

Formas biográficas y narrativas. Aproximaciones teórico-epistemológicas y expresiones analíticas para el estudio de experiencias de mujeres que transitan cáncer de mama

Biographical Forms and Narrative. Theoretical-Epistemological Approaches and Analytical Expressions for the Study of Women's Experiences of Breast Cancer

Leila Martina Passerino

<https://orcid.org/0000-0002-2343-3445>

Centro de Investigación y Transferencia Rafaela,
Universidad Nacional de Rafaela
y Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas
leila.passerino@unraf.edu.ar

Fecha de envío: 6 de febrero de 2024. Fecha de dictamen: 21 de agosto de 2024. Fecha de aceptación: 4 de setiembre de 2024.

119

Resumen

Este artículo constituye una reflexión teórico-epistémica y metodológica de las *formas biográficas* en el marco de una investigación centrada en el tránsito por el cáncer de mama de mujeres residentes en el Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA) promediando la segunda década del siglo XXI. La pregunta por la experiencia de enfermedad nos llevó a indagar lo biográfico y su potencial heurístico en el trabajo con narrativas para los estudios socio-antropológicos de la salud. Para ello atendemos al proceso de interlocución con 25 mujeres de sectores populares y medios, de entre 26 y 75 años. Se enfatiza la dimensión social de toda subjetividad, a partir de considerar el carácter dialógico y ético que supone el trabajo con formas biográficas. Asimismo, se reflexiona en torno al proceso de configuración narrativa en la práctica de investigación.

Para el análisis empírico recuperamos la capacidad configurativa-temporal y el



lugar de quiebre biográfico en el proceso de enfermedad. A su vez atendemos a aspectos que participan y operan en el proceso narrativo como intento de dar cuenta de sí: el momento en el que se realiza la interlocución en vínculo con los tiempos e instancias terapéuticas de la enfermedad; los horizontes de expectativas; los modos de pensar el origen y/o causas del diagnóstico; el lugar de la vivencia como catalizadora de otros eventos biográficamente significativos.

Abstract

This article is a theoretical-epistemic and methodological reflection on biographical forms within the framework of a research project focused on the transit through breast cancer of women living in the Metropolitan Area of Buenos Aires in the second decade of the 21st century. The question of the experience of illness led us to investigate the biographical and its heuristic potential in working with narratives for socio-anthropological studies of health. In order to do so, we focused on the process of interlocution with 25 women from popular and middle class sectors, between 26 and 75 years old. We emphasize the social dimension of all subjectivity, considering the dialogical and ethical nature of working with biographical forms. We also reflect on the process of narrative configuration in the research practice.

120

For the empirical analysis, we recover the configurative-temporal capacity and the place of biographical rupture in the illness process. At the same time, we pay attention to aspects that participate and operate in the narrative process as an attempt to give an account of oneself: the moment in which the interlocution takes place in relation to the times and therapeutic instances of the illness; the horizons of expectations; the ways of thinking about the origin and/or causes of the diagnosis; and the place of the experience as a catalyst of other biographically significant events.

Palabras clave: formas biográficas; narrativa; cáncer de mama; subjetividad.

Keyword: biographical forms; narrative; breast cancer; subjectivity.



Introducción

El presente artículo recupera una reflexión teórico-epistémica y metodológica sobre el uso de las formas biográficas como modo de construcción de conocimiento a partir de una investigación centrada en la experiencia de mujeres que transitan cáncer de mama. El estudio de las formas biográficas, a través de las narrativas de las mujeres, concibe al lenguaje como un modo de vivir y estar en el mundo. Tal concepción guarda afinidad con una perspectiva fenomenológica y cierta vecindad con la idea de juego de lenguaje del pragmatismo wittgensteiniano. La narrativa parte de modelos que surgen de la forma en que vivimos y habitamos el mundo, de lo que resultan modos de dar forma y sentido a la experiencia cotidiana (Klein, 2007).

Recuperamos, entonces, las *formas biográficas* a partir de los aportes de distintos exponentes del enfoque biográfico, como Bertaux (1999) y Ferrarotti (2007), y del espacio biográfico a partir de la teorización de Arfuch (2002). Reflexionamos en torno a la vinculación de las formas biográficas con el recurso de la narrativa y la técnica de entrevista como uno de los recursos de investigación más fértil para el estudio de la experiencia.

Asimismo, nos valemos de pensar las formas biográficas desde una reflexión que recupera epistemológicamente el lugar de la teoría social en estos procesos, donde lo “individual” y lo “colectivo” resultan falsas antinomias para el abordaje de la subjetividad. La experiencia del cáncer de mama resulta un modo particular de entender el proceso de la enfermedad como parte de un escenario cultural, expresión social y compartida en torno a lo vivido. Recuperamos dos dimensiones a partir de las cuales puede indagarse el talante social de toda subjetividad: el aspecto dialógico y el carácter ético-narrativo que subyace al trabajo con formas biográficas.

En el último apartado, analizamos la emergencia del proceso de la enfermedad. Por un lado, consideramos cómo la narrativa, en su capacidad configurativa-temporal, permite comprender el modo en que las mujeres significan la experiencia de la enfermedad. La narrativa inaugura una temporalidad que no remite solamente a una disposición de acontecimientos, sino que actúa como modo de estructurar la vida. Un esfuerzo nunca acabado por dar cuenta de sí mismo, de carácter performativo, que anida otras temporalidades, en tanto opera un proceso de actualización constante por las propias preguntas del presente y de un futuro aspirado o imaginado. Por otro,

121

consideramos de la socio-antropología de la salud la noción de *quiebre biográfico*. La disrupción desencadena un trabajo cuyo fin es poder asimilar el evento al curso de la vida, pero en un proceso que hunde sus raíces en la *globalidad biográfica* y en la cual se esgrimen diferentes *modos de experimentar la enfermedad* (Passerino, 2017). En el marco de esta globalidad, hay un arduo trabajo por dar cuenta de sí. Los momentos de interlocución y los estadios en el proceso de la enfermedad, entre otros aspectos, actúan y orientan los posicionamientos subjetivos y modos de narrarse e instituirse biográficamente.

Notas metodológicas

El marco teórico-metodológico y epistemológico que guio el proceso de investigación partió de considerar las formas biográficas en el trabajo con narrativas, construidas a partir de entrevistas. En sintonía con Bourdieu, Chamboredon y Passeron (2008), podemos decir que no se trata de una exposición canónica de conceptos teóricos, metodologías e instrumentos técnicos. Antes bien, haremos un esfuerzo por explicitar un itinerario de la práctica investigativa examinando la fuerza heurística de los conceptos, una reflexión sobre las vicisitudes de una investigación y sus operaciones en el contexto de mujeres que transitan cáncer de mama en el Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA), promediando la segunda década del siglo XXI.

122

La pregunta por la experiencia nos ha llevado al terreno de los debates en torno al enfoque biográfico (Bertaux, 1999; Ferrarotti, 2007) o espacio biográfico (Arfuch, 2002), según el cual la entrevista, en tanto relación social (Bourdieu, 1999) y práctica performativa de autocreación (Arfuch, 2010; Chaneton, 2012), resulta una técnica privilegiada para “recuperar la voz”. No se trata de rescatar relatos en términos de individualidades o historias personales sino, en palabras de Bertaux (1999: 15), de usarlas como pretexto para describir un universo social, en la medida que “la experiencia es interacción entre el yo y el mundo, ella revela a la vez al uno y al otro, y al uno mediante el otro”. Subyace aquí una teoría de lo social que sostiene que en el estudio de lo biográfico es posible leer una sociedad (Ferrarotti en Iniesta y Feixa, 2006). Lo “individual” y lo “colectivo” como falsas antinomias se cruzan en torno a configuraciones en las cuales no se tratará de limitarse a analizar cierto orden establecido, como la representatividad o la validación de reglas universales, sino más bien aprehender las contradicciones que dicho orden engendra, las transformaciones

resultantes (Bertaux, 1999), como las tendencias y las regularidades cuya primacía las hace susceptibles de cierto escenario cultural (Arfuch, 2002). Entendemos aquí ese escenario en los términos que lo hacía Clifford Geertz (2003), como modo de interpretar y participar del mundo de acuerdo con otros. Para todos estos autores y autoras, el horizonte histórico-cultural, el carácter situado, resulta la clave para la formulación de la pregunta por la subjetividad y sus dilemas. Por eso nos valemos de la expresión *formas biográficas* para poder integrar los diálogos que estos inauguran.

