



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MEXICO**  
POSGRADO EN ARTES VISUALES  
FACULTAD DE ARTES Y DISEÑO

**MAPAS CORPORALES.  
GEOGRAFÍA DE UN CUERPO**

TESIS  
QUE PARA OPTAR POR EL GRADO DE:  
**MAESTRO EN ARTES VISUALES**

PRESENTA:  
**NATALIA ISADORA CUÉLLAR GARCÍA**

DIRECTORA DE TESIS:  
**DRA. ADRIANA RAGGI LUCIO**  
(FAD)

SINODALES:

**DRA. LAURA GONZÁLEZ FLORES**  
(IIE)  
**MTRA. MA. DEL CARMEN ROSSETTE RAMÍREZ**  
(FAD)  
**MTRA. ANGÉLICA JARUMI DÁVILA LÓPEZ**  
(FAD)  
**MTRO. CARLOS ROMUALDO PIEDAD**  
(FAD)

CIUDAD DE MÉXICO, DICIEMBRE, 2019



Universidad Nacional  
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

**Biblioteca Central**



**UNAM – Dirección General de Bibliotecas**  
**Tesis Digitales**  
**Restricciones de uso**

**DERECHOS RESERVADOS ©**  
**PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL**

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

A mis padres Elvira y Rogelio, mis pilares.  
A mi hermano Iván, mi cómplice.  
A Juz Escalante, mi compañera de vida.  
A mis sobrinos Bruno y Alex, mi futuro presente.

## **Índice**

Introducción

### **Capítulo 1**

#### **1-Yo**

##### **1.1- Diario de una enfermedad. Breve historia de mi cuerpo**

1.1.1 - La primera vez

1.1.2 - Ni víctima ni victoriosa

##### **1.2 - Sentimientos: miedo, enojo, fortaleza, dolor, vulnerabilidad**

1.2.2 - Confrontación con la enfermedad. Mi yo violentado

1.2.3 – Número de registro: 242392

##### **1.3 La noticia por segunda vez**

1.3.1 - Visita al doctor

1.3.2 – La despedida definitiva

1.3.3 - La cirugía

1.3.4 - El tratamiento

1.3.5 – El cabello mi cabello, mi no cabello

1.3.6 – Mi vida en ese entonces, mis estudios de maestría

##### **1.4 – Cirugías**

1.4.1 – Cicatrices

1.4.2 – La genética

1.4.3 – Una vuelta más al quirófano



## **Capítulo 2**

### **2.1- Cuerpo**

2.1.1 - Mi cuerpo en la infancia

2.1.2 – Mi cuerpo en la adolescencia

2.1.3 - Mi cuerpo adulto: De los 18 a los 30 años

2.1. 4 - De los 30 a los 40, una década de enfermedades, tratamientos y trabajo

2.1.5 - Mi cuerpo ahora

### **2.2.- Cartografía personal**

2.2.1 - Conexiones internas y externas, herencia

2.2.2 - Mi yo físico

2.2.3 - El tiempo

2.2.4 - Reconocimiento desde el recogimiento

### **2.3 – detrás de la envoltura**

2.3.1 - La piel

2.3.2 - La desnudez

### **2.4 –La mercadotecnia del cáncer**

2.4.1 - El color rosa, el color femenino, el de la mujer.

2.4.2 - Sobre la preservación de la feminidad

2.4.3 - Tratamientos y estudios preventivos. Métodos de comercialización

## **Capítulo 3**

**3.1 - La fotografía como medio para generar metáforas visuales**

**3.2 – La relación con nuestro cuerpo individual, artístico y social**

**3.3 - Antropologías corporales 1. Ana Casas. *Álbum***

3.3.1 – Encuentro con Ana Casas

3.3.2 – Autorretrato con puerta

### **3.4 – Enfermedad**

3.4.1 – El padecimiento

3.4.2- La expropiación de la salud. Yatrogénesis (latrogénesis).

3.4.3 – La enfermedad y sus metáforas. Susan Sontag

### **3.5 – En la búsqueda de la curación, una exploración visual Antropologías corporales**

3.5. 1. “Fotografiar o que se vive. Vivir lo que se fotografía” . Pedro Tzontémoc

3.5. 2. Pedro Tzóntemoc: *Locuralo curálo cura*

Conclusiones

Índice de fotografías

Bibliografía

Agradecimientos:

A, Adriana Raggi, por creer en este proceso como un proyecto, por enseñarme las herramientas para construirlo, por su terquedad y vehemencia.

A quienes me han acompañado en este camino de una forma u otra. Sin duda alguna, ni yo ni este proyecto estaríamos de esta manera sin ustedes:

Lorena Alcaraz, Aline Arriola, Silvia Barrios, Bruno Bresani, Arturo Buitrón, Leticia Canales, Ana Casas, Maricarmen Castañer, Norma Castelán, Jean François Castellana, Alberto Castro Leñero, Francisco Castro Leñero, Romina Coccio, Karla Colmenares, Dr. Fernando Cruz -Talia, Dra. Marlid Cruz, Iván Cuéllar, Rogelio Cuéllar, Jarumi Dávila, Yvonne Domenge, Antonio Domínguez, Selma Dorado, Juz Escalante, Leonardo Escalante, Pavel Ferrer, Catherine Fouconnier, Bernardo Gamboa, Elvira García, Catalina García, Laura García, Laura González, Jimena Granados, Gerda Gruber, Emilienne Limón, Gabriel Macotela, María José de la Macorra, Rubén Maya, Dr. Heriberto Medina, Laura Milán, Pablo Millán+, Gustavo Monroy, Jo Ana Morfin, Paulo Morfin, Lila Nieto, Gabriela Ochoa, Else Ochoa, Genaro Ochoa, Teresa Olmedo, Leonardo Ortizgris, María José Pantoja, Dr. Juan Pablo Pantoja, Marcia Parrino, María Luisa Passarge, Yankel Peralta, Julio Pimentel, Maribel Portela, Aldo Quiñonez, Ana Ramos, Carlos Romualdo, Miryam Sánchez-Varela, Juan Manuel Serrano, Hugo Solís, Yusuke Suzuki, Paloma Torres, Martha Úc, Gerardo Vargas, Flavia Velasco, Boris Viskin, Rosa María Villarreal, Gabriela Zubillaga.

## **MAPAS CORPORALES. GEOGRAFÍA DE UN CUERPO**

### **Introducción**

Mi proyecto de tesis ha cambiado de forma radical por diversas circunstancias personales.

Inicialmente se tituló *Naturaleza simulada: formas de representación gráfica en la instalación y apropiación del espacio*. Este proyecto de investigación pretendía llevar a cabo una reflexión sobre la realidad social actual; una realidad abrumadora de una sociedad mexicana urbanizada globalizadora, violentamente estrujante y devastadora que obliga a guarecerse en ciertos espacios privados. Así, el espacio interior, la intimidad a puerta cerrada, podría convertirse en refugio y paisaje interno, en terreno fértil para la imaginación onírica y la reapropiación de la persona como individualidad creadora.

Este proyecto tenía la intención de promover la reflexión sobre aspectos particulares de la interacción ser humano-naturaleza. En esta apropiación del espacio se contemplaba utilizar la gráfica como un recurso discursivo fundamental gracias a su capacidad de reproducción. La idea era abordar la gráfica con una visión tridimensional y en un contexto contemporáneo (gráfica expandida), donde la técnica se encontraría supeditada a las necesidades discursivas personales.

A partir de enero de 2012, después de cursar el primer semestre de la maestría, mi cuerpo se convertiría en la principal herramienta de trabajo y de análisis. En un principio no había una finalidad concreta; mucho menos pensaba que pudiera ser parte de mi investigación de tesis.

Inició con una profunda necesidad de registrarme fotográficamente, algo que nunca antes había hecho. Durante dos años me fotografié con frecuencia; fue una disciplina que adquirí y que formó parte de mi vida cotidiana. Estos autorretratos conforman una secuencia de actos, emociones, gestos y situaciones puntuales por las que transitaba mi cuerpo.

Trabajé a partir de la auto-documentación con el material de un suceso médico pasado. Tomé entonces la decisión de registrarlo en forma de diario con imágenes fotográficas y textos para buscar la deconstrucción y modificar el proceso de ese recuerdo, de esa experiencia.

Elegí la fotografía porque es un lenguaje que me permitiría dialogar de manera honesta, transparente y veloz, en completa soledad, sin necesidad de alguien más. Con la cámara compartiría esa confidencialidad, me permitiría perpetuar lo que sucedería en cada uno de esos precisos momentos.

En su libro *El arte como experiencia*,<sup>1</sup> el filósofo neoyorquino John Dewey menciona:

(...) la experiencia ocurre continuamente porque la interacción de la criatura viviente y las condiciones que la rodean está implicada en el proceso mismo de la vida. En condiciones de resistencia y conflicto, determinados aspectos y elementos del yo y del mundo implicados en esta interacción recalifican la experiencia con emociones e ideas, de tal manera que surge la intención consciente. A menudo, sin embargo, sobreviene la experiencia.<sup>2</sup>

Dewey analiza las diferentes formas de experiencias reales, hayan sido importantes o no, pues también de la ligereza de las situaciones se obtienen las experiencias reales. Para que exista una experiencia tiene que haber una especie de principio y fin, un flujo que va de algo a algo: “una experiencia tiene una unidad que le da su nombre: esa comida, esa tempestad, esa ruptura de la amistad”.<sup>3</sup>

---

<sup>1</sup> DEWEY, John, *Cómo se tiene una experiencia*, en *El arte como experiencia*, España, Paidós, 2008.

<sup>2</sup> *Ibid.*, p.41

<sup>3</sup> *Ibid.*, p. 43

En mi caso, el proceso de exploración y reconocimiento de mi cuerpo transformado derivó en un proyecto de investigación y reapropiación de éste. Surgió de una experiencia real —una enfermedad—, de la cual yo sabía que saldría adelante. Sabía que sería como un huracán, pero tenía la certeza de que el tratamiento y las operaciones concluirían, quizá no necesariamente con la sanación verdadera.

*Esa enfermedad —el cáncer de mama— me llevó a una acumulación de diferentes experiencias. Podría llamar a esa enfermedad una experiencia integral. Como lo menciona Dewey, “la lucha y el conflicto pueden ser gozados en sí mismos, aunque sean dolorosos cuando son experimentados como medios para desarrollar una experiencia.”<sup>4</sup>*

Este trabajo es una investigación teórico-práctica que surge a partir de un proceso médico e indaga no sólo la parte íntima y personal del paciente —yo—, sino que aborda algunos de los diferentes puntos que rodean una enfermedad estigmatizadora como el cáncer.

Se partió desde la práctica, de una necesidad de fotografiar aquello de mi cuerpo que se iba a perder, registrar cómo y dónde se iba a modificar. La intención fue acompañar el proceso como una suerte de duelo, lo que promovió un análisis sobre el cuerpo, la salud, la medicina y la enfermedad.

Este proceso surgió de manera indirecta en 2009, fue retomado en 2011, y en 2013 se modificó concretamente en lo que es esta investigación. El objetivo era tratar de entender los cambios a los que me enfrentaría, tratar de procesarlos una vez que éstos sucedieran —como lo imaginé: de manera rápida y violenta— para tratar de detener el momento y evitar que la vivencia se esfumara, para hacerla más mía, para reconstruirla y deconstruirla.

La recuperación de mi cuerpo a partir de su transgresión por medio de las diferentes intervenciones y tratamientos que sufrió desde 2009 me enfrentó a la necesidad de

---

<sup>4</sup> *Ibid*, p.48

trabajar con él en la búsqueda de una reapropiación, de una manera diferente y más directa a la que planteaba al inicio de este proyecto de investigación de tesis en agosto de 2011.

En 2015, Seis años después de la primera vez que escuché que tenía cáncer, vi esta tesis como un diario de lucha. La he trabajado como he labrado mi proceso personal; ha cambiado muchas veces, y cada vez que retomé el proyecto me encontraba en un lugar diferente de aquel donde estaba cuando lo dejé.

En junio de 2018, retomé la tesis para terminarla, ya no eliminando, sino agregando. Es entonces esta tesis una suerte de anexo íntimo de mi proceso personal y profesional.

Han pasado tres años desde la versión anterior (2015). No ha cambiado mucho mi sensación, pero lo cierto es que el tercer capítulo de la tesis derivó en algo que no había considerado y que, sin embargo, es con el que me siento más cómoda, lo percibo más cercano. Después del proceso de autoconocimiento y aceptación desarrollado a lo largo del capítulo 1 y de casi todo el capítulo 2, el análisis me llevó a desdoblar un ejercicio crítico de las diferentes instancias médicas, sociales, gubernamentales, y de tanto que gira en torno a las enfermedades: desde la estigmatización, la mercadotecnia de una enfermedad como el cáncer de mama, el negocio de la medicina, la relación médico-paciente, el padecimiento en sí —tan poco atendido— y la iatrogenia, entre otros. Comprende una serie de situaciones que se viven durante el proceso de sanación y que a veces no somos capaces de ver por estar tan dentro de la enfermedad, o inmersos en nuestra cotidianeidad. También he integrado algunas propuestas artísticas en torno al cuerpo y a la enfermedad que me han permitido hacer una especie de exorcismo, separarme de mi proceso emocional y comenzar a trabajar desde otro lugar. Soy yo quien ha decidido hacer un proyecto de investigación sobre este proceso, contar esta historia.

Hoy<sup>5</sup>, a casi diez años de mi primer paso por esta enfermedad, a seis años y medio del segundo, y a cinco años de una reconstrucción mamaria, puedo hacer un

---

<sup>5</sup> Junio, 2018.

análisis más claro. Las imágenes ya no conllevan el dolor o el pudor que contenían cuando comencé a registrarme —los últimos registros son de 2016—. Hoy puedo compartir una parte de ese material; no todo porque es muy extenso (son más de tres mil imágenes) y porque algunas aún siguen formando parte de mi más profunda intimidad. Sin embargo, ya no siento que este material deba permanecer en secreto, escondido, como al principio, cuando se daba una constante batalla en mí para poder hablar del tema. Al principio no me atrevía siquiera a mencionar la palabra *cáncer*, me refería a este como un *suceso médico*. Las primeras imágenes seleccionadas para trabajar eran aquellas en las que se ocultaba la falta de un seno; más bien profundizaban en una especie de cuerpo asexuado, jugaba con los pliegues y las miradas, sacaba provecho de la cabeza desnuda como objeto.

Un día de 2013 decidí revisar el material fotográfico completo. Entonces me di cuenta de que tenía un material muy fuerte y profundo de lo que estaba siendo ese proceso y, en particular, de lo que había sido el 2012 entre la mastectomía radical y las quimioterapias, que duraron varios meses y que cada vez eran más visibles en mi cuerpo y rostro. Hice una primera selección de imágenes; me seguían llamando la atención las *bellas*, las que no me *atormentaban* y me hacían verme de otra manera, dónde parecía que *no pasaba nada* y en las que las posiciones del cuerpo y el fondo blanco generaban una atmósfera diferente a la que en verdad estaba viviendo. Además de estas imágenes que ya conocía y que incluso, había trabajado algunas en piezas de gráfica, decidí seleccionar aquellas que me inquietaban y perturbaban. Fue una selección de aproximadamente 120 imágenes. Las coloqué en hojas media carta para que cupieran dos por hoja y las imprimí; después las fotocopí con la finalidad de tener varias copias de cada imagen. Comencé a recortarlas y a jugar armando diferentes polípticos, aparecieron así varios universos de historias. Este ejercicio fue una especie de catarsis: tener ante mis ojos todas esas fotografías de mi cuerpo expuesto, herido, adolorido, imágenes honestas porque era yo frente a la cámara. Cerré cada uno de los polípticos y quedaron una serie de librillos, los cuales amarré con listones de diferentes tonos de verde y negro. Fue entonces cuando tomé la decisión de hablar directamente del tema, mencionar la palabra *cáncer* y trabajar con esas historias. Tenía la certeza de



que el material aumentaría, porque sabía que mi proceso todavía no había concluido y sentía una profunda necesidad de continuar el trabajo, de entender mis cambios corporales a través de la cámara. Coloqué los librillos y una selección de imágenes de todo el proceso hasta entonces en una caja de acrílico. En ese momento no quería que nadie las viera, sentía que eran sólo para mí. Desarrollé una primera pieza para la conclusión de la tesis con este material: la caja de acrílico sellada junto con una memoria USB con la totalidad de las imágenes, una especie de cápsula del tiempo.

Sin embargo, aunque la caja como tal seguirá siendo parte del proyecto de tesis, ya no tiene el mismo significado: actualmente no oculto ni guardo casi nada para mí. Sin duda fue aquél un ejercicio interno que quiero conservar tal como lo pensé al momento de crearlo: cada librillo es una historia, pero hoy lo veo desde otro lugar y, por lo mismo, me genera un significado diferente relacionado con un proceso de vida: las distintas etapas y momentos de mi proceso, la fuerza, la fragilidad, el dolor, la esperanza, el miedo, y la relación con mi cuerpo.

Como se menciona al inicio de esta introducción, en 2015 decidí renunciar al proyecto de investigación que me había propuesto debido a diversas circunstancias, entre otras, la imposibilidad de trabajar en aquel durante el año y medio en que padecí una serie de tratamientos invasivos, aunque, sin darme cuenta, estaba conjuntando un material valioso del cual únicamente utilicé en mis prácticas gráficas, el que no ahondaba en la enfermedad, ya que sentía pudor y miedo. Traté de avanzar en la parte teórica, pero me sentía ajena al proyecto inicial —que hablaba de construir y deconstruir estructuras internas, y de la relación con el entorno—. En esos momentos me encontraba completamente fragmentada y herida, y la construcción me parecía más una imposición forzada para tratar de estar bien. Así que dejé de pelear con ese proyecto: *Naturaleza simulada: formas de representación gráfica en la instalación y apropiación del espacio*. Lo dejé descansar, y así le abrí paso a todo lo que había estado trabajando para mí durante esa etapa. El resultado fue que pude fluir por las experiencias, los sentimientos y

las sensaciones vividas a lo largo de esos años de maestría y de tratamiento, por las diferentes versiones fallidas de tesis, hasta encontrar el cauce natural que derivó en este trabajo de investigación: *Mapas corporales. Geografía de un cuerpo*. Está escrito de manera cronológica, como una suerte de autobiografía. He respetado lo que pensaba en ese entonces y que, sin embargo, hoy ya no comparto. El capítulo 1 y la mitad del 2 reflejan los sentimientos y las reflexiones de entonces (2013); a partir de la segunda mitad del capítulo 2 y en el capítulo 3 expongo mi actual forma de pensar (2018). Por esta razón podría parecer que hay algunas ideas expuestas de manera contradictoria, pero considero que son una parte natural de mi proceso de vida y de investigación: lo que pensaba o en lo que creía al principio ha cambiado, es parte de los procesos de aprender, conocer, investigar, darse de topes, respirar, continuar.

Esta tesis se enfoca entonces en el cuerpo, como lo mencioné anteriormente, en lo que hay detrás de las enfermedades, en las campañas de prevención, en las metáforas y la mercadotecnia de las enfermedades, en la medicina dentro del terreno social, en las terapias alternativas, y en lo que significa ser un paciente. Tocaré de manera breve los diferentes puntos que rondaron mi mente durante todo el proceso y que lo enriquecen al igual que a la investigación.

Refleja también el pensamiento de los autores con los que decidí trabajar, y de quienes he aprendido mucho no sólo de sus proyectos fotográficos, sino de sus procesos íntimos, personales, de su manera de dialogar con la cámara. Estoy convencida de que, si me hubiera decidido por otros, la tesis hubiera seguido un rumbo diferente. Hoy me siento satisfecha del camino que tomé.

## Capítulo 1

La enfermedad es el lado nocturno de la vida, una ciudadanía más cara. A todos, al nacer, nos otorgan una doble ciudadanía, la del reino de los sanos y la del reino de los enfermos. Y aunque preferimos usar el pasaporte bueno, tarde o temprano cada uno de nosotros se ve obligado a identificarse, al menos por un tiempo, como ciudadano de aquel otro lugar.

**Susan Sontag (1977)<sup>6</sup>**

### Yo

Natalia Isadora Cuéllar García, 40 años, sangre O+, 1.46 cm de altura, 50 kg de peso. Presión promedio 55 /80. Número de registro del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán (INCMNSZ): 242392.



**Imagen 1. Autorretrato / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2018.**

---

<sup>6</sup> Susan Sontag, *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*, trad. Mario Muchnik, Madrid, Taurus, 1996, p. 11.

### 1.1. Diario de una enfermedad. Breve historia de mi cuerpo

Nací sana, crecí sana. Nunca tuve alguna enfermedad que me tirara más de tres días en cama; a la fecha no me ha dado varicela, nunca me dio hepatitis, paperas, rubeola o algo parecido. Cuando me enfermaba, mi madre me curaba con infusiones y hierbas, por lo que siempre sané rápidamente y mis defensas eran muy buenas. Nunca me rompí un brazo, aunque me caía frecuentemente jugando, pero lo más que me llegaba a suceder eran unos grandes raspones. Por lo general tenía costras en las piernas y en los brazos, además de algún arañazo de los muchos gatos que tuve a lo largo de mi infancia. En el jardín de niños y en la escuela primaria, cuando organizaban los festejos de fin de cursos, además de las clásicas rifas, del registro civil y de alguna casa de los espantos, nunca faltó el consultorio médico donde nos enyesaban el brazo. A lo largo de más de siete años me hice enyesar en cada *kermese*. Quería experimentar qué se sentía estar enfermo *de gravedad* de acuerdo con mis parámetros de infancia, más allá de una gripe o de un raspón. Puedo afirmar que, con exactitud, durante treinta años viví con la bandera de ser una persona muy sana.

*La preocupación por la propia salud es un fenómeno  
que nació con el hombre.*

**Hans-Georg Gadamer<sup>7</sup>**

#### 1.1.1. La primera vez

En enero de 2009 fue la primera vez que supe que padecía cáncer de mama. Para mayo de ese año ya había pasado por una lumpectomía<sup>8</sup> en el seno izquierdo, y

---

<sup>7</sup> Hans-Georg Gadamer, *El estado oculto de la salud*, Barcelona, Gedisa Editorial, 2001.

<sup>8</sup> Operación quirúrgica para extirpar el cáncer y un poco del tejido que lo rodea, pero no la mama en sí. También se pueden extraer algunos ganglios linfáticos debajo del brazo para realizar una biopsia. Además, se puede extraer parte de la pared del pecho si es que el cáncer se encuentra cerca de ésta. También se le llama

tres quimioterapias casi como para caballo. En junio tenía el sistema inmunológico destrozado y, a causa de una infección en un molar, me diagnosticaron neutropenia profunda, es decir, que tenía un número muy reducido de glóbulos blancos, los mínimos para estar viva. Fue la primera vez que pensé que en verdad podía morir.

Los doctores que me atendían me colocaron una vía fija en la vena, pues aseguraban que necesitaría una transfusión de plaquetas. Sin embargo, mi organismo se fue recuperando solo, sin necesidad de transfusiones sanguíneas ni de plaquetas. Actualmente tengo una larga lista de cosas que los doctores aseguraron que sucederían durante mis tratamientos, y que finalmente no ocurrieron.

Tres días antes de ser hospitalizada me estaba preparando para el examen profesional de licenciatura, que sería una semana después. La noche antes de entrar a Urgencias, mi computadora colapsó mientras trabajaba el *Power Point* que estaba armando para hacer mi presentación: no había hecho un respaldo, ya que era una computadora reciente, que había comprado con el premio que recibí por haber participado en una bienal de artes en 2008. Nunca recuperé la información contenida en ese disco duro; se perdieron imágenes de mi obra personal, las clases que estaba impartiendo en la Universidad de Ciencias y Artes de Chiapas, notas de mi vida cotidiana desde que la compré, y las carpetas de mi proyecto de investigación de tesis en diferentes comunidades alfareras del estado de Chiapas, que duró casi dos años. Además, todos los apuntes recientes y las reflexiones sobre mis cambios corporales y anímicos durante el tratamiento; unas fotos que nos hicimos una amiga, su hermano y yo con unas pelucas que me habían prestado y que jamás usé; el registro fotográfico de mi cara hinchándose poco a poco. Si bien no “morí” en ese momento, sí “enterré” varias cosas en sólo una semana; el molar también lo perdí porque urgía parar la infección. Incluso tuve que cambiar las placas

---

“cirugía para conservar la mama”, “cirugía para preservar la mama”, “cuadrantectomía”, “mastectomía parcial” y “mastectomía segmentaria”. Página web del Instituto Nacional del Cáncer <[www.cancer.gov](http://www.cancer.gov)>.

de mi automóvil debido a que se robaron una de ellas. Sin duda, fue un momento de transición en todos los sentidos, hasta en lo amoroso.

Hice mi examen profesional con una mascarada en la cabeza para *no dar de qué hablar*. Estaba llena de sentimientos encontrados, y me preocupaba sobre todo que los sinodales pudieran llegar a tener actos compasivos o de repulsión. Aunque era evidente que con mi cara hinchada y el indudable color de una piel enferma o que está en tratamiento de cáncer, ese no era mi *look*, ni profesaba alguna religión que implicara traer la cabeza a rape o utilizar turbante.

Dos meses después, en julio de 2009, ya que mi sistema inmune estaba recuperado, retomé el esquema de tratamiento, seguiría la radioterapia: me tatuaron cinco puntitos que demarcaban el área a tratar, y cada mañana, durante 45 días, una máquina de rayos láser recorrió mi tórax y cuello por cinco minutos cada vez. Después de la lumpectomía, las quimioterapias y la hospitalización, las radioterapias eran lo más sencillo. Durante ese mes y medio, cada día me vestí como si fuera de fiesta. Nunca en mi vida había tomado tanto tiempo en arreglarme. Era una necesidad muy fuerte, ya que lo que me rodeó durante todo ese proceso, llevado a cabo en el Instituto Nacional de Cancerología, eran casos de cáncer, muchos en grados muy avanzados. Y aunque cada día, al salir de Cancerología, me sentía completamente agotada y veía cómo mi piel se iba *achicharrando* por las sesiones del tratamiento, yo necesitaba reafirmarme y convencerme de que me encontraba en otro lugar con respecto al tratamiento. Meses después, poco a poco, mi piel se comenzó a regenerar lentamente.

### **1.1.2. Ni víctima ni victoriosa. El inicio de esta historia**

Recuerdo el miedo y la sorpresa que sentí esa primera vez, mientras el doctor tocaba esa bolita que yo aseguraba que era de grasa desde la primera vez que la sentí. Había acudido a mi chequeo rutinario confiada en que era benigna, pero no fue así. Su confirmación de que las cosas no estaban bien, me hizo quedarme paralizada mentalmente. No podía entenderlo. Durante seis años había ido

regularmente al ginecólogo para que me revisara y me dijera que estaba muy bien. Me gustaba hacerme mis chequeos médicos semestrales, no los dejaba pasar. Disfrutaba salir con una sonrisa después de que el doctor me confirmaba mi excelente salud. En enero de 2009, mi salud se fracturó. Y fue así como comenzó esta historia que abordaré por partes y que en momentos regresará a piezas que ya había tocado, porque no hay una historia lineal, porque así es la vida, conectada constantemente: el presente en su relación intrínseca con el pasado.

## **1.2. Sentimientos: miedo, enojo, dolor, fortaleza, vulnerabilidad**

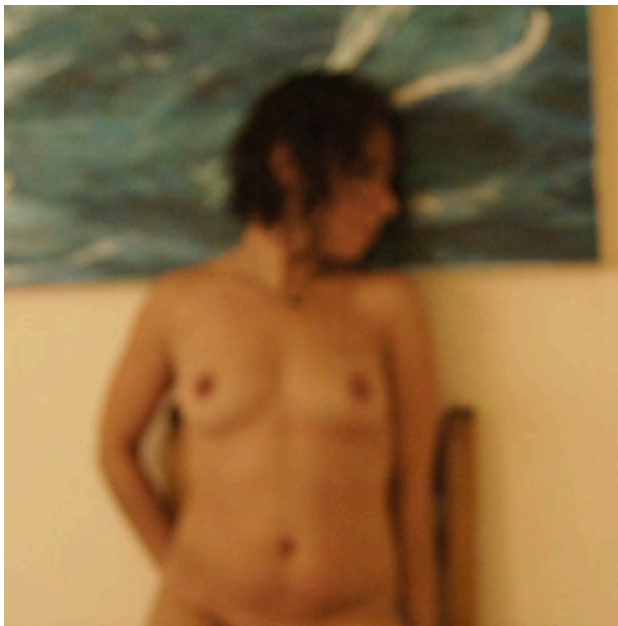
### **Miedo<sup>9</sup>**

Del lat. *metus*, “temor”. *Nombre masculino*.

1. m. Angustia por un riesgo o daño real o imaginario.
2. m. Recelo o aprensión que alguien tiene de que le suceda algo contrario a lo que desea.

---

<sup>9</sup> Real Academia Española (RAE), “Diccionario de la lengua española” <https://dle.rae.es/?id=PDGS53g> (consultada el 22 de mayo de 2015)



**Imagen 2. Autorretrato “Miedo” / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2012.**

El sentimiento inmediato, tanto la primera vez como la segunda, fue un miedo muy grande. Sólo que la segunda vez se sumó uno de frustración y de congoja al darme cuenta de que la enfermedad había sido más fuerte: a pesar de mi actitud positiva y de lo que había hecho para curarme —dediqué todo el tiempo a mi salud; además de los tratamientos alópatas, también llevé a cabo una serie de procedimientos homeopáticos y alternativos—, una sensación de que todo había sido en vano, me invadía, que no había nada que pudiera hacer para salvarme del cáncer. Cuando recibí esta noticia por segunda vez, pensé que sólo había una posibilidad: un cáncer invasivo y después el final, que imaginaba doloroso y en un corto tiempo. Afortunadamente no fue así. Hoy estoy aquí, recordando mi historia a cuatro años de haber finalizado ese episodio (2016).

Era un miedo muy claro: a morir, a sentirme verdaderamente enferma como nunca lo había vivido, a sentir dolor en el cuerpo. Y también me asustaba en extremo el estado anímico de mis padres: “no es natural que un hijo se vaya antes”.



