotografía impresa definiéndola como algo desgarrador y profundamente sobrecogedor pues evidencia a su padre en estado de total fragilidad, su deterioro evidente en el que acciones básicas de todo ser humano como ir al baño, comer, desplazarse etc. suponían un gran reto a superar dadas las complicaciones a las que se encontraba sometido su cuerpo y cómo su madre permanecía junto a él intentando así fuera sólo a través de una caricia aliviar el dolor de su esposo como lo refleja esta imagen. Meyer resalta constantemente ese profundo lazo entre sus padres desde el que se percibe la necesidad del uno hacia el otro no solo generada desde lo físico sino también desde el componente emocional que se intensifica durante un proceso de acompañamiento en la enfermedad del otro desde posiciones diferentes.



Fotografía para recordar
Fotografía digital en blanco y negro
1998

De ésta manera, podría hablarse de la construcción de un foto ensayo²² entorno a la vida y la muerte de sus padres, y todo lo que ocurre entre esas dos, desde una narrativa detallada que deja entrever un análisis profundo y constante sobre sus sujetos, su cotidianidad e intimidad a partir de cada fotografía en la que está implícita una carga emocional muy profunda, así como una preocupación e interés por el fotógrafo de plantear su realidad en relación con sus sujetos y dar lugar a diversos temas surgidos alrededor de ese planteamiento.

22. “Cuando se realiza un Foto Ensayo hay dos grandes ejes que serán la columna vertebral del cuerpo de obra: Primero, el sujeto y luego el tema.”

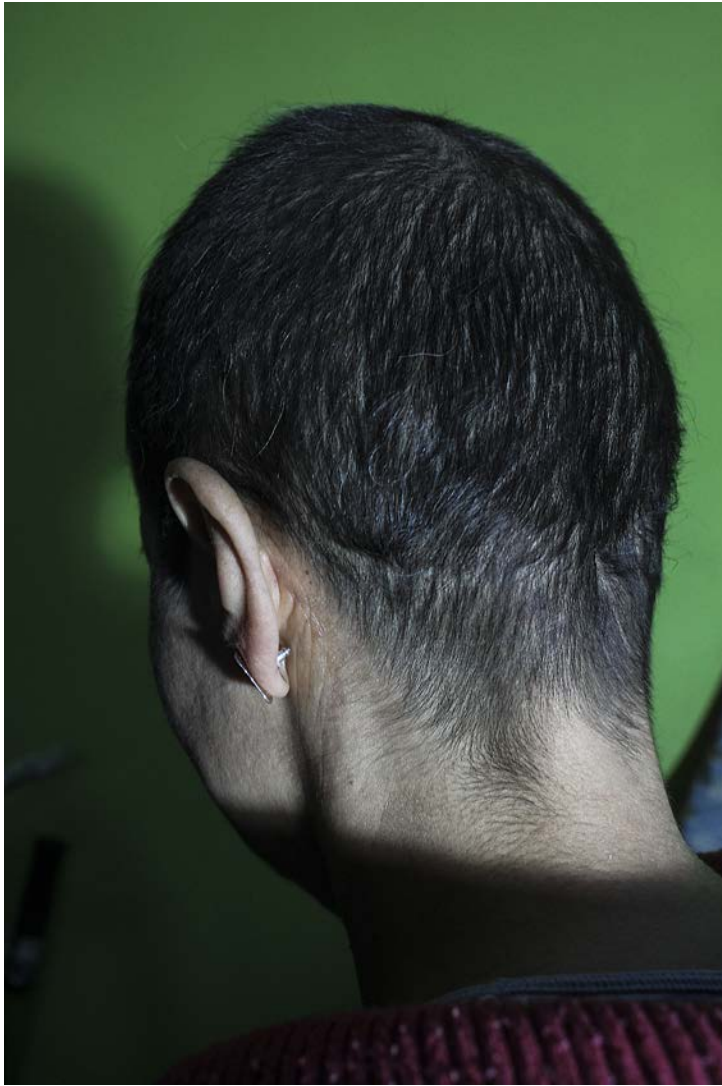
<https://oscarenfotos.com/2015/03/07/el-foto-ensayo-tema-sujeto-y-narrativa/>

Temas como las relaciones familiares, la enfermedad, la vida y la muerte, la vida cotidiana, los lazos afectivos, entre otros, se conectan entre sí, a través de la mirada fotográfica que ofrece el artista desde su motivación personal y experiencia frente a un problema particular con respecto a su sujeto. Es así como a través de la observación e interacción constante con los sujetos, en este caso sus padres, Meyer hace de ellos su principal foco de estudio en relación con el tiempo y el espacio en donde surge este ensayo fotográfico.