La investigación en la cual se inscribe el análisis de las formas biográficas indaga las vivencias corpóreas-generizadas del tránsito por el cáncer de mama. Para ello, nos hemos valido de entrevistas, ya que resulta uno de los recursos de investigación más apropiados para el estudio de narrativas, para revisar y evocar relatos significativos o, en términos de Leclerc-Olive (2009: 9), “para restituir (locutor) y sentir (narratorio) la fuerza de «irrupción» del acontecimiento”. Como género discursivo, resulta una situación comunicativa,

“regida por el intercambio dialógico, sus participantes, su vecindad con la conversación cotidiana, los usos del lenguaje, sus infracciones, lo que de previsible y de imprevisible tiene ese juego intersubjetivo de la verdad que va de lo coloquial a lo formal, del chiste o el malentendido a la ironía o la agresión”. (Arfuch, 2010: 21)

123

La entrevista supone una relación social que genera efectos (Bourdieu, 1999) con capacidad para habilitar la emergencia de nuevas formas de subjetivación y reflexividad. En el intercambio, la narración se reinventa por todo aquello que media esa interacción. Nunca sabemos hasta dónde consigue llegar una pregunta, qué interpela o logra conducir en términos subjetivantes. Si asumimos esa noción de lenguaje, la entrevista resulta una instancia creadora de sentidos y no una mera técnica de “recolección” de datos.

El muestreo y selección de entrevistadas conformó en sí mismo un proceso de transformaciones. Inicialmente, habíamos adoptado la modalidad de muestreo por *bola de nieve*, esto es, la selección inicial de un grupo de mujeres a quienes después de entrevistar se les solicitaría que identificasen a otras que pertenecieran a la población de interés. Esta decisión se sustentaba en el recaudo metodológico de no recurrir a instituciones (hospitales, ONG, asociaciones civiles, grupos de apoyo, etc.) a fin de evitar discursos “institucionalizados”, homogeneizados por esta participación común,

porque nuestro objeto requería producir relatos de cierta diversidad que podría “desdibujarse” trabajando en un mismo “contexto de enunciación”. Uno de los primeros hallazgos de este trabajo de campo nos permitió identificar, no sin sorpresa, la dificultad de esa modalidad para la identificación de nuevas entrevistas. Debimos, por tanto, diseñar otras que sistematizamos en búsquedas a partir de redes sociales, contactos cara a cara participando en eventos públicos abiertos, contactos cara a cara a través de grupos de acompañamiento y autoayuda institucionales, contactos cara a cara mediante la participación en ONGs y la red de contactos personales.

El *corpus* de análisis quedó constituido por las entrevistas con 25 mujeres de sectores populares y medios, residentes en el AMBA, de entre 26 y 75 años, en la segunda década del siglo XXI. Para la selección muestral trabajamos con el *criterio de heterogeneidad, diversidad y accesibilidad* (Valles, 1997), pero sin hacer uso de la estratificación ni de las cuotas. Utilizamos pautas que operaron en la selección de las entrevistadas y que contribuyeron a reflexionar en torno a la diversidad de las formas experienciales del cáncer de mama, lo que constituyó un criterio de inclusión clave, entre los que mencionamos: (a) denominación diagnóstica; (b) temporalidad vital; (c) momento de realización de las entrevistas; (d) características del entorno sociocultural de pertenencia; (e) tratamientos requeridos; y (f) presencia o no de cirugías.

124

El cuidado para con nuestras entrevistadas constituyó un compromiso ético, desde las estrategias para los encuentros con ellas hasta la transcripción. Ello supuso la producción de un *contrato de confianza* (Arfuch, 2002) trasladado a mantener lo más fielmente posible los dichos y sentidos producidos en esa instancia dialógica. Al finalizar las entrevistas, nos hemos contactado con las mujeres y hemos ofrecido la posibilidad de acompañarlas y escucharlas cada vez que ellas creyesen que pudieran necesitarlo, no a título terapéutico, sino como orientación a la escucha y gesto humano.

Finalmente, recurrimos a protección formal a partir de dos instancias. En primer lugar, la lectura y comprensión de los “Lineamientos para el comportamiento ético en las Ciencias Sociales y Humanidades” del Comité de Ética del Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Técnicas (Conicet, 2006). En segundo lugar, a partir de la puesta en práctica del consentimiento informado, el cual deja constancia del permiso por parte de nuestras entrevistadas de participar de la investigación y explicita el resguardo del anonimato y la confidencialidad sobre sus datos personales.

Formas biográficas: alcances e implicaciones para el estudio de narrativas

Daniel Bertaux (1999) y Leonor Arfuch (2002) realizan una genealogía en torno a los vaivenes de la utilización de estos “métodos biográficos”. Tal como ellos explicitan, luego de algunos trabajos de gran envergadura entre las guerras mundiales, a través de múltiples prácticas de registro de la experiencia de los sujetos, este tipo de investigaciones de orientación sociológica decayó¹, volvió a tener primacía durante los años 1970², y luego el fin del milenio y el principio del nuevo siglo constituyó un nuevo punto de inflexión respecto de su revalorización.

En la actualidad, las formas biográficas se han extendido en un abanico disciplinario de múltiples intersecciones con variadas técnicas de trabajo y producción de géneros: autobiografías, historias y relatos de vida, historia oral, testimonios, inscripciones etnográficas (Arfuch, 2002). Este ha sido uno de los motivos por los cuales el sentido de lo “biográfico” ha excedido la demarcación tradicional de un “método”, a punto tal que tanto Bertaux como Ferrarotti prefieren considerarlo un “enfoque”. En particular, el sociólogo italiano advierte la dificultad de hablar de “método” ante la variedad de usos biográficos y los diferentes momentos de la investigación —interacción, contextualización, convivialidad previa y posterior a la grabación de la historia, transcripción, uso de fuentes complementarias, etc. Por su parte, Bertaux también hace alusión a los diferentes cuestionamientos que persisten en el proceso investigativo y que no se reducen a la adopción de una técnica, sino que articulan observación y reflexión. En coincidencia, ambos autores le otorgan un lugar sustancial a la historia y al relato de vida³ como técnicas privilegiadas del proceso sociológico que integra el enfoque biográfico.

Arfuch (2002) propone ir un paso más allá al afirmar que lo “biográfico” excede la demarcación de “método” y aún de “enfoque”. Prefiere utilizar la noción de “espacio”, tomada de Philippe Lejeune, como horizonte analítico en el cual conviven otras formas narrativas en un constante proceso de hibridación —por ejemplo, la historia oral, la novela de no-ficción, el nuevo periodismo, la literatura de viajes o el film documental. Si para Bertaux y Ferrarotti, las historias y relatos de vida ocupaban un lugar sustancial para dar cuenta del enfoque biográfico, para Arfuch la entrevista resulta uno de los recursos más fructíferos para recuperar la dimensión significativa

del relato. Nuestro trabajo se acerca más a esta propuesta por el valor heurístico de la entrevista para el trabajo científico y la producción de conocimiento.

Los puntos de partida, compartidos por estos autores y autoras en torno a lo biográfico, son igualmente nodales, ya que recuperan el “carácter dialógico, intersubjetivo, conversacional que hace del encuentro entre sujetos una escena fundante de la investigación” (Arfuch, 2002: 178), así como la dimensión interpretativa con énfasis en los contextos y los procesos sociales. Consideramos que el abordaje de la experiencia del cáncer de mama constituye un modo particular de entender el proceso de enfermedad como parte de un escenario cultural desde problemáticas compartidas. Bertaux (1999: 15) dirá al respecto: “A través de los ojos del narrador, no es a él a quien queremos ver, sino el mundo; o, más exactamente, su mundo”. Ferrarotti (2007: 21), por su parte, sistematiza este aspecto a partir de la necesaria vinculación entre texto y contexto. Las historias de vida tienen, así, “la capacidad de expresar y formular lo vivido cotidiano de las estructuras sociales, formales e informales”.