## Enojo<sup>10</sup>

De *enojar*. Nombre masculino

1. m. Movimiento del ánimo que suscita ira contra alguien.
2. m. Molestia, pesar, trabajo. U. m. en pl.
3. m. Desus. Agravio (ll ofensa).
4. m. Enfado, especialmente el que está causado por una falta de obediencia, de obligación o de respeto.



Imagen 3. Autorretrato “Enojo” / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2012.

En febrero de 2012, al recibir nuevamente la noticia, me sentía enojada con la vida, con el mundo. ¿Por qué me había tocado de nuevo a mí? Antes lo había vivido como una llamada de atención, como esos retos que te pone la vida. Las frases y los comentarios de la gente lastiman: “todo se paga en esta vida”, “¿qué verdadero mal habrás hecho?”, “¿habrás guardado tanto rencor y enojo?”, “con seguridad es por cosas que no has dicho”. Estas afirmaciones de las razones *por las que da* cáncer provienen en su mayoría de personas que no saben lo que es transitar por una enfermedad como el cáncer. Desde su lugar es muy fácil juzgar y sacar

<sup>10</sup> Real Academia Española (RAE), “Diccionario de la lengua española” <https://dle.rae.es/?id=FXaHNmt> (consultada 22 de mayo de 2015).

conclusiones. A mí me queda muy claro que el cáncer en general no tiene un por qué. No es un castigo, ya que a muchas malas personas la vida ya les habría cobrado con cánceres agresivos. Entré en un profundo proceso de autoanálisis: soy una persona que no hace daño, estoy atenta a mi calidad humana y trabajo en ella de manera constante. No he hecho nunca un mal o un daño como para que *la vida me haya castigado* con el cáncer. Esas ideas vienen más bien de la religión, de la culpa. ¿Acaso el cáncer llega por guardar sentimientos de enojo, dolor y resentimiento? Entonces, los bebés y niños pequeños no deberían de padecerlo.

Hay muchas metáforas que giran en torno a las enfermedades antes de que se encuentre una cura para ellas. Así sucedió con la tuberculosis, la peste, el cólera, la sífilis, y ahora el cáncer y el sida. El psicólogo austriaco Wilhelm Reich definió el cáncer como una enfermedad que nace de una represión emocional —“un encogimiento bioenergético, una pérdida de las esperanzas”, según lo narra Susan Sontag en su libro *La enfermedad y sus metáforas*.<sup>11</sup> Por ejemplo, se pensaba —y a la fecha es un juicio que prevalece— que la persona propensa al cáncer es alguien poco emotivo, inhibido, reprimido, a diferencia, por ejemplo, de la tuberculosis, cuya causa —decían— era una imaginación exacerbada y emociones descontroladas, casi la antítesis del cáncer. En esto se creía, hasta que se encontró la cura de la tuberculosis.

Del mismo modo, Wilhelm Reich hostigó a Freud, de quien fue discípulo, con su teoría del cáncer al dictaminar que a su maestro se le había desatado esta enfermedad cuando se resignó a la infelicidad del matrimonio, una manera para Reich de traicionar el cuerpo. Susan Sontag dice: “[...] en la *Iliada* y en la *Odisea*, la enfermedad aparece como un castigo sobrenatural, como posesión demoniaca o como acción de agentes naturales”.<sup>12</sup>

---

<sup>11</sup> Susan Sontag, *op cit.*, p. 29.

<sup>12</sup> *Ibid.*, p. 49.

Sí hay factores que pueden favorecer el desarrollo de un cáncer, pero su aparición responde también a otros que no tienen explicación. De las primeras preguntas que me hacen cuando conocen mi historial es si en mi familia ha habido casos de cáncer de mama, si mi madre o alguna de mis abuelas lo padeció: la respuesta es no. Hasta antes de 2009, en mi familia no había casos de ningún tipo de cáncer. Otra pregunta que me hacen es si tengo el hábito de consumir refrescos, alimentos procesados, o si utilizo el horno de microondas, o si fumaba. Desde los 18 años comí sanamente, hasta podría decir que era un poco exagerada: no consumía ni sal, ni azúcar, y casi nada de grasa. A los 25 años me hice gustosa de las *garnachas*, pero tampoco las comía muy seguido. Desde los 19 años, cuando dejé la casa de mis padres, no he usado el horno de microondas (lo comento por aquello del terror infundado al uso de este electrodoméstico). Nunca me ha gustado el chorizo, evito los embutidos. De 2009 a 2014 fui incluso más exigente con la alimentación, y llevé una dieta altamente alcalina.

En 2015, decidí no profundizar en los alimentos que *hacen daño*, porque al parecer, todo hace daño, sobre todo si uno vive en un lugar como la Ciudad de México, donde el acceso a productos *sanos* está directamente relacionado, en la mayoría de los casos, con el nivel socioeconómico de las personas. Las tiendas de productos orgánicos son en algunos casos clasistas.

Me gusta alimentarme bien, de forma sana; me gustan mucho las verduras y procuro comer alimentos ricos en nutrientes, pero también disfruto de tacos, tortas, flautas y hamburguesas de vez en cuando, y cuando hay salchichas bien puedo comerme algunas. De vez en cuando me tomo una venenosísima *Coca Cola*, cuando estoy agotada y necesito energía, pero puede pasar un mes, o dos o seis sin volver a tomar otra. Disfruto mucho cocinar y compartir, y me gusta mucho comer. Valoro el proceso de cocinar lentamente y el sabor de los alimentos al fuego. Considero mucho más saludable el hecho de no estar pensando todo el tiempo en lo dañino o venenoso que pueden ser algunos alimentos. Procuro, en la medida de lo posible, llevar un estilo de vida relajado en este sentido, y esta postura se refleja también en la salud.

Creo en los pequeños productores y procuro consumir sus productos por lo fresco de los alimentos, por el sabor y también porque me interesa apoyar la economía local. Casi no consumo azúcar; soy más de comida salada que dulce. El sabor amargo y fuerte en los alimentos me encanta. Disfruto sentir mi organismo saludable, siento la energía natural que los nutrientes aportan a mi cuerpo, y eso me encanta. Me es imposible no imaginarme en una caricatura de *Popeye* cuando él abre su lata de espinacas; así me siento cuando tomo los jugos de perejil, apio, espinaca, limón, jengibre, pepita verde, pepino y chía, por poner un ejemplo de los varios zumos combinados que me preparo en las mañanas.

En fin, sí creo que la alimentación es fundamental para tener un organismo saludable, pero, ¿qué es estar sano? Un cuerpo saludable no es inmune a las enfermedades. Para mí, un cuerpo sano debe estar en condiciones de responder y defenderse de algunas enfermedades —cierto que hay padecimientos que pueden acabar con el más saludable de los organismos—. Yo estoy convencida de que pude sobrellevar el cáncer en ambas ocasiones porque mi organismo estaba bien nutrido desde la infancia, ya que en mi casa siempre se comió de manera sana, rica y variada. Por supuesto, salí del cáncer también porque fue detectado a tiempo y porque estaba focalizado, porque tuve acceso a un excelente tratamiento médico de forma inmediata, porque gracias al apoyo de mis padres pudimos solventar el alto costo que su tratamiento implica.

Me molesta la gente que juzga a las personas enfermas y que determinan de manera superficial y sin bases las supuestas razones de un padecimiento. Regreso a la idea supersticiosa de que la enfermedad es un castigo divino que hace que las personas entren en una sospechada *razón moral* abrumadora de lo que está bien y lo que está mal. *La enfermedad como una ocasión para ser bueno*,<sup>13</sup> escribió Sontag. No estoy enojada con la vida, ya tampoco me pregunto la razón por la que me enfermé. Después de enfrentar la misma enfermedad dos veces, aprendí una

---

<sup>13</sup> *Ibid.* p. 47.

manera diferente de construir la vida, y si bien hay cosas que he perdido, también hay otras que he ganado.

### **Dolor**<sup>14</sup>

Del lat. *dolor*, -ōris. *Nombre masculino*.

1. m. Sensación molesta y aflictiva de una parte del cuerpo por causa interior o exterior.
2. m. Sentimiento de pena y congoja.

#### Dolor de corazón

1. m. coloqs. Dolor muy fuerte y pasajero, como el que producen los golpes recibidos en ciertas partes del cuerpo poco defendidas por los músculos.
2. Percepción sensorial localizada y subjetiva que puede ser más o menos intensa, molesta o desagradable y que se siente en una parte del cuerpo; es el resultado de una excitación o estimulación de terminaciones nerviosas sensitivas especializadas.



**Imagen 4. Díptico. Autorretrato “Dolor” / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2012.**

El dolor es físico y emocional. El primer dolor fue un sentimiento de vulnerabilidad, una sospecha de que la vida me estaba poniendo un freno, un alto. También me dolía ver a mi familia y a mis amistades con miedo y con una tristeza insondable. Desde 2009 experimenté dos dolores muy profundos: primero, la fragmentación de mi cuerpo, y segundo, la pérdida, a los 30 años, de la posibilidad de ser madre. Éste fue un dolor impenetrable, no racional. Con el tiempo ha sanado: quizá nunca

<sup>14</sup>Real Academia Española (RAE), “Diccionario de la lengua española” <https://dle.rae.es/?id=E5oQXDN> (consultada el 24 de mayo de 2015)

hubiera tenido un hijo, pero es muy doloroso cuando se pierde esa posibilidad no por decisión propia.

Dolor: el que sentía en mis huesos por un medicamento que me tenía que inyectar en el abdomen y que servía para subir las defensas rápidamente y así poder aplicar las quimioterapias. Este dolor era causado por la alteración de la médula ósea. Nunca me habían dolido los huesos; imaginaba que en los casos de un cáncer avanzado, los dolores del cuerpo se sentirían así, y probablemente aún más fuertes. Entendí lo que significaba el hecho de que el cuerpo doliera desde muy adentro.

Dolor: ver a mi papá tratando de ser fuerte cuando estaba absolutamente devastado por verme tan frágil, sumergida en esta enfermedad.

**Vulnerable<sup>15</sup>**

Del lat. *vulnerabilis*. *Nombre femenino*.

Adj. Que puede ser herido o recibir lesión, física o moralmente.



Imagen 5. Díptico. Autorretrato "Vulnerable" / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México

El cáncer me enfrentó a la vulnerabilidad, fracturó mi ser invencible, me hizo consciente de que el hecho de estar vivos nos vuelve frágiles. Vivir es exponerse. Las enfermedades como el cáncer nos obligan a tomar consciencia de lo vulnerables que somos en todo momento. Cuando salimos del vientre materno estamos completamente expuestos a la vida; ya no existe una bolsa que nos protege, ni un cordón umbilical que nos alimenta cuando lo necesitamos, mucho menos un cuerpo que nos carga y que es nuestra muralla. La conciencia de esta vulnerabilidad, del miedo, del dolor y del enojo me han hecho sentir menos temerosa de la muerte, ser más consciente de los momentos que se viven. Porque cuando te toca, te toca.

---

<sup>15</sup> Real Academia Española (RAE), "Diccionario de la lengua española" <https://dle.rae.es/?id=c5dW2by> (consultada 28 de mayo de 2015).

## Fortaleza<sup>16</sup>

Del occit. *fortalessa*. *Nombre femenino*.

1. f. Fuerza y vigor.
2. f. Recinto fortificado, como un castillo, una ciudadela, etc.
3. f. Rel. En la doctrina cristiana, virtud cardinal que consiste en vencer el temor y huir de la temeridad.
  1. Capacidad de una cosa para sostener, soportar o resistir algo.
  2. Capacidad moral de una persona para resistir o sobrellevar sufrimientos o penalidades.
  3. Virtud cardinal que confiere valor para soportar la adversidad y resistir los peligros.
  4. Capacidad física para resistir trabajos, esfuerzos o enfermedades.



Imagen 6. Autorretrato "Fortaleza" / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México

La fortaleza y la seguridad con las que crecí durante mi infancia y adolescencia con respecto a mi buena salud se vieron heridas, lesionadas. La salud de mi organismo era mi edificación, mi muralla. En ambas ocasiones esta muralla fue violentada,

---

<sup>16</sup> Real Academia Española (RAE), "Diccionario de la lengua española" <https://dle.rae.es/?id=IH5KG1g> (consultada 28 de mayo de 2015).



expuesta, y se tambaleaba, sentía que se podía derrumbar en cualquier momento. Ahora sé que fue esa edificación la que me hizo salir adelante. El ambiente de salud en el que nací y crecí construyó una cimentación difícil de destruir por completo, además del hecho de haber detectado a tiempo la enfermedad en ambas ocasiones. Los seres humanos tenemos una gran fortaleza, y a veces no nos podemos imaginar lo mucho de lo que somos capaces. Es asombroso cómo logramos salir de situaciones complicadas y complejas. A veces pareciera que necesitamos experiencias fuertes para reafirmarnos y darnos cuenta de que sí podemos, o de que estamos vivos, y de que la vida no es eterna.

Yo me sabía fuerte e independiente, pero nunca imaginé que transitaría por una situación así. Quizá si hubiera tenido tiempo de reflexionar, me habría podido asustar, o me hubiera paralizado mental y anímicamente, pero todo sucedió de forma tan inesperada que en ninguna de las dos ocasiones me dio tiempo de sentarme a pensar qué iba a suceder y por lo que estaría pasando. Me vi obligada a actuar con fortaleza y entereza para salir adelante de las operaciones, de las quimioterapias y de las noticias que derivarían en cambios radicales en mi vida. Lo emocional quedaría para después.

Creo firmemente que estas batallas me han fortalecido mucho; dicen que las personas se hacen más sensibles. Puede ser, pero creo que tiene que ver con lo que cada persona piensa o siente que es la sensibilidad. Lo cierto es que ya no me siento frágil ante situaciones adversas, no me desmorono por cualquier cosa. Mis parámetros sobre lo que pueden ser casos graves o dolorosos han cambiado; podría incluso decir que a veces soy un poco fría.

### 1.2.2. Confrontación con la enfermedad: mi yo violentado

No es fácil recibir la noticia de que uno tiene cáncer, por más lejano y ajeno que pueda parecer este padecimiento. Lo primero que pensé en mayo de 2009, fue cuánto me iba a detener la vida esto: ¿qué tan grave es?, ¿por dónde empiezo?, ¿qué implica tener cáncer? Esa primera vez, mis padres y yo entramos en un mundo desconocido, no contábamos con algún seguro médico ni conocíamos a un oncólogo.

La primera semana tuvimos unos encuentros muy desagradables con unos pseudo-oncólogos: decían que el precio variaba mucho, al igual que el tipo de cirugía que podrían hacerme. Uno explicó que sólo se podría determinar una vez que abrieran y vieran qué tan expandido estaba el cáncer —mencionó que podía llegar al pulmón o más lejos—, y que el procedimiento consistiría en *limpiar* el área. Como no contábamos con ningún tipo de seguro médico, ofreció operarme en su clínica particular aunque él trabajaba en el Hospital 20 de Noviembre. Era evidente que ese doctor veía en la medicina un negocio. Así fue el primer diagnóstico y plan de *curación* que recibimos. Sin otro parámetro, creímos que ésa era la manera en que se operaba el cáncer, con incertidumbre de no saber hasta dónde había llegado. Nos cotizó la cirugía *entre 100 mil y 500 mil pesos*, dependiendo de los días de hospitalización y el tipo de cirugía que se tendría que hacer, sin contar las quimioterapias, que cotizaron entre 8 mil y 18 mil cada una, más el uso del espacio en el hospital y la aplicación. En ese momento comencé a tomar conciencia de lo costoso que es enfermarse de cáncer. Sin un seguro médico ni seguridad social, el acceso a los procedimientos de curación se vuelve difícil, por lo que salvarse del cáncer, por más que se esté a tiempo, se convierte más bien en un asunto de qué tan engrosada están las cuentas bancarias del enfermo y de los familiares.

Por fortuna, nunca más volvimos a toparnos con médicos así; mi camino a partir de que inició el tratamiento ha estado lleno de médicos con excelente calidad humana y profesionales en sus especialidades.

La cadena de amistad se une con la familiar, he tenido ejemplos clarísimos durante estos años. El cariño, el apoyo y la incondicionalidad son iguales. Fue una gran amiga quien me ayudó a tener un tratamiento integral a través de su hermano,


médico del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán (INCMNSZ), donde me internaron a los cinco días de haber recibido el primer diagnóstico.

El resultado de la primera biopsia fue un carcinoma ductal *in situ*<sup>17</sup> de 2 cm, negativo a HER 2 NEU. En el estudio gangliocentinella<sup>18</sup> retiraron cinco ganglios axilares, que al ser analizados salieron negativos a metástasis, pero positivos a micrometástasis. Se propuso un tratamiento muy agresivo en cuanto al tipo de quimioterapias y a la cantidad de sesiones de radioterapia, más allá del primer resultado, que se podría decir era positivo al tratarse de un cáncer focalizado y no invasivo. Los doctores comentaron que era más bien un tratamiento preventivo porque al tener 30 años, corría más riesgo de recaer.

---

<sup>17</sup> El carcinoma ductal *in situ* (CDIS) es el tipo más común de cáncer de mama no invasivo. Ductal significa que el cáncer comienza dentro de los conductos lácteos, carcinoma se refiere a cualquier cáncer que comienza en la piel u otros tejidos (incluyendo tejido mamario) que cubren o revisten los órganos internos, y la frase *in situ* significa “en su lugar original”. El CDIS se denomina “no invasivo” debido a que no se propaga fuera del conducto lácteo hacia otros tejidos mamarios circundantes normales. El CDIS no pone en peligro la vida, pero padecer CDIS puede aumentar el riesgo de desarrollar un cáncer de mama invasivo más adelante.

<sup>18</sup> Una biopsia de ganglio linfático centinela (SLNB, en inglés) es un procedimiento en el que se identifica, se extirpa y se examina el ganglio linfático centinela para determinar si hay células cancerosas presentes. Un resultado negativo de dicha biopsia sugiere que el cáncer no ha adquirido la capacidad para diseminarse a los ganglios linfáticos cercanos o a otros órganos. Un resultado positivo de la biopsia indica que el cáncer está presente en el ganglio linfático centinela y que podría encontrarse en otros ganglios linfáticos cercanos (llamados ganglios linfáticos regionales) y, posiblemente, en otros órganos. Esta información puede ayudar al médico a determinar el estadio del cáncer (la extensión de la enfermedad en el cuerpo) y a formular un plan adecuado de tratamiento.


**INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MEDICAS Y NUTRICION  
SALVADOR ZUBIRAN**

**INFORME DE ANATOMIA PATOLOGICA**

---

(PatCons ) INST. NAL. DE CIENCIAS MEDICAS Y NUTRICION S. Z. FECHA 2009/06/0  
 <Ver.20011001> DEPARTAMENTO DE PATOLOGIA HORA: 14:53

---

EXPEDIENTE: 000000000000000000SR  
 NOMBRE: ISADORA CUELLAR GARCIA EDAD: 30 SEXO:  
 \*\*\*\*\* NO VALIDO PARA EL EXPEDIENTE \*\*\*\*\* CAMA: EC

---

BIOPSIA NUM: Q-09-0364  
 FECHA MUE: 20090121  
 FECHA RES: 20090203

---

ESPECIMEN: LUMPECTOMIA DE MAMA IZQUIERDA  
 MEDICO SOLICITANTE: HERIBERTO MEDINA FRANCO  
 NEOPLASIA MALIGNA: SI

**DESCRIPCION MACROSCOPICA:**  
 SE RECIBEN CINCO FRAGMENTOS IRREGULARES DE TEJIDO DE ASPECTO FIBROAD IPOSO DESIGNADOS COMO MARGENES LATERAL, MEDIAL, SUPERIOR, INFERIOR Y LECHO, RESPECTIVAMENTE. MIDEN EN PROMEDIO 1.1 X 0.6 X 0.5 CM. TIENEN SUPERFICIE LISA BLANCO AMARILLO Y CONSISTENCIA BLANDA. POR SEPARADO SE RECIBE FRAGMENTO DE TEJIDO MAMARIO QUE MIDE 3.6 X 2.8 X 2.1 CM. TIENE SUPERFICIE ANFRACTUOSA COLOR BLANCO AMARILLO Y CONSISTENCIA RENITENTE. AL CORTE PREVIO ENTINTADO DE BORDES, MUESTRA UN TUMOR DE BORDES INFILTRANTES, SOLIDO, DE SUPERFICIE GRANULAR BLANCA, EL CUAL MIDE 1.3 X 1 CM. MACROSCOPICAMENTE EL TUMOR AFECTA EL MARGEN DE LUMPECTOMIA. EL RESTO DEL TEJIDO MUESTRA SUPERFICIE LISA COLOR BLANCO AMARILLO. SE INCLUYEN CORTES DE LA SIGUIENTE MANERA:

- A. MARGEN LATERAL
- B. MARGEN MEDIAL
- C. MARGEN SUPERIOR
- D. MARGEN INFERIOR
- E. LECHO PROFUNDO
- F-J. TUMOR
- S-1

DR. FREDY CHABLE MONTERO /

**DIAGNOSTICO:**  
 TIPO DE ESPECIMEN: LUMPECTOMIA MAMARIA  
 LATERALIDAD: IZQUIERDA  
 SITIO DEL TUMOR: NO ESPECIFICADO  
 TAMANO DEL TUMOR: 1.3 X 1 CM  
 TIPO HISTOLOGICO: CARCINOMA DUCTAL INFILTRANTE SIN PATRON ESPECIFICO  
 GRADO HISTOLOGICO: II (SBR: 3+2+2=7, MODERADAMENTE DIFERENCIADO)  
 EXTENSION DE LA INVASION: TUMOR EN MARGEN PERIFERICO DE LUMPECTOMIA  
 ESTADO DE LOS MARGENES: DESIGNADOS LATERAL, MEDIAL, SUPERIOR, INFERIOR Y LECHO NEGATIVOS  
 INVASION VASCULAR / LINFATICA: AUSENTE  
 MICROCALCIFICACIONES: AUSENTES  
 NUMERO DE GANGLIOS LINFATICOS EXAMINADOS: 0  
 OTROS HALLAZGOS PATOLOGICOS:  
 CARCINOMA DUCTAL IN SITU CON PATRON SOLIDO DE BAJO RIESGO (VAN-NUYS)

20014700

**Primer resultado de patología de la lumpectomía que se me realiza en 21 de enero 2009, antes de ingresar como paciente al INCMNSZ, a partir de este es que me abren expediente en el instituto. Copia de archivo solicitado el 9 de junio de 2009.**

**INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MEDICAS Y NUTRICION  
SALVADOR ZUBIRAN**

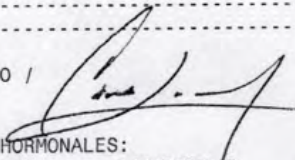
**INFORME DE ANATOMIA PATOLOGICA**

---

(PatCons ) INST. NAL. DE CIENCIAS MEDICAS Y NUTRICION S. Z. FECHA 2009/06/09  
<Ver.20011001> DEPARTAMENTO DE PATOLOGIA HORA: 14:53

EXPEDIENTE: 000000000000000000SR  
 NOMBRE: ISADORA CUELLAR GARCIA EDAD: 30 SEXO:  
 \*\*\*\*\* NO VALIDO PARA EL EXPEDIENTE \*\*\*\*\* CAMA: EC

-----  
 -----

DRA. CARMEN LOME MALDONADO / 

OBSERVACIONES:  
 ESTADO DE LOS RECEPTORES HORMONALES:

| ANTICUERPO | INTENSIDAD | PORCENTAJE | RESULTADO |
|------------|------------|------------|-----------|
| RE         | +          | 15%        | POSITIVO  |
| RP         | +++        | 70%        | POSITIVO  |
| HER2       | 1+         |            | NEGATIVO  |

**Primer resultado de patología de la lumpectomía mamaria practicada el 21 de enero de 2009 para conocer los receptores del tumor extirpado. (Antes de ingresar como paciente al INCMNSZ, a partir de este resultado es que me abren expediente en el instituto). Copia de archivo solicitado el 9 de junio de 2009.**


**INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MEDICAS Y NUTRICION  
SALVADOR ZUBIRAN**

**INFORME DE ANATOMIA PATOLOGICA**

---

(PatCons ) INST. NAL. DE CIENCIAS MEDICAS Y NUTRICION S. Z. FECHA 2009/06/0  
 <Ver:20011001> DEPARTAMENTO DE PATOLOGIA HORA: 13:27

---

EXPEDIENTE: 0000000000000242392  
 NOMBRE: NATALIA ISADORA CUELLAR GARCIA EDAD: 30 SEXO: F  
 \*\*\*\*\* NO VALIDO PARA EL EXPEDIENTE \*\*\*\*\* CAMA: EC

---

BIOPSIA NUM: Q-09-0905  
 FECHA MUE: 20090217  
 FECHA RES: 20090223

ESPECIMEN: GANGLIO LINFATICO AXILAR  
 MEDICO SOLICITANTE: SANTOS GILBERTO SOTO GERMES  
 NEOPLASIA MALIGNA: SI

ESTUDIO TRANSOPERATORIO:  
 ETO. GANGLIO LINFATICO AXILAR IZQUIERDO (CENTINELA)  
 DX. ETO. NEGATIVO A METASTASIS

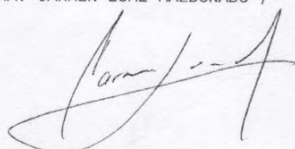
DRES. ANGELES / MARTINEZ/ AGUILAR/ CHABLE

DESCRIPCION MACROSCOPICA:  
 PARA ESTUDIO TRANSOPERATORIO SE RECIBE GANGLIO LINFATICO OVOIDE QUE  
 MIDE 1.2 X 0.9 CM Y DESIGNADO CENTINELA AXILAR IZQUIERDO. TIENE CAPS  
 ULA LISA CAFE CLARO CUBIERTA PARCIALMENTE POR TEJIDO ADIPOSO AMARILL  
 O. AL CORTE, ES BLANDO Y MUESTRA SUPERFICIE LISA CAFE CLARO. SE REPO  
 RTA COMO NEGATIVO A METASTASIS. SE INCLUYE PARA ESTUDIO DEFINITIVO E  
 N DOS CAPSULAS, 2 X 1 S-0.

DR. FREDY CHABLE MONTERO /

DIAGNOSTICO:  
 GANGLIO LINFATICO AXILAR IZQUIERDO (CENTINELA):  
 MICROMETASTASIS DE CARCINOMA DUCTAL (CKPAN+)

DRA. CARMEN LOME MALDONADO /



**Resultados de la *gangliocentinella* practicada el 17 de febrero de 2009, donde retiran 8 ganglios para analizarlos y buscar que no exista metástasis. Copia de archivo solicitado el 9 de junio de 2009.**



En 2009, después de la radioterapia y de unos meses de tomar diariamente un medicamento que inhibía la producción de estrógenos, decidí dejar de tomar este medicamento, ya que uno de los efectos secundarios era que podía causar cáncer de endometrio. Mi razonamiento fue que no quería volverme a enfermar de cáncer y menos a causa de un medicamento. Como lo comenté, para los doctores, tener 30 años de edad me hacía una candidata con alto riesgo de recaer, en relación con las mujeres mayores que están por dejar de producir estrógenos o que ya no los producen. Tenía por lo menos diez años más de producción, y mi tumor era receptor a estrógenos. Por eso debía tomar ese medicamento, el Tamoxifeno.

### **1.2.3. Número de registro 242392**

Siempre he sido una persona muy discreta y reservada en mi vida. A partir de 2009 me sentí completamente invadida en todos los sentidos. Me volví un número de registro entre miles. En cada una de las especialidades me preguntaban datos muy personales, y por lo general los doctores estaban rodeados de residentes. Al principio fue muy incómodo, me sentía completamente expuesta, como un bicho raro de laboratorio sobre el que todos opinaban. Las preguntas iban desde la religión que profesaba, mis hábitos alimenticios, las enfermedades personales y las de la familia, hasta el número de parejas sexuales había tenido a lo largo de mi vida.

Mi expediente ha ido creciendo conforme han pasado los años. He transitado por especialistas en genética, oncología, ginecología, tumores mamarios, endocrinología reproductiva, planificación familiar, psicología, angiología, nutrición, dermatología, proctología y cirugía plástica. Mi ser formaba parte de un expediente donde estaba toda mi información, tanto médica como personal. Mi yo estaba siendo desnudado, de cierta manera invadido. Casi siempre, las preguntas tenían que ver con mi tratamiento, las referentes a la religión me queda claro que no lo eran, y sobre mis asuntos sexuales y de mi intimidad no solía ser comunicativa. En ese expediente estaba yo por dentro y por fuera: densidad de los huesos, tipo de sangre, presión arterial, peso, altura, estado de plaquetas, leucocitos, linfocitos, eritrocitos,

nivel de glucosa en la sangre, niveles hormonales, de grasa y lípidos, mis órganos internos pintados con líquidos de alto contraste y colores que se relacionaban con la temperatura, el palpar del corazón, la aorta, los tiempos de coagulación, los órganos reproductivos en movimiento. Electrocardiogramas, tomografías y gammagramas óseos de todo el cuerpo, ecocardiogramas, colonoscopías, biopsias de los tumores. Los senos en diversas mastografías y ultrasonidos, los ovarios, el endometrio. Podría decir que en ese expediente de aproximadamente 800 hojas se resume mi yo, por dentro y por fuera.