Pedro Meyer se ha convertido en uno de los referentes más importantes para mí, pues en su obra puede verse ese acercamiento tan profundo hacia sus padres por medio de su lente, de una forma en la que he podido sentirme identificada desde la apreciación que he tenido en cuanto la forma de ver a sus sujetos y la mía con respecto a mi madre; cómo fue retratando a sus padres a lo largo del tiempo, pero no solo desde este punto sino además desde la importancia que él les otorga dentro de su obra, que como él mismo considera, cada fotografía es la mejor forma de honrarlos, recordarlos y preservarlos a través del tiempo sin permitir que ni este ni el olvido borren esas memorias que solo se conservan completamente intactas a través de la imagen; una forma de inmortalizar lo mortal, por medio de un instante congelado a través de la cámara.

Cabe resaltar que, cada historia se teje desde miradas y contextos diferentes, tanto la mía con mi madre como la de Meyer con sus padres reflejan puntos de vista propios y muy personales que se desarrollan a partir de motivaciones muy distintas, que quizá convergen en algunos puntos y que desafían aquellas posturas con respecto a la exposición de la intimidad de alguien. Esto último es algo primordial tanto en mi proyecto como en la obra de Meyer, pues es ese entorno cotidiano e íntimo de nuestros sujetos lo que mueve la historia.

Fue entonces como entendí la gran importancia de cosas tan aparentemente simples como las demostraciones de afecto, el apoyo incondicional y la solidaridad hacia Gloria en su momento de enfermedad; abrazos, besos, compañía, silencio (pues en estos casos uno comprende que éste llega a ser más necesario de lo que uno piensa ya que las palabras se vuelven carentes de sentido y lo único que basta es aquello que habla por sí solo como una mirada, una sonrisa, una caricia o el estrechar de manos y muchos gestos que dan cuenta de una profunda conexión con la otra persona) y cómo todo esto pudo estar íntimamente ligado a su satisfactoria recuperación. El hecho de involucrarme en una nueva forma de contacto con mi madre, apartada completamente de cualquier egoísmo característico en mi pasado como hija, antes de atravesar esta situación en la que experimenté una necesidad de ocuparme de ella, de sus cuidados, de estar ahí para ella aún cuando hubiesen pasado muchas horas en completo silencio a su lado, era para mí algo reconfortante, solo pensar que podía hacerle saber que no estaba sola, que para mí, ella estaba antes que cualquier otra cosa y que ahora ella se había convertido en mi prioridad.



Pelo Nuevo
Fotografía digital a color
40 cm x 60 cm
2013-2016



Pelo Nuevo
Fotografía digital a color
30 cm x 45 cm
2013-2016



Pelo Nuevo
Fotografía digital a color
30 cm x 45 cm
2013-2016



Pelo Nuevo
Fotografía digital a color
45 cm x 30 cm
2013-2016



Pelo Nuevo
Fotografía digital a color
40 cm x 60 cm
2013-2016



Proceso - De la serie *Pelo nuevo* 2013



Pelo Nuevo
Fotografía digital a color
45 cm x 30 cm
2013-2016



Pelo Nuevo
Fotografía digital a color
45 cm x 30 cm
2013-2016



Pelo Nuevo
Fotografía digital a color
45 cm x 30 cm
2013-2016



Pelo Nuevo
Fotografía digital a color
45 cm x 30 cm
2013-2016



Pelo Nuevo
Fotografía digital a color
30 cm x 45 cm
2013-2016



Pelo Nuevo
Fotografía digital a color
40 cm x 60 cm
2013-2016



Pelo Nuevo
Fotografía digital a color
30 cm x 45 cm
2013-2016



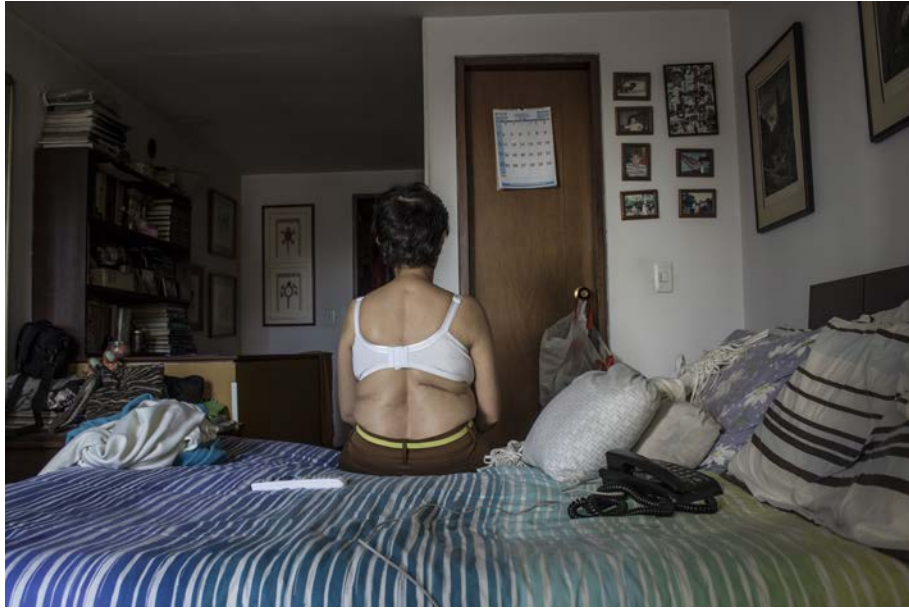
Pelo Nuevo
Fotografía digital a color
45 cm x 30 cm
2013-2016