Desde la producción de Arfuch, identificamos al menos dos aspectos que enfatizan la dimensión social de toda subjetividad: (1) el carácter dialógico y (2) el carácter ético-narrativo que supone el trabajo con formas biográficas.

126

(1) El *carácter dialógico*, formulado en la teorización de Mijaíl Bajtín, supone volver a la noción de obra como eslabón de la cadena discursiva:

“como la réplica de un diálogo, la obra se relaciona con otras obras-enunciados: con aquellos a los que contesta y con aquellos que le contestan a ella; al mismo tiempo, igual que la réplica de un diálogo, una obra está separada de otras por las fronteras absolutas del cambio de los sujetos discursivos”. (Bajtín en Arfuch, 2002: 56)

El enunciado, como unidad básica de la comunicación, puesta en uso de la lengua, expresa el carácter social del lenguaje al considerar un *otro* como parte constitutiva del enunciado mismo. Un lenguaje *otro*, dirá Arfuch, (2002: 55) “habitado por voces que han dejado su huella, una palabra ajena que expresa sentidos, tradiciones, verdades, creencias, visiones del mundo, y que el sujeto asume en forma natural, pero de la cual deberá *apropiarse* por medio del uso combinatorio peculiar que de ella haga”, orientado hacia un Otro —no en términos necesariamente “reales”, sino en términos de una subjetividad social⁴.

El carácter polifónico del lenguaje desdibuja la ilusión del sujeto como fuente de su palabra y sentido: “hablamos no desde una absoluta soledad sino desde una trama sociocultural, somos hablados, dirá el psicoanálisis, en tanto el lenguaje nos precede y nos impone sus marcas —desde nuestro nombre— y más aún, en tanto no solamente somos sujetos de razón, sino también del inconsciente” (Arfuch, 2010: 48). La noción de *cáncer* es, sin dudas, un ejemplo explícito y concreto de esas voces habitadas cargadas de sentido y tradiciones que en la mayoría de los casos será apropiada, como profundizaremos. Aquí radica la paradoja de la subjetividad, a pesar de un “yo” hablante que participa en la reconstrucción narrativa, esta nunca se encuentra terminada, consumada o condensada en ese gesto narrativo: “La autoridad narrativa del «yo» debe ceder paso a la perspectiva y la temporalidad de un conjunto de normas que impugnan la singularidad de mi historia” (Butler, 2009: 56).

El intercambio que propicia una entrevista de investigación potencia la intersubjetividad inscrita en la performatividad dialógica y transforma sentidos en el propio transcurrir. Situación creadora de condiciones que, en mayor o menor medida, favorece la emergencia de “nuevas formas de subjetivación que no por ser fugaces y carentes de toda espectacularidad dejan de ser políticas” (Chaneton, 2012: 135). Esta característica interactiva de un Otro siempre presente confluye también con la *otredad de lo ya dicho*, con el sustrato de una lengua y una cultura —dimensión polifónica del lenguaje. Aquí es donde puede advertirse el segundo aspecto indicado, a saber, el *carácter ético-narrativo* que supone el trabajo con formas biográficas.

127

Las formas biográficas, como sistemas inmersos en una historicidad, conllevan una valoración del mundo en la medida en que “no hay modo de narrar una biografía en términos meramente descriptivos, exponiendo simplemente una lógica del devenir o una trama de causalidades, por fuera de la adhesión a —o la subversión de— alguno de esos modelos, en sus variadas y quizá utópicas combinatorias” (Arfuch, 2002: 57). Este énfasis en lo ético es lo que le permite a Arfuch salirse de las críticas comunes al género biográfico como expresión narcisista e indagar en esa modelización de hábitos, costumbres, sentimientos y prácticas constitutivas del orden social.

El *espacio biográfico* resulta indisociable de una valoración del mundo, por ello las narrativas constituyen un importante vector analítico para poder pensar los desplazamientos, las transformaciones, las regularidades y las disputas en torno a cómo comprender la experiencia genérica/corpórea del tránsito por el cáncer de

mama. El carácter narrativo del relato como *puesta en sentido*, en términos de Arfuch, enfatiza el talante creador que configura y transforma al mundo y a los sujetos. El lenguaje no es un *medio*, una instancia de re-presentación de algo ya preconstituido, sino que, siguiendo a Wittgenstein (1988) y Austin (1982), es un tipo particular de acción, “nace de esta imperiosa necesidad de darle orden y sentido a una experiencia que formula preguntas y a modo de hipótesis, urde tramas y construye relatos” (Klein, 2007: 10). Lejos, así, de venir a “representar” algo, “impone su arma (y su sentido) a la vida misma” (Arfuch, 2002: 30).

Experiencia de enfermedad y narrativa: temporalidades, quiebre biográfico y globalidad biográfica

Como recuperamos de Arfuch (2002), las *narrativas* son constitutivas a las *formas biográficas*. La sociología y la antropología de la salud poseen antecedentes de gran envergadura que confirman su valor heurístico. La orientación de *enfermedad en primera persona* (Laplantine, 1999), las *narrativas de enfermedad* (Hydén, 1997), han discutido con el modo hegemónico, signado por el discurso experto biomédico, para revalorizar el relato y el potencial heurístico de quienes las transitan. Los relatos de enfermedades crónicas o de larga duración son las que más han abordado esta cuestión (Canesqui, 2007; Castellanos, Alves Bomfim, Bessa Jorge y Tigre De Arruda Leitão, 2015).

Lars-Christer Hydén (1997) se ha dedicado a indagar la dimensión de la narrativa de la experiencia de la enfermedad como una de las formas principales a partir de la cual percibimos, experimentamos y juzgamos nuestras acciones, el curso y el valor de nuestras vidas. Considerado uno de los mecanismos más poderosos para expresar el sufrimiento, Arthur Kleinman (1988) puso especial atención en el sufrimiento y concibió a la narrativa como el modo sustancial desde el cual dar voz al sufrimiento. Sin embargo, en los años 1990, autores como Frank (1995) criticaron esta centralidad del sufrimiento para introducir en la experiencia de la enfermedad los modos en que son concebidas y vividas. En una línea análoga, Janine Pierret (2003) refiere los aportes de Williams para considerar la “reconstrucción narrativa” (*narrative reconstruction*), un intento de rehacer y reparar las rupturas entre el cuerpo, el yo y el mundo, vinculando diferentes aspectos de la biografía luego de una enfermedad. Los

desarrollos de Williams han tenido una fuerte influencia para la reflexión en torno a la narrativa de la enfermedad, entre los cuales se encuentran los trabajos de Kleinman (1988) y de Hydén (1997)⁵.

En la actualidad, pueden reconocerse diversas tendencias en el estudio de los procesos salud/enfermedad/atención/cuidado desde el enfoque de las narrativas. Aunque, tal como nota Carol Thomas (2008), los estudios sociológicos sobre las narrativas del cáncer son escasos. En el ámbito local, Natalia Luxardo (2015) se ha interesado en las indagaciones en torno a la vida de personas que reciben diagnósticos con enfermedades, generalmente de larga duración. Ello suele movilizar a sus miembros, afectando las relaciones entre ellos y trazando nuevos sentidos respecto de las propias prácticas y en relación con la comunidad, lo cual ofrece un terreno particularmente fértil para el estudio de lo social. Como hemos argumentado, las narrativas no solo nos hablan de formas biográficas singulares, sino también de un universo social que reconoce, valida y sostiene unos *conjuntos significativos*.