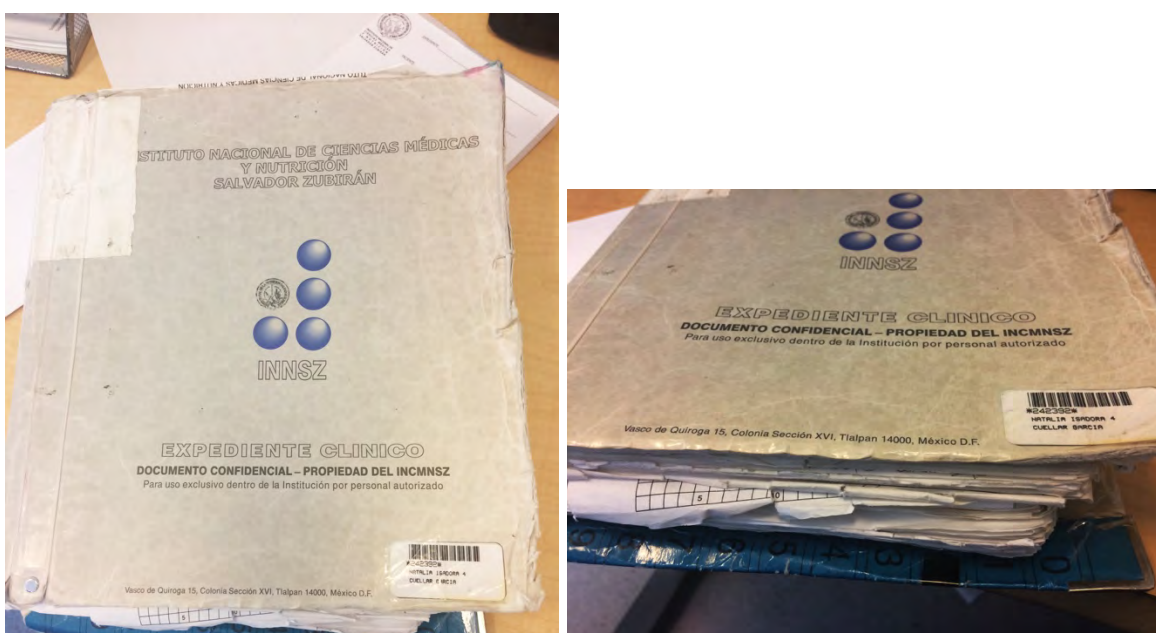


Imagen 7. “Expediente médico No.242392 de Natalia Isadora Cuéllar García”. Díptico / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, registrado el 19 de febrero de 2019. (Diez años después de haber ingresado al INCMNSZ (en 2009 todavía sus siglas eran: INNSZ).

### 1.3. La noticia por segunda vez

En 2010, mientras llevaba mi tratamiento alópata, vi también a un homeópata que, por los comentarios de muchos de sus pacientes, era casi un sucesor de dios. De acuerdo con las diversas expresiones, curaba a todos sin importar el caso, tenía una paciencia de santo y un ego del tamaño del universo. Había que esperar hasta seis horas para entrar a consulta con él; en su clínica recibí diversos tratamientos



entre sueros alemanes, vacunas y terapias de ozono. Pasaba entre ocho y doce horas en su centro de medicina alternativa. Mis padres y yo creímos fielmente en él. Durante un año y medio me aplicó semanalmente unos sueros intravenosos y que me hacían permanecer por horas en un diván, igual que cuando me aplicaban la quimioterapia, rodeada de pacientes con diferentes padecimientos.

Con la convicción de que mi organismo no necesitaba el medicamento alópata (Tamoxifeno) para no producir estrógenos, decidí dejarlo sin comentarle a los oncólogos. El homeópata me repitió decenas de veces que el Tamoxifeno era un veneno y que el riesgo de generar cáncer de endometrio era muy alto. Su explicación se basaba en las razones de la existencia de cada órgano y sus respectivas funciones, por lo que siempre tuvo lógica lo que él nos dijo. Mi familia y yo estábamos de acuerdo. Después de diversos tratamientos de limpieza, purificación y fortalecimiento del cuerpo, fui dejando poco a poco los sueros, hasta que aparentemente sólo me faltaba hacer la última parte del tratamiento con unas vacunas que harían de mi propia sangre. Después de eso, estaría como nueva y mi organismo ya no tendría ningún registro de haber padecido cáncer: una especie de *reset*. Él checaba mi salud con exámenes de orina, argumentando que todo salía en la micción.

### **1.3.1. Visita al doctor**

Comencé el año de 2012 muy contenta: con 33 años, la vida fluía bien, tenía proyectos, estaba creciendo profesionalmente y personalmente. El tema del cáncer era cada vez menos frecuente. En febrero me tocaba un chequeo cuatrimestral, y para éste en particular me hicieron un ultrasonido antes de la cita. Apareció lo que parecía ser una calcificación. Días después, en la cita oncológica, por segunda vez las manos del doctor encontraron una bolita en el mismo seno, ahora en la parte inferior. Reconocí la cara de preocupación del doctor, aunque no fue el mismo que me la detectó en 2009. Son miradas que van más allá del raciocinio.

Ese mismo día me realizaron una biopsia, la cual salió positiva a tumoración, así que el doctor me mandó hacer unos estudios de gabinete al día siguiente. Yo tenía trabajo pendiente y un viaje: era miércoles y el jueves me iría a León, Guanajuato, al “Primer Encuentro de Jóvenes Creadores FONCA, generación 2011-2012” (después de cuatro años de solicitar la beca con diferentes proyectos escultóricos, finalmente me la había ganado). Le pregunté al doctor si podía realizarlo el lunes, ya que el domingo regresaba del viaje, y me dio una negativa rotunda. Al día siguiente me hicieron un gammagrama óseo<sup>19</sup> para revisar el estado de los huesos, y el viernes me hicieron tomografías para revisar los diferentes órganos buscando metástasis.

El día que me hicieron la biopsia por segunda vez en INCMNSZ también tenía cita con el homeópata por la tarde. Cuando lo vi, le comenté de la biopsia que me habían realizado a partir de lo que había sentido el oncólogo al palparme. Me regañó por haberme dejado hacer la biopsia, y me aseguró que yo estaba bien. Al día siguiente, cuando me dieron el resultado positivo a cáncer por segunda vez, me enojé mucho con el homeópata, tenía claro que no era su culpa. Pienso que quizá, por mi cuenta, y debido a una necesidad interna de *independencia* sobre el tratamiento, habría dejado de tomar el Tamoxifeno aparte de las explicaciones del homeópata sobre el organismo y su opinión sobre el medicamento antiestrógenos. Los oncólogos no pueden asegurar que el hecho de haberlo suspendido haya provocado el regreso del cáncer, pero es una posibilidad.

Creo que mi deseo de una alternativa de curación no invasiva hizo que me dejara llevar por el discurso de este médico homeópata. Durante este tratamiento afloró la posibilidad de tener mi cuerpo listo para la maternidad, aunque en esos momentos no tenía pareja y tampoco me sentía muy segura de querer embarazarme.

Desde el primer proceso de quimioterapia, en el INCMNSZ me informaron del efecto tan fuerte que tienen las quimioterapias en el sistema reproductivo. Me propusieron congelar mis óvulos, lo que implicaba un costo de aproximadamente 50 mil pesos,

---

<sup>19</sup> Una gammagrafía ósea ayuda a detectar el cáncer que se ha generado o diseminado en los huesos. Además, puede ayudar a controlar el funcionamiento del tratamiento contra el cáncer en los huesos. Una gammagrafía ósea es una prueba de medicina nuclear. Esto significa que el procedimiento utiliza una cantidad muy pequeña de una sustancia radioactiva, denominada “marcador”. El marcador se inyecta en una vena. Las áreas en las que se ha absorbido demasiado marcador o demasiado poco pueden ser indicadoras de cáncer.

y esperar un mes antes de aplicar la quimioterapia. Pero ésta era más urgente. Sabía que era muy factible que dejara de menstruar, lo que sucedió tanto en la primera como en la segunda vez.

Desde el primer cáncer tuve mis reticencias con la medicina alópata. Cuando comencé el tratamiento con el homeópata sentía que hablábamos el mismo idioma, que entendíamos de la misma manera el organismo y su funcionamiento. Pienso que el problema no fue su medicina: estoy convencida de que me fortaleció y me limpió profundamente. Pero cometió lo que yo considero un gran acto de irresponsabilidad al conminarme a no llevar a cabo otros estudios y sólo monitorear las posibles células cancerígenas con un examen general de orina. La relación médico-paciente se basa en la confianza que los pacientes depositamos en nuestros doctores. No dejo de pensar qué si no hubiera ido a mi chequeo cuatrimestral, y si no me hubiera hecho la biopsia, probablemente me habrían detectado el segundo cáncer en una etapa muy avanzada. No volví con el homeópata.

Esta situación me sirvió para tener una opinión más crítica sobre la medicina en general, sobre los doctores alópatas y los alternativos, y me hizo confiar en los médicos del INCMNSZ. Me ayudó también a quitar el peso *maligno* que le había adjudicado al Tamoxifeno<sup>20</sup>. Lo he tomado de manera ininterrumpida desde abril de 2013; en mayo de 2018 cumplí cinco años. Pronto sabré si puedo suspender su ingesta, o si continúo por cinco años más. Desde la segunda vez he logrado también eliminar el peso mental que le confería a los efectos secundarios. He aprendido a llevar mi vida de manera un poco más relajada, por lo menos mentalmente y sin tantas prohibiciones por el supuesto o posible *peligro* de ciertas sustancias, medicamentos o alimentos, como lo he mencionado.

---

<sup>20</sup> El tamoxifeno, nombre genérico de Nolvadex, es el modulador selectivo de los receptores de estrógeno (MSRE) más antiguo y más recetado. El tamoxifeno está aprobado por la Administración de Drogas y Alimentos (FDA) de Estados Unidos. Desde su aprobación en 1998, el tamoxifeno ha sido utilizado para tratar a millones de mujeres y hombres diagnosticados con cáncer de mama con receptores de hormonas positivos. Si bien un inhibidor de la aromatasa es el medicamento de hormonoterapia elegido en primer lugar para las mujeres postmenopáusicas, el tamoxifeno es la primera elección en el caso de las mujeres premenopáusicas y también es una buena opción para las mujeres postmenopáusicas que no pueden tomar un inhibidor de la aromatasa.

El análisis del gammagrama óseo y de la tomografía tardó cuatro días, que viví llena de angustia e incertidumbre. Sabía que la posibilidad de estar viva y sana dependía del resultado de esos estudios. Veía mi vida frenada de golpe: no podría seguir con el posgrado ni con el proyecto de beca de Jóvenes Creadores. Sabía que, más allá de los resultados, comenzaría una larga etapa de tratamientos muy invasivos.

Después de que me realizaron el gammagrama óseo, me dirigí a la terminal del Norte a tomar el autobús que me llevaría a León, al Encuentro del Fonca. Aunque iba ya con días de retraso, quería estar allí. Curiosamente, este llegar tarde o no estar en el momento adecuado ha sido un poco la historia de mi vida profesional: desde la licenciatura, cuando trataba de llevar las cosas de manera lineal, de lograr pertenecer a una generación, siempre, por alguna razón, el camino resultaba truncado. Así sucedió no sólo en la carrera, sino también en la maestría y con la beca del Fonca. Recuerdo llegar al Encuentro llena de incertidumbre por los resultados médicos, estaba y no estaba ahí, me sentía en una realidad diferente a la del resto de mis compañeros. Durante ese fin de semana tuve fuertes dolores en los riñones debido al líquido de contraste que me habían inyectado para hacer la prueba del gammagrama, aunado a las horas que pasé sentada en el autobús. Resistí como pude; tenía una gran ilusión por ser parte de este primer encuentro, pensaba que probablemente ésa sería mi última posibilidad de trabajar un proyecto con el programa de Jóvenes Creadores y que éste podría incluso ser mi último proyecto.

La única vez que me sentí maltratada e ignorada a causa de mi padecimiento fue en este periodo, durante la beca de Jóvenes Creadores (2011-2012). No fueron los compañeros ni el tutor; de hecho, hubo algunos compañeros muy solidarios y mi tutor también lo fue. Fueron las autoridades del Programa de Jóvenes Creadores quienes se mostraron completamente ajenos y apáticos a pesar de que sólo a ellos comenté lo que realmente estaba sucediendo. Este primer encuentro fue un *shock*. Por fortuna, pude participar en dos encuentros más, en los que pude trabajar con más tranquilidad a pesar de encontrarme sumergida en quimioterapias.

Finalmente, pasó ese fin de semana en León y llegó el lunes, día en que recibimos los resultados. Fue muy difícil; mi sensación era de miedo y tristeza, de sentir que

no había logrado vencer el cáncer. En esos momentos pensé por primera vez en la muerte como consecuencia del cáncer. Me aterraba imaginarme mal, con dolor y, sobre todo, morir. Esa sensación no me gustó nada.

Por fortuna, los resultados del gammagrama y la tomografía salieron limpios, y fue una noticia fue muy buena. Sabía por segunda vez que eso haría la diferencia: el cáncer había regresado, pero a nivel local y no sistémico, no había ningún otro órgano contaminado. Y como la primera vez, la atención médica fue muy rápida y precisa, lo cual también marcó la diferencia.

16/02/2012

**INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS  
MÉDICAS Y NUTRICIÓN  
"SALVADOR ZUBIRAN"**

DEPARTAMENTO DE RADIOLOGIA E IMAGEN

Área Solicitante: CONSULTA EXTERNA

|                |   |                |                  |       |   |
|----------------|---|----------------|------------------|-------|---|
| Paciente:      | NATALIA ISADORA CUELLAR                 | Edad:          | 33Y              | Sexo: | F |
| F. Nacimiento: | 27/07/1978                              | N. Expediente: | 242392           |       |   |
| N. Estudio:    | 10480398                                | Fecha Estudio: | Febrero 02, 2012 |       |   |
| Estudio(s):    | RX TOMOGRAFIA                           |                |                  |       |   |
|                | TC tórax contraste                      |                |                  |       |   |
|                | TC abdomen y pelvis contraste oral e iv |                |                  |       |   |

Indicaciones: Antecedente de cáncer de mama.

Tórax: En el CSE de la mama izquierda se observa en la parte posterior del tejido glandular una imagen ovalada de mayor densidad de 13,6 mm y en el cuadrante inferoexterno otra imagen semejante de 13,6 mm, podría corresponder a cambios postpunción, a correlacionar con datos clínicos de mastografía.

En huecos axilares no se observaron crecimientos ganglionares. En los distintos espacios del mediastino e hilios pulmonares no se identificaron adenopatías. Grandes vasos de morfología normal. Corazón de tamaño normal.

Se observa restos tímicos.

La ventana para parénquima pulmonar la trama vascular y trayectos traqueobronquiales son de características normales.

En el abdomen se observa hígado de tamaño normal, en la parte más superior del segmento 5 hepático se observa una imagen redondeada de 7,2 mm, hipodensa, bien delimitadas sin realce por lo que sugiere presencia de quiste, existe otra imagen de 1,4 mm de características semejantes en la periferia lateral del segmento 7, se sugiere correlación ultrasonográfica para corroborar que se traten de quistes. La porta permeable. Vesícula biliar de características normales lo mismo que el bazo, estómago, páncreas y ambas suprarrenales.

En ambos riñones conservan la relación corticomedular.

Retroperitoneo sin adenomegalias.

Asas intestinales con distribución y patrón aéreo normal, en la parte distal del yeyuno se observa una imagen que sugiere una pequeña intususcepción probablemente momentánea no causa dilatación de asas, a considerar efectuar tránsito intestinal.

La vejiga sobre distendida de paredes regulares.

El trayecto colónico de difícil valoración por residuo abundante y zonas de pobre extensión.

En la topografía del anexo izquierdo existe imagen ovalada con realce periférico podría corresponderá a un folículo dominante. Útero tamaño normal.



Fecha Impresión: 16/02/2012

Página 1 de 2

**Resultado de tomografía realizada el 2 de febrero de 2012 para buscar no invasión en otros órganos (metástasis) a raíz de reincidencia de cáncer de mama. Solicitud de copia de resultado el 16 de febrero de 2012.**

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MEDICAS Y NUTRICION  
"SALVADOR ZUBIRAN"  
MEDICINA NUCLEAR  
SPECT-CT.

NOMBRE: NATALIA ISADORA CUELLAR GARCIA  
 EDAD: 33  
 REGISTRO: 242392  
 FECHA: 3 DE FEBRERO 2012  
 CAMA: EXTERNO: X  
 CANTIDAD DE MATERIAL ADMINISTRADO: 925 MBq (25 mCi)  
 VIA: I. V.  
 MEDICO TRATANTE: O. HERNANDEZ  
 DIAGNOSTICO DE ENVIO: CA. DE MAMA

GAMMAGRAMA: RASTREO OSEO CON 99mTc-ABP.

Se aprecia en general adecuada captación del radiofármaco en el tejido óseo sin embargo, existe cierto incremento en la concentración del material en hombro derecho, en esternoclaviculares, en costocondrales y rodillas.

Comentario: Estudio negativo para patología ósea metastásica, descartar proceso osteoarticular en los sitios mencionados.

Dr. Jesús Sepúlveda Méndez.



**Copia de resultados del gamagrama óseo practicado el 3 de febrero de 2012, para descartar metástasis en huesos. Solicitud de copia de resultados el 1 de marzo de 2012.**

Decidí que, si ya una vez había pasado por esto, lo haría de alguna manera mejor esta segunda, para realmente cerrar y no volver a transitar por el camino del cáncer. Tenía una mayor conciencia de lo que estaba viviendo y también un conocimiento previo de los tratamientos. La siguiente cirugía era una mastectomía radical del seno izquierdo. Es curioso, pero en ese momento quería que me lo extirparan el mismo

día, me angustiaba el paso de los días y yo sentirme con un tumor en mi cuerpo. Recuerdo que a finales de 2009 le comenté a una amiga muy cercana que si el cáncer regresaba y se abriera la posibilidad de que me quitaran el seno, *ya no le entraría al ruedo*. Esta segunda vez me quedó claro que no sabía lo que decía en aquel momento. Reafirmo que la fortaleza es una de las mayores cualidades del ser humano: no nos imaginamos de lo que somos capaces de transitar y de superar hasta que llega el momento.

A diferencia de lo que me sucedió con las autoridades del Fonca, cuando me acerqué a las oficinas de la Academia de San Carlos para comentar mi situación y solicitar mi baja por las dificultades que tendría para seguir cursando la maestría, se mostraron muy solidarios. En especial, una persona a quien siempre le voy a estar agradecida, me dijo: “Inténtalo, toma las materias teóricas, trabaja en casa, eso te va ayudar. Y si de plano no puedes, te das de baja, pero podrás.” En ese momento lo veía imposible, pero esas palabras abrieron una ventana en ese cercano futuro tan gris.

Retomé mis escritos, y esta vez preferí hacerlo a mano, en un cuaderno, por resquemor de que la tecnología volviera a hacer de las suyas.



23 de enero de 2012

Mi año comienza, como el dragón.  
yo cabalito. Más tranquilo y dulce.  
No monotonía clara, solo quitar  
Ejercicio de academia y estrés, porque  
así está mejor para mí, porque  
me gusta disfrutar las montañas,  
los ríos y los rios más grandes los  
que me gusta hacer y por eso a veces  
cosas que tengo que hacer pero  
hacer falta sufrido.

El 1 de enero vivió el otro año, pero  
no es que lo haya comenzado mal, al  
contrario, estaba bien en DF, de un  
año como un gusto, pero estaba en  
una especie de ambiente familiar  
acogida, protegida y gusto, desconocido  
que me había tanta falta. Te voy  
importante dame el día de estar  
bien, de no hacer nada, simplemente  
descansar, comer, practicar, así fuera el no  
puedo una lista con mis tipos pendientes  
de repente del internet, tiempo, los  
claro regresé a DF con muchos pro-  
blemas, porque alargo un viaje lo  
que photo, estuve medio de una semana  
y volví a salir de viaje, otro importante  
mi vida, espe de mi papá, con mis hermanos, su  
madre, y amigos muy cercanos. Esta familia

mejor dicho familia Gabriel Muelala y otros  
Bustos. Un viaje especial, de vacaciones  
también, de estar igual, papapapadada,  
con sentido, protegida.  
me gusta ese ambiente, aunque  
a veces se cuestiona que todavía no  
lo puedo disfrutar del todo pero todo  
lo contrario.

No me importa y no quisiera olvidar que  
el año (si de día) lo voy con Gabi  
y su familia, su amistad se ha vuelto  
algo bien especial justo los 10 días  
que pasó en Cuahutlan en casa de  
su mamá con ellos y su hermano  
también. Me iba algo extraño, un  
cambio familiar de otros momentos  
estaba bien abierto, y personalmente que por  
estar en calma, las palabras que escuché  
comentaban que de verdad, diferentes  
diferente, quien respondiendo -  
Ehoy mejor, todavía no me queda muy claro  
A que me refiero con esto, solo lo siento,  
se que algo bueno va a pasar, porque lo estoy  
trabajando, porque siento que está por venir. Otra vez  
más me siento a punto de salir del capullo.  
¿Dentro de capullo, tengo que pasar, romper, abrir  
para volver a vivir.

Mi madre ahora me acompaña es muy cerca de  
mi crecimiento me da luz, energía, mi  
Padre ni se diga. Son las 9:09 am es hora  
de ir a trabajar de escribir.

2 febrero 2012

Comienzo el mes con una visión de mi  
futuro próximo radicalmente cambiado. En un  
momento en donde me siento muy plena haciendo  
lo que me gustaba. Logrando retiro que hasta  
ahora no había alcanzado como la  
beca del Finca. Ahora todo vuelve a cambiar  
de golpe. Desde ayer primero de febrero retiro  
las largas horas en Nutrición de hacer citas  
para estudios, estudios nuevos largos y cortos  
que si bien me aseguraban estar absuelta al  
100% me implican también un temor a que  
algún postivo, no lo quiero pensar pero  
no lo quiero así, pero se intuye solo  
en que consiste cada uno me es inevitable  
no asustarme y esto porque como pienso en  
¿y si sí? La noticia ayer de que la bacteria  
suele positiva no me fue una noticia mala,  
no se si tiene que ver con que así no lo me  
cae bien el viento o porque quiero bloquear  
un poco para estar fuerte ante lo que se viene  
Es inminente que me harán una cirugía  
donde retirarán la mama y me vez los 2.  
y la quimioterapia. Todavía recuerdo un  
día regresando de uno de mis chequeos y  
encontrarme con Gabi que le decía que yo estaba  
segura de que si me regresaba el cáncer  
yo podría ya luchar como la vez pasada  
pero no me imaginaban mutilada. Y hoy  
que ve ave ave con la noticia que voy

Fragmentos de diario de Isadora Cuéllar (23 de enero de 2012 y 2 de febrero de 2012). Iniciado pocos días después de la noticia por segunda vez

### 1.3.2. La despedida definitiva

A pesar de saber que la única opción para recuperar la salud era la extirpación del seno, tuve la necesidad de hacer algo para mí, para entender aquello por lo que pasaría mi cuerpo, que sería violentado por los cirujanos.

Tenía muy claro que, una vez en el quirófano, mi cuerpo cambiaría radicalmente: sería despojada de un órgano relacionado socialmente con lo femenino. La feminidad. ¿Acaso por dejar un pedazo de mi ser mujer en la plancha del quirófano saldría siendo menos mujer? En ese momento no le di muchas vueltas al asunto, pero meses después esa idea rondaría con insistencia en mi cabeza.

2012, tenía 33 años, estaba en la flor de la juventud. Si bien mi cuerpo nunca fue exuberante, siempre tuvo una cierta armonía dentro de los estándares sociales. Pasé la difícil adolescencia y me sentía a gusto con mi físico. Nunca usé escotes, ombligueras o minifaldas; siempre me ha gustado la ropa cómoda, convivía muy a gusto con mi cuerpo. Entonces, ¿cómo perpetuar mi cuerpo, el que tenía en ese momento, con aquel que estaba a punto de desconformarse? Necesitaba conservarlo de alguna manera, y lo primero que se me ocurrió fue retratarme. Así comenzó este proyecto, sin concebirlo como artístico, ni como tesis, y mucho menos como para abrirlo a otros, compartirlo.

Durante treinta días me fotografié sin falta en mi habitación. Al principio no sabía cómo acomodarme ni tenía claro lo que quería que apareciera en las fotos. Buscaba simplemente registrarme *completa*, sin cortarme. Al principio, el rostro me estorbaba, pero con el paso de los días me di cuenta de que decía mucho sobre mi estado anímico. Lo corroboré justamente la madrugada en que hice las últimas imágenes de *yo completa*, analizando la forma de mi seno y su movimiento de acuerdo con la posición en la que se encontraba, acariciándolo, sintiéndolo profundamente, admirándolo como nunca antes, haciéndolo mío por última vez, conociéndolo desde la cámara. Era una especie de pieza del rompecabezas que ya no volvería a unirse de la misma manera; otra pieza ocuparía ese lugar, y se

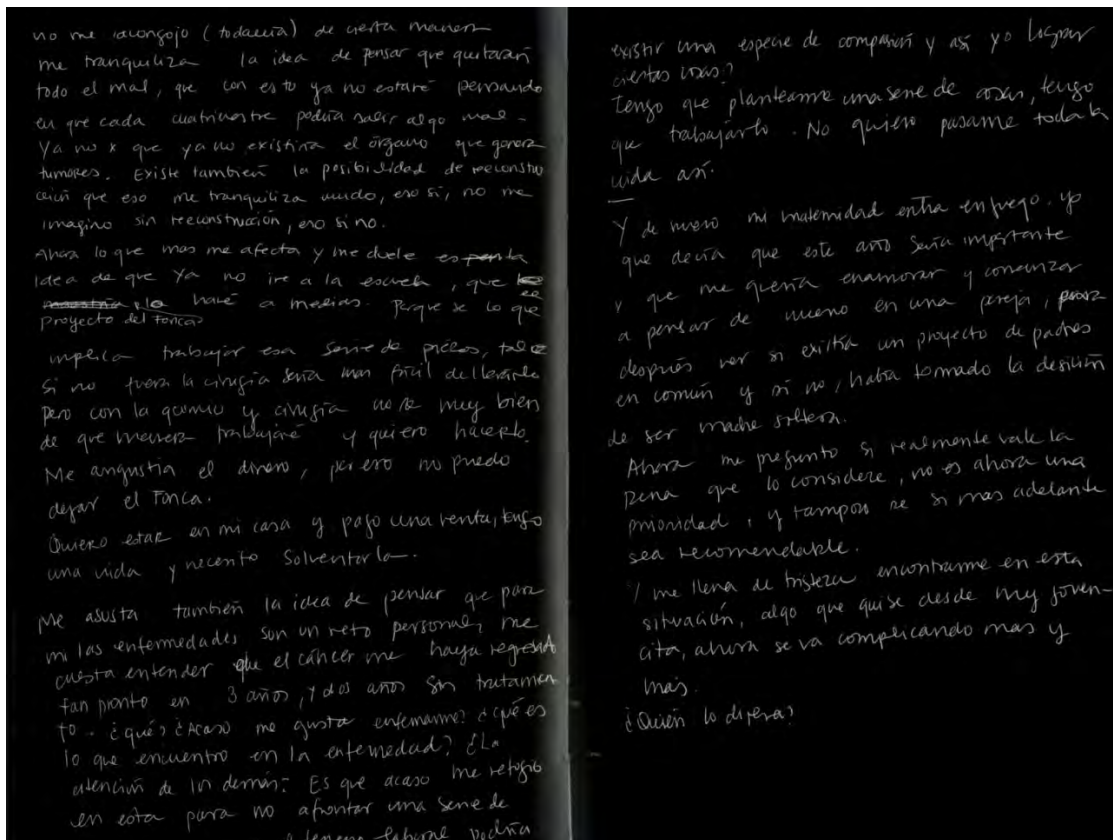
formaría una nueva lectura de esa imagen. Estaba a unas horas de ser despojada de mi seno.



**Imagen 8. Autorretrato / Isadora Cuéllar, digital, CDMX, 2012. Imagen 9. Autorretrato / Isadora Cuéllar, digital, CDMX, 2012.**



**Imagen 10. Autorretrato / Isadora Cuéllar, digital, CDMX, 2012. Imagen 11. Autorretrato / Isadora Cuéllar, digital, CDMX, 2012.**



Fragmentos de diario de Isidora Cuéllar S/F Iniciado pocos días después de la noticia por segunda vez.

### 1.3.3. La cirugía

El viernes 2 de marzo de 2012 entré a quirófano cerca de las 8:45 de la mañana. Desde 2009 he estado cinco veces en quirófano con anestesia general. No puedo relacionar los quirófanos con historias lindas, pero tampoco me asustan: el quirófano, la anestesia general y la pérdida de conocimiento me intrigan. Curiosamente, las cinco veces ha sido para mí más fuerte la salida del quirófano y del hospital, después de las cirugías, que lo previo a éstas.

Después de la cirugía, procuré descansar; sabía que mirarme al espejo no sería nada fácil y sí muy doloroso. Antes de la cirugía me despedí de mi seno, le expliqué

por qué ya no debía estar conmigo y le di las gracias por los años que pasó a mi lado. Cuando me quitaron las vendas, lloré y me entristecí. Sentir ese hueco me desconcertaba. Poco a poco me fui acercando a mi nuevo cuerpo. Al principio me costaba tocarme, pero con el tiempo aprendí a disfrutarlo, palpaba la forma de cada una de mis costillas. Al poner la palma de la mano sobre la cicatriz sentía la fuerza de las palpitaciones de mi corazón. Lo tenía más cerca que nunca, y eso me gustaba, incluso es una sensación que sigue fresca a pesar de todo lo que sucedió después de esta operación.

Durante la cirugía me pusieron un catéter del lado derecho para cuidar las venas a lo largo del tratamiento intravenoso. Al principio me dijeron que lo tendría por cinco años, por si llegaba a necesitarlo, pero por fortuna no fue así. El resultado de patología después de la mastectomía fue: dos tumores de diferente tamaño, el mayor de 2.3 cm, receptor a estrógenos como la vez pasada y esta vez positivo al tan temido Her2/neu.<sup>21</sup> No entendía cómo se habían generado dos tumores en tan poco tiempo.

---

<sup>21</sup> El **HER2/neu**, conocido también como **ErbB2** y designado como cúmulo de diferenciación **CD340** y **p185**, es un protooncogén localizado en el brazo grande del cromosoma 17, concretamente en la región 17q21.1. Su código es HGNC *ERBB2*. Codifica una glicoproteína de 185 kDa con actividad tirosina quinasa en su dominio intracitosólico. Se trata de un receptor para el factor de crecimiento de tipo epidérmico humano, aunque a la fecha no se le conocen ligandos y se lo considera un receptor huérfano. Es clave para el crecimiento y la división normal de las células, por lo que su expresión anormal está vinculada a procesos cancerosos. Se ha convertido en un importante marcador y diana de tratamiento oncogénico, especialmente del cáncer de mama. Su actividad enzimática está descrita por el número EC 2.7.10.1.