Pelo Nuevo
Fotografía digital a color
45 cm x 30 cm
2013-2016



Pelo Nuevo
Fotografía digital a color
45 cm x 30 cm
2013-2016



Pelo Nuevo
Fotografía digital a color
60 cm x 40 cm
2013-2016

*P*elo nuevo, da cuenta del renacer de una persona que enfrentó el cáncer y logró superar la enfermedad, al igual que el nacimiento de ese nuevo pelo que vuelve a surgir después de un largo período y sesiones de tratamiento, en los que por razones químicas este se debilita tanto que se cae por completo. Este pelo nuevo, es mucho más suave, su textura ya no es la misma de antes; es un nuevo comienzo de éste, un nuevo nacimiento.

La fotografía se convirtió, desde un principio en nuestra mejor aliada para expresar aquellas cosas que hemos vivido y han marcado de una manera tan fuerte nuestras vidas a lo largo de este camino que considero, hemos recorrido juntas, claro está, cada una desde su propia perspectiva; ella como paciente y madre, y yo como hija y *co enferma*. Momentos que merecían guardarse como una memoria al valor de su esfuerzo frente a todo lo que implica enfrentar el cáncer de seno, su vida, el renacer de nuestro lazo hija y madre a partir de este andar mutuo en el que yo, desde que supe que ella enfrentaría esta enfermedad y con el paso del tiempo, puedo decir he venido experimentando un mar de emociones que me llevaron a desarrollar una respuesta muy curiosa, frente a detalles que podrían parecer insignificantes hasta para mí misma madre; el llanto que en muchas ocasiones aparece de repente al observarla, al hablar de ella, al pensar en ella, al entrar en contacto con diferentes cosas que inmediatamente asocio con ella, tales como: películas, melodías, canciones, olores, recuerdos, objetos. Cosas que logran impactarme inevitable y profundamente, y que para mí resulta en cierto modo, inexplicable y muy curioso, dado que en el pasado, es decir antes de vivir esta situación en la que por medio de su enfermedad logré conectarme con mi madre como nunca antes había ocurrido, jamás experimenté este tipo de reacción ni rasgos de sensibilidad a tal grado de afectación. Esto me pone a pensar que solamente entrando en conexión con el enfermo, se es capaz de comprender que el trato que se debe brindar, en ningún momento debe dar muestras de lástima ni mucho menos derrota, pues algo que me quedó claro es que mi madre se encontraba más fuerte y viva que cualquiera que a su lado presumiera estar sano.

Siempre he dicho que a ella le sobran las fuerzas que a mí me faltan; que a muchos nos faltan. Por eso mismo aprendí a ver el encuentro con esta enfermedad, desde la fotografía, como una oportunidad muy valiosa para recobrar el aliento, para hacerle ver que esta lucha también hacía parte de mí aunque yo no experimentara en mi cuerpo lo que ella estuviera experimentando; para decirle que saldríamos adelante, para permitirle a ella expresarse como mejor le pareciera, sin obligarla a pronunciar lo impronunciable o a dar explicaciones sobre cada cosa que sentía. Una oportunidad para recuperar el tiempo que perdimos cuando nos alejamos, para reaprender a comunicarme con ella, sanar muchas heridas, sacar lo mejor de mí como su hija y rescatar todo aquello que pudiera contribuir a su recuperación.

Tengo que decir que, siempre he sentido este proyecto como un homenaje a ella; es mi más profundo agradecimiento por enseñarme a crecer a través de este camino, por haber sobrevivido, por existir, por ser mi madre y el tesoro máspreciado en mi vida, por haberme permitido hacer parte de su lucha, por permitirme aprender de ella cada día y darle un nuevo sentido a mi forma de ver la vida.