Las narrativas de la enfermedad se imbrican en una comprensión cultural donde participan valoraciones morales que operan en las interacciones cotidianas (Gibson, Broom, Kirby, Wyld y Lwin, 2016). Frank (2010) señala que las narrativas se localizan y se comprenden como *experiencia compartida*. En términos de Thomas (2008), forman parte de e involucran una red de relaciones sociales en las que se hallan inmersas las mujeres, de las que participan condiciones socioeconómicas, recursos materiales y culturales, estatus como seres sociales y capacidades de agencia. Sin embargo, advierte, el abordaje socio-antropológico debe comprender no solo el contenido (*narrative content*), sino también la forma narrativa (*narrative form*), producida en los modos en que las personas construyen esas historias en el proceso de entrevista, atendiendo a las tramas y subtramas, géneros y tropos, como convenciones lingüísticas y culturales en juego —aspecto sobre el cual hemos reflexionado teórico-epistémicamente.

En relación con la experiencia del cáncer de mama, Sarah Atkinson y Sara Rubinelli (2012) expresan que el papel de la investigación narrativa ha estado fuertemente basado en el presupuesto de que las enfermedades, como el cáncer, irrumpen la vida de las personas afectadas, que deben reelaborar las historias sobre sí mismas. *La situación requiere una historia*, en términos de Stacey (1997). Para Juliet McMullin y Diane Weiner (2008: 12), “la incertidumbre que rodea la experiencia del

cáncer, combinado con su ubicuidad y su profundo impacto en la vida de los individuos, provee un campo de numerosos inicios y finales inmersos en metáforas y narrativas”. El cáncer puede ser, así, comprendido como una *enfermedad profunda* (*deep illness*) (Frank, en Atkinson y Rubinelli, 2012) que impulsa a las personas a repensarse a partir de un trabajo biográfico. La noción de *quiebre biográfico*⁶ (*biographical disruption*), conceptualizada en los tempranos ochenta por Michael Bury (1982), resulta esclarecedora para trabajar las narrativas respecto de las vicisitudes y transformaciones que se producen frente a “*la enfermedad de nuestro tiempo*” (Herzlich y Pierret en Lupton, 2012: 66). Para el autor, se trata de un tipo de ruptura que irrumpe en las estructuras de la vida cotidiana, en los significados y los modos de pensarse autobiográficamente.

La noción de *quiebre* resulta un aspecto clave para abordar un aspecto constitutivo de la narrativa, como es la cuestión de la *temporalidad*, completamente vinculada a las formas biográficas. Concebimos la *temporalidad vital* como los modos de percibir y apropiarse del diagnóstico en relación con los *horizontes de expectativa*. Ello fue estudiado en algunos trabajos en relación con la “calidad de vida” de mujeres con cáncer de mama. Así se advierte que, por ejemplo, en mujeres mayores de 65 años los resultados son en general bien considerados, dado que entra en el terreno de la normalidad como efecto de las limitaciones a causa de la edad (Illarramendi, Manterola, Salgado, Domínguez y Arraras, 2007; Defossez, Mathoulin-Pelissier, Ingrand, Gasquet, Sifer-Riviere, Ingrand, Salamon y Migeot, 2007; Loblaw, Beznak y Bunston, 1999). Otros estudios advierten que las narrativas varían conforme al momento del proceso. Kyla Yaskowich y Henderikus Stam (2003) reconstruyen, a partir de encuentros con personas con cáncer, tres momentos relacionados con las preocupaciones y momentos del tránsito. En un primer momento, una disrupción ligada a los cambios corporales y al momento de amenaza con que es vivida la enfermedad. En el segundo momento las personas pueden distinguir aspectos relevantes por sobre otros que dejan de ser considerados, reelaborando el horizonte de comprensión de sí mismo. Y en el tercero, abocado al trabajo biográfico, hay una negociación “del sentido estable de la enfermedad”, que es incorporada como acontecimiento de la vida. En nuestra investigación, hemos podido identificar algunos rasgos o “momentos”; sin embargo, resulta dificultoso verlos en términos secuenciales. La disrupción desencadena un trabajo cuyo fin es poder asimilar el evento al curso de

130

la vida, pero en un proceso que hunde sus raíces en la *globalidad biográfica* y en la cual se esgrimen diferentes *modos de experimentar la enfermedad*. Es decir, no se trata de momentos entendidos como etapas sucesivas, sino como “momentos” y “momentos del sentir” que se registran como oscilaciones y vacilaciones, o incluso en “simultaneidad”, como aporía.

La noción de *quiebre biográfico* promovida en el estudio de Bury (1982) atiende a un momento específico, que sirve como soporte explicativo de los cambios y mutaciones que produce la experiencia de artritis reumatoidea, el estadio inicial de esta dolencia caracterizada como crónica, el lapso en que los sujetos —pacientes en su investigación— son derivados por primera vez a un ambulatorio: “El objetivo era concentrarse en pacientes con una dolencia emergente en el estadio más inicial posible, para explorar los problemas de reconocimiento y los cambios en las situaciones de la vida por el desarrollo de la enfermedad” (Bury, 1982: 41). Ello es importante para comprender algunas críticas ligadas al desconocimiento de momentos de “adaptación” o “ajuste” de la enfermedad, aspectos que fueron retomados y reformulados (Williams, 2000; Herzlich, 1973; Radley y Green, 1987; Kleinman, 1988). Sin embargo, a nuestros fines es importante considerar que el “quiebre” o “disrupción” que puede suponer un proceso de enfermedad para los sujetos instaura la narrativa como modo de integrar y ordenar en el relato, en términos secuenciales y temporales, esa experiencia que deviene. Según Juan Pedro Alonso (2009: 107), el antropólogo Byron Good ha señalado que:

131

“[...] los padecimientos graves desafían la epistemología de la biomedicina: mientras que para los profesionales la enfermedad sucede en el cuerpo, para el paciente el cuerpo constituye el fundamento mismo de su subjetividad y de su experiencia del mundo. La enfermedad y el dolor implican un quiebre en la vida cotidiana, un movimiento en la experiencia encarnada del mundo de la vida que conduce a la deconstrucción del mundo que experimenta la persona enferma, constituyendo al cuerpo en foco de incertidumbre”.

La *dimensión temporal en la narrativa de la enfermedad* es ineludible ya que actúa como eje modulador de las formas biográficas y tiende, fundamentalmente en un primer momento, a ser concebida por fuera de toda conexión con acontecimientos anteriores, rompiendo con nuestro sentido de continuidad temporal (Hydén, 1997). Desde esta perspectiva, hay todo un esfuerzo por integrar esa experiencia caótica, que irrumpe y desestabiliza las certezas, al proceso existencial de la vida a partir de

una narrativa que se esfuerza por ser coherente y lógica. Por ello, la necesidad de darle orden y sentido a cierto suceso, interpelado por un Otro, se hace más explícito y se pone de manifiesto cuando algo inesperado irrumpe e interpela al sujeto de manera diferente. Michèle Leclerc-Olive (2009) ha sido una de las teóricas que ha investigado desde principios de los años 1990 acontecimientos biográficos en relación a temporalidades de la experiencia. Tal como ella lo enuncia, un acontecimiento se convierte en biográficamente significativo por el hecho de obligar a reelaborar un relato de la vida⁷.

En ese proceso, las mujeres organizan una forma narrativa en la que instituyen una especie de marco o explicación significativa bajo el intento de asimilarlo al “relato total” de la propia vida, como “globalidad biográfica”. Las formas biográficas requieren de una trama para ser contadas. Se condensan aquí diversas temporalidades en las cuales es posible identificar “hechos” que intentan constituirse bajo cierta coherencia brindando solidez y veracidad al relato. Configurar una trama para producir sentido supone, entonces, construir un orden capaz de volver inteligible un universo caótico, que no necesariamente se rige por un tiempo *cronos*, calendario, sino por una cierta modulación de la experiencia, en el sentido del *kairos*, es decir, del momento del acontecimiento. Por otro lado, supone también indagar el pasado desde el presente en un proceso de transformación continua, en una interpelación en la que un sujeto se pregunta nuevamente por ese pasaje; un complejo juego de claroscuros, como figura Ferrarotti (2007: 31), en el cual “se procede entre destellos, relámpagos de luz vivida y sombras fijas, opacidades misteriosas. La memoria recuerda y cancela: pizarra luminosa y a la vez esfinge callada, inquietante sobre el marmóreo silencio”.