Se sobreexpresa en aproximadamente 25-30% de las pacientes con cáncer de mama. Está asociado a una incrementada actividad biológica del tumor, es decir, una tasa de división acelerada por mayor respuesta de la célula a los niveles normales de factores de crecimiento. Generalmente es indicativo de una evolución desfavorable del cáncer de mama. Las pacientes con cáncer de mama que presentan amplificación de HER2/neu presentan generalmente una forma más agresiva de cáncer, además de una mayor resistencia a tratamientos convencionales. Existe por ejemplo una gran probabilidad de resistencia al tratamiento endócrino con tamoxifeno. Sin embargo, son pacientes que responden mejor al tratamiento combinado de quimioterapia con trastuzumab, un anticuerpo monoclonal humanizado que se dirige contra el dominio extracelular del receptor Her2/neu, aumentando la tasa de supervivencia de las pacientes.

(PatCons ) INST. NAL. DE CIENCIAS MEDICAS Y NUTRICION S. Z. FECHA 2012/03/14  
 <Ver.20040629> DEPARTAMENTO DE PATOLOGIA HORA: 10:13

EXPEDIENTE: 0000000000000242392  
 NOMBRE: NATALIA ISADORA QUELLAR GARCIA EDAD: 33 SEXO: F  
 \*\*\*\*\* NO VALIDO PARA EL EXPEDIENTE \*\*\*\*\* CAMA: EC

BIOPSIA NUM: Q-12-1499  
 FECHA MUE: 20120302  
 FECHA RES: 20120309

ESPECIMEN: MAMA IZQUIERDA  
 MEDICO SOLICITANTE:  
 NEOPLASIA MALIGNA: SI

DESCRIPCION MACROSCOPICA:  
 SE RECIBE ESPECIMEN SIN FORMOL. DESIGNADO MAMA IZQUIERDA CON SUTURA HACIA EXTREMO AXILAR, PESA 257G. MIDE 14X13X2.5 CM. CON HUSO DE PIEL DE 12X7 CM. AREOLA DE 1X0.9 CM, PEZON DE 1X0.9 CM Y CICATRIZ ANTIGUA A EN LA PORCION SUPERIOR DE 2X0.3 CM. LINEAL; LECHO INTEGRO, AL CORTO E SE OBSERVA DONS NODULOS BIEN DELIMITADOS DE ASPECTO FIBROSO BLANCO -GRIS Y DUROS, QUE MIDEN 1.8 Y 2 CM. RESPECTIVAMENTE DE DIAMETRO MAYOR, SE ENCUENTRAN A 1.5 CM DEL MARGEN INFERIOR, A 5 CM DEL SUPERIOR, A 7 CM. DEL MEDIAL, A 3 CM DEL LATERAL Y 0.7 CM. DEL LECHO QUIRURGICO, A LOS CORTES SERIADOS SIN ALTERACIONES MACROSCOPICAS, SOLO SE IDENTIFICAN AREAS DE ASPECTO FIBROSO Y FIBROADIPOSE SIN OTRA LESION. SE ENTINTA EL LECHO QUIRURGICO COLOR NEGRO.  
 SE INCLUYEN CORTES DE LA SIGUIENTE MANERA:  
 A: M. SUPERIOR, B:M. INFERIOR, C:M. MEDIAL, D:M. LATERAL, E:LECHO/TUMOR, F:AREOLA-PEZON, G-J:TUMOR, K. CSE, L:CIE, M:CSI, N:CII.  
 O:CICATRIZ ANTIGUA, S-0

DR. JUAN CARLOS CORDOVA RAMON /

DIAGNOSTICO:  
 TIPO DE ESPECIMEN: MASTECTOMIA RADICAL  
 LATERALIDAD. IZQUIERDA  
 INTEGRIDAD DEL ESPECIMEN: INTEGRO, MARGENES EVALUABLES  
 MEDIDAS DEL ESPECIMEN: 14X14X2.5  
 TAMANO DEL TUMOR: 2 CM (EL DE MAYOR TAMANO)  
 FOCALIDAD: MULTIFOCAL  
 TIPO HISTOLOGICO: CARCINOMA DUCTAL INFILTRANTE  
 GRADO HISTOLOGICO: SBR DE 3+2+1=6 (GRADO 2, MODERADAMENTE DIFERENCIADO)  
 ESTADO DE MARGENES: MARGEN SUPERIOR, INFERIOR, MEDIAL, LATERAL Y LECHO NEGATIVOS  
 INVASION PERIVASCULAR: AUSENTE  
 INVASION PERINEURAL: AUSENTE  
 NUMERO DE GANGLIOS EXAMINADOS: CERO  
 OTROS HALLAZGOS:  
 CICATRIZ

DR. ARTURO ANGELES ANGELES /



**Resultado de patología de mastectomía radical izquierda practicada el 2 de marzo de 2012 y los tumores hallados. Copia de archivo solicitado el 14 de marzo de 2012.**



(PatCons ) INST. NAL. DE CIENCIAS MEDICAS Y NUTRICION S. Z. FECHA 2012/03/14  
<Ver.20040629> DEPARTAMENTO DE PATOLOGIA HORA: 10:13

EXPEDIENTE: 0000000000000242392

NOMBRE: NATALIA ISADORA CUELLAR GARCIA

EDAD: 33 SEXO: F

\*\*\*\*\* NO VALIDO PARA EL EXPEDIENTE \*\*\*\*\*

CAMA: EC

-----  
-----  
OBSERVACIONES:

SE REALIZARON LAS SIGUIENTES REACCIONES DE INMUNOHISTOQUIMICA:

| ANTICUERPO | INTENSIDAD | PORCENTAJE | RESULTADO |
|------------|------------|------------|-----------|
| RE         | ++         | 50%        | POSITIVO  |
| RP         | ++         | 20%        | POSITIVO  |
| HER 2      | +++        | 3%         | POSITIVO  |
| KI 67      |            | 60%        |           |

Resultado de patología de la mastectomía radical practicada el 2 de marzo de 2012 para conocer los receptores de los tumores encontrados. Copia de archivo solicitado el 14 de marzo de 2012.

Tengo que concentrarme en lo que ahora es  
 cetero y que es lo que me han dicho. que  
 me harán quimioterapia y la mastectomía.  
 Antes (al principio cuando me enteré) me angustiaba  
 mucho la quimio, por todas sus consecuencias.  
 Ahora que han entrado las telovidas sobre  
 todas las posibilidades de esta enfermedad,  
 lo único que quiero es curarme, que  
 el cáncer ya no regrese. Si es necesaria la  
 quimioterapia, lo haré.

Solo pido hoy porque el cáncer esté focalizado  
 que no se haya esparcido ni poquito, que  
 esté ahí en mi seno izquierdo y que al  
 sacarlo se vaya completo sin dejar nada.

Tengo que salir de esta, y salir bien victoriosa.  
 Apenas tengo 33 años y tengo tantas cosas  
 por hacer. De esta no me voy a morir, lo de-  
 ceto. Una vez más voy al miedo, a luchar  
 como lo sé hacer.

La enfermedad no puede ser mi manera de  
 vivir y luchar por las cosas, la enfermedad  
 se tiene que borrar de mi mente y alma.  
 No quiero vivir a partir de ninguna enfermedad.

Quiero salud. Quiero vitalidad pero sobre todo  
 quiero libertad, libertad para hacer mi  
 vida y llevarla a donde he imaginado,  
 por eso es que necesito salud y hoy  
 una vez más, comienzo a luchar por esta.

Viernes 24 de febrero de 2012

Hoy justo a una semana de la cirugía,  
 son las 7:48 am, no logro dormir  
 profundamente, llevo más de una hora  
 despierta dando vueltas en la cama.  
 La cabeza ~~se~~ me invade de pensa-  
 mientos, recuerdos o telovidas como le  
 digo yo. Planes a futuro, recuerdos de  
 momentos en pareja, listas interminables  
 de pendientes operativos. Planes de  
 sistematización de mi vida ahora que  
 salga de la operación, miles de detalles  
 del pasado. Mi cama se ha convertido  
 en un colchón y sigue  
 igual. Hace tiempo que debí de haber  
 lo cambiado. Hace tiempo historias  
 pesadas, historias de amor-dolor. No  
 quiero ya dormir sobre el suelo.  
 quiero amanecer diferente.

- Hoy comienza la cuenta regresiva. No es hacer una  
 oda a la pérdida, lo que simplemente no he  
 encontrado la manera idónea de trabajar  
 este proceso. Sé que no puedo evadirme.  
 Sé que aunque esté clara y convencida de  
 que será lo mejor, y que es por mi salud,

Fragmentos de diario de Isadora Cuéllar S/F Iniciado pocos días después de la noticia por segunda vez. Viernes 24 de febrero de 2012



### 1.3.4. El tratamiento

Las quimioterapias en esta ocasión iniciaron justo un mes después de la cirugía, el 9 de marzo de 2012. Fueron cuatro sesiones muy fuertes llevadas a cabo cada 21 días, por vía intravenosa durante 72 horas. Es decir, pasaba ocho horas en la sala de quimioterapias del INCMNSZ, me iba a casa con el medicamento y regresaba a los dos días para que me lo retiraran. Me sentía muy mal. Este tratamiento me mantenía en cama por más de una semana; tanto los malestares como la recuperación eran cíclicos.

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN "DR. SALVADOR ZUBIRÁN"

9 MAR 2012

Fondo de Protección contra Gastos Catastróficos ONCOLOGÍA

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN "Dr Salvador Zubirán"

ONCOLOGÍA MÉDICA

Nombre: NANCIA ISABELA COCUDO  
 Registro: 242592 Edad: CA UJALA Diagnóstico: CA UJALA Estadio: Metástasis local  
 Peso: 45 kg Talla: 1.46 cms SCT: 1.33 m<sup>2</sup>  
 Fecha aplicación: ABR 12 Número de ciclo: 1  
 ¿Tomar BH previa a la aplicación? Si  No

Esquema FAC Cáncer de mamá  
 \*Hortobagyi et al, Cancer 1989, 63: 37-45

Premedicación:

- 1) Dexametasona 8 mg en 100 ml SS 0.9% en infusión para 10 minutos DIA 1 y 4
- 3) Ondansetron 8 mg en 100 ml SS 0.9% en infusión para 10 minutos. DIA 1 y 4.

Quimioterapia:

- 22) 5 Fluoracilo 650 mg en 250 ml SS 0.9% en infusión para 30 min. DIA 1 y 4
- 23) Ciclofosfamida 650 mg en 250 ml SS 0.9% en infusión para 30 min. DIA 1
- 24) Doxorubicina 30 mg diluido en solución salina en infusión continua de 72 hrs.

• Modificado  
 • aplicación e 21 días.  
 5 FU (500 mg/m<sup>2</sup>SC) DIA 1 y 4  
 Doxorubicina (50 mg/m<sup>2</sup>SC) IC 72 hrs  
 CFM (500 mg/m<sup>2</sup>SC) DIA 1

Indicó: [Firma]  
 Médico Asesor Oncología Médica

Dr. Gabriel Galván Salazar  
 CÉD. PROF. 4347112  
 ONCOLOGÍA  
 Residente Oncología Médica

**Receta médica con la que se llevó a cabo el primer esquema de quimioterapias, el cual inició el 2 de abril de 2012 y concluyó el 25 de junio de 2012.**

Me fotografiaba el día que regresaba con el medicamento para 72 horas, antes de hundirme en la cama por días, hasta volver a recuperar fuerzas.



Imagen 12. Autorretrato. Tríptico / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2012.

Después de esas cuatro sesiones, siguieron tres meses de quimioterapias semanales menos fuertes. Me agotaba físicamente ir cada lunes a la aplicación: dos horas de toma de muestra de sangre y de espera del resultado de esa toma; del resultado dependía la aplicación de la quimioterapia, que duraba seis horas.

En las últimas dos sesiones me aplicaron *Filgastrim*,<sup>22</sup> un medicamento para elevar el nivel de leucocitos. Eran inyecciones en el estómago que yo misma me aplicaba y que tenían un efecto casi inmediato en los resultados de sangre para poder tener los niveles mínimos de neutrófilos que permitieran la aplicación del tratamiento.

<sup>22</sup> Hans-Georg Gadamer, *El estado oculto de la salud*, Barcelona, Gedisa Editorial, 2001.

13 de abril  
2012

ya han pasado 11 días desde que inicié la quimioterapia, ahora me siento muy bien y también tengo claro cómo ha reaccionado mi organismo.

El tercer día es el más difícil, náuseas y debilidad, mucho cansancio. Es hermoso ver cómo el organismo trabaja todo el tiempo y es tan fuerte que se repone poco a poco, claro hay que ayudarlo y darle ambientes propicios para que sea menos complicada la regeneración y en esas estoy.

Ahí está, estoy contenta, me siento una vencedora, que va saliendo adelante muy bien.

Ayer fui a mi primer terapia con Catherine, tenía muchas expectativas al respecto iba clarísima en que lo que trabajaría sería a mi madre y nuestra relación, pero no fue así. Trabajamos principalmente a mi papá y me sorprendió mucho y por un momento me incomodó, no podía no creer que mi papá y yo tengamos que trabajar la relación, lo sé, pero no

Fragmentos de diario de Isadora Cuéllar S/F Iniciado pocos días después de la noticia por segunda vez. 13 de abril de 2012

Después de estas quimioterapias llevé durante un año un tratamiento intravenoso que también me aplicaban cada 21 días, pero ya no era tan violento como el anterior. Se llamaba Trastuzumab, un medicamento específico para tratar el Her2/Neu. No ponía en juego el sistema inmunológico, pero como todos los medicamentos tienen sus contraindicaciones, éste podía afectar al corazón, por lo que durante doce meses me tomaron ecocardiogramas de forma periódica. Este fue el único estudio

que disfruté, ya que no era agresivo y me permitía escuchar los latidos de mi corazón. Estos sonidos me llevaban a todo un universo interior.

09- Julio → 10:30 (BH) → 11:45  
 16- Julio → 14:45 (BH) → 15:45  
 23 Julio → 13:45 (BH) → 14:45  
 30 Julio → 12:15 (BH) → 13:15  
 06 Agosto → 11:45 (BH) → 12:45  
 14 agosto → 16:00 (BH) → 17:00  
 20 agosto → 13:30 (BH) → 14:30  
 27 agosto → 14:00 (BH) → 15:00

INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN  
 "Dr. Salvador Zubirán"

ONCOLOGÍA MÉDICA

Nombre: Natalia Izadora Cuellar  
 Registro: 242392 Edad: 33 Diagnóstico: Cáncer Estadio: Recurrencia  
 Peso: 41 kg Talla: 1.46 m SCT: 1.3 m<sup>2</sup>  
 Fecha aplicación: \_\_\_\_\_ Número de ciclo: 2°, 3°, 4° aplicación  
 ¿Tomar BH previa a la aplicación? Si  No

Paclitaxel + Trastuzumab semanal Cáncer de Mama Dosis de ~~\_\_\_\_\_~~ mantenimiento  
 \*Seidman J Clin Oncol. 2001;19(10):2587.

Premedicación:

- 1) Amal 8 mg en 100 ml SS 0.9% en infusión para 10 minutos DIA 1
- 2) Dexametasona 8 mg en 100 ml SS 0.9% en infusión para 10 minutos DIA 1.
- 3) Ranitidina 50 mg en 100 ml SS 0.9% en infusión para 10 minutos DIA 1
- 4) Clorotrimeton 10 mg en 100 ml SS 0.9% en infusión para 10 minutos DIA 1.

Quimioterapia:

- 1) Trastuzumab 82 mg en 500cc de SS 0.9% infusión de 90 minutos
- 2) Paclitaxel 110 mg en 500 ml SS 0.9% en frasco de vidrio con filtro en infusión para 3 horas. DIA 1, 8, 15 y 21

\*Modificad  
 Trastuzumab dosis de Carga 2 mg/kg DO  
 Paclitaxel (90 mg /m<sup>2</sup>SC)


Indicó:  
Dr. León Escobedo  
 Médico Asesor Oncología Médica

Dra. Vanessa Rosas  
 Residente Oncología Médica

Receta médica con la que se llevó a cabo el segundo esquema de quimioterapias, enfocado al gen mutante HER2 NEU, aplicación semanal durante un año iniciando el 9 de julio de 2012.

Fueron días completos destinados a curarme, semanas, meses, años, en 2019 se cumple, una década desde ese primer encuentro con el cáncer.

Me volví experta en los diversos tipos de medicamentos, anticoagulantes, corticoides. Mi casa era una farmacia.



 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición  
 Salvador Zubirán  
 VASCO DE QUIROGA 15 COL. SECCIÓN XVI DELEG. TLALPAN C.P 14000 MÉXICO, D.F.

FECHA: 9/03/12  
 PACIENTE: NATALIA SIEDOYA GUZMÁN  
 Registro: 242392

FONDO DE PROTECCIÓN PARA GASTOS CATASTRÓFICOS  
CÁNCER DE MAMA

ESQUEMA FAC


1. ONDANSETRON 8mg 2 ámpulas
2. DEXAMETASONA 8mg 2 ámpulas
3. 5 FLUOROCILO 250 mg 6 ámpulas
4. CICLOFOSFAMIDA 200 mg 4 ámpulas
5. DOXORRUBICINA 50 mg 1 ámpulas
6. DOXORRUBICINA 10 mg 2 ámpulas
7. AGUJA # 22 P/QTx 2
8. INFUSOR No. 1


**Vivir Mejor**  
 MÉDICO: \_\_\_\_\_ CED. PROF. \_\_\_\_\_  
 Dr. Karim Dip Borunda  
 CED. PROF. 4389050  
 ONCOLOGÍA

2000900

**Receta médica para solicitar los medicamentos para el primer esquema de quimioterapias trisemanal, dentro del Seguro Popular en el programa de Fondo de Protección para Gastos Catastróficos (Cáncer de mama). 9 de marzo de 2012.**





 Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición  
 Salvador Zubirán  
 VASCO DE QUIROGA 15 COL. SECCIÓN XVI DELEG. TLALPAN C. P. 14000 MÉXICO, D.F.

---

FECHA: 7/Sep/2012

PACIENTE: MARÍA Isadora Cuellar

- 1 trastuzumab  
 dosis 345 mg IV para  
 90 min IV c/3 semanas
- 2 Ondansetron 8mg  
 # 1 ampola
3. Dexametasona 8mg  
 # 1 ampola
- 4  Clorotumeton 10mg  
 # 1 ampola

**Vivir Mejor**  
 MÉDICO R. Lopez CED. PROF. 13393

2000900

Receta médica para solicitar los medicamentos para el tercer esquema de quimioterapias semanales, dentro del Seguro Popular en el programa de Fondo de Protección para Gastos Catastróficos (Cáncer de mama). 7 de septiembre de 2012.



Imagen 13. Medicamentos / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2012.

### 1.3.5. El cabello, mi cabello, mi no-cabello

Esta segunda vez no fue de sorpresas: ya había perdido una vez todo el cabello, el pelo y los vellos en mi cuerpo y cabeza.

La primera vez en 2009, antes perder el seno, había comenzado a buscar posibles soluciones a la desnudez de mi cráneo. Probé tres pelucas de una amiga de mi madre que había pasado por lo mismo: una rubia, una pelirroja y una de cabello negro. La amiga mide treinta centímetros más que yo, por lo que sus pelucas me quedaban enormes, las percibía ajenas. Al ponérmelas sentía que me convertía en una especie de caricatura. Un día, una gran amiga y su hermano me visitaron en casa; en algún momento les mostré las pelucas, y terminamos jugando con ellas y riendo. Nos tomamos fotografías y en ese momento les perdí el miedo. Aún así, no las volví a usar, aunque sí las tuve guardadas por un año, por si acaso.

En marzo de 2012, me comencé a preparar para este evento por segunda vez, tenía la certeza de que lo sobrellevaría mejor. Me corté el cabello *cortito*. Un recuerdo lleno de angustia es el día en que se cae. Hoy tengo muy claro que cuando llega el día, llega.

En 2009 lo viví diferente, exactamente a las cuatro semanas de recibir la primera quimioterapia de mi vida, una mañana me metí a bañar y mi cuerpo quedó cubierto por todo el cabello que quedaba, que aún era bastante. No dejaba de caer y no lograba quitármelo. Estaba angustiada y desesperada; el agua caliente se acababa, me senté a llorar bajo el chorro de agua ya tibio. Cerré la llave del agua, esperé un poco a que se calentara y a que yo recobrar algo de energía. Estaba agotada de luchar contra el cabello que cubría mi cuerpo. Después de tres baños logré deshacerme de todo; el paso siguiente fue el rastrillo: era el momento de afeitarme la cabeza.

Con la cabeza rasurada me sentí muy liberada, la sensación de tener la testa desnuda es deliciosa, se siente todo: el aire, la brisa, el frío, el calor, las hojas y las diminutas ramas que caen. Era la primera vez en mi vida que mi cabeza estaba libre por completo de cabello, ni siquiera cuando nací. Esa primera vez casi no salí a la calle descubierta, normalmente usaba una mascada, sobre todo cuando caminaba sola. Al principio vivía entre Morelia y la Ciudad de México. Cuando estaba en la CDMX me sentía más acompañada y libre. Había días en que tenía la necesidad de que mi cabeza sintiera el sol, el aire de la calle, así que invitaba a alguien a caminar conmigo. Al salir me sentía fuerte y con la sonrisa bien plantada. La percepción era que la gente me miraba mucho; me sentía un poco juzgada, pensaba que probablemente les desconcertaba verme pelona. Más allá de parecer una persona enferma, tal vez les incomodaba la desnudez de mi cabeza siendo mujer. Actualmente es más común ver a una mujer rapada por decisión propia, ya sea por un tratamiento o porque es su *look*. Pienso que hay menos estigma sobre las mujeres y el cabello corto.

La primera vez (2009) comencé a hacer un registro en la computadora: un autorretrato diario del rostro, de cómo cambiaba y se hinchaba con la ingesta de



cortisona y de otros medicamentos. Cada mañana escribí, con una narrativa muy detallada, cómo me sentía. Me recomendaron medirme la temperatura y registrarlo, así fue como comencé a escribir sobre el proceso. Era una especie de manual minucioso sobre cómo reaccionaba el medicamento en mi organismo. También registraba cuando tenía malestar y aquello que me hacía sentir mejor, como ciertos alimentos. En ese momento no imaginé que volvería a pasar por esto, aunque tampoco me hubiera servido de mucho ese minucioso diario, ya que las quimioterapias de la segunda vez no duraron ocho horas, sino 72 horas cada una. Ese primer y detallado registro ya no existe; las fotografías y los escritos son los que se desaparecieron al colapsar el disco duro de mi computadora en mayo de 2009. El ejercicio de ese primer diario me ayudó a aclarar aquello por lo que estaba pasando, ya que desde el día de la detección de la bolita hasta la primera cirugía sólo pasó una muy angustiada semana. A los 30 años no lograba entender el torbellino generado alrededor del hecho de ser diagnosticada con cáncer a tan temprana edad.

La primera vez estuve seis meses sin cabello, durante los cuales me afeité la cabeza sólo cinco veces, lo aprendí a hacer sola. La guía era mi mano, con la que recorría mi cabeza y registraba dónde había un poco de pelos que espinaban mis dedos. Las cejas y pestañas también se cayeron pero nunca del todo, y mi vello púbico disminuyó considerablemente.

Después, mi cabello volvió a crecer, pero no pasaron más de tres años cuando volví a cambiar de cabellera, en marzo de 2012. La segunda vez, podría decir que el proceso del corte de cabello fue disfrutable. Sabía cómo se me iba a caer, así que decidí hacerme cortes de cabello poco convencionales hasta que lo último que quedó fue un rabito en la parte de atrás, que, justo al cumplir las cuatro semanas de la primera quimioterapia, se desprendió después de bañarme.



Imagen 14. "Cabello despojado y coladera" / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2012.



**Imagen 15. "Cabello". Díptico / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2012.**



**Imagen 16. Autorretrato / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 21 de abril de 2012.**



Imagen 17. "Autorretrato con parte del archivo, pensando en mi hija Isadora y mi profundo cariño y apoyo incondicional". / Rogelio Cuéllar, digital, Ciudad de México, junio 2012.

Tanto en 2009 como en 2012, mi padre fue muy solidario y se afeitó la cabeza durante el tiempo que yo la traje rasurada; él lo tenía muy cortito y así lo mantenía. Mi hermano hizo lo mismo en 2009. Fue hasta que me comenzó a crecer el cabello, en 2013, que mi padre se lo dejó crecer también, y ahora luce una larga cabellera blanca. Éste es uno de los tantos actos solidarios amorosísimos que mi padre ha hecho por mí.



Imagen 18. “Rogelio e Isa en Guadalajara” / Pilar Jiménez, digital, Guadalajara, 2012.

### **1.3.6. Mi vida en ese entonces, mis estudios de maestría**

Estuve casi año y medio en quimioterapia, ya era una maestra en inyectarme la barriga para subir mis defensas. También fue la segunda vez que viví el pánico social por la influenza H1N1. Recuerdo que, en 2009, las calles de la ciudad

estuvieron vacías por semanas, la gente resguardada por lo que se suponía era una pandemia equiparable, de acuerdo con el gobierno del entonces presidente Felipe Calderón, al ébola. Todavía no existía la hoy tan comercializada vacuna Tamiflú. En mi segunda ronda por el cáncer de mama en 2012, otra vez los doctores querían que estuviera casi en una caja de cristal durante los meses *contagiosos* por el H1N1. La ciudad no se paralizó como tres años antes, pero sin duda alguna los mexicanos, y concretamente los que habitábamos la capital, hicimos conciencia acerca de los métodos de higiene. Creo que para eso realmente sirvió todo el *show* de 2009.

En 2012 cuidé mucho la alimentación y el sueño, al grado que decidí vivir el proceso de recuperación en mi casa, sola. Sentía que la gente, quien fuera, me quitaba lo poco de energía que tenía para recuperarme, pues los medicamentos que me suministraban a través del catéter eran una verdadera bomba.

Aún así, continué con mis materias teóricas de la maestría tanto en Xochimilco como en la Academia de San Carlos. Cuando me sentía con la energía suficiente como para desplazarme y tomar la clase, era una especie de motor, y la semana que no podía ni levantarme, lograba ponerme al corriente de lo que se había visto en cuanto me sentía un poco mejor. Incluso, cuando iba al centro, viajaba en metro, excepto las semanas que me era imposible pararme de la cama.

Esta segunda vez no me enfermé ni siquiera de gripe, y a pesar del poco apetito y de los ascos, lograba alimentarme con *bombas* de nutrientes que yo misma preparaba. Como lo mencioné antes, poder continuar con mi maestría fue un alivio y una inspiración.

Cursaba una materia teórica con la doctora Adriana Raggi al principio del segundo semestre. Nos expuso el tema del semestre y nos mostró imágenes de diferentes artistas que han trabajado con el cuerpo desde distintos temas, lugares, espacios y motivaciones. Para mí fue un parteaguas en la manera en que pude llevar mi proceso y en lo que derivó. Me impulsó a indagar en mi cuerpo y, pronto, a ser mi propio objeto de estudio a partir de mi tratamiento y proceso médico. Me abrió un abanico de diferentes visiones del cuerpo y de diferentes cuerpos. Ahí encontré un sentido a este largo camino.





INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN  
SALVADOR ZUBIRÁN

México DF a 1 de abril de 2013

**A quien corresponda**

Se trata de la paciente Natalia Isadora Cuéllar García de 34 años con el diagnóstico de cáncer de mama etapa clínica IIA, HER2 +, en tratamiento adyuvante con trastuzumab trisemanal a dosis de 6mg/kg de peso.

Durante el mes de abril la paciente se encontrará fuera de la Ciudad de México por lo que ha solicitado que la aplicación del tratamiento se realice en otro centro hospitalario.

Por medio de la presente les solicitamos de la forma más atenta le sea aplicado a la paciente el **trastuzumab a dosis de 270mg** (se incluyen indicaciones de premedicación y de administración del fármaco en la hoja anexa) el día lunes 22 de abril de 2013.

Agradeciéndoles de antemano y sin más por el momento quedamos de ustedes

Dr. Enrique Soto

Dra. Yanin Chávarri

Departamento de Oncología INCMNSZ

Investigación

Tradición Servicio

Asistencia Docencia

20007700

- Vasco de Quiroga 15,
- Delegación Tlalpan
- C. P. 14000 México, D. F.
- Tel. 54-87-09-00

**Carta para poder aplicarme la dosis semanal (lunes 22 de abril de 2013) de Trastuzumab fuera del Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán, por motivo de viaje de trabajo a Mérida, Yucatán. Solicitada el 1 de abril, 2013.**

Estuve casi un año sin cabello. Afeitaba mi cabeza como un hombre rasura su barba y bigote cada mañana al salir a trabajar. La imagen del hombre varonil frente al espejo del baño, cruzaba mi mente cuando tomaba el rastrillo cada vez que saldría a la calle. Me sentía completamente alineada al hacerlo. Nunca volví a usar mascarada, sombrero ni gorro. Mi cuerpo, también despojado por completo de cabello, me incitaba a fotografiarme aún más. Sólo había piel y pliegues, y la sensación de ser hurtada temporalmente de un sello del género femenino. Era un cuerpo en transformación.

Hubo momentos cuando llegué a sentir una gran necesidad de buscar la belleza en mi nuevo cuerpo; en otros necesitaba que la cámara fuera confidente de mis estados anímicos o de los procesos postoperatorios severos.







Imagen 19. Autorretrato. Tríptico / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2012.

## **1.4. Cirugías**

Reconocer mi cuerpo y las transformaciones a las que se ha enfrentado, acoger las cicatrices que ha ido ganando a través de los años, batallas campales de las cuales ha salido bienaventurado pero con huellas evidentes. Grandes cicatrices, profundas, que han trazado una cartografía de mi historia. Mi cuerpo, que con el paso de los años se ha modificado; mi cuerpo, con las cicatrices que se han convertido en una parte integral del mapa actual. Las mismas cicatrices que hacen más evidente el aumento de peso, la grasa busca hacerse presente y encuentra caminos entre ellas.