BIBLIOGRAFÍA

- WILKE, Hannah (1992-1993). *Intra venus* _
Wilke H. (). Ronald Feldman Gallery [online] Feldmangallery.com. Disponible en: <http://www.feldmangallery.com/media/pdfs/wilke%20in%20markszine03.pdf> [Acceso: 20-08-2015]
<http://www.hannahwilke.com>

Geifco.org, (2015). Hannah Wilke [online] Disponible en:
<http://www.geifco.org/actionart/actionart01/nmP/cuerpoImagen/hWilke/HannaWilke.htm>
[acceso 21-08-2015].

Youtube (2015). Peter Eleey discusses Hannah Wilkes's The *Intra-Venus* Tapes. [online] Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=Dgu3ZM11Qto>
[acceso: 21-08-2015].

Furnace, F. (2013). *Intra Venus*, by Hannah Wilke. [online] Vimeo. Disponible en: <https://vimeo.com/62957632>
[Acceso 20 -08-2015].

- MEYER, Pedro (1998). *Fotografía para recordar*
Meyer, P. (1998) *Fotografía para recordar* por Pedro Meyer [online] Pedromeyer.com. Disponible en: <http://www.pedromeyer.com/galleries/i-photograph/indexsp.html>
- SANCHEZ, María Margarita (2009) *La piel, como palimpsesto del dolor*
Sánchez, M (2009). [online] Disponible en:
<http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/artes/tesis51.pdf>
[acceso: 19-08-2015].

MOURATIDI, Katarina. *Breast cáncer*
V1.zonecero.com. (2006). *Breast Cancer* by Katharina Mouratidi. [online]
Disponible en:
<http://v1.zonezero.com/exposiciones/fotografos/mouratidi/15sp.htm>

Mouratidi, K (2015). Katharina Mouratidi. [online] Mouratid.de. Disponible en:
http://www.mouratidi.de/en/portfolio-bcfaces_08.html

Mouratidi, K (2015). Katharina Mouratidi. [online] Mouratid.de. Disponible en: http://www.mouratidi.de/en/portfolio-breastcancer_01.html [acceso: 19-08-2015].

MANSFIELD, Kerry. *Aftermath: Battling Breast Cancer* Visuramagazine.com. (2013). Visura Magazine. Kerry Mansfield. *Aftermath*. [online]. Disponible en: <http://www.visuramagazine.com/kerry-mansfield-aftermath> [acceso: 19-08-2015]

- Schiffman, J. (14 de enero de 2015). *Aftermath: Photos as catharsis*. Recuperado de: <http://www.sanfrancisco.travel/article/%E2%80%9Caftermath-photos-catharsis%E2%80%9D> [acceso: 21-08-2015]
- *Aftermath: Battling Breast Cancer*. (s.f.). Recuperado de: <https://www.lensculture.com/articles/kerry-mansfield-aftermath-battling-breast-cancer>. [acceso: 21-08-2015]
- Mansfield, K. (2009). *Aftermath*, Recuperado de: <http://www.kerrymansfield.com/aftermath/> [acceso: 21-08-2015]
- GOODMAN, Barak (2015). *Cáncer: The emperor of all maladies*, Episodio I [online]. Disponible en: <https://www.youtube.com/watch?v=rJYFE0VcH7s>
- Colorado Nates, O. (7 de marzo de 2015). *El foto ensayo: Tema, sujeto y narrativa*. Recuperado de: <https://oscarenfotos.com/2015/03/07/el-foto-ensayo-tema-sujeto-y-narrativa/> [Acceso: 28-03-2016].
- *Familiares a cargo de pacientes de cáncer –Versión para paciente*. (s.f.). Recuperado el 28 marzo de 2016, de <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/familia-y-amigos/familiares-a-cargo-pdq> [Acceso: 28-03-2016].
- SONTAG, Susan. (1996). *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*, Taurus; ensayo
- CORBIN, Alain; COURTINE, Jean- Jacques; VIGARELLO, Georges. (2005) *Historia del cuerpo*, Volumen 2. Madrid: Taurus. Traducción: Paloma Gómez, María José Hernández y Alicia Martorell.

- LE BRETON, David. (2002). La sociología del cuerpo. Buenos Aires; Nueva Visión
- LE BRETON, David. (1999). Antropología del dolor. Barcelona: Seix Barral.
- NANCY, Jean Luc, (2003). Corpus. Madrid: Arena Libros
- NANCY, Jean Luc, (2000). El intruso. París: Editions Galilée. Traducción: Margarita Martínez. Buenos Aires: Amorrortu (2006).
- ECO, Umberto, (2007). Historia de la fealdad. Barcelona: Lumen. Traducción: María Pons Irazazábal. Barcelona: Lumen (2007).