132

Como intento explicativo por dar cuenta de sí, se trata siempre de un esfuerzo por reconocerse e integrarse. La temporalidad actúa, así, como eje modelizador de las formas biográficas. Este universo caótico, sobre el cual la narrativa se vuelve para darle cierta lógica y coherencia, tiñó todo el trabajo de investigación. En ocasiones, primó un arduo esfuerzo para reconstruir situaciones, vincular espacios, momentos, escenarios y contextos. Los relatos se ciñeron de problemáticas que, en un primer momento, hasta pueden ser relativizadas y catalogadas como ajenas a la experiencia de la enfermedad. Sin embargo, resultó algo propio de este intento explicativo dar con situaciones donde la incoherencia parece primar. Asimismo, no debemos olvidar que “el intento, de hacerme reconocible y entendible, que inicia con una descripción y un

modo de narrarme, comienza siempre *in medias res*, es decir, luego de haber ocurrido muchas cosas que me hacen posible y hacen posible mi historia en el lenguaje (Butler, 2009: 60). En la reconstrucción de mí, instituyo un yo, ficcionalizo una historia, establezco orígenes y puntos de partidas; produzco identificaciones y realizo un intento por expresar mi historia. La narrativa inaugura una temporalidad que no alude solo a una disposición de acontecimientos, sino que resulta la forma por excelencia de estructurar la vida (Arfuch, 2002).

El diagnóstico de cáncer mama adscribe como uno de estos momentos específicos que instan a las personas a elaborar un relato, una causa y un efecto, de lo que podríamos pensar con Bury como *quiebre biográfico*: “El desafío que plantea un acontecimiento significativo, que es a la vez objeto y detonante del relato, se encuentra en el centro de la estructuración del tiempo, haciendo de la experiencia biográfica una experiencia fundamental, irreductible en otra” (Leclerc-Olive, 2009: 3). En palabras de Ana (42 años): “La enfermedad es una bisagra en la vida de una, es un antes, un durante y un después”.

Pese a ello, no debemos perder de vista que el relato significativo se inscribe en una *globalidad biográfica*, esto implica que la experiencia de la enfermedad no necesariamente debe ser ubicada como *evento disruptivo* (Bury, 1982), una radicalidad *per se*. La disrupción actúa en el marco de una perspectiva. En nuestra investigación, si bien para la mayoría de las mujeres entrevistadas el diagnóstico cáncer de mama ha operado como detonante del relato e implicado un proceso de reflexividad en torno a sí mismas, esto no puede ser extensivo a todos los casos. Para algunas ha resultado un evento “más”, dentro de un conjunto de “infortunios”. Chela (39 años) ha pasado por diversas experiencias donde el dolor pareciera condensar y agrupar una serie de sucesos, de aquí que exprese:

“Lo tomé como una situación más, dije una situación más, bueno, ya está. «Hay que ponerle el pecho» [...] Y lo único que le pedí a Dios fue que no sintiera ninguna clase de dolor porque yo vengo de muchos accidentes, acá, acá me pateó un caballo, cuando era chica me cortaron un dedo, entonces yo vengo de accidentes con dolor, las cesáreas fueron feas también, entonces yo lo único que pedía es que no haya dolor”.

En otros casos, es la situación de entrevista la que interpela a la entrevistada a dar una respuesta. Nélica (71 años) refiere:

“¿El lugar que tuvo en mi vida? No lo pensé... No, para mí tuvo más lugar en mi vida... que me pasó después, la muerte de mi marido. No cuando murió, sino ahora, hace un tiempo, que lloro, me da mucha pena. [...] Lo que lamento mucho es la muerte... eso sí. No la falta del pecho. La muerte... veo una pareja y me da nostalgia, me gustaría haber llegado a grande con él y llevarnos bien”.

Isabel (67 años) reconstruye este aspecto en su relato al comparar el tránsito de la enfermedad con la vivencia de la discapacidad de uno de sus hijos y el fallecimiento del otro:

“Yo te digo, lo transité con una... te diría... mirá, lloré solo una vez cuando el médico me dijo que era positivo, en el consultorio de él. Después no lloré. Es decir, la pregunta de por qué a mí y todo eso, no me pasó. No me pasó. Será que... no sé, yo lo atribuyo a la combinación entre mi ser, mi madurez, mi ser espiritual... no tuve miedo, me entregué. Bueno, yo tengo un hijo discapacitado que él ha sido mi gran maestro en la vida. Y yo creo que... ni comparación mi experiencia de pasar una operación oncológica [...] ni comparación con lo que yo he sufrido por él. El sufrimiento de perder un hijo que lo criaste con tanto amor y tanta esperanza y... no sé, con futuro, viste, y que de pronto un rayo lo parta... por decirlo metafóricamente y destruya su vida... Eso sí que es... [...] Eso fue bravísimo. Ese fue el punto más doloroso de mi vida. Será que por comparación o por fortaleza. No sé, mirá...”.

134

La vivencia de Alicia (59 años) también se inscribe en estos términos. El cáncer de mama resulta una amenaza del mundo vital, pero no en comparación a “eso” de la médula y la diabetes.

“Ese, el cáncer, a mí no me hizo sentir eso, lo que me hizo sentir eso es lo de la médula, porque del cáncer yo no llegué tan mal de lo que a mí me llevó esto, lo que me pasó con este... este fue peor, y pasé. Es como un examen que pasé de grado y de ahí yo empecé ahora a sentirme, a mí me parece que ahora yo me siento más joven, todo eso, porque me siento que estoy muy bien. [...] Lo de la diabetes a mí me afectó, eh... bueno, cuando, de lo que yo cambié en mi vida de ahora, es ahora. No, cuando yo supe que tenía diabetes, porque yo sé que la diabetes es peor que el cáncer, porque del cáncer, otro tratamiento. De la diabetes muchas cosas te prohíben y tenés que hacer bien, si hacés mal, te manejas mal, es peor. Hoy, por ejemplo, yo tuve eh... 97”.

En el testimonio de Alicia, también hay otras circunstancias vividas por ella como amenazas, vulnerabilidades vinculadas a su posicionalidad de migrante paraguaya de sector popular. Ello se liga a problemáticas de acceso a recursos económicos y de vivienda, a fuentes de trabajo y otras vivencias atravesadas por violencia de género y

maltrato. En este caso en particular, donde prevalecen diversas vulnerabilidades, el relato y la sucesión de elementos que lo componen fue mucho menos lineal y ordenado, materializado en un confuso intento por narrarse.

La temporalidad narrativa siempre se actualiza por interrogaciones de un *presente*, en el cual el pasado se vuelve significativo (Klein, 2007). En ocasiones, la reflexión en retrospectiva permitió a las entrevistadas poner en tensión lo que les sucedía. El relato implica, así, siempre añadir algo a lo recordado, un proceso de actualización guiado por las propias preguntas del presente y del futuro aspirado o imaginado. Bertaux (1999: 12) expresa: “Se sabe que hacer un relato de vida no es vaciar una crónica de los acontecimientos vividos, sino esforzarse por darle un sentido al pasado y, por ende, a la situación presente; es decir, lo que ella contiene de proyectos”. Este aspecto proyectivo depende mucho del momento en que la experiencia de la enfermedad es narrada, y por ello las formas biográficas resultan instancias *necesariamente* no lineales, secuenciales o con desenlaces previsibles o equivalentes para todos los “casos”. Allí los posicionamientos subjetivos resultan nodales para una apropiación del cáncer de mama, que en ocasiones forman parte de eventos del pasado, del presente o que persiguen al mismo futuro pero desde una temporalidad no cronológica que también se instaura como *vaivén* y que genera, en algunas instancias, contradicciones en la narrativa —en la medida que esta brega por mantener cierta coherencia y secuencialidad en el relato que no puede producirse. Podemos con estas precauciones mencionar que, efectivamente, hay diferencias entre quienes están realizando diversos tipos de tratamientos —incluidas las que lo continúan a partir de terapias hormonodependientes— y quienes, en general, pasado los cinco años del diagnóstico han sido catalogadas como “libres de enfermedad”, con efectos y dilemas propios. Muchas mujeres han reconocido que las “etapas iniciales”, inauguradas por el diagnóstico y seguidas por los primeros tratamientos, resultan las instancias más disruptivas, creando dificultades para producir la narrativa o, directamente, evitándola. Marta (64 años), ante la pregunta si podía hablar con alguien respecto de sus sensaciones y sus malestares en el momento del tratamiento de la quimioterapia y radioterapia, expresaba: “No, trataba de no. Quizás ahora lo puedo hablar un poquito más, pero no era bueno para mí antes”.