### **1.4.1. Cicatrices**

Mi contacto con las cicatrices, tejidos y fluidos de heridas abiertas ha sido gradual. La herida de la lumpectomía de 2009 no medía más de 5 cm, y la cicatriz que quedó medía 3 cm de largo y 5 mm de ancho. Me parecía que era muy visible porque estaba en la parte superior del seno izquierdo; al principio procuraba cubrirla, que no se viera.

La segunda fue en la axila, a causa de la gangliocentinella. Era también pequeña y se perdía en los pliegues de la axila. En 2009 también me tatuaron unos diminutos puntos para la radiación, cinco puntos alrededor de ambos senos, de los que actualmente quedan tres, los otros dos desaparecieron junto con la piel del seno. Son casi imperceptibles, y se confunden con los lunares que tenía y con los que han ido saliendo con los años.

En febrero de 2012 me hicieron una biopsia. La doctora dijo que sentiría como una mordida de hormiga y que la cicatriz sería muy pequeña, de 3 a 5 mm. En ese momento me preocupó tener una cicatriz más, por pequeña que fuera.

Al mes de la biopsia me quitaron el seno izquierdo y desaparecieron ambas cicatrices anteriores. En esa cirugía tuve por primera vez contacto con los fluidos internos durante las dos semanas que estuve vendada sin poder verme. Sentía la

planicie y mis costillas, se veía como un hueco con la ropa. No tenía idea del tipo de cicatrización que desarrollaría hasta ese momento.

A las dos semanas y media de la operación, otra de mis grandes amigas —la misma con la que jugué con las pelucas— investigó un lugar para comprar brassieres y prótesis externas. Fue un acto que agradecí mucho; además, ella me acompañó a comprarlos. La prótesis era de un material que simulaba el peso, la consistencia y la forma de un seno verdadero. Cuando la vendedora me ayudó a probarme la prótesis y el brassiere, me dijo que la cicatriz era muy bonita y que se veía que estaba hecha con cuidado y dedicación. Yo no tenía ningún parámetro, pero en efecto se veía delgadita y pareja, casi imperceptible al tacto. Me contó de casos en los que parecía que *un burro había mordido la piel*. Sé que mi cirujano oncólogo fue muy profesional: no sólo cuidó de extirpar correctamente el seno, sino que procuró y trabajó la parte estética también. La cicatriz era tan delgada como si nunca hubiera existido un seno en esa área.

Durante tres semanas tuve un dreno que colgaba cerca de mi axila izquierda. Tenía que vaciarlo cada vez que se llenaba, por lo que podía ver exactamente lo que salía de mi interior. Tenía que estar atenta de que sólo saliera sangre y un líquido transparente; cualquier cosa diferente podría indicar una infección.



**Imagen 20. Autorretrato y cicatriz. Díptico / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2012.**

Durante todo este proceso continué con los autorretratos. La casa siguió como mi espacio para las fotografías: salí de mi habitación y comencé a hacerlo en la sala, en la cocina, en el comedor. Como siempre, una vieja sábana blanca cumplía la función de ciclorama. Al principio fue lo que tuve a mano, con lo que desdibujaba el fondo de mi casa, lo neutralizaba. Esa sábana, el tripié y una silla fueron las herramientas cotidianas para fotografiarme. Conforme avanzaron las sesiones, la sábana cobró un papel fundamental, no sólo porque me permitía generar un espacio neutro en mis fotografías, sino porque después, los pliegues formaban parte importante de cada toma.



**Imagen 21. Autorretrato / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2013.**



Imagen 22. "Autorretrato en cocina" / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2013.



**Imagen 23. "Autorretrato en cocina". Tríptico/ Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2013.**

Así estuve durante un año y medio. Terminé el tratamiento de Traztuzumab en mayo de 2013, a un año de tomar este medicamento. Lo siguiente sería la reconstrucción mamaria, la cual hizo un antes y un después en mi cuerpo respecto a la cantidad de cicatrices y sus tamaños. Continuaban los diversos estudios de sangre, endocrinológicos y oncológicos. Tuve también nuevas citas en el departamento de genética, pues tenían poco tiempo de haberse introducido unos estudios que podían determinar si una mujer portaba dos genes altamente relacionados con el padecimiento de cáncer de mama y ovarios: el BRCA 1 y el BRCA 2.

Las cicatrices han jugado un papel importante en estos años, desde las imperceptibles, hasta las más profundas y largas; sin duda alguna, las más violentas, dolorosas y visibles, son las que resultaron de la reconstrucción mamaria, las cuales a la fecha me sigue siendo complicado verlas por ejemplo, la que divide

mi torso, El aprender a convivir con ellas y hacerlas mías, ha sido parte de este largo proceso.

#### **1.4.2. La genética**

Indagando en las posibles causas de mi padecimiento, me solicitaron realizarme estudios genéticos muy específicos buscando genes mutantes en mis cromosomas. Aprendí que las mujeres más propensas al cáncer de mama son las judías y las caucásicas. Era importante hacer estos estudios antes de la cirugía reconstructiva, ya que en caso de salir positiva a BRC1 y BRC2, se optaría por una mastectomía preventiva del lado derecho en el mismo paso por el quirófano. Era octubre de 2012, seguía en tratamiento con Traztuzumab, el acceso a este estudio era entonces muy difícil, ya que en la Ciudad de México sólo tres laboratorios lo hacían. Además, era muy caro, pues las muestras eran enviadas a Estados Unidos.

Acababa de vender dos esculturas y decidí usar ese dinero para hacerme el estudio. Me parecía fundamental descartar cualquier posibilidad de que el cáncer regresara, y acaso tal vez se podría descubrir la causa. Me tomaron dos tubitos de sangre; en menos de diez minutos ya había pagado 29,000 pesos. Era 10 de octubre de 2012 y los resultados llegarían veinte días después.





CENTRO COMERCIAL PEDREGAL DEL LAGO  
CAMINO A SANTA TERESA No. 13, NIVEL 1, LOCALES 1, 4, 14, 15  
COL. PEDREGAL DEL LAGO, CP 14110, DEL. TLALPAN,  
TEL: 56520307, 56526925, 56526929, 51356895  
MAIL: [diagnomol@diagnomol.com](mailto:diagnomol@diagnomol.com)

## REPORTE DE DETECCIÓN DE MUTACIONES EN LOS GENES BRCA 1 Y BRCA 2

### DATOS GENERALES:

Paciente: CUELLAR GARCIA NATALIA Folio: 121010184  
Médico Solicitante: Dr. Eduardo León Procedencia: Privado  
Fecha de Recepción: 10 - Octubre - 2012 Tipo de Muestra: Sangre/EDTA  
Fecha de Reporte de Resultados: 30 - Octubre - 2012

### RESULTADO DE LA PRUEBA:

#### Análisis en:

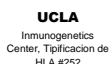
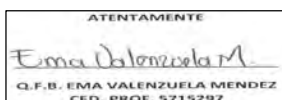
**BRCA 1: MUTACION NO DETECTADA**

**BRCA 2: MUTACION NO DETECTADA**

### SISTEMA DE DETECCIÓN: METODO BASADO EN PCR Y SECUENCIACION.

| Características                                  | BRCA 1  | BRCA 2  |
|--|---|---|
| Cromosoma  | 17q21   | 13q12   |
| Gen  | 100 kb  | 70 kb   |
| Proteína   | 1863 amino ácidos   | 3418 amino ácidos   |
| Función  | Supresor tumoral  | Supresor tumoral  |
|  | Interactúa con proteínas nucleares  | Interactúa con proteínas nucleares  |
|  | Posible rol en la reparación del DNA  | Posible rol en la reparación del DNA  |
| Mutaciones                                       | Identificadas >500  | Identificadas >200  |
| Porcentaje de riesgo de Cáncer de mama           | 80 años >70%  | 70 años >60%  |
| Edad de Inicio                                   | 40-50 años  | De 50 años en adelante  |
| Riesgo de otros tumores                          | 30-60% de cáncer de ovario a los 70 años                                      | Cáncer de mama en hombres, ovario, próstata, páncreas, vejiga                 |
|  | Cáncer de Próstata y colon  |   |
| Porcentaje de Mutaciones que afecta a familiares | <5%   | <5%   |
| Epidemiología                                    | Las mutaciones específicas mas comunes se presentan en algunos grupos étnicos | Las mutaciones específicas mas comunes se presentan en algunos grupos étnicos |

El diagnóstico molecular detecta las mutaciones en los genes BRCA 1 y 2 en pacientes con riesgo a desarrollar cáncer de mama. Se han identificado cientos de mutaciones; sin embargo, es posible que en el paciente se detecte una mutación que no haya sido reportada previamente. Se ha descrito también una interesante asociación entre las mutaciones y algunos grupos étnicos, como la mutación en BRCA1 (185 delAG, 5382insC) o en BRCA2 (6174delT) que se encuentra presente de 20 a 30% en los casos de cáncer de mama en la población de Judíos Ashkenazi. Hay otras anomalías genéticas que han sido descritas como el polimorfismo de un solo nucleótido en RAD51. IMX Lab desarrolló la prueba molecular para detectar mutaciones en estos genes. Esta prueba no se encuentra aprobada por la FDA para diagnóstico o tratamiento, sólo para investigación.



**Resultados del laboratorio Diagnómol para determinar si contaba con los genes mutantes BRCA1 y BRCA 2, los cuales aumentan el grado de presentar cáncer de mama, ovarios, próstata, colon, vejiga y páncreas.**

El resultado fue negativo a ambos genes, lo que me llenó de alegría. Es interesante la leyenda al pie de la página, que confirmaba lo que ya me habían dicho los oncólogos:

El diagnóstico molecular detecta las mutaciones en los genes BRCA 1 y 2 en pacientes con riesgo a desarrollar cáncer de mama. Se han identificado cientos de mutaciones; sin embargo, es posible que en el paciente se detecte una mutación que no haya sido reportada previamente. Se ha descrito también una interesante asociación entre las mutaciones y algunos grupos étnicos, como la mutación en BRCA1 (185 delAG, 5382insC) o en BRCA2 (6174delT) que se encuentra presente de 20 a 30% en los casos de cáncer de mama en la población de judíos ashkenazi<sup>23</sup>. Hay otras anomalías genéticas que han sido descritas, como el polimorfismo de un solo nucleótido en RAD51. IMX Lab desarrolló la prueba molecular para detectar mutaciones en estos genes. Esta prueba no se encuentra aprobada por la FDA para diagnóstico o tratamiento, sólo para investigación.

Pocos meses después, estas cirugías preventivas y los estudios de BRCA1 y BRCA2 se hacían famosos gracias a una nota que apareció en el periódico *The New York Times* en mayo de 2013 acerca de la artista Angelina Jolie. Ella anunciaba que había salido positiva a estos dos genes y que en su familia había casos de cáncer; su madre había fallecido en 2007 a los 56 años de edad: *“Breast cancer alone kills some 458,000 people each year, according to the World Health Organization, mainly in low and middle-income countries. It has got to be a priority to ensure that more women can access gene testing and lifesaving preventive treatment, whatever their means and background, wherever they live. The cost of testing for BRCA1 and BRCA2, at more than \$3,000 in the United States, remains an obstacle for many women”*<sup>24</sup>.

---

<sup>23</sup> Es el nombre dado a los judíos de origen europeo que se asentaron en Europa central y oriental después de la destrucción romana de Jerusalén en el año 70 y que formaron comunidades a partir de comienzos del siglo VIII. Se establecieron principalmente en Alemania, Austria, Hungría, República Checa, Eslovaquia, Polonia, Ucrania, Rumania, Rusia, Bielorrusia, Lituania y Letonia. Los asquenazíes son los descendientes de las comunidades judías medievales establecidas a lo largo del Rin, desde Alsacia, al sur, hasta Renania, en el norte.

<sup>24</sup> *New York Times*, 14 de mayo de 2013, sección Opinión, “My Medical Choice”. Trad: “El cáncer de mama mata a unas 458,000 personas cada año, según la Organización Mundial de la Salud, principalmente en países de ingresos bajos y medios. Tiene que ser una prioridad garantizar que más mujeres puedan acceder a las pruebas genéticas y al tratamiento preventivo para salvar vidas, independientemente de sus medios y antecedentes, dondequiera que vivan. El costo de las pruebas de BRCA1 y BRCA2 es mayor a \$ 3,000 dólares en los Estados Unidos, lo cual hace que siga siendo un obstáculo para muchas mujeres”.

En febrero de ese año, Jolie se sometió a una adenomastectomía bilateral. A diferencia de la mastectomía —que supone la eliminación de la glándula mamaria, el pezón y la piel—, este procedimiento sólo extrae la glándula, que se sustituye por una prótesis, por lo que estéticamente el resultado es similar al de un implante.

Para marzo de 2015, a los 39 años, Jolie se volvió a someter a una cirugía preventiva y se extirpó los ovarios, a pesar de que en un principio los doctores le habían recomendado esperar hasta cumplir los 50 años de edad para no adelantar la menopausia, pero ella tomó la decisión de hacerlo antes. De acuerdo con las investigaciones médicas, estas cirugías reducen la posibilidad de contraer cáncer de mama y de ovario de un 86% a menos de un 5%.

Estas cifras pueden ser alentadoras y motivar a muchas mujeres a realizarse estos estudios y cirugías. Sin embargo, hay que tener en cuenta el altísimo costo, y considerar que es un tratamiento que no es cubierto por ningún seguro médico, público o privado, pues es un procedimiento preventivo, a diferencia de una enfermedad o un accidente. Más adelante ahondaré en este tema.

#### **1.4.3. Una vuelta más al quirófano**

En junio de 2013 estaba lista para la reconstrucción mamaria. La única opción era la técnica del TRAM o colgajo, ya que mi piel, al haber sido radiada, no podía recibir ningún implante, es como una piel muerta. Me explicaron el proceso: pasar tejido y grasa del estómago al seno conectando todo por dentro, para lo cual tendrían que quitar el ombligo de modo que pudieran rotar los tejidos y masa corporal, que es de lo que estaría compuesto mi seno. Después me reharían un ombligo nuevo.

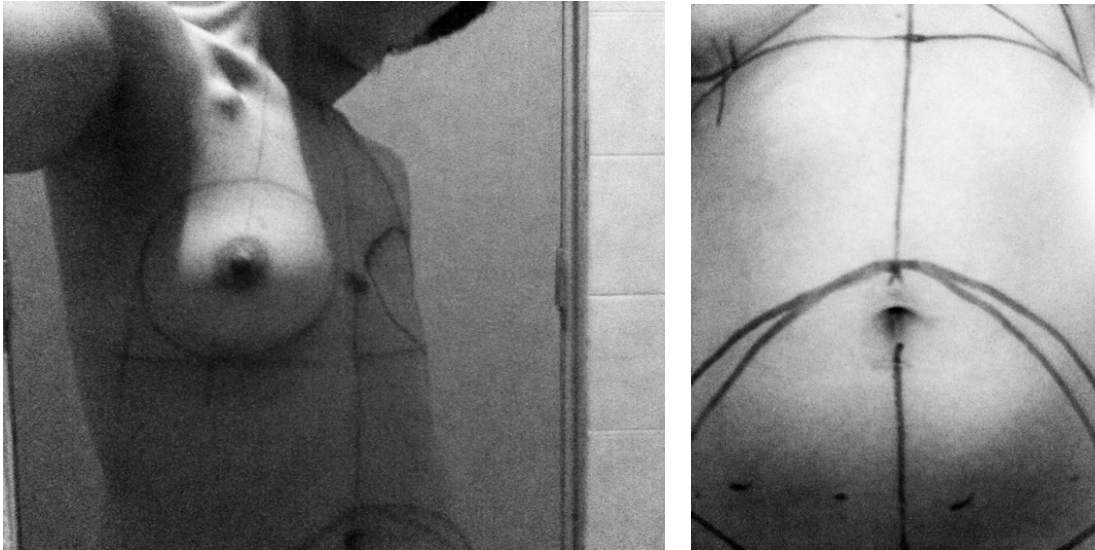
El doctor que descubrió la primera bolita en 2009 continuó como mi ginecólogo hasta que se jubiló en diciembre de 2012. En una cita de revisión de rutina en agosto de 2012 —la última que tuve con él—, cuando le expuse mi interés de reconstruirme con la técnica de TRAM, me dijo que pensara bien el tema de la reconstrucción, que era una operación violenta y no necesaria, además de que el postoperatorio era muy doloroso y la recuperación lenta y delicada. No tomé en cuenta su consejo, decidí no pensarlo más, para mí era una decisión ya tomada desde que me la plantearon. En aquel momento sentía que sólo podría cerrar todo este proceso

“recuperando” el seno. Hoy creo que me dejé llevar más por la exigencia social, que por una verdadera necesidad personal y mi propio deseo interior.

Así que volví a entrar a quirófano. Fue la cirugía más larga que me han hecho: duró ocho horas. Cada vez que me han intervenido han sido anestесias generales, me gustan. Duermo profundamente y despierto muy contenta. Pero sabía que ocho horas de cirugía implicaban una mayor cantidad de anestesia, lo cual es siempre un riesgo.

Me internaron el 4 de junio de 2013, cumpleaños de mi papá. Salimos a comer a un restaurante de mariscos cerca del hospital, le canté las mañanitas y le dije que lo quería mucho. Una semana antes había comido con mi mamá para celebrar que terminaba con todos los tratamientos y que estaba próxima a operarme para estar, según yo, *completa*. Platicamos muy rico, le agradecí su amor y su apoyo incondicional, y decidí también ser sincera con respecto a mi vida amorosa. Tenía la seguridad de que saldría bien de la operación pero, en caso de que no hubiera sido así, no quería irme con cosas guardadas.

Ese 4 de junio por la tarde pasó a verme el anesthesiólogo y me hizo algunas unas preguntas; luego entró el ayudante del cirujano a marcarme el cuerpo con un plumón indeleble. No pude evitar ir al baño y mirarme al espejo, tratar de entender lo que significaban esas rayas continuas y fragmentadas. Decidí tomarme un par de fotos con el teléfono celular antes de que regresara algún doctor o enfermera: me hice solamente tres. Para ese momento fotografiar mi cuerpo, ya era un acto natural, cotidiano y necesario. Esas imágenes me harían entender después esa parte del proceso. De nuevo, la cámara se volvió el medio para registrarme y mirarme, para visualizar y perpetuar esos momentos que después, a lo largo del proceso de recuperación, tendría que retomar, para continuar armando el rompecabezas.



**Imagen 24. “Autorretrato y marcador”. Díptico / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2013.**

Estaba muy tranquila al entrar a la sala de operaciones. Me acomodaron y colocaron los botones para el electrocardiograma, me pusieron a respirar la anestesia. Una vez más estaba sobre una cama fría con una sábana blanca impecable, unas medias de compresión en mis piernas, un gorro azul en la cabeza, rodeada de aparatos, una lámpara enorme y muchos cables y tubos. Las enfermeras, anestesistas y demás residentes que estaban en ese momento me trataron con la amabilidad y la dulzura que siempre ha caracterizado al personal del INCMNSZ. El color de la habitación era de tonos pastel, con una luz tenue, ya que aún no encendían la gran lámpara. Me hicieron algunas preguntas de forma muy amable, y no recuerdo haber respondido más de dos cuando comenzó el sueño profundo. Desperté de regreso en mi habitación, donde me esperaba mi papá. Sabía que pasaría varios días hospitalizada debido a la complejidad de la cirugía. Al más mínimo movimiento le correspondía un dolor agudo; toser, estornudar o la más pequeña agitación me causaba un dolor tan profundo que conectaba todo mi cuerpo. Terrible. Un par de veces tuvieron que medicarme con calmantes para la ansiedad por el dolor. Estuve cinco días hospitalizada hasta que pude irme a casa. Tenía heridas por todos lados: mi vientre estaba prácticamente dividido por la mitad en la parte de enfrente; en cada orilla colgaba un dreno, la ingle izquierda también tenía una herida de donde habían sacado la piel para hacer el pezón. El ombligo

estaba con una cicatriz alrededor. Y el nuevo seno izquierdo estaba rodeado de la cicatriz de las uniones. En la esquina del seno nuevo también tenía un drenaje, y había un cuarto en la espalda que por fortuna me retiraron antes de salir del hospital. Estas cicatrices eran muy impresionantes: profundas, largas y dolorosas. Cuando veo fotos de ese momento todavía me siento impactada, me duele verme. Casi no podía moverme; mi mamá me ayudaba amorosamente a bañarme entre tanto drenaje, gasa, cinta y plástico. El olor de las heridas, los drenajes y los medicamentos era molesto.

Es impresionante y maravilloso cómo todo pasa. El dolor cedió, las cicatrices cerraron, los fluidos se secaron y dejaron de salir. Poco a poco recobré la fuerza en mis músculos y enderecé de nuevo mi espalda, ya que por el dolor estuve varias semanas encorvada.



**Imagen 25. “Autorretrato, Reconstrucción”. Políptico / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2013.**

Un año después, en julio de 2014, entraría una vez más al quirófano, decretando para mí que sería la última de mi vida. El objetivo: arreglar las cicatrices y quitar el catéter que originalmente iba a llevar durante cinco años, pero afortunadamente me dieron de alta antes, por lo que sólo lo usé dos años. Aproveché para pedirle al doctor que me quitara un tatuaje que me había hecho a los 17 años, que no me gustaba y no me traía buenos recuerdos. Le pedí que me cortara el pedazo de piel y la uniera: una cicatriz más en mi cuerpo no sería representativa. Cuando salí del quirófano pude irme a casa el mismo día, otra vez como Frankenstein, aunque esa vez no hubo dolores internos, ya que las heridas eran superficiales. El postoperatorio fue pan comido.

De niña nunca pasé más de tres días en cama; en ese entonces anhelaba romperme un brazo o llenarme de granitos a causa de la rubeola o de la varicela, y así, no ir a la escuela. O ponerme amarilla por una hepatitis para comer muchos dulces, o que me operaran de las anginas y me dieran helado de limón. Estos padecimientos además significaban que me podía quedar en casa, jugando en mi cuarto como me gustaba. Las estancias en el hospital, a los 30 años, fueron otra cosa. Desde los 15 años procuraba no enfermarme ni de gripe, no me gustaba estar en la cama durante el día o hasta tarde en las mañanas, aunque fuera en fin de semana. Sentía que se me iba la vida. Quería comerme el mundo, hasta que se detuvo de manera repentina y repetidamente por lapsos no tan cortos. No hubo dulces, ni helado de limón, no fue lo que me imaginaba de niña.

## Capítulo 2: Cuerpo

*El cuerpo es el lugar  
por donde pasa la  
vida.*

**Belén Blesa Aledo** <sup>25</sup>

### 2.1. El cuerpo

**Cuerpo.** (Del lat. *corpus*.) *Nombre masculino.* 1. Aquello que tiene extensión limitada, perceptible por los sentidos; 2. Conjunto de sistemas orgánicos que constituyen un ser vivo; 3. Tronco del cuerpo, a diferencia de la cabeza y las extremidades; 4. Talle y disposición personal; 5. Grandor o tamaño; 6. Cadáver; 7. Conjunto de personas que forman un pueblo, una república, una comunidad o una asociación; 8. Cada una de las partes, que pueden ser independientes, cuando se las considera unidas a otra principal: un armario de dos cuerpos; 9. *Geom.* Objeto que posee las tres dimensiones principales: longitud, anchura y altura.<sup>26</sup>

---

<sup>25</sup> Belén Blesa Aledo, "Devenir cuerpo en la sociedad de consumo", *Daimon. Revista Internacional de Filosofía*, núm. 66, 2015, p. 133.

<sup>26</sup> Real Academia Española (RAE), "Diccionario de la lengua española" <https://dle.rae.es/?id=BamJ7kx> (consultada el 4 de agosto de 2015)





**Imagen 26. "Cuerpo"/ Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2013.**

A lo largo de la vida, las personas mantenemos una relación profunda con nuestros cuerpos, en donde coexisten profundas conexiones con la sexualidad, los cambios fisiológicos y anatómicos que se relacionan con el envejecimiento, la salud, la enfermedad, las relaciones personales, los lazos con la naturaleza y también los vínculos desde el vientre materno.

*Nuestro cuerpo, aunque es lo concreto, no necesariamente es evidente. Por un lado, envuelve la persona que somos, y por otro, la persona que somos se despliega en el cuerpo.*

**David Le Breton<sup>27</sup>**

El cuerpo es un sistema complejo receptor de sensaciones y vivencias, un lienzo volumétrico donde quedan las huellas del tiempo, las vivencias y las historias; sucede lo mismo con el cuerpo de un árbol, un cuerpo rocoso o un cuerpo del mar que están siempre en constante modificación por la adhesión de cuerpos externos. En cada uno existe una historia por dentro y por fuera.

El ser humano es social, por lo que sus implicaciones tienen que ver con la expresión, la moral, lo individual, lo social, la naturaleza y la cultura. Para poder construir un cuerpo activo, pensante, es importante tener conciencia de nuestro cuerpo, analizar cómo se transforma con el tiempo, cómo construimos una personalidad a través suyo a lo largo de los años. Es fundamental estar consiente de la relación que existe con lo que nos rodea, de las interacciones constantes, de esta suerte de camino ventricular por donde corren y se intercambian sentimientos propios y ajenos. El análisis de las diferentes vivencias abren la posibilidad de profundizar sobre ciertas situaciones para continuar la construcción de nuestro propio ser. Este proceso es tan largo como la vida: no dejamos de sentir ni el cuerpo de modificarse hasta el final.

### **2.1.1. Mi cuerpo en la infancia**

---

<sup>27</sup> David Le Breton, *El sabor del mundo. Una antropología de los sentidos*, Buenos Aires, Nueva Visión, 2007.

Nací, dice mi madre, con un carácter fuerte, lloraba mucho. Siempre fui inquieta e independiente; me gustaba estar largos ratos sola, pero también era muy amigüera. Disfrutaba de construir mis propias historias, ya fuese sobre papel o en mi habitación, ya que construía escenografías con lo que me rodeaba. Me recuerdo ingeniosa y solitaria. También fui muy apegada a los animales y la naturaleza desde pequeña. Mi hermano Iván, seis años mayor, y yo, fuimos muy cercanos desde que nació. Hubo un momento en la infancia de ambos en que jugamos mucho. Él ha sido una figura importante en mi vida.



**Imagen 27. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión cromogénea, Ciudad de México, 1978.**



**Imagen 28. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad de México, 1978.**

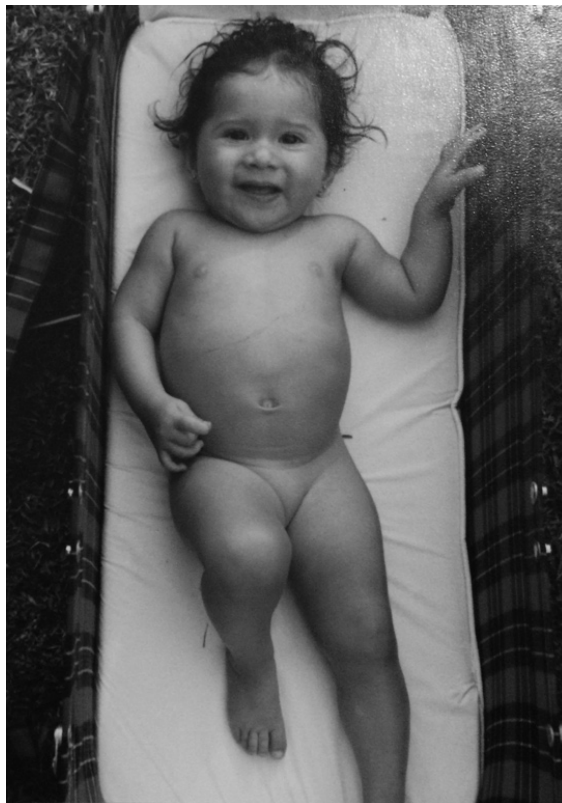


Imagen 29. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad de México, 1979.



Imagen 30. y 31. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión cromogénea, Ciudad de México, 1981.





Imagen 32. S/T / Rogelio Cuéllar, Polaroid, Ciudad de México,1982.



Imagen 33. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión cromogénea, Ciudad de México,1983.



Imagen 34. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión cromogénea, Ciudad de México, 1984.



Imagen 35. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión cromogénea, Ciudad de México, 1985.



**Imagen 36. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión cromogénea, Ciudad de México, 1985.**

Siempre he sido muy menuda, podía pasar entre las rejas de los portones de algunas casas. Mi peso en sexto de primaria era 27 kg y medía 1.45 m. Nunca me sentí mucho más pequeña que los demás, pero a la fecha sé que mi estatura es menor que la mínima promedio social; sin embargo, no siento una diferencia mayor, incluso con personas muy altas. Durante la adolescencia nunca sentí la estatura como un impedimento ni me hizo sentir insegura. Sabía que mi horizonte era diferente al del resto de la gente. Por el contrario, mi tamaño me facilitó la vida durante la infancia y la juventud: en lugares muy concurridos solía desplazarme fácilmente entre la multitud, y por lo general, las personas se ofrecían a ayudarme si no alcanzaba algo. Siempre he considerado mi estatura como uno de los sellos que han construido mi personalidad.

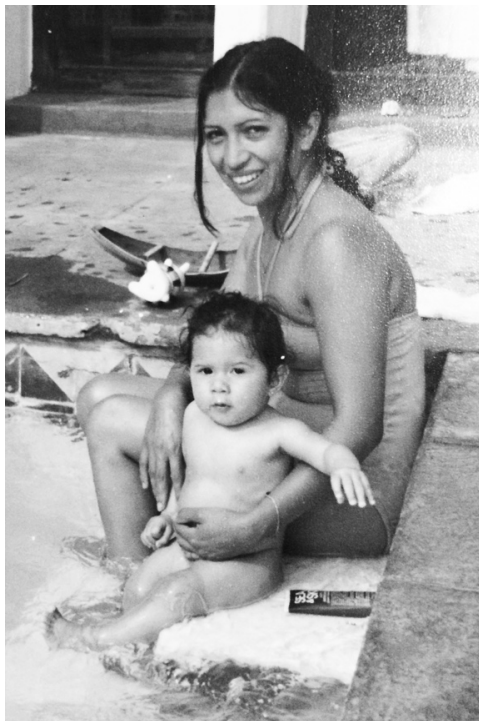


Imagen 37. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad de México, 1978.