El “paso del tiempo” no solo instaura un tránsito que reabre nuevos horizontes de expectativas, sino que, en ocasiones, opera como un elemento necesario para una

posible in-corporación de la vivencia de la enfermedad a la vida como elementos inescindibles, asumidos en primera instancia como situación de ajenidad y extrañeza. Susana (57 años) expresa esta sensación de desorientación y alienación inicial, que da cuenta del trabajo subjetivo que implica comprenderse en los márgenes de la enfermedad, hacer de ella una experiencia del cuerpo:

“Ahora es como que estoy volviendo, digo yo. Fue como en ese momento. Por un período bastante largo. Como que yo hacía las cosas normalmente pero como que me sentía que era otra. Era raro, yo no sé si les pasa a las personas esto, pero yo me sentía así”.

Una mayor brecha temporal habilita una mirada en retrospectiva que facilita la comprensión o el *dar cuenta de sí misma* a través de formas biográficas y narraciones, capaces de ser enunciadas con mayor solidez y coherencia. Silvia (50 años) lo reconoce en estos términos:

“La verdad, estas cosas se hablan poco, por un lado, porque mientras lo estás atravesando estás tan dolorida, sin entender lo que te está pasando y con rencor y resentimiento, que no tenés muchas ganas de hablar, y cuando pasó hay mucha gente que no quiere recordarlo, por eso te vuelvo a decir es muy personal [...]”.

136

“No entender lo que te está pasando” reconoce el trabajo implicado en las formas biográficas. El tipo de narración entre quienes han finalizado los tratamientos no es similar al de quienes aún los están desarrollando. Mery (27 años) traía a escena la diferencia que puede establecer entre un “hoy” y un pasado que se tornaba más incierto para sí misma: “Como que empezás a buscarle el lado... Obviamente que lo trabajé. Te lo digo hoy, cuando ya pasó un año y dos meses, pero en ese momento no...”.

El “trabajo” al que refiere Mery se va redefiniendo a lo largo del tránsito en pos de *sentidos más o menos estables de la enfermedad* (Yaskowich y Stam, 2003). Las narrativas operan como instancias que tienden a fijar y anclar espaciotemporalmente el relato. La enfermedad “se hunde en significados”, retomando a Sontag (2003), y pese al intento de objetualizarse en términos universales desde una perspectiva biomédica, lo que se pone de relieve es todo un intento de articularse a la existencia, a las prácticas, a las relaciones personales. En esta dirección, Waleska Aureliano (2023) enfatiza cómo las construcciones narrativas permiten organizar significados y

conocimientos en torno a la enfermedad y, en simultáneo, transformar las propias percepciones corporales y la agencia de los sujetos que las vivencian.

Los intentos por explicar las causas u origen del cáncer de mama en las mujeres constituyen una de las instancias donde tiende a primar un esfuerzo argumental para tornar coherente el relato. En muchos de ellos, la “causa” del cáncer se vincula a eventos angustiantes, tristeza o signos de alerta frente a situaciones movilizantes que procuran anclarse a una globalidad biográfica.

Karpenstein-Eßbach (2006) expresa que, desde las décadas de 1970 y 1980, “tener cáncer” comienza a ser comprendido desde márgenes de responsabilidad individual de quien la padece —por sobre otras acepciones exógenas como el destino. Gibson *et al.* (2016) atienden a las intersecciones entre las experiencias de enfermedad con las construcciones normativas del cáncer para enfatizar cómo el énfasis en la responsabilidad personal posee implicaciones posteriores en el apoyo y atención de las mujeres. El cáncer como resultado de un proceso de acumulación de malestares personales (Luxardo, 2015) prima en las narrativas de las mujeres de este estudio. Sandra (54 años) comprende la enfermedad a partir de un acontecimiento puntual que retrotrae a años previos, la muerte de su hermana:

137

“Hubo un acontecimiento puntual, previo al bultito, hubo un acontecimiento [...] En el año 2001 muere mi hermana, de un ataque de asma, todo muy de golpe, dolor grosso. ¿Pero qué pasa? No lo pude llorar como una pérdida de mi hermana, porque qué pasaba, tenía que pasar al plano y ahora qué pasa con mamá, mamá se va a morir. Cómo le voy a contar... Esta mujer se va a morir... se hizo todo un tema para que ella soporte el dolor, con lo cual yo me quedé al lado de ella aterrada porque dije bueno, ahora viene la pérdida también de mamá y no pude... así... tuve que contener al otro”.

El contener al otro, no poder llorar la muerte de su hermana, propicia la aparición del “bultito” en el caso de Sandra. Irene (53 años) también lo asocia a la angustia, pero, además, como en algunos de los relatos estudiados, hay una interpretación compartida acerca de que cada mama representa un tipo de inquietud particular ligada a los vínculos intersubjetivos. A su vez, hay una búsqueda por racionalizar y crear un relato verosímil del origen de la enfermedad como instancia anhelada y necesaria. Arthur Kleinman (1988) recuperaba cómo la experiencia de la enfermedad forma parte de un intento por otorgar un marco o explicación significativa en un proceso que involucra la vida misma como horizonte más amplio. Gabriela (52 años) mencionaba:

“Yo justo cuando empecé con esto me separé de mi pareja, con la que estábamos conviviendo. No sé si fue por eso... Porque todo el mundo me decía «¿pasó, algo en tu vida?»”.

De igual modo, Silvia (50 años) advierte que se trata de una pregunta recurrente y extendida, que en su caso quedaba sin poder ser contestada, dado que se encontraba en “un buen momento”:

“Me han preguntado eso porque a veces tiene que ver con un duelo, una separación, la muerte de un familiar, y no, yo estaba en un momento bueno de mi vida que a lo mejor si me pasaba cinco años antes hubiese sido medio calamitoso, capaz. Cinco o diez, qué sé yo, a los 10 años se había muerto mi papá. Pero ese momento particular, tranquilidad, bienestar económico, afectos ordenados, controlados, una familia que estaba muy consolidada, no lo puedo relacionar con ninguna crisis”.

En el caso de Silvia, la pregunta por el “origen” queda desdibujada de cualquier otro evento particular en su vida y se ubica del lado de lo azaroso. Cuando en la apropiación narrativa tiende a desvanecerse la pregunta por el origen —¿por qué a mí?—, suele suplantarse por el interrogante ¿para qué a mí? Mery lo sintetizaba de este modo: “me pasó para algo”:

138

“Yo, en realidad, eso es a todas las personas: «fijate, porque nadie es absuelto de que le pase nada». Dicho y hecho: yo soy una persona que no fumo, tomaba alcohol como en un evento social, una juntada donde íbamos a tomar a algún bar, era una chica que hacía un montón de deporte, salía a correr... o sea, no tenía un cuerpo que lo dejé estar en el sentido de... está bien, comía mal, pero no comía mal... una forma de decir, «che, Mery, andá a ver». Tenía trastornos cada tanto, punto y listo. Entonces, no era una persona que era... nunca había tenido una enfermedad, nada. Entonces, fue como... nadie está a salvo de que le pase algo o no. Y si me pasó esto era para algo”.

En la misma dirección que Mery, Cecilia (32 años) se pregunta “para qué a mí”. En una retrospectiva, ensaya algunas respuestas:

“Primero te preguntas «por qué a mí», porque es la primera pregunta, y después, lo bueno es que me pude dar cuenta de «para qué a mí», no «por qué a mí». [...] Pero es como que aprendí un montón de cosas, cosas de la vida... Yo me hacía re mala sangre con el laburo, empezás a ver cuáles son las cosas realmente importantes y cuáles sinceramente no tienen importancia”.

Las reflexiones como ejercicio de comprensión subjetiva tienden, así, no solo a

identificar posibles causas, sino que en simultáneo acentúan “enseñanzas”, “aprendizajes” u “oportunidades”. La enfermedad puede revisar ciertas concepciones de lo que puede ser transformado y permitir cambiar las premisas sobre las cuales planificamos y evaluamos nuestras vidas (Charmaz, en Hydén, 1997).

A la acepción azarosa que circunscribe los modos de comprender la enfermedad en términos etiológicos o causales, debemos adicionar la cuestión de la herencia genética y los antecedentes familiares. Asimismo, en menor medida, advertimos una acepción ligada a una negligencia médica, considerada también en otros estudios locales (Luxardo, 2015; Alonso, 2010; Ponce, 2006). También, en ocasiones, la experiencia de enfermedad opera como catalizador de otros eventos de vida biográficamente significativos para las mujeres, orientados a integrarse en una globalidad biográfica. Separaciones y divorcios, duelos, situaciones de violencia de género, abandono y abuso, han sido situaciones también recuperadas en las narrativas.

Conclusiones

A lo largo del artículo, hemos realizado una aproximación a las formas biográficas destacando su poder heurístico en los modos de comprender procesos que, pese a las singularidades, forman parte de un escenario cultural más amplio que actúa y produce modos de *experienciar* la enfermedad. El ejercicio de interlocución que propone la técnica de la entrevista habilita la emergencia de narrativas como instancia propicia para el estudio de las formas biográficas. Estas reflexiones teóricas, epistemológicas y metodológicas forman parte de una investigación vinculada a la experiencia genérica-corpórea del tránsito de mujeres con cáncer de mama.

El trabajo biográfico supone un ejercicio de narración anclado a temporalidades y vaivenes particulares, un modo de comprender los procesos en su singularidad, pero en un contexto colectivo y de ímpetu polifónico, tal como subyace en los relatos. Asimismo, la vivencia de la enfermedad puede vincularse en mayor o menor medida a un *quiebre biográfico* que insta a organizar, de modo dinámico, una experiencia caótica que encuentra cierta estabilidad y fijeza en las formas narrativas.

El tránsito por el cáncer de mama resulta un evento que tiende a desestabilizar las certezas, un quiebre biográfico —bajo el recaudo de no ser considerada

significativa *per se*. En función del análisis empírico, pudimos identificar diversos aspectos que participan y operan en el proceso narrativo: el momento en que se realizó la interlocución en vínculo con los tiempos e instancias terapéuticas de la enfermedad; los horizontes de expectativas; los modos de pensar el origen y/o las causas del diagnóstico; la vivencia como catalizadora de otros eventos biográficamente significativos.

El trabajo biográfico y el esfuerzo por incorporar eventos disruptivos resulta una de las instancias más arduas del *dar cuenta de sí mismo*. Ello implica, al interior de una globalidad biográfica, introducir sentidos y derivas. Un ejercicio de fijación del relato que, si bien opera anclándolo espaciotemporalmente, nunca resulta acabado, más bien se asume como instancia performativa con diversos efectos subjetivantes.

Referencias bibliográficas

ALONSO, Juan Pedro. (2009). "El cuerpo hipervigilado: incertidumbre y corporalidad en la experiencia de la enfermedad en Cuidados Paliativos". *Cuadernos de Antropología Social*, 29, 103-120.

ALONSO, Juan Pedro. (2010). "Incertidumbre, esperanza y corporalidad en el final de la vida". *Physis, Revista de Saúde Coletiva*, 20-2, 515-532.

ARFUCH, Leonor. (2002). *El espacio biográfico. Dilemas de la subjetividad contemporánea*. Buenos Aires: FCE.

ARFUCH, Leonor. (2010). *La entrevista. Una invención dialógica*. Buenos Aires: Paidós.

ATKINSON, Sarah y RUBINELLI, Sara. (2012). "Narrative in cancer research and policy: voice, knowledge and context". *Critical Reviews in Oncology/Hematology*, 84, 11-16.

AURELIANO, Waleska. (2023). "Narrativas de adoecimiento e alternativas textuais: o câncer de mama em quadrinhos". *Caderno de Saúde Pública*, 39-6, 1-3.

AUSTIN, John. (1982). *Cómo hacer cosas con palabras*. Buenos Aires: Paidós.

BAJTÍN, Mijaíl. (1999). "El problema de los géneros discursivos". En *Estética de la creación verbal*, pp. 248-290. México: Siglo XXI.

- BERTAUX, Daniel. (1999). "El enfoque biográfico: su validez metodológica, sus potencialidades". *Cahiers Internationaux de Sociologie*, LXIX, 197-225.
- BOURDIEU, Pierre. (1999). *La miseria del mundo*. México: FCE.
- BOURDIEU, Pierre; CHAMBOREDON, Jean-Claude; y PASSERON, Jean-Claude. (2008). *El oficio del sociólogo*. Buenos Aires: Siglo XXI.
- BURY, Michael. (1982). "Chronic illness as biographical disruption". *Sociology of Health and Illness*, 5, 168-195.
- BUTLER, Judith. (2009). *Dar cuenta de sí mismo. Violencia ética y responsabilidad*. Buenos Aires: Amorrortu.
- CANESQUI, Ana Maria. (2007). Estudios antropológicos sobre os adoecidos crônicos. En *Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos*, pp. 19-51. São Paulo: Hucitec - FAPESP.
- CASTELLANOS, Marcelo; ALVES BOMFIM, Leny; BESSA JORGE, Maria Salete; y TIGRE DE ARRUDA LEITÃO, Ilse Maria (orgs.). (2015). *Cronicidade: Experiência de Adoecimento e Cuidado Sob a Ótica das Ciências Sociais*. Fortaleza: EdUECE.
- CHANETON, July. (2012). Ahora que te estoy diciendo esto. El género entrevista y los procesos de subjetivación. En Ana Domínguez Mon, Ana María Mendes Diz, Patricia Schwartz y Magdalena Camejo (comps.), *Usos del tiempo, temporalidades y géneros en contextos*, pp. 133-145. Buenos Aires: Antropofagia.
- CHARMAZ, Kathy. (1984). "Loss of self: a fundamental form of suffering in the chronic ill". *Sociology of Health & Illness*, 5-2, 169-195.
- CONICET. (2006). *Lineamientos para el comportamiento ético en las ciencias sociales y humanidades*. Comité de Ética, Resolución Nro. 2.857. Disponible en: <http://www.conicet.gov.ar/wp-content/uploads/RD-20061211-2857.pdf> [consulta: 11 de diciembre de 2023].
- DEFOSSEZ, Gautier; MATHOULIN-PELLISSIER, Simone; INGRAND, Isabelle; GASQUET, Isabelle; SIFER-RIVIERE, Lynda; INGRAND, Pierre; SALAMON, Roger; y MIGEOT, Virginie. (2007). "Satisfaction with care among patients with non-metastatic breast cancer: development and first steps of validation of the REPERES-60 questionnaire". *BMC Cancer*, 7, 129.
- FERRAROTTI, Franco. (2007). "Las historias de vida como método". *Convergencia*, 14-44, 15-40.
- FRANK, Arthur. (1995). *The wounded storyteller: Body, illness, and ethics*. Chicago, IL:

University of Chicago Press.

FRANK, Arthur. (2010). "In defense of narrative exceptionalism". *Sociology of Health and Illness*, 32-4, 665-667.

GEERTZ, Clifford. (2003). *La interpretación de las culturas*. Barcelona: Gedisa.

GIBSON, Alexandra F.; BROOM, Alex; KIRBY, Emma; WYLD, David K.; y LWIN, Zarnie. (2016). "The social reception of women with cancer". *Qualitative Health Research*, 27-7, 1-11.

HERZLICH, Claudine. (1973). *Health and Illness: A Social Psychological Analysis*. New York: Academic Press.