Imagen 38. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad de México, 1986.



Me gustaba la actividad física; era muy inquieta y, por lo mismo, me encantaba jugar también fuera de casa, correr, subirme a los árboles. Andaba en triciclo, bici, patines; era aventurera. Pocas cosas me daban miedo, entre ellas, la oscuridad. Durante mis primeros años de infancia no podía dormir con la luz apagada, pero esto no duró mucho.

Tenía brazos muy fuertes, me encantaba jugar a “las cebollitas” o a “la sogá”, y normalmente estaba en los equipos que ganaban. Disfrutaba también correr, y podía hacerlo a gran velocidad.

Nunca fui buena en las clases de natación; el agua me encanta, pero coordinar el movimiento de los brazos con el de las piernas siempre me pareció complicado, no podía flotar y me entraba agua por la boca y los oídos, lo cual me angustiaba. Aun así desarrollé una fascinación por el agua, en especial por el mar; aprendí a nadar de alguna manera —mejor dicho, a no hundirme y avanzar—, una técnica *propia*, se podría decir. En el mar me siento segura a pesar de que sólo sé flotar, nadar de ranita, dar marometas y hacer buzos.



**Imagen 39. S/T . Díptico./ Rogelio Cuéllar, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad de México, 1987.**

Me recuerdo muy despistada desde pequeña, se me dificulta la concentración y la coordinación motriz, por eso no disfrutaba del baile. Con los años fui trabajando la

coordinación en una clase de entrenamiento para bailarines, me costó lágrimas y angustia, pero lo conseguí.

Era muy llorona y sentimental. Actualmente me cuesta llorar; no es que lo evite, es que no me nace. A veces pienso que entre 2009 y 2013 agoté todo mi depósito de lágrimas.

Como lo mencioné en el capítulo anterior, siempre fui muy sana, nunca tuve una enfermedad o accidente que me tuviera en cama más de tres días. En casa éramos bastante saludables.

Me costó despedirme de mi infancia, creo que por eso viví con dolor el desarrollo de mi cuerpo. Me parecía muy incómodo todo lo que tenía que ver con el hecho de desarrollarme. A los 10 años, el crecimiento de mis pequeños senos fue tortuoso, no me gustaba que se me notaran; además, a esa edad y en una escuela tan pequeña como la mía, sólo éramos tres niñas las que comenzábamos a desarrollarnos, y yo a diferencia de ellas, lo escondía. La menstruación cortó abruptamente mi infancia: sucedió unas semanas antes de cumplir 11 años, y no entendía por qué me estaba sucediendo eso si todavía era una niña.



Imagen 40. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad de México, 1980.



Imagen 41. S/T / Rogelio Cuéllar, Polaroid, Ciudad de México,1981.



Imagen 42. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión By N sobre papel fotográfico, Ciudad de México,1983.

### 2.1.2. Mi cuerpo en la adolescencia

Dejé de crecer a los 12 años, y me quedé con la sensación de que mi desarrollo físico se había dado demasiado pronto. Un par de años después, en la secundaria, éramos muchas niñas: algunas habían tenido el periodo antes que yo, otras apenas comenzaban y algunas todavía no menstruaban. Durante ese tiempo me fue difícil hablar del tema con mis amigas.

El día de mi primera menstruación me agarró de improviso, tenía 10 años y no quería dejar de ser niña. Además, vino de la mano con la separación de mis padres, la transición de la primaria a la secundaria y un cambio de escuela, de una muy pequeña a otra donde había seis grupos por grado, casi una ciudad para mí.

De los 11 a los 15 años fue una de las etapas más difíciles en mi vida. No me sentía bien en ningún lado: ni en casa, en la escuela, con mis papás, con mi hermano ni con mis amigas más cercanas. Me asustaba que los hombres me hablaran; no me gustaba caminar por la calle, pues me sentía insegura con mi aspecto físico. Sentía que todo me crecía desproporcionadamente, sobre todo la boca, la nariz y las orejas, incluso los pies. Pensaba que todas las demás mujeres eran lindas y se desarrollaban normalmente, a diferencia de mí, según *mis ojos críticos adolescentes*. Con el tiempo esos sentimientos cambiaron, y me di cuenta de la inseguridad que sentía y el lugar desde el que me miraba y juzgaba.

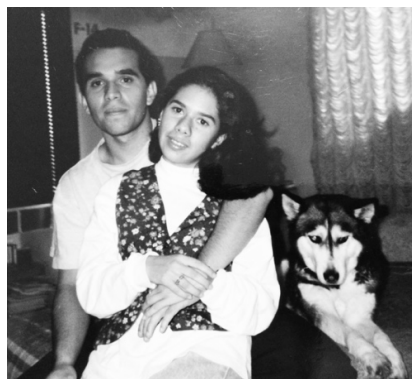


Imagen 43. S/T / Elvira García, impresión cromogénea, Mazatlán, 1990.



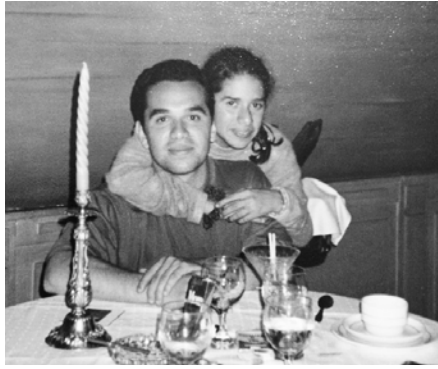
**Imagen 44. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad de México, 1991.**

La reconciliación con mi cuerpo, con mi aspecto físico, se dio poco a poco. Sabía que no formaba parte de los estándares de belleza, pues todo en mí era pequeño. Aunque todavía algunas partes de mi cuerpo me incomodaban, me sentía muy bien con mi constitución. Consideraba que tenía un cuerpo cómodo: sin senos ni caderas amplias podía pasar desapercibida. Eso era para mí comodidad. A la fecha me gusta sentirme cómoda en la calle cuando camino; no tiene que ver con las miradas de los otros, sino con lo que me parece cómodo y práctico para mí. Esa fue mi constitución hasta hace un par de años; sin embargo, los medicamentos que tomo desde 2013 me hicieron engordar y desarrollar la cadera.

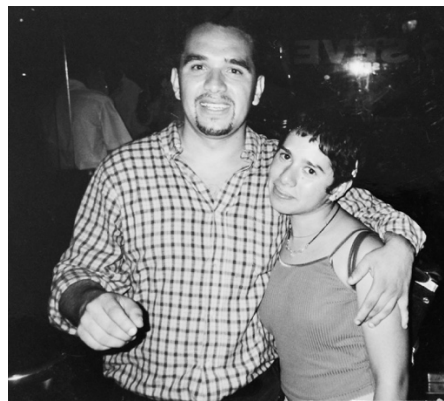


**Imagen 45. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad de México, 1993.**





**Imagen 46. S/T / Elvira García, impresión cromogénea manipulada digitalmente, La Habana, 1994.**



**Imagen 47. S/T / autor desconocido, impresión cromogénea manipulada digitalmente, Barcelona, 1996.**



**Imagen 48. S/T / Elvira García, impresión cromogénea, Tulum, 1996.**

Fueron muchos años de estabilidad emocional con mi cuerpo, años de sentirme única y afortunada. Durante mi juventud fui muy audaz, me sentía muy poderosa. Pensé que era alguien especial, una persona con suerte: me encontraba dinero en la calle y vivía situaciones afortunadas. Con el tiempo me di cuenta de que era normal, como todos: nadie me salvaría de malas relaciones de pareja ni de decisiones profesionales incorrectas. Yo tenía que tomar el rumbo de mi vida, y aprender que no había varita ni polvos mágicos, sino que había que construir y aprender de los errores.

Después de la infancia, la juventud fue otra de las etapas más alegres en mi vida: sentía que podía hacer todo, y gozaba de una gran independencia y libertad gracias a mis padres, que me brindaron la posibilidad de viajar por largas temporadas — sola o con amigos— por México y otros países. Crecí con la imagen de unos padres muy independientes que a los 18 años ya vivían solos y se mantenían, así que también muy joven me hice independiente: seguía estudiando, trabajaba y ya vivía con mi pareja.



Imagen 49. S/T / Alicia García, impresión B y N sobre papel fotográfico, Estado de México Km 27.5, 1978



Imagen 50. S/T / Alicia García, impresión B y N sobre papel fotográfico, Estado de México, 1978



Imagen 51. S/T / Ana María Gallaga, impresión cromogénea, Nueva York, 1977.





**Imagen 52. S/T Ana María Gallaga, impresión cromogénea, Nueva York, 1977.**

Durante estos trece años regresé dos veces a casa de mi madre. La primera vez en 2004, a los 25 años, cuando volví a la Ciudad de México a terminar los estudios que había interrumpido debido a la huelga de la UNAM de 1999, y por la que me fui a Xalapa con la idea de entrar a la carrera de artes en la Universidad Veracruzana, pero el destino me llevó a un taller de cerámica en donde me formé como ceramista durante cuatro años y medio. En ese 2004, estuve un año con mi madre. Para las dos fue una manera de recuperar el tiempo que no pasamos juntas en mi infancia y adolescencia.

La segunda vez fue a los 30 años, cuando me enfermé de cáncer por primera vez. Había vivido dos años en Chiapas, y acababa de mudarme a Morelia. Estuve por periodos entre la casa de mi mamá y la de mi papá para poder llevar mi tratamiento. Fueron momentos que agradecí mucho, momentos de retomar y sanar mi relación con ellos. Desde muy joven he tenido mis propios espacios, viví etapas de juventud exacerbada aunadas a otras de prematura madurez, y así he fluctuado desde los 18 años.

En estos trece años mi cuerpo ha sido mi compañero, mi cómplice; un cuerpo vital y saludable que me permitió hacer todo lo que quise, y que nunca se imaginó que iba a ser detenido por completo.

#### **2.1.4. De los 30 a los 40, una década de enfermedades, tratamientos y trabajo**

En enero de 2018 cumplí nueve años de haberme enfermado por primera vez; en julio de ese año cumplí los 40. El tiempo ha pasado de manera vertiginosa. Por momentos me siento la misma joven que recibió la noticia del cáncer a los 30 años, y la vitalidad sigue ahí. Lo que ha cambiado es la forma de ver mi cuerpo, mi rostro. Ya no soy la jovencita *comeañes*, que a causa de su cara, tamaño y cuerpo parecía una eterna niña. No hay nada eterno, por fortuna. Antes solía imaginar lo que podría estar haciendo si no me hubiese enfermado, en qué habría usado esos años dedicados a curarme. Hoy están completamente integrados a mi tránsito por esta tierra, no los puedo desvincular de mi persona, de mi profesión y de mi ser actual. Durante esta década estuve en tratamiento profundo tres años, y cinco fueron de revisiones y estudios periódicos que me hacían estar una o dos veces al mes en consulta. En 2017 me despedí de varios especialistas —sólo veo a tres—, y a partir de 2018 únicamente tendré una revisión al año con cada uno de ellos, como cualquier persona de mi edad con sus chequeos periódicos. Esto me libera también mentalmente. He cumplido cinco años de tratamiento oncológico (abril de 2013 – abril de 2018). De acuerdo con el esquema de tratamiento, éste dura sólo cinco años, pero como el cáncer me dio tan joven, todavía no determinan si seguiré por otros cinco años o si cambiarán el medicamento. Hoy es noviembre de 2018, y mientras se toma la decisión, sigo tomándolo.

En estos nueve años también ha habido avances en los tratamientos oncológicos y más información con respecto al cáncer. Retomo las certezas de los doctores que ya no son tan ciertas ahora, como el temido embarazo en una mujer que ha padecido cáncer. Desde que me enfermé por primera vez me dijeron que con la

quimioterapia dejarían de funcionar mis ovarios, y que la única opción que tenía en ese momento para un futuro embarazo era congelar mis óvulos, lo cual fue imposible. Así, en febrero de 2009, a mis 30 años, me despedí rápidamente y sin profundizar en ello, de la posibilidad de ser madre. Sin embargo, durante las dos etapas de quimioterapias (2009 y 2012), la segunda incluso más larga, mis ovarios se recuperaron.


 INSTITUTO NACIONAL DE CIENCIAS MÉDICAS Y NUTRICIÓN SALVADOR ZUBIRÁN  
 DEPARTAMENTO DE NEFROLOGÍA Y METABOLISMO MINERAL

**DENSITOMETRÍA ÓSEA**

Pegar etiqueta

Nombre Natalia Isela Cuellar Peso 46 Género (M) (F)  
 Registro 231 508 Cama \_\_\_\_\_ Edad \_\_\_\_\_

Antecedentes relevantes: Menopausia temprana

Estudio solicitado:

**070624 DENSITOMÉTRICO DE 1 REGIÓN**      Cadera       Columna   
**070628 DENSITOMÉTRICO DE 2 REGIONES**

Prótesis de cadera      SI       Derecha       Izquierda       NO   
 Cirugía de columna lumbar      SI       NO

070632 Estudio densitométrico de cuerpo completo (requiere de autorización del Jefe de Departamento):

Solicita el estudio: D. Dr. Mayra / Luis Grano      Fecha: 14-03-2013

Para los doctores implicaba un riesgo ser fértil y joven, por lo que varias veces me propusieron el uso de dispositivos intrauterinos para no embarazarme, ya que no podía utilizar ningún método hormonal. Pero yo no quería usarlo, así que me mandaron múltiples veces a planificación familiar, intentando que me convenciera de ello. El ginecólogo que me atiende en Nutrición me dijo en varias ocasiones que había una gran posibilidad de volver a contraer el cáncer, incluso más fuerte, si llegaba a embarazarme. Por otro lado, mis niveles hormonales eran monitoreados con frecuencia en el departamento de endocrinología reproductiva, y me decían que

mis ovarios estaban atrofiados. No entendía entonces por qué se insistía en el uso de un anticonceptivo, y en no embarazarme si el embarazo ya no era posible.

**Alta médica, después de reconstrucción mamaria con la técnica de colgajo,  
hospitalización del 04 de junio al 08 de junio de 2013.**

Hacia mediados de 2016, el oncólogo me comentó acerca de nuevos estudios que se llevaban a cabo en Estados Unidos y que abrían la posibilidad de ser madre aun habiendo padecido cáncer de mama, y que en varios casos el cáncer no regresaba con el embarazo. Por otro lado, los doctores de endocrinología reproductiva mencionaron la posibilidad de hacer una fecundación *in vitro* meses antes. Hoy tengo casi 40 años y siento que esa posibilidad se está cerrando debido a la edad y porque, ciertamente, mis ovarios ya no son jóvenes, además de que pasaron por largos tratamientos de quimioterapia. Tampoco estoy convencida de querer ser madre. Este hecho tan natural me fue negado durante nueve años, y las opciones para mí son ahora escasas, difíciles y costosas.

Creo que ya no es el momento. No me puedo imaginar con un hijo. Me gusta mi vida actual, la independencia, ser dueña de mi tiempo, tener la flexibilidad de viajar por gusto y por trabajo cuando sea necesario o cuando lo desee. Lo que me inconforma es sentir que no fue mi decisión; la imposibilidad se dio y fue rotunda. Pero así es y no hay nada que cambiar en ese sentido. Son sensaciones que me han acompañado durante estos años, por momentos más veladas que otras. Todavía me asalta la idea por las noches.

Hoy, nueve años después, vivo en una ciudad que había rechazado desde muy joven, la misma donde nací, la Ciudad de México. A los 18 años había tomado la decisión de no hacer mi vida en el entonces Distrito Federal. Así, durante diez años viví por temporadas en diferentes partes de la república. La enfermedad me hizo volver. En octubre de 2009, habiendo pasado la etapa más pesada de tratamientos por primera vez, me encontré en esta ciudad sin un espacio propio y sin trabajo, pero poco a poco logré reconstruir aquí mi camino. Hoy me encanta mi hogar; disfruto caminar la ciudad, moverme en transporte público, el contacto con la gente de la colonia, con mis vecinos.

Hace dos años dejé la cerámica; tal vez sea algo temporal, no lo sé. Hoy trabajo con comunidades artesanales alfareras, viajo mucho, paso temporadas largas en otros estados, pero regreso siempre a casa con una gran necesidad de estar en mi espacio, con mi pareja, mis plantas, mis objetos. Compartir con los amigos y con la familia. Disfrutar de mi soledad.

Ésta soy yo ahora, creo que menos complicada, siempre con prisa y con una larga lista de cosas por hacer cotidianamente. Los días se me hacen cortos, siempre hay asuntos pendientes, que son una especie de motor diario. Pendientes no sólo laborales o de trámites, sino pendientes como regar las plantas que llenan mi hogar, sembrar las que ya enraizaron, o las que ya crecieron, podarlas, hacer nuevas hortalizas. O estar con mis sobrinos, con mis padres y con mi hermano; ver a gente querida a la que hace tiempo no veo. Pendientes de viajar, de caminar por los lugares más recónditos de mi ciudad, de ir al bosque, al cine, de una cena rica con amigos, pendientes y más pendientes que amo hacer.

## **2.2. Cartografía personal**

Cerraron las heridas, quedó la huella de las batallas, no sólo visible en las cicatrices, también en la forma de mirar, en el corazón y en el pensamiento. El cáncer quedó marcado en el recuerdo y en el sentir al ver mi cuerpo. Creo que nunca podré sacarlo por completo de mi mente, pero pienso que tampoco se trata de eso. Forma parte de mi vivencia, es un aprendizaje. Lo puedo contar y escribir, y el hecho de finalmente concluir esta tesis lo confirma.

Como lo mencioné antes, durante mucho tiempo no consideré hacer de mi proceso personal un proyecto profesional, mucho menos para la tesis. Sabía que implicaba el registro impreso y no veía por qué perpetuarlo de esa manera. Pero conforme pasó el tiempo tuve la necesidad de hacer algo con el material que había trabajado a lo largo de los años, aunque no necesariamente la tesis. Cambié el proyecto de investigación dos veces, hasta que decidí dejar de luchar para evitar que saliera a la luz. Era como hacerlo a contramarea. Inicié un par de piezas y proyectos que

hablaban del cuerpo, de la introspección, de la enfermedad. Todo giraba alrededor del cáncer, pero sin mencionarlo; con el tiempo sentí que estaba muy forzado y que no era necesario ocultarlo. Consideré que fluiría mejor en el momento en que lo soltara y dejara de tratar de ocultarlo por el miedo a ser estigmatizada como sobreviviente del cáncer o algo similar.

Finalmente, todo lo que había trabajado era a partir de mis vivencias. Era difícil separar lo que vivía y lo que necesitaba trabajar, y aunque no inició con la idea de hacer un proyecto artístico, poco a poco derivó en ese sentido, una suerte de exorcismo, de contar mi historia, ponerla en papel, tanto las imágenes como el escrito, para vaciarme.

Muchos proyectos artísticos están estrechamente relacionados con lo que el creador vive y de lo que lo rodea. De manera fortuita conocí diferentes proyectos artísticos abordados desde el cuerpo, lo que detonó la manera en que he logrado transitar los procesos, y es algo que agradezco profundamente. Cambió mi manera de afrontar el cuerpo, no sólo el mío. Venía de una educación artística en la que el cuerpo, desde la fotografía, representaba lo sutil, lo poético, la perfección. En este proceso de investigación comencé a entender y atender la belleza del cuerpo vivencial, desde lo cotidiano; el cuerpo como herramienta de análisis personal y social, el cuerpo discursivo.

Hace unos años la mayoría de las personas que me rodeaban —cercanas y no— sabían por lo que estaba pasando, nunca fue mi intención ocultarlo. Llegué a percibir de algunas un sentimiento de lástima. Hoy todavía me sucede que me encuentro con gente que no veo desde hace tiempo y me abraza con el gusto de verme viva y bien. Intuyo que es la empatía que se despierta en el otro como resultado del miedo que tenemos con respecto al cáncer. Actualmente tengo amistades y conocidos que he construido en los últimos cinco años, que no tienen conocimiento de mi historia médica anterior. No la oculto, pero tampoco es parte de mis temas de conversación. A diez años de la primera detección (marzo 2019) y a siete de la segunda vuelta por este camino, me han dado el alta médica, cerrando una cuarta parte de mi vida en la que estuvo muy presente el tema de la salud. Mi cuerpo ya no es aquel jovial de

hace diez años, cuando tenía 30. Hoy, a los 40, mi cuerpo ha madurado bajo el peso de las experiencias de vida, la construcción de quien soy ahora. Tuve que incorporar mi vida profesional a la médica, y eso representó un gran cambio. Actualmente, el mayor tiempo lo ocupo en mi trabajo.

En 2016 comencé a observar el paso del tiempo en mi cuerpo de manera más profunda: las marcas no sólo de las heridas, sino algunas temporales que de pronto dejan, por ejemplo, el resorte de algunas prendas de vestir. En mis manos saltan las venas, herencia de mi madre y de mi abuela materna, reseca debido al contacto constante con el barro. Las marcas en mi rostro son resultado de gestos heredados de mi padre y de mi abuela paterna, y que demuestran que desde hace mucho ya no tengo 15 años. Pasé de parecerme mucho a mi madre cuando era niña a parecerme a mi padre cuando fui joven. Mi hermano y yo éramos muy parecidos a él, los genes de mi abuela paterna son muy dominantes. Hoy es 2018. Me veo en el espejo y de nuevo soy el rostro de mi madre.



Imagen 53. S/T / Martha Toledo, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad de México, 1994.





**Imagen 54. S/T / Ariel Arce, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad de México, 1998.**

Los poros abiertos de la cara, las estrías que desde los 12 años me atormentaron, las venas salidas en las piernas y en los pies, los dedos gordos que miran hacia arriba, mis pies sin callos y con los arcos muy pronunciados, los tobillos delgadísimos, las rodillas no huesudas. Mi primer ombligo: profundo y redondito; mis cicatrices: batallas de vida. En el cuello la manzana de Adán pronunciada, los dedos de las manos flexibles, la piel con su mapa de lunares, una clavícula más salida que la otra, los labios carnosos y la mayor parte del tiempo con la trompita parada, desde que nací, como si estuviera enojada.



Imagen 55. S/T / Rogelio Cuéllar, Polaroid, Ciudad de México, 1978.



Imagen 56. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad de México, 1980.

Mi piel es un lienzo con pliegues, lunares, cicatrices, manchas, arrugas, algunas superficies rasposas, otras tersas. Los olores particulares que despiden los poros. Algunos se han quedado marcados en la memoria por recurrentes, como cuando como ajo en exceso, el olor se me impregna por varias horas y durante la noche lo transpiro. También hay otros relacionados con momentos que han marcado mi

historia, pasajeros, como podría ser el olor de mi piel al estar en algún lugar al que no he vuelto, por la alimentación, el particular clima, ya sea humedad o sequedad, y automáticamente, la memoria se conecta con ese lugar, con sus colores, sus paisajes, su gente, su vegetación.

La mente y la imaginación trabajan de una manera muy particular: construyen historias a partir de nuestras vivencias, conscientes o no, y sobre todo de la infancia. Huellas físicas, emocionales y sensoriales que remiten a historias de infancia, adolescencia y adultez. Es éste el cuerpo construido del que hablo al inicio de este capítulo, el cuerpo como lienzo volumétrico, receptor de sensaciones y sucesos. La vida consiste también en devenir el cuerpo que se es.

### **2.2.1. Conexiones internas y externas, herencia**

Tengo un profundo interés por saber lo que hay bajo mi piel, conocer mis órganos, los fluidos que corren a través de ellos. Considero que por momentos creemos conocer nuestro interior orgánico, pero en realidad lo desconocemos. No se nos enseña a escucharnos, a sentirnos, a entender el funcionamiento de cada órgano y la manera en que se conectan entre ellos. Mucho menos, entonces, sabemos hacerlos presentes en nuestras sensaciones. Estoy convencida de que los órganos se pueden sentir. Tal vez el corazón es de los pocos que estamos acostumbrados a escuchar y sentir desde nuestra infancia a través de sus latidos, ya sea por medio de un estetoscopio o al percibir el pulso en la muñeca o en la yugular.

Todos los órganos contienen información genética. Es herencia no sólo de los padres, sino también de los abuelos y los bisabuelos. En mi caso, tengo más información de la rama materna, mis abuelos y bisabuelos; de la línea paterna sólo conocí a mi abuela y a su hijo mayor, medio hermano de mi padre. Los datos que tenemos sobre su familia es una creación de doña Mercedes Esperanza Ramírez viuda de Cuéllar. Mi abuela decidió llamarse Esperanza y agregó *viuda* a su nombre de pila sin serlo. Desde que Nachito Cuéllar llegó a su vida, desapareció de la historia a Cleofas Escalona, mi abuelo de sangre, quien era globero. Después, corrí a Nachito y ella resolvió agregarse “viuda de...”, aunque Nachito no había fallecido.

Como esta historia, no sabemos muchas otras cosas de su vida. Qué partes y cuánto de lo que nos platicaba sobre su infancia, adolescencia y vida adulta era verdad o inventado, fue siempre un misterio. Con esas historias crecimos mi padre, su hermano veinte años mayor, mi madre, mi hermano y yo. A veces llego a intuir qué rasgos que tal vez no encuentro en mis abuelos y bisabuelos maternos ni en mi abuela paterna podrían venir de mis abuelos y bisabuelos paternos.



**Imagen 57. “Mis padres” /Elvira García / Rogelio Cuéllar, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad de México, S/F.**



Imagen 58. Mi abuela Mercedes Esperanza / Autor desconocido, impresión B y N sobre papel fotográfico, Guadalajara, S/F.



Imagen 59. "Mi suegra doña Meche haciendo payasadas" Elvira García / Rogelio Cuéllar, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad de México, 1976.





Imagen 60. y 61. Mis abuelos cuando cumplí un año / Rogelio Cuéllar, impresión cromogénea, Ciudad de México, 1979.



Imagen 62. Mi abuelo Melesio Melitón y yo / Elvira García, impresión cromogénea modificada digitalmente, Ciudad de México, 1993.

Isadora, mi hijita "Sisadora":entre tanta cosa bella que viste en la vieja Europa, ¿viste algo así?  
Lo pregunta tu abuelo en agosto de 1997, cuando regresas de tu ilustrativo recorrido. ¿Verdad que no?  
M.M.García.

Dedicatoria de mi abuelo Melesio en el libro "Tierra que Canta. Barro Mexicano", que me regaló al volver de un viaje a Europa que hice durante un año a los 18 años.



**Imagen 63. Mis abuelos Esperanza y Melesio en la boda de mi hermano Iván /Rogelio Cuéllar, impresión cromogénea, Ciudad de México, 2001.**



**Imagen 64. Mi mamá, mi abuelo y yo / Iván Cuéllar, impresión cromogénea, Ciudad de México, 1999.**



**Imagen 65. Mi abuela / Rogelio Cuéllar, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad de México, S/F.**

### **2.2.2. Mi yo físico**

Como todos, soy una mezclanza: la altura viene directamente de mi madre y de mi abuela materna, al igual que las piernas, las manos y los pies, el color de la piel y mi fisonomía. El cabello, la boca, la nariz, las orejas y la piel — poros abiertos y consistencia grasosa— son de mi padre y de mi abuela paterna.

Mido un metro cuarenta y seis centímetros. Mi espalda es ancha. Tengo mucha resistencia para correr y me repongo con facilidad, lo mismo que al nadar, debido a que mi caja torácica es amplia. Tengo manos fuertes y puedo abrir casi cualquier contenedor; dedos ágiles, y brazos visiblemente musculosos. Mis piernas son fuertes también. Sufro de mala circulación desde muy pequeña, herencia de mi abuela materna.

Durante la adolescencia me gustaba imaginarme cómo habría sido con una combinación diferente de rasgos. Cerraba los ojos y hacía mi propia composición mental: los senos voluptuosos de mi abuela paterna, sus piernas como dos troncos, anchas y firmes; el color de su piel y sus pecas, que siempre admiré; la nariz fina y recta de mi madre, al igual que sus labios; su piel suave y tersa. Con el tiempo fui aceptando y amando mi mixtura. Años después comprendí que esa mezcla imaginaria respondía a un patrón impuesto socialmente.

Pienso que la forma en que fui concebida, los meses que estuve en el vientre de mi madre (de alguna manera, lo que percibí desde ese lugar), y por supuesto, todo lo heredado, influyeron en mi carácter. Nací con una cierta personalidad que determinó mi infancia y adolescencia, mi juventud, mi adultez y todas las etapas en el medio, las cuales han dejado su huella en mi ser interior y exterior. He ido construyendo la persona que soy a partir de estas vivencias. No soy la misma que hace diez años ni veinte, no creo en lo mismo. Mi camino tiene una búsqueda diferente en muchos aspectos.



### 2.2.3. El tiempo

*No ha llegado ya la hora de  
declararle la guerra al tiempo,  
nuestro enemigo común.*

**Emil M. Cioran (1990)<sup>28</sup>**

El tiempo se percibe de forma muy diferente conforme pasa. Por ejemplo, a los diez años, pensar en un lapso de cinco años era considerar la mitad de mi vida; hoy, a mis cuarenta, cinco años son apenas una sexta parte de mi vida. Cuando tenga ochenta años, cinco años vividos serán una mínima parte de los setenta y cinco que habré vivido, pero también probablemente, cinco años más de vida significarán mucho. A mis 40 años de edad he pasado una cuarta parte de mi vida bajo supervisión médica, en mayor o menor medida. Pero este ciclo también se está cerrando, y en unos años, espero que esta etapa ocupe menos en mi porcentaje de vida.

Cada época histórica se distingue por diferentes maneras particulares de experimentarlo; por ejemplo, en la actualidad nos encontramos estrechamente relacionados con la tecnología, con la maquinaria. Podríamos llamar a la nuestra la época de la aceleración. “El instante es un no tiempo: un parpadeo durante el cual sentimos que los minutos y las horas no transcurren. Es un tiempo fuera del tiempo”.<sup>29</sup>

La tecnología y la maquinaria son cada vez obsoletas y reemplazables en menos tiempo. Los objetos nacen con una vida más corta, tanto por la idea de la *desechabilidad* en lo técnico —es decir, que los objetos tienen una caducidad— como por la presión social de innovar y ver como viejo y antiguo lo anterior. En 1970, el sociólogo francés Jean Baudrillard mencionó que “los objetos, más que

<sup>28</sup> Emil M. Cioran, *En las cimas de la desesperación*, Tusquets, Barcelona, 1996,

<sup>29</sup> Luciano Concheiro, *Contra el tiempo. Filosofía práctica del instante*, Anagrama, Barcelona, 2016, p. 14.

instrumentos, son ahora signos lingüísticos: sirven en cuanto significan algo”.<sup>30</sup> Como sociedad, existe actualmente una estrecha relación con el tiempo-momento. La mercadotecnia nos hace pensar en el futuro como idea interna cada vez menos lejana o ajena, ya que nos inoculan la idea de sólo pensar en el momento; vivimos en la lógica de la aceleración, del futuro a corto plazo. El método capitalista nos hace consumir productos pasajeros, que se esfuman y nos involucran en una constante búsqueda por el próximo concierto por consumir, el próximo celular o la siguiente cámara por comprar. El consumo es un sistema simbólico de comunicación donde se evidencia la desigualdad y la jerarquización. El consumismo nos impide sentirnos satisfechos, porque estamos constantemente con la idea de querer comunicar a través de los objetos.

Mi concepción del tiempo ha cambiado desde la enfermedad. Durante muchos años no pude imaginar un futuro para mí: un futuro social, un espacio propio, trabajo, proyectos, hijos, mascota, pareja, vejez, en fin...*todo lo que uno debe tener a una cierta edad*. Vivía con la idea constante de que mi futuro era poco probable, que sólo había un mañana. Con el tiempo he recuperado la idea de un futuro, aunque aún me cuesta trabajo planear más allá de dos años. El futuro lejano todavía me es ajeno.

Es cierto que pienso en cosas que me gustaría hacer más adelante, pero lo que me quedó claro es la importancia del momento mismo, porque en cualquier instante la salud o la vida nos pueden ser arrebatadas, y en este sentido, considero esta temporalidad del instante como poesía, un cúmulo de sensaciones y estados que duran un momento, y así, velozmente nos llenamos de sentimientos que nos parecen como si hubiesen durado mucho más, una eternidad: instantes amorosos, alegres, de miedo, enojo, desolación. Instantes que a veces queremos perpetuar, y otras, olvidar para siempre. Éstos son los instantes más largos.

#### **2.2.4. Reconocimiento desde el recogimiento. Me gusta...**

Me gusta observar y escuchar lo que sucede a mi alrededor. A veces soy un poco impaciente. Como lo he mencionado, tengo mucha energía física y una gran

---

<sup>30</sup> Jean Baudrillard, *La sociedad del consumo. Sus mitos, sus estructuras*, Siglo XXI, Madrid, 2009.

capacidad para trabajar durante largas jornadas. Mi humor cambia muy rápido; suelo estar de buenas sobre todo si estoy en mi casa o en un lugar en donde me sienta cómoda. Me acoplo fácil a nuevos lugares donde vivir y, por lo mismo, adopto rápidamente amistades, acentos, comidas y climas. Me gusta sentirme parte de los lugares donde me encuentre. Tengo la fortuna de coincidir por lo general con gente maravillosa. La amistad es para mí un amuleto, parte de mis prioridades de vida. Mis amigos son también mi familia.

Soy de decisiones precisas. También soy insegura y tímida. Las cuestiones sociales a veces me asustan y me hacen sentir incómoda; me cuesta mucho interactuar en un ambiente donde haya más de tres personas a las que no conozco bien. No me gusta hablar por teléfono, aunque lo he tenido que hacer por cuestiones de trabajo. Esto me ha hecho valorar de manera significativa el silencio.

Me apasiona viajar; lo he hecho frecuentemente a lo largo de mi vida, sola y acompañada, y siempre me sabe bien. Me gusta explorar y experimentar. He aprendido a tener de alguna manera las cosas listas para viajar constantemente, aunque con la seguridad de contar siempre con una guarida a donde regresar. Para mí, viajar es desconectar y conectar al mismo tiempo; soltar, escuchar, aventurarme, probar, pisar otras tierras, las desconocidas, las ajenas, intentar hacerlas mías aunque sea de manera temporal, empaparme de otras culturas, otros olores y colores, disfrutar comidas, aires, vegetaciones e idiomas diferentes.

La velocidad me genera cierta adrenalina, por eso disfruto cuando los aviones despegan. Me gusta viajar en avión, porque me emociona estar sobre las nubes, observar los paisajes y sus tonalidades, su movimiento. Volar me hace sentir que estoy fuera de la Tierra. También por eso me gusta ir al mar y pasar horas dentro del agua. La sensación de flotar, del movimiento de las olas, de sumergirme, de mirar hacia el horizonte y no encontrar fin, me da una sensación de estar liberada de la tierra, de lo estático, es la eternidad.

Me gusta viajar por tierra, recorrer distancias largas, ver cómo se va modificando el paisaje mientras avanzo. Disfruto conocer México: es conocer y reconocer mi tierra, su vastedad y su riqueza. Me detengo en cualquier cosa que llame mi atención: un

paisaje, un anuncio, una casa, una familia, un árbol, una planta, un río, un animal, un insecto.

Disfruto mucho la Ciudad de México. Me gusta viajar en el Metro, observar a la gente que entra y sale, su particular forma de caminar o de correr. Me enriquecen los paisajes humanos y urbanos, la lluvia de historias diversas que suceden al mismo tiempo, la intensidad de esta ciudad, sus rincones. Me gusta sentirme embriagada de ella por lapsos cortos y decididos. La particular manera en la que uno se maneja en esta ciudad es como un *Tetris*, es decir, es un juego de estrategia, hay ciertos códigos para desenvolverse en ella. Trato siempre de mantener la atención despierta, abierta, no sólo previendo los peligros normales de una urbe como ésta, sino sobre todo por lo que sucede a cada segundo y al mismo tiempo: es una lluvia de miradas, de olores, de colores, de sonidos, de movimientos, de gestos, de personalidades, de vida. Sin duda, mi lugar de estar es mi experiencia, mi campo de batalla y mi campo de acción.

### 2.3. Detrás de la envoltura

**Envoltura.** (De *envuelto*.) *Nombre femenino.* 1. Capa exterior que cubre natural o artificialmente una cosa; 2. Acción de envolver.<sup>31</sup>



Imagen 66. “Nudo- Envoltura” / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2012.

La piel es la envoltura que cubre los tejidos, la grasa, los órganos, los huesos, las venas y arterias de nuestro cuerpo. Es también la que conecta el interior con el exterior a través de los poros, con secreciones y olores. Tiene cierta transparencia y delgadez, lo que hace que en algunos casos se puedan traslucir las venas y las arterias, en especial en las manos y en los pies. La piel nos protege y dialoga con nuestro interior. La piel es en sí el envoltorio perfecto.

La piel está viva y por lo mismo, se manifiesta. Cada piel tiene un color, un tono determinado único, más allá del *blanco*, *café*, *negro* o *amarillo*. Esta gama de colores y tonalidades es excitante, va más allá de cada continente o región. Yo, por ejemplo, tengo un tono de piel socialmente valorado como morena clara, aunque en

---

<sup>31</sup> Real Academia Española (RAE), “Diccionario de la lengua española” <https://dle.rae.es/?id=FtWBj1P> (Consultada el día 13 de diciembre de 2015)

realidad, la piel de mi rostro es muy rojiza y el sol la pone aún más roja. El resto de mi cuerpo —excepto mis pies, que son exageradamente blancos— son morenos, pero con una mezcla de rosa en unas partes, y en otras mezclada con un poco de verde porque se traslucen las venas.

En la piel se refleja la salud y la enfermedad de las personas: un enfermo de cáncer, por ejemplo, tiene un color reconocible, que va desde muy pálido hasta un tono verdoso-grisáceo; un enfermo del hígado tiene por lo general la piel amarillenta grisácea y los ojos amarillos.

Cuando me encontraba en el proceso de las quimioterapias por segunda ocasión, veía mi imagen en el espejo y creía que tenía un buen color —*color de sana*—. Necesitaba sentirme *fuerte*, no quería verme enferma ante la gente, intentaba demostrar a los otros *que no pasaba nada, que todo estaba bien*. Hoy, cuando veo mi imagen en las fotografías de entonces, me percaté de que, en realidad, tenía el típico color de un paciente de cáncer.

### 2.3.1 La piel

Piel reseca o humectada, la que trabaja bajo el sol, roída y corroída. Piel estirada por un trabajo físico profundo, por ejemplo del campo, en la albañilería, la de los obreros o de los bailarines. Piel estirada con cirugía que va en contra de la naturaleza del cuerpo propio, del tiempo, piel abatida por la gravedad ya sea a causa de la edad o de la grasa, piel con pecas o lunares, piel arrugada conforme pasan los años, piel herida, piel labrada, piel que habla.

Físicamente existe una imposición social de lo que debe ser; lo que no encaja está mal visto, es insano. Vivimos rodeados de muchos estereotipos sociales.

Recientemente conocí el interesante proyecto de la brasileña Angelica Dass, fotógrafa y —como ella se aut nombra— activadora más que activista: “*Humanae Institute*”, en el cual aborda el tema del racismo y promueve su erradicación a través de la educación y del arte para empoderar a los ciudadanos del mundo.



Imagen 67. “Humanae Project”, / Angelica Daas, *working project*, 2012 a la fecha, este proyecto comprende más de 4,000 retratos pertenecientes a más de 18 países.

### ***Humanae Institute* de Angelica Dass<sup>32</sup>**

Este proyecto —que toma como referencia la paleta de colores de la guía *Pantone*, el sistema de definición cromática más reconocido hasta la fecha— tiene como finalidad aportar en el terreno educativo dentro de las aulas, donde existe una gran discriminación debida a los patrones socialmente estipulados y la intolerancia se convierte en discriminación, eliminando la capacidad de ver el valor en uno mismo y en los demás: confunde la belleza de la diversidad que marca la sociedad. Este proyecto es sin duda un *pantone* de la humanidad y su diversidad de tonos, rasgos e individualidad de cada persona. La piel habla, lleva la historia personal y se expresa a través de ella.

<sup>32</sup> Angelica Daas “Humanae project” <https://www.angelicadass.com/humanae-project> (consultado el 23 de mayo de 2019)

### 2.3.2 La desnudez

Con el paso de los años, mi piel ha ganado experiencia y recuerdos; ha pasado de ser tersa a rugosa, las líneas de expresión son visibles, mi envoltorio es el reflejo de mi vida a lo largo de estos cuarenta años. La ropa también funciona como una envoltura, cubre al cuerpo, lo protege, lo aísla, lo clasifica. De niña, aproximadamente hasta los 9 años, me encantaba estar desnuda, no sentía vergüenza.

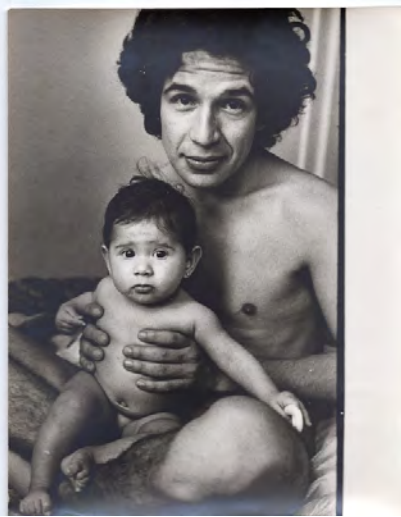


Imagen 68. S/T / Elvira García, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad de México, 1979.



Imagen 69. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad de México, 1980.



En la adolescencia, mi madre me decía que debía lucir mi cuerpo joven. No lo hice porque, en realidad, después de la niñez, no volví a sentirme cómoda con poca ropa. Así, en 2009 procuré siempre cubrir la pequeña cicatriz de la lumpectomía, y desde 2012 no he vuelto a usar ropa con escote, ni playeras o camisas sin mangas. ir a la playa me genera angustia por esta necesidad que tengo de estar siempre cubierta.



**Imagen 70. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión cromógena manipulada digitalmente, Ciudad de México, 1987.**

Esta sensación de vergüenza llegó con el comienzo de mi desarrollo. Con mayor razón, hoy más que nunca busco ropa que cobije mis cicatrices. Más que un tema personal a trabajar, siento que es parte de mi personalidad, lo relaciono con mi manera de ser.

Mi cuerpo, su desnudez, son muy apreciados por mí; me gusta compartirlos con quien yo decido y de la manera en que quiero. Gracias a la educación que recibí de mis padres, en este sentido crecí con mucha libertad en todo lo relacionado con el cuerpo y con la desnudez.

Se estima que el uso de ropa para cubrir la desnudez del cuerpo se debe principalmente a la necesidad de protegerse del clima. El pudor tuvo poco que ver. La vergüenza del cuerpo desnudo es resultado de las costumbres —sociales, religiosas, culturales— propias de cada sociedad. Por ejemplo, en la religión musulmana, las mujeres tienen que estar cubiertas en menor o mayor grado, y se les permite mostrar sólo la cara y las manos, o, en casos extremos, únicamente los ojos. Así también el turbante para las personas que pasan por un tratamiento de quimioterapia. Para mí, la ropa es mi gran protectora. Bajo ella se encuentra mi cuerpo cicatrizado, cauterizado; este cuerpo que guarda algo de grasa en exceso debido a la edad y al aumento de peso. La ropa me permite una cierta normalización corporal frente a la sociedad.

#### 2.4. La mercadotecnia del cáncer

*¿Ha perdido su trabajo? Qué gran oportunidad de cambiar su trayectoria. ¿Tiene una grave enfermedad? Quizá a partir de hoy disfrute de su vida como nunca antes. ¿No le gusta su casa? Recorte de una revista el hogar soñado, mírelo a menudo y... pronto estará viviendo allí. O pida un préstamo y comprese todo lo que desee. Y sobre todo, no deje de sonreír, agradecer a la vida sus regalos y sentirse lleno de optimismo.*

*Si tienes cáncer y no te curas es porque no tienes una actitud positiva; si te despiden de tu trabajo y no encuentras otro es por la misma razón; si eres pobre es tu culpa, porque odias la riqueza.*

**Barbara Ehrenreich (2011)<sup>33</sup>**

---

<sup>33</sup> Barbara Ehrenreich, "Sonríe o muere. La trampa del pensamiento positivo", trad. María Sierra, Turner Noema, Madrid, 2011.

Desde 1992, cuando Alexandra Penney y Evelyn Lauder promovieron el uso del lazo rosa para los programas de concientización sobre el cáncer, la sociedad se ha visto envuelta en la mercadotecnia del color rosa: pasillos rosas en los supermercados; edificios y fuentes públicas con iluminación rosa; balones de fútbol soccer y americano rosas, un equipo deportivo portando una playera rosa, artistas promoviendo la adquisición de productos rosas. Evelyn Lauder, fundadora del Grupo Estée Lauder y The Breast Cancer Research Foundation, comenzó en 1999 a incorporar a su campaña de prevención edificios emblemáticos de diferentes partes del mundo iluminados con focos LED.

En Internet encontré en la página web Effie Awards México, un artículo de 2015 titulado “Octubre 11/19, campañas rosas contra el cáncer de mama, pro niñas y mujeres”. La nota iniciaba así: “El 19 de octubre será el ‘Día Contra el Cáncer de Mama’. Personalidades portarán el listón rosa en múltiples campañas a favor de asociaciones que atienden esta enfermedad, en la que sólo 10% de los casos es por herencia, pues su detección frecuente mujeres obesas y alcohólicas que elevan concentraciones sanguíneas hormonales.” Considero esta aseveración más una calificación moral, que una investigación seria. En mi paso por esta enfermedad he visto muchas mujeres que han padecido cáncer de mama, que no son obesas ni alcohólicas, y que no tienen antecedentes. La nota continúa enumerando los posibles factores de riesgo: “anticonceptivos orales, desodorantes, protectores solares, cosméticos, materiales de embalaje, plaguicidas y prótesis dentales amplifican los efectos de los estrógenos”.

Actualmente existe una gran diversidad de productos rosas, así como un sinnúmero de eventos benéficos. Se habla mucho de concientizar a la población sobre el cáncer de mama a través de las campañas preventivas. Se supone que contribuimos a esta buena causa al comprar y portar camisetas, pulseras y lacitos, o usar fibras, cloro y jabón —estos últimos tres artículos relacionados con la mujer por ser de limpieza—. Con la finalidad de esta “concientización colectiva”, gracias a las campañas relacionadas con el cáncer de mama, se ha generado un ambiente festivo y se ha captado el interés del público. Para los medios de comunicación es uno de los

principales temas durante el mes de octubre —la Organización Mundial de la Salud (OMS) instauró este mes como el “Mes de la Sensibilización sobre el Cáncer de Mama”, y el 19 de octubre es el “Día Mundial de Lucha contra el Cáncer de Mama”—, lo que les conlleva más *rating* y, por lo mismo, mayores ventas.



Imagen 71. “Pasillo Rosa”. Registro de productos relacionados con la mujer y el apoyo a la lucha contra el cáncer de mama. Políptico / Isadora Cuéllar. Digital, Ciudad de México, 2015.

Como parte de estas campañas, no sólo en México sino a nivel internacional, se pueden ver a diferentes mujeres famosas compitiendo por ser parte de la mejor historia de superación del cáncer. La publicidad muestra por lo general el cuerpo semidesnudo, y los senos en el foco central. La campaña se reduce, finalmente, a sexualizar la enfermedad y a cosificar los senos como objetos de placer sexual, principalmente masculino. Actualmente, la palabra “concientización” se ha usado en exceso en estos ámbitos, tanto que ha perdido el valor que tenía: se ha convertido más bien en una *adoctrinación*.

Es cierto también que desde inicios del siglo XXI a la fecha, han surgido críticas a estas campañas, principalmente en Estados Unidos y España lo que ha provocado

que los gobiernos tomen más conciencia sobre la forma en que se presenta la imagen de la mujer en torno a la prevención del cáncer de mama.

El 18 de octubre de 2018, la Fundación para el Cáncer de Mama (FUCAM) dio una conferencia sobre este tema que se llevó a cabo en el Senado de la República. Durante la presentación se utilizaron imágenes de mujeres estereotipadas y sexualizadas: rubias, altas, delgadas, jóvenes, senos redondos; imágenes que no tienen nada que ver con la realidad de una paciente con cáncer de mama, ni necesariamente de la mujer mexicana. ¿Qué empatía preventiva pueden generar estas imágenes tan alejadas de la sociedad en general? La presentación también incluía una serie de *instrucciones sobre belleza y erotismo*, que incluían *joyas* como éstas: “La Afrodita de Rodas tiene mamas pequeñas pero armoniosamente detalladas”, “Erótico es el placer que siente un hombre al acariciar las redondeces femeninas”, “Excitantemente eróticas son las sensaciones que ella recibe cuando sus pechos son acariciados”.<sup>34</sup>

Posteriormente, FUCAM envió una carta disculpándose, aunque en este descargo no mencionan el mensaje tendencioso brindado, sino que únicamente se disculpan por el uso de las imágenes.

---

<sup>34</sup> <https://www.mexico.com/nuestras-causas/indignan-las-imagenes-de-senos-redondos-en-foro-de-cancer-de-mama-en-el-senado-2/> (consultada el 21 de octubre de 2018)



Ciudad de México, a 17 de octubre de 2018

A toda nuestra comunidad:

Ofrecemos una disculpa por la presentación del material gráfico utilizado para abordar el tema del Cáncer de Mama, durante el evento del Senado de la República, el día de hoy.

La intención de la presentación, era sensibilizar y concientizar sobre la importancia del cáncer de mama, a hombres y mujeres.

Nuestra vocación de servicio y compromiso con las mujeres de México se mantiene vigente con nuestras acciones y con el tratamiento integral de esta enfermedad.

Atentamente

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'F. Guisa Ortega', is written over a faint circular stamp.

Lic. Fernando Guisa Ortega  
Director de Mercadotecnia, Innovación y Desarrollo.



**Carta de disculpa por parte de la Fundación de Cáncer de Mama (FUCAM) sobre el material gráfico utilizado en su campaña de concientización y prevención del cáncer de mama, que de manera indirecta agredía a las mujeres.**

Ana Porroche-Escudero, en su artículo “La violencia de la cultura rosa. Las campañas de concienciación de cáncer de mama”,<sup>35</sup> comenta que uno de los problemas graves en el campo de la educación sobre el cáncer de pecho es que el término “concienciación” se ha despolitizado, lo cual ha traído graves consecuencias. Una de esas ellas es que se suele confundir los términos “concienciar” (concientizar) y “adoctrinar”. Son conceptos diferentes y, sin embargo, el significado del primero se pierde en el segundo.

**Concientizar o concienciar:** hacer que alguien sea consciente de algo.<sup>36</sup>

**Adoctrinar:** instruir a alguien en el conocimiento o enseñanzas de una doctrina, inculcarle determinadas ideas o creencias.<sup>37</sup>

En esencia, esto es lo que hace este tipo de campañas: adoctrinar y no concientizar sobre un problema, de la misma forma en que la religión busca adeptos.

La primera vez que transité por el cáncer de mama en 2009, gracias a mi madre llegué a la Fundación Cimab, en la cual estuve dos años. Comencé a participar en las actividades de la Fundación como una asistente más de las charlas y terapias. Al principio evitaba hablar sobre el tema y temía afrontar los sentimientos por los que estaba transitando —quería seguir siendo fuerte—. Sin embargo, ese espacio me sirvió mucho. En 2009 asistí durante aproximadamente cinco meses, compré la playera del moño rosado —mi papá también lo hizo—; también pulseras, plumas, tazas. Me sentía muy empática con la causa. En octubre de ese año participé en una caminata-carrera. Poco antes habían cambiado el concepto de “sobrevivientes” a “victoriosas”. Asistí con mi padre y ambos portamos la playera del listón rosado: la mía decía “Favor de tocar”, y la de mi papá: “Favor de apoyar”. Fue una época extraña, pues por primera vez me sentía parte de una gran comunidad —no de la que tanto había deseado: la universitaria- artística, pertenecer a una generación tanto en la licenciatura como en la maestría—. Durante los dos años que formé parte de la comunidad de la Fundación Cimab creí fervientemente en mi lucha; en verdad

<sup>35</sup> *Revista de comunicación interactiva, Mujeres y Salud*, núm. 37, 2014, p. 32.

<sup>36</sup> Real Academia Española (RAE), “Diccionario de la lengua española” <https://dle.rae.es/?id=A8mrPcH> (consultada el 25 de octubre de 2018)

<sup>37</sup> Real Academia Española (RAE), “Diccionario de la lengua española” <https://dle.rae.es/?id=0nj0eYT> (consultada el 25 de octubre de 2018)



sentía que lo que hacía podía cambiar las cosas a futuro. Incluso recibí en algún momento el premio al segundo lugar con una pieza escultórica de mi autoría. Durante la premiación porté con orgullo el moño rosado. Me sentía una victoriosa, una luchadora por la causa.



Imagen 72. S/T registro caminata victoriosas / Rogelio Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2009.



**Imagen 73. S/T / Autor desconocido, digital, Ciudad de México, 2010.**

Pasaron los meses y retomé mis actividades, lo que me hizo alejarme poco a poco de la Fundación. Después, regresé en 2012. Me sentía como pez en el agua, muy en confianza: sabía cómo funcionaban las charlas dependiendo de quién las impartía, y también podía reconocer las reacciones de las mujeres que llegaban por primera vez de las de aquellas que teníamos más tiempo asistiendo. A los pocos meses me hice parte del equipo de voluntariado. Comencé a dar charlas de concientización en diferentes lugares de la ciudad. Lo que hacía era compartirles mi experiencia: una mujer joven que, sin antecedentes de cáncer de mama, lo había padecido dos veces en menos de cuatro años, y que, además, no cumplía con muchos de los factores que en general se mencionaban como disparadores de la

enfermedad: ser obesa, usar regularmente el horno de microondas, comer embutidos, ser sedentaria, usar desodorante con anti-transpirante, entre muchos otros. A la fecha, todavía no hay una certeza de la razón por la que da cáncer. Me sentía como el vívido ejemplo de una mujer joven, “sana” en el sentido de no contar con la mayoría de los factores que disparaban la enfermedad. Creía firmemente que ayudaba a otras mujeres al platicarles mi caso e instarlas —principalmente a las jóvenes— a que se hicieran las autoexploraciones y las revisiones médicas porque sí, eso fue lo que me salvó. Durante el tiempo que impartí las charlas me sentí muy bien; mi papel era el de una vocera de la Fundación que estaba haciendo algo por promover la autoexploración y por darles a conocer que a cualquier edad nos podíamos enfermar. Siempre me acompañé de un video que hizo la Fundación titulado “Un día más”, donde recopilaban testimonios de varias mujeres y un hombre, sobrevivientes de cáncer de mama.

Algo que desde mi primera visita a la Fundación me llamó la atención, fue el uso excesivo del color rosa. ¿Por qué tenía que ser ese color? Era como entrar en la habitación de una niña o a una guardería. Poco a poco me di cuenta de que la infantilización está íntimamente ligada con la tendencia a trivializar la enfermedad.

#### **2.4.1. El color rosa, el color femenino, el de la mujer**

¿Qué significado tiene el color rosa? Aprecio. Delicadeza. Femenino. Floral. Gracioso. Inocencia. Romántico. Suave. Tranquilo. Sutil.

De acuerdo con la psicología del color en el apartado “significado de los colores” del diseño de logotipos, el rosa es un color femenino que conjuga sentimientos de inocencia y delicadeza. Es una versión más suave del rojo, y que puede representar visiones de niñas pequeñas, goma de mascar y algodón de azúcar. Es un color que encaja con la idea de un juguete diseñado para niñas pequeñas. “El color rosa está

ampliamente asociado con campañas de concientización sobre el cáncer de mama y, en general, para añadir un brillo femenino a los logos.”<sup>38</sup>

Algunas sesiones de la Fundación se prestaban a la infantilización. Las mujeres, en su fragilidad, se convertían en pequeñas niñas, indefensas, que hacían de ese espacio su guarida. Algunas de ellas fallecieron. Había compañeras que hacía muchos años que habían transitado por el cáncer de mama y seguían asistiendo a las sesiones, llevaban a cabo reuniones en las que el tema principal era el cáncer de mama y todo lo que giraba alrededor de éste en su vida cotidiana.

Ahí aprendí a conocer las variantes del cáncer de mama, cómo se detonan, dónde y de qué forma se presentan algunos, y la diversidad de tratamientos. Durante las sesiones afloraban los sentimientos: llantos, lamentos, coraje, impotencia, vergüenza, dolor; un sin número de sentimientos eran compartidos entre el grupo. Había unas mujeres más frágiles que otras, había otras que se regodeaban en el dolor y que habían hecho de la enfermedad su estandarte de vida, una manera de encontrar la faceta ventajosa del drama. Hubo días en que las sesiones resultaban catárticas, pero el objetivo final era siempre salir con una actitud positiva y pensar que ése era el único espacio donde podíamos ser como éramos y donde estaba permitido hablar del enojo, de la tristeza, del coraje y del dolor que generaba la enfermedad. Fuera de este espacio debíamos ser positivas, pues nadie más nos entendería.

Las investigadoras Gayle Sulik, Susan Love y Barbara Ehrenreich explican que el uso del color rosa, así como la parafernalia en torno al cáncer, crea una (falsa) sensación de festividad, suaviza la crueldad de la enfermedad, minimiza el dolor y ridiculiza el miedo a través de la negación de la mortalidad y de la psicopatologización de las mujeres que no comulgan con el eslogan impositivo y peligroso de “piensa en positivo y vencerás el cáncer”.<sup>39</sup> Finalmente, la “cultura del lazo rosa” y las campañas que se realizan en nombre de la concientización sobre el

---

<sup>38</sup> «Psicología del color. Significado de los colores en el diseño de logotipos», *Camionetica*, , <https://www.camionetica.com/2009/06/28/significado-de-los-colores-en-el-diseno-de-logotipos/2/> ( Consultada el 8 de mayo de 2018).

<sup>39</sup> *Revista de comunicación interactiva. Mujeres y Salud*, núm. 37, 2014, p. 33.

cáncer de mama infantilizan a las mujeres, sexualizan sus cuerpos, trivializan la enfermedad y aportan una información sesgada.

Ehrenreich, socióloga, crítica del movimiento positivista estadounidense y sobreviviente de cáncer de mama, publicó el libro *Sonríe o muere*, en el que menciona “la trampa del pensamiento positivo”, y destaca: “Mirar hacia otro lado no soluciona los problemas ni te hace sentir mejor, y sólo aprendiendo a gestionar correctamente las emociones se puede vivir auténticamente conectado con los sentimientos y llevar una vida consecuente con aquello que está ocurriendo.” Ehrenreich exhorta a enfrentar los problemas como tales y a adaptarnos a ellos para vencerlos, en lugar de obligarnos a sonreírles pasivamente o resignarnos.



Imagen 74. Campaña FUCAM “Marcando la diferencia”, 2018.

En su profunda crítica a la ideología positivista, y a partir de su paso por la enfermedad, se enfoca en una contradicción respecto a lo que sucedía en el ambiente de las mujeres que padecían cáncer de mama: por un lado, el “no estoy bien” era una frase cotidiana entre ellas, pero el mundo que las rodeaba era uno de lazos y ositos rosas, al que se le dedican incontables páginas web, boletines, grupos de apoyo, etcétera. La frase “piensa positivo y vencerás” estaba en estrecha relación no sólo con la enfermedad, sino, también, con términos laborales: cuando somos despedidos de nuestro trabajo, una idea muy estadounidense es pensar que un acto de este tipo es, en realidad, una oportunidad para cambiar y ser feliz, por lo que se vuelve casi obligatorio sentirse contentos. En esta trampa del pensamiento positivo hay una profunda manipulación, a partir del poder, de esta situación de



desventaja. Se ha intentado desvanecer el pensamiento crítico a través del pensamiento positivo, como una especie de doctrina, de religión.

En el caso de una enfermedad —depende, claro, qué tipo de enfermedad, porque hay algunas que, de acuerdo con las diferentes épocas, la sociedad rechaza sin conmiseración—, la respuesta en general es decir: “ánimo, tienes que tener mucho ánimo para que todo salga bien”. En esta suerte de mensaje de aliento no cabe la posibilidad de sentirse enojado o pesimista, tener miedo, porque eso implicaría una mala actitud frente a la enfermedad. En el mundo rosa del cáncer de mama también se invisibiliza lo que realmente pasa dentro y alrededor de las mujeres enfermas, desde las cicatrices emocionales hasta las económicas a corto, mediano y largo plazo, pues el cáncer es una enfermedad muy cara, que definitivamente afecta la economía del paciente y de la familia, y que, por las características de los tratamientos, inhabilita a muchas a continuar con sus actividades laborales. Habría que cuestionarse también quiénes sobreviven al cáncer de mama y por qué.

El agotamiento profundo, el dolor y el malestar con los tratamientos impiden tener una vida activa y, por lo mismo, una actitud verdaderamente positiva. Lo que queremos es sólo dormir y tratar de hablar e interactuar lo menos posible. Es evidente que la vida no sigue igual después del cáncer, y no sólo me refiero al tema del cambio positivo que pueda surgir después de una introspección, sino a las secuelas emocionales, físicas y sociales que deja esta enfermedad una vez superada. Esto queda totalmente desdibujado en la adoctrinación sobre el cáncer de mama y el moño rosado.

Ahora, como es *por una buena causa*, todo se vale y no se permite la crítica. ¿Desde qué lugar se está educando a las mujeres y a la población en general?, ¿qué significa ese apoyo a las mujeres?, ¿qué postura toma el gobierno frente a la sociedad?, ¿es realmente una postura activa comprar productos que formen parte de los donatarios para las diferentes instancias?, ¿el hecho de adquirir determinados productos apoya efectivamente a la causa? Habría que analizar también si las empresas que apoyan la causa son social y ecológicamente

responsables, porque ¿cuántos de estos productos que no afectan al medio ambiente por sus impactos industriales, propiciando factores cancerígenos en la sociedad?

En este sentido, el gobierno tiene un gran compromiso con la investigación. Aquí es donde debería haber mayor inversión económica, porque la investigación es la que promoverá la prevención y la cura, los tratamientos menos agresivos y, probablemente, mecanismos para detectar a tiempo cualquier tipo de cáncer. En México, la mayoría de los esquemas de tratamiento vienen de Estados Unidos, son aprobados en aquel país y son estudios e investigaciones que se realizan con la sociedad estadounidense, que dista en un alto porcentaje de ser la misma que la mexicana.

En los años setenta, al interior del movimiento feminista se promovió una concientización que se basaba en la información crítica y la promoción de la autonomía personal. Uno de los principios de este movimiento es que la información proporcionada debe ser “correcta, relevante, accesible, efectiva y basada en la evidencia científica”. Por el contrario, en muchas campañas publicitarias relacionadas con la medicina y las enfermedades es frecuente —junto con el uso de la pedagogía del miedo o el adoctrinamiento— el sexismo, la sexualización, la infantilización de las mujeres y la difusión de información sesgada o totalmente irrelevante, prácticas todas justificadas dentro de un marco patriarcal y monopolizado por la autoridad biomédica. Es muy notoria la tendencia a infantilizar a las personas enfermas, volverlas dependientes de los médicos, deshacer su autonomía a través del miedo a la enfermedad, reafirmando así el poder autoritario médico-paciente. Por lo general, dentro del ambiente de la salud se afirma que las personas enfermas —incluso el público en general— somos incapaces de comprender la información médica y de tomar decisiones por nosotros mismos. En este ambiente de tutela paternalista se induce la forma en que uno se debe de comportar *adecuadamente*. Barbara Ehrenreich explicó en 2001 cómo la promoción de juguetes como ositos de peluche y elefantitos rosas “animan a las mujeres a regresar a su estado de niñez, a no cuestionar y a aceptar cualquier medida que los

doctores, como padres sustitutos, imponen”.<sup>40</sup>

#### 2.4.2. Sobre la preservación de la feminidad

La sexualización de la enfermedad y la cosificación de los senos como objetos de placer sexual masculino son dos formas omnipresentes de violencia. De hecho, durante décadas se ha denunciado que este tipo de cáncer ha conseguido atraer la atención pública al manejarla como una “enfermedad sexy”. Vende. Las imágenes de mujeres jóvenes, guapas, con senos grandes, promoviendo campañas contra el cáncer de mama se alejan profundamente de lo que es una mujer; caen en los estereotipos de cómo debe ser la mujer a los ojos del hombre. Estas campañas rosas dicen proteger a las mujeres, aunque en realidad promueven una concepción machista de la mujer. En situaciones de enfermedad, termina siendo una agresión.



Imagen 75. y 76. Publicidad de la campaña “Favor de tocar”, Fundación Cimab, 2013.

La mayoría de estas campañas evade la diversidad corporal de las mujeres; no promueve actos reivindicativos, sino que invisibiliza los cuerpos mastectomizados. Los senos se muestran como objetos que conjugan el placer (del otro) y el consumo. Además de hacer una invitación a comprar ciertos productos, exhortan a que se haga todo lo posible para preservar la feminidad y la sexualidad, tristemente reducida a los pechos como el único atributo que hace valer a una mujer. Los senos están conceptualizados desde el punto de vista estético y sexual, no como un órgano significativo para la mujer, cuya importancia no puede ser reemplazada por ninguna prótesis ni cirugía.

<sup>40</sup> Barbara Ehrenreich, «Welcome to Cancerland», *Harper's Magazine*, 2001, p. Ojo falta página.



El arquetipo de mujer propuesto —e impuesto— por las campañas del lazo rosado es casi inaccesible: delgadas, jóvenes, simétricas, heterosexuales y sanas, son las características que representan el ideal de mujer. ¿Dónde queda la mujer común, la que padece cáncer o alguna otra enfermedad, la que sufre, la imperfecta como todos los seres humanos, la que no es resultado de los efectos del *Photoshop*? De acuerdo con la poeta estadounidense Audre Lorde (1934-1992): -los pañuelos, el maquillaje, las prótesis y la obligatoriedad de las reconstrucciones mamarias son artefactos al servicio del patriarcado-. Yo tomé la decisión de hacerme la reconstrucción mamaria; en ese momento sentía que era lo que tenía que hacer para estar *completa*, para cerrar el ciclo y sentirme una mujer en todo el sentido de la palabra. Hoy siento que dicha cirugía reconstructiva me alejó de mi cuerpo, lo siento artificial. Considero que mi cuerpo era más natural mastectomizado, con la evidencia de la falta de un seno como parte de mi historia. Mi cuerpo es ahora una suerte de apariencia que, despojada de la ropa, es más violenta para mi vista que antes.

Para la socióloga y pedagoga María Belén Blesa Aledo, “el discurso biomédico tiene cierta preponderancia social y se encuentra actualmente muy unido a una concepción consumista del cuerpo, ya que la cuestión de la salud, la enfermedad, la prevención e incluso la cirugía estética, situada en el límite entre la medicina y la estética más frívola, no están exentas de intereses comerciales”.<sup>41</sup>

Blesa Aledo menciona también la evidente influencia que los diferentes discursos políticos y religiosos ejercen sobre la idea de los cuerpos.

El cáncer de mama, ahora puedo informar, no me hizo más bonita o más fuerte, más femenina o espiritual. Lo que me dio, si se quiere llamar a esto un "regalo", fue un encuentro muy personal y agonizante con una fuerza ideológica en la cultura estadounidense de la que no había tenido conocimiento antes, uno que nos alienta a negar la realidad, a someternos alegremente a la desgracia, y sólo nos culpamos a nosotros mismos por nuestro destino.<sup>42</sup>

<sup>41</sup> Belén Blesa Aledo, «Devenir cuerpo en la sociedad de consumo», *Daimon Revista Internacional de Filosofía*, núm. 66, 2015, pp. 121-133.

<sup>42</sup> Barbara Ehrenreich, *Sonríe o muere. La trampa del pensamiento positivo*, Turner, Madrid, 2011.

### 2.4.3. Tratamientos y estudios preventivos. Métodos de comercialización

En el diario *La Jornada* del 4 de junio de 2013 aparece una nota del médico y periodista Javier Flores titulada “La decisión de Angelina Jolie”.<sup>43</sup> Fue una de muchas otras que aparecieron durante el segundo trimestre de ese año y que cubrían la decisión que la artista Jolie dio a conocer en un texto publicado en *The New York Times* tras realizarse una mastectomía bilateral a raíz de salir positiva en los genes BRCA1 y BRCA2, mismos que propician en cierta medida el cáncer de mama y de ovarios. Jolie insta a mujeres con antecedentes familiares de cáncer de mama y ovarios a hacerse estudios y cirugías preventivas, lo anterior generó diversidad de comentarios, análisis y reacciones.

Algo con lo que estaba rompiendo Jolie en términos sociales es con esta relación paternalista médico-paciente dónde son ellos los que toman una decisión, en este caso ella la tomó sin padecer enfermedad alguna y esto es de reconocerse, el alcance que tiene, puede ayudar a romper con la idea de dependencia en general y hacia las cuestiones médicas en particular.

Una imagen te puede ayudar a sentirte más afín o no. En esta campaña de mastectomías psicoprofilácticas liderada por Angelina Jolie, existía una idea también del cuerpo sexualizado, estético, completo. Esta modificación *preventiva* del cuerpo nos remitía inmediatamente si a reducir las posibilidades de contraer cáncer, pero también a una transformación que pudiese conservar el atractivo, el estar completa. Cómo si la prioridad fuese el terreno social, porque se relaciona el bienestar personal con el terreno social.

Esta medida preventiva, conlleva ciertas implicaciones económicas para los laboratorios y los médicos, ya que existe todo un mercado detrás de las cirugías reconstructivas, así como de los laboratorios que cobran cantidades elevadísimas por hacer estos análisis. Como resultado de las exigencias del capital erótico y la mercadotecnia que deviene, el cuerpo gana un valor mercantil.

---

<sup>43</sup> Javier Flores, «La decisión de Angelina Jolie», *La Jornada*, sección Opinión, 4 de junio de 2013.

Otro aspecto importante de la decisión que toma Jolie es que, para poderla secundar, hay que tener un cierto estatus económico. Los estudios de detección de BRCA1 y 2 son muy elevados, a la fecha en México se pueden tomar las muestras pero se mandan a analizar a Estados Unidos. Y la reconstrucción que indirectamente se propone en esta campaña al saber que puedes quedar como si nada hubiera pasado, tiene un costo muy alto. La prevención en la salud nuevamente se muestra como algo asequible únicamente para un sector de la sociedad.

Instar a la práctica de una mastectomía generalizada, es muy delicado, ya que esta práctica no asegura eliminar por completo el riesgo de contraer cáncer. De hecho no todas las mujeres cuyo gen BRCA1 o 2 presente mutaciones desarrollan cáncer a lo largo de su vida. Que pueda ser aplicable a algunas mujeres no significa que lo sea para todas.

El 31 de marzo de 2015, Javier Flores vuelve a publicar una nota en el periódico *La Jornada* titulada “El efecto Angelina Jolie” en la que comenta la nueva decisión de Jolie de hacerse una extirpación bilateral de los ovarios y las trompas de Falopio, en donde se afirma que a partir de mayo de 2013 en Reino Unido había incrementado la demanda para la realización de pruebas de detección de mutaciones en los genes BRCA1 y BRCA2, así como el número de consultas para evaluar la realización de la mastectomía bilateral como medio preventivo.<sup>44</sup> El alcance que pueden tener la toma de decisiones por parte de una persona con ese alcance social y sobre todo hacerlas públicas, considero es algo delicado, aunado a que es bien sabido que los laboratorios han tenido errores en los resultados y en este caso ese error, podría derivar en una cirugía piscoprofiláctica innecesaria.

Para 2015 se tenía conocimiento de más de mil mutaciones diferentes de los genes BRCA1 y 2, y se sabe muy poco o nada de cada una de ellas, y no necesariamente tienen que ser malignas, algunas de ellas pueden ser benignas según lo comenta Flores. También existen variantes dentro de los laboratorios, hay algunos que son más propensos a encontrar variantes. En esta misma nota, Javier Flores menciona que “se reportan cuatro casos de mujeres que se sometieron a la

---

<sup>44</sup> Javier Flores, «El efecto Angelina Jolie», *La Jornada*, sección Opinión, 31 de marzo de 2015.

extirpación de mamas o de ovarios a partir de variantes de los genes BRC1/2 que no habían sido vinculados con un mayor riesgo de adquirir la enfermedad”.

Es difícil tomar una postura cuando uno está tan adentro del tratamiento, y finalmente he formado parte de esta mercadotecnia desde hace 10 años, y más con un regreso de la enfermedad. Durante este tiempo, en términos generales he hecho todo lo que me han dicho los doctores: tratamientos, medicamentos a largo plazo, estudios, consultas de especialidad etcétera. No me siento ajena. Desde dentro he visto claramente lo inaccesible del cáncer, es una enfermedad muy costosa, todos los medicamentos son caros, insisto: pareciera que la vida de uno tiene un precio, sanar en algunos casos es más una cuestión de posibilidad económica o de tener un seguro público o privado, y en ambos hay límites.

Sobre las mastografías: la práctica de la mastografía o mamografía se recomienda u obliga sin tener la certeza actualmente de si ofrece más beneficios que daños. Según el biólogo danés Peter Götzsche (1949), responsable del Centro Cochrane en Dinamarca y coordinador del análisis científico de los mejores estudios de cribado en cáncer de mama, “las mamografías salvan sólo a una de cada dos mil mujeres que participan en un programa de cribado durante 10 años. Si la mamografía fuera un fármaco, habría sido retirada del mercado, justamente porque se pagaría mucho más por los daños que ocasiona que lo que se ahorraría por cada mujer salvada del cáncer”.<sup>45</sup> Las mastografías conllevan sus riesgos, aunque todavía no son del todo conocidos, van más allá de la radiación recibida en cada sesión de rayos X. Se contempla que a lo largo de 10 años, 200 de cada mil mujeres —es decir, 20 cada año— experimentarán la angustia de un falso positivo, que sólo después de hacer la biopsia resultará ser falsa alarma. Y hay evidencias de un riesgo mayor: en 10 años, 10 mujeres sanas de cada mil serán diagnosticadas cada año como pacientes de cáncer de mama y tratadas innecesariamente, algunas de estas mujeres llegarán a sufrir la extirpación de una o las dos mamas, radiación y quimioterapia, por lo que, teniendo estos números, el beneficio en general es mucho

---

<sup>45</sup> Gonzalo Casino, «Mamografías mitificadas», *El País*, 13 de octubre de 2013.

menor en relación a las consecuencias. Sin embargo, los médicos oncólogos en general no comparten estas cifras y opinión.

El gran problema es la falta de información que se les otorga a los pacientes, esto los pone en desventaja frente a los médicos, la desinformación es una forma de violencia más, lo mismo se podría decir de la información sesgada sobre la cirugía reconstructiva. Y no hablemos del silencio estruendoso sobre la falta de inversión en el área de investigación de la metástasis. Responsabilizar cien por ciento a los pacientes de prevenirlo, detectarlo y curarlo, y culpabilizarlos si las cosas salen mal, es parte de lo que buscan los gobiernos para encubrir su falta de investigación sobre las causas del cáncer.

Toda la maquinaria del *marketing*, la publicidad, tiene como función más elemental el despertar nuestro deseo, o más bien, planificar esos conjuntos de los que hablan Deleuze y Guattari.

Erróneamente, creemos desear un objeto determinado, cuando en realidad, muchas veces, lo que vamos buscando es ese conjunto percibido y prometido que no hallamos después en la mera adquisición del objeto. La insatisfacción experimentada nos devuelve otra vez a la conquista de otros objetos que, envueltos en otros conjuntos, se presentan como otras promesas sometidas probablemente a una misma suerte. Parece, entonces, que el modo en el que habitualmente creemos experimentar el deseo nos emplaza a un problema circular del que difícilmente se puede salir. El deseo no se ciñe en exclusiva a la sexualidad del cuerpo humano, aunque tiene que ver con ésta<sup>46</sup>.

El deseo, está situado en la frontera de la animalidad y la humanidad, de la carne y el espíritu, difícil de civilizar, y por ello mismo misterioso, enigmático, ha sido contemplado como elemento de subversión, de transgresión, de turbación.

---

<sup>46</sup> Gilles Deleuze y Félix Guattari, *El antiedipo*, Paidós, México, 1972, pp. 346-347. El deseo aparece bajo la forma de una representación subjetiva que lo oprime tanto como las grandes propuestas objetivas.

### Capítulo 3

*Lo que la fotografía reproduce al infinito no tiene  
lugar más que una vez, ella repite  
mecánicamente lo que jamás podrá repetirse  
existencialmente.*

**Roland Barthes<sup>47</sup>**

#### 3.1 - La fotografía como medio para generar metáforas visuales

A finales de los años setenta se da un cambio paulatino en la fotografía en México. Si bien la fotografía era utilizada principalmente como algo ilustrativo para los artículos que se publicaban en los periódicos y revistas, también era un medio de protesta y crítica social hacia lo que estaba sucediendo en el ámbito de lo artístico en el país y en el mundo, donde se comenzaban a ver proyectos intimistas, autobiográficos y auto-representativos.

Nací y crecí inmersa en la fotografía. Desde la imagen que se revela en un laboratorio, el olor particular de los químicos, la luz roja en el cuarto oscuro, el sonido del reloj segundero al concluir cada exposición, los carretes de metal, las charolas con revelador y fijador, los sobres de papel Ilford o Kodak, el sonido del rollo al correr dentro de la cámara cuando recién se cambia, el click del obturador, mirar a través de cada uno de los visores dependiendo de la cámara, cerrar el ojo izquierdo con la ayuda del dedo índice —nunca aprendí a cerrarlo sin la ayuda del dedo—. El mundo del lenguaje fotográfico en algunas de sus diferentes vertientes: el fotoperiodismo y los principales movimientos sociales del país, los retratos de los creadores y el desnudo fotográfico.

---

<sup>47</sup> Roland Barthes, *La cámara lúcida*, Paidós, 1989, p. 65.

Mi padre es fotógrafo y me integró a su mundo desde muy pequeña. Muchas tardes, después de la escuela o en vacaciones, lo acompañaba a los laboratorios del diario *La Jornada*, que en ese entonces se ubicaba en Balderas 68. También fui con él un sinnúmero de veces a fotografiar a diferentes personajes, cuyos retratos se publicarían al día siguiente en el periódico o en algún suplemento cultural, o formarían parte de una exposición, de un catálogo o de un libro.

Desde pequeña, lo acompañé en sus viajes por varios estados de la república a registrar alguna situación puntual: algún proceso artesanal, cultural, social, político y hasta deportivo, como el partido de Argentina-Inglaterra en el Mundial de *México 86*. Para mí, la fotografía es y ha sido una suerte de medio innato para entender lo que sucede, los cambios de una sociedad, un país, una persona, un paisaje; es decir, un medio de comunicación. Todo esto formó parte de mi vida cotidiana desde pequeña. Observar los negativos recién revelados que mi padre sacaba del carrete y colgaba para que se secaran, o verlos en la mesa de luz a través de un cuentahilos, observarlo jugar con la luz al revelar, el olor de los químicos. Todos estos momentos de cierta soledad, intimidad, silencio, reflexión, antes de que la imagen finalmente quedara impresa, revelada sobre el papel fotográfico. Entonces y hoy he admirado la obstinada pasión que imprime a su trabajo, el perfecto diálogo con lo capturado. Probablemente todo esto me hizo considerar la cámara fotográfica como un sinónimo de privacidad, de honestidad, de diálogo. La cámara fotográfica, mi actual confidente.

La fotografía está relacionada por completo con mi infancia y con mi padre. Desde muy joven me quedó claro que ése era el mundo y el camino que él había trazado para sí, y decidí que yo debería construir el mío propio.

Sin embargo, en este proceso me fue fácil tomar la cámara —ese objeto tan familiar y cotidiano— como mi principal confidente, no con la intención de armar un proyecto artístico, sino sólo como una necesidad personal. Un exorcismo, como ya lo he mencionado.

Este proceso me ha llevado a estudiar en el devenir de la fotografía en México a partir de los años noventa, tratando de entender cómo se han dado los diversos

discursos artísticos dentro de este medio. ¿Dónde queda la fotografía con la que yo crecí?, ¿dónde el fotoperiodismo, el retrato, el paisaje y el desnudo?, ¿dónde aquella forma de capturar imágenes que se relaciona estrechamente con el ojo creativo y con un momento afortunado de hacer *click* en el instante preciso?

En los años ochenta y noventa, la fotografía comenzaba a abarcar otros lenguajes: unos personales, íntimos, que buscaban otorgar a la imagen una importancia más allá del momento captado, o contar o construir una historia a partir de imágenes opuestas o sin relación aparente, además de la búsqueda de nuevos soportes y formatos. A partir de este momento se abrieron otras posibilidades. “Es entonces cuando una gran parte de la producción se basó en relatos individuales, pues la experiencia personal fue aceptada como una forma de conocimiento”,<sup>48</sup> escribe Karla Hernández Lara:

Estas prácticas se vuelven una especie de exploración de los diferentes yo: el individual, el social, el colectivo, el imaginario. Estas historias contadas parten de lo real o lo ficticio y generan una serie de discursos individuales; en la última década se puede ver una gran participación de mujeres. Se acepta la diversidad de las mujeres y la multiplicidad en el interior de cada una de ellas; con ello nacería la época postfeminista.<sup>49</sup>

En su artículo “Entre el objeto y el concepto. La buena fama de la fotografía construida”, el curador y crítico de arte cubano Juan Antonio comenta: “Hay una previa decisión de lo que se quiere fotografiar. En vez de *tomar* una foto, hay un interés por *hacer* una foto. En vez de salir a buscar una realidad fotografiable, hay un proceso intelectual de construcción de imágenes fotografiables.”<sup>50</sup> Y es muy cierto: en el acto de hacer una foto —no de tomarla— existe un mundo de lenguajes y resultados.

---

<sup>48</sup> Karla Hernández Lara, *El cuerpo, la vida, la fotografía*, CONACULTA Conaculta, 2013, p. 36.

<sup>49</sup> Martha López Gil, *El cuerpo, el sujeto y la condición de la mujer*, Buenos Aires, Biblos, 1999, p. 147.

<sup>50</sup> Juan Antonio Molina, “Entre el objeto y el concepto. La buena fama de la fotografía construida”, *Tierra Adentro*, núm. 102, 2002, p. 60.



### 3.2 La relación con nuestro cuerpo individual, artístico y social

El cuerpo humano como estructura simbólica es un producto cultural e histórico. Nos relacionamos con el cuerpo que somos dentro de ciertas condiciones sociales, económicas y personales.

Existe una dimensión social del cuerpo, lo que implica una no neutralidad del mismo. La relación que éste mantiene con el entramado del poder, con los discursos del *deber ser* —ya sean morales, políticos o científicos— nos ayudan a entender que existen condicionantes sociales, económicas y políticas que inciden en la configuración —positiva o negativa— de nuestra relación con el cuerpo. Es fundamental buscar una comprensión de estos mecanismos —complejos y de difícil acceso a la conciencia— que nos permita actuar con mayor libertad y autonomía.

En muchos casos, la práctica artística ligada al cuerpo busca ser un medio para generar una postura en la búsqueda de cierta autonomía corporal al interior de un sistema económico, político y social, pre-escrito, junto con los procesos fisiológicos y simbólicos personales. El cuerpo humano es una estructura dinámica en la que se tejen todos estos procesos, por lo que el camino que cada quien construye se vuelve absolutamente personal e íntimo. El cuerpo es así objeto de constantes análisis y valoraciones; cada época traza sus propias polémicas. La relación con el cuerpo goza de tensiones que son también reflejo de otras resistencias más amplias; es el lugar por donde pasa la vida.

Desde su cuerpo, el ser humano reta al mundo. Los niños, por ejemplo, hacen de su cuerpo —y de sus partes— una comunicación abierta con los objetos, con las otras personas; existe en ellos una necesidad de exploración, de autoconocimiento que se da libre de cuestionamientos, sin el requisito previo de alguna categorización. Los adolescentes transitan por la fase de la búsqueda de identidad y hacen de sus cuerpos el instrumento de rebelión frente a un mundo que no parece responder a sus inquietudes vitales. Con la edad, el cuerpo se carga de estigmas sociales. La autoridad —la que sea: social, cultural, religiosa, moral— procura siempre, a través de diversos mecanismos, el mayor control posible del cuerpo de los individuos. Pero

el cuerpo, la mente y el organismo que crecen son un ente vivo y tienen una profunda necesidad de experimentar. La autoridad insta a una desconexión con el cuerpo individual para generar un cuerpo social, y en este proceso de institucionalización del cuerpo, el individuo pierde la conexión con éste. Si no se toma conciencia de este proceso, la comunicación de las personas con el cuerpo se pierde.

Es entonces cuando las prácticas artísticas se vuelven procesos interiores fundamentales para reconectar, para escuchar, para dialogar. El cuerpo deviene resultado de las experiencias y de las relaciones con otros cuerpos, con el mundo que lo rodea. En palabras de la filósofa argentina Marta López Gil: “Podríamos decir que el cuerpo es la forma escondida de ser sí mismo”.<sup>51</sup> El cuerpo es el vehículo del ser en el mundo. Cambia contantemente, tiene su propio devenir. El ser y el cuerpo se compenetran en uno solo.

Decir que el cuerpo es una construcción social y cultural es una afirmación casi irrefutable, al igual que el hecho de que la fotografía puede reproducir con fidelidad mimética y con una elevada dosis de rigor documental “...ese consenso que denominamos realidad”,<sup>52</sup> de acuerdo con las palabras del crítico e historiador del arte español David Pérez. El cuerpo es, entonces, un elemento que la cámara registra sin titubeos.

---

<sup>51</sup> Marta López Gil, *El cuerpo, el sujeto y la condición de mujer*, Buenos Aires, Biblos, 1999, p. 147.

<sup>52</sup> David Pérez, “Entre la anomalía y el síntoma. Tanteos en un frágil recorrido”, en *La certeza vulnerable. Cuerpo y fotografía en el siglo XXI*, Gustavo Gilli, 2004, p. 9.

### 3.3 - Antropologías corporales 1. Ana Casas. *Álbum*

*Las fotos de mi infancia me obsesionan, las miro una y otra vez, buscando entender algo que se me escapa.*

**Ana Casas**

Ana Casas Broda (Granada, España, 1965) es fotógrafa, escritora, gestora, docente, editora y curadora; vive en México desde 1974. Su obra gira en torno a su autobiografía y a la construcción de la identidad a través de la memoria, el cuerpo, la familia, el archivo, la genealogía y la maternidad.

En su trabajo se evidencia una profunda necesidad de buscar su identidad a través de las fotografías de su infancia. Casas ha dedicado varios años a recrear las imágenes de su niñez en el sitio original: la casa en Viena de *Omama*, como le llama de cariño a su abuela, al igual que a la recopilación de sus textos. De acuerdo con las palabras de Karla Hernández Lara en su ensayo “El cuerpo, la vida, la fotografía” dedicado a la obra de Ana Casas —en concreto al proyecto *Álbum*—, éste sería uno de los primeros trabajos autorreferenciales en América Latina, donde “se reconoce el inicio de la fotografía intimista en México”.<sup>53</sup>

En *Álbum*, el cuerpo de Ana se observa como un producto cultural y simbólico en constante cambio. Propicia un cuestionamiento acerca de si lo íntimo se pierde en el acto de hacerlo público, de quedar expuesto, cuando se vuelve objeto de miradas y de análisis ya no sólo de ella, sino de otros, además, desconocidos.

Ana Casas crea una especie de rompecabezas que construye a partir de las imágenes que rescata de su infancia y de las de su madre, ya que parte de su proceso creativo que consiste en recrear algunas de estas imágenes. El lugar es el mismo, algunos objetos también. Los personajes son recurrentes: la abuela, la madre, la hermana y la propia Ana. En una fotografía aparece incluso su bisabuela: cuatro generaciones. El linaje conformado por la fuerza femenina y la escasa presencia masculina es una constante en su trabajo.

---

<sup>53</sup> Karla Hernández Lara, *op. cit.*, p.24

Dice Hernández Lara al referirse a este ejercicio íntimo: “la imagen reconstruye el pasado perdido, rescata los anhelos, aísla el presente para poder observarlo y comprenderlo para que al final reconstruya la identidad”.<sup>54</sup> Durante doce años de trabajo, Ana Casas buscó reconstruir su vida y su identidad a través de estas fotografías y de los diarios de su abuela y los propios. Fue un profundo ejercicio de encuentro con sus miedos, sus inseguridades, sus dolores; con ella misma.

En una entrevista que le realiza Karla Hernández Lara, Casas comenta: “la frontera de la intimidad es donde la ponga la otra persona; bueno, mientras más auténtico sea ese instante, más probable es que logre tocar o transmitir ciertos temas importantes, que salga de la generalidad”.<sup>55</sup>

Mi primer encuentro con el trabajo de Ana Casas se dio cuando asistí a la Fundación Cimab —hoy Fundación Cima—. Una casa porfiriana ubicada en la colonia Condesa de la Ciudad de México cobijaba una serie de fotografías en blanco y negro de gran formato que se podían apreciar a lo largo de la escalera que subía al segundo piso. La primera, un retrato de la fundadora, Alejandra Cima. Después, dos fotografías de Ana Casas a manera de díptico que cuenta una historia: “Abrazo” y “Autorretrato con mi abuela”, en ambas, Ana y su abuela, tomadas en Viena en 1992. La primera es una imagen muy amorosa; los rostros de las dos mujeres aparecen con los ojos cerrados, los cuerpos relajados, sin tensión, el acomodo de las cabezas es completamente orgánico. La segunda, las mujeres tomadas de la mano, de frente, desnudas