HYDÉN, Lars-Christer. (1997). "Illness and narrative". *Sociology of Health & Illness*, 19-1, 48-69.

ILLARRAMENDI, Juan José; MANTEROLA, Ana; SALGADO, Esteban; DOMÍNGUEZ, Miguel Ángel; y ARRARAS, Juan Ignacio. (2007). "Progresos en la evaluación de la calidad de vida en el cáncer de mama: el sistema de medida de la EORTC". *Psicooncología*, 4-2/3, 367-384.

INIESTA, Montserrat y FEIXA, Carles. (2006). "Historias de vida y ciencias sociales. Entrevista a Franco Ferrarotti". *Perifèria. Revista de recerca i formació en antropologia*, 5, 1-14.

KARPENSTEIN-EßBACH, Christa. (2006). Cáncer-literatura-conocimiento. De la personalidad cancerosa a la comunicación total. En Wolfgang Bongers y Tanja Olbrich (comps.), *Literatura, cultura y enfermedad*, pp. 213-248. Buenos Aires: Paidós.

KLEIN, Irene. (2007). *La narración*. Buenos Aires: Eudeba.

KLEINMAN, Arthur. (1988). *The illness narratives: suffering, healing & the human condition*. New York: Basic Books.

LAPLANTINE, François. (1999). *Antropología de la enfermedad*. Buenos Aires: Ediciones del Sol.

LECLERC-OLIVE, Michèle. (2009). "Temporalidades de la experiencia: las biografías y sus acontecimientos". *Iberofórum. Revista de Ciencias Sociales de la Universidad Iberoamericana*, IV-8, 1-39.

LOBLAW, Andrew; BEZJAK, Andrea; y BUNSTON, Terry. (1999). "Development and testing of a visit-specific patient satisfaction questionnaire: the Princess Margaret Hospital Satisfaction with doctor Questionnaire". *Journal of Clinical Oncology*, 17, 1931-1938.

- LUPTON, Deborah. (2012). *Medicine as a culture. Illness, disease and the body*. London: Sage.
- LUXARDO, Natalia. (2015). El cáncer como/a través de narrativa(s). En *Cáncer y sociedad. Múltiples miradas, enfoques, recortes*, pp. 225-295. Buenos Aires: Biblos.
- MATHEWS, Holly; BURKE, Nancy; y KAMPRIANI, Eirini (eds.). (2015). *Anthropologies of cancer in transnational worlds*. New York: Routledge.
- MATTINGLY, Cheryl y GARRO, Linda (eds.). (2000). *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. Berkeley - Los Angeles: University of California Press.
- MCMULLIN, Juliet y WEINER, Diane (eds.). (2008). *Confronting Cancer: Metaphors, Advocacy and Anthropology*. Santa Fe, NM: School for Advanced Research.
- MISHLER, Elliot (1995). "Models of narrative analysis: a typology". *Journal of Narrative and Life History*. 5, 87-123.
- PASSERINO, Leila Martina. (2017). *Experiencia, género y corporalidad. Un abordaje sociocultural sobre mujeres con cáncer de mama en AMBA*. Tesis de Doctorado en Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.
- PIERRET, Janine. (2003). "The illness experience: state of knowledge and perspectives for research". *Sociology of Health and Illness*, 25-3, 4-22.
- PONCE, Marisa. (2006). *Percepción de riesgo y prevención del cáncer génito mamario en mujeres adultas de la ciudad de Buenos Aires*. Tesis de Maestría en Ciencias Sociales y Salud, Centro de Estudios de Estado y Sociedad.
- RADLEY, Alan y GREEN, Ruth. (1987). "Illness as adjustment: a methodology and conceptual framework". *Sociology of Health & Illness*, 9-2, 179-207.
- RADLEY, Alan y BILLIG, Michael. (1996). "Accounts of health and illness: dilemmas and representations". *Sociology of Health and Illness*, 18, 220-240.
- SONTAG, Susan. (2003). *La enfermedad y sus metáforas. El Sida y sus metáforas*. Buenos Aires: Taurus.
- STACEY, Jackie. (1997). *Teratologies: A Cultural Study of Cancer*. London: Routledge.
- THOMAS, Carol. (2008). "Cancer narratives and methodological uncertainties". *Qualitative Research*, 8-3, 423-433.
- VALLES, Miguel. (1997). *Técnicas cualitativas de investigación social*. Madrid: Síntesis.
- WILLIAMS, Simon. (2000). "Chronic illness as biographical disruption or biographical

disruption as chronic illness? Reflections on a core concept". *Sociology of Health and Illness*, 22-1, 40-67.

WITTGENSTEIN, Ludwig. (1988). *Investigaciones filosóficas*. México: Instituto de Investigaciones Filosóficas - UNAM.

YASKOWICH, Kyla y STAM, Henderikus. (2003). "Cancer Narratives and the Cancer Support Group". *Journal of Health Psychology*, 8, 720-737.

Notas

¹ En antropología, sin embargo, su utilización ha sido más antigua y diversificada (Morin en Bertaux, 1999).

² Bertaux (1999) atribuye a los trabajos de Angell, Becker y Denzin el haber reconstruido un *corpus* de una veintena de estudios sobre relatos de vida efectuados por la escuela de Chicago. Asimismo, explicita que las causas de su falta de continuidad, sobre todo luego de la II Guerra Mundial, se debe no tanto a las dificultades metodológicas a veces atribuidas, sino al monopolio de cientificidad otorgado por la investigación sociológica al funcionalismo y el predominio del uso de encuestas como medio de validación. Este mismo aspecto ha sido constitutivo del trabajo crítico que realizaron Bourdieu *et al.* (2008) contra la denominada *sociología espontánea*.

³ Existen diferencias en los modos en que se han nominalizado estas técnicas. Mientras que para Ferrarotti la *historia de vida* sería más bien autocentrada y comprensiva de un ciclo vital, los *relatos de vida* estarían acotados temporalmente y remitirían a ciertos acontecimientos o temas específicos (Arfuch, 2002). Por su parte, Bertaux (1999) retoma a Denzin y distingue el *relato de vida*, circunscripto a cómo lo cuenta la persona que lo ha vivido, de la *historia de vida* relacionada con los estudios de casos sobre una persona determinada, pero incluyendo también otra clase de documentos —como la historia clínica, el expediente judicial, los tests psicológicos, los testimonios de allegados, etc.

⁴ En palabras de Bajtín (1999: 284): "El objeto del discurso, por decirlo así, ya se encuentra hablado, discutido, vislumbrado y valorado de las maneras más diferentes: en él se cruzan, convergen y se bifurcan varios puntos de vista, visiones del mundo, tendencias. El hablante no es un Adán bíblico que tenía que ver con objetos vírgenes, aun no nombrados".

⁵ Debemos, sin embargo, advertir que la proliferación de estudios sobre la narrativa y la experiencia de la enfermedad cuenta con una tradición importante para el campo e ineludible: Charmaz (1984), Mishler (1995), Radley y Billig (1996), Frank (2010) y Atkinson y Rubinelli (2012). Para una revisión bibliográfica sobre los antecedentes y recorridos dentro del campo de la sociología y la antropología de la salud, recomendamos las producciones de Mattingly y Garro (2000), Mathews, Burke y Kampriani (2015), Luxardo (2015); además de las ya aludidas de Hydén (1997) y Pierret (2003).

⁶ Referimos indistintamente en este trabajo a la traducción inglesa de *biographical disruption* como "quiebre biográfico"; "ruptura biográfica" o "disrupción biográfica".

⁷ Tal como ha formulado el psicoanálisis, el acontecimiento puede resultar traumático al punto de perturbar la relación con el presente cotidiano, llegando incluso a impedir la formación misma del relato (Davoine y Gaudillière en Leclerc-Olive, 2009). Ferrarotti (2007: 29) también retoma a Freud para coincidir en que su mérito ha sido reconocer estos espacios grises cuando la memoria, "en apariencia sin razón, se bloquea, oculta en vez de recodar, se inhibe y «cancela», en parte o completamente lo vivido [...] la memoria también es facultad de olvidar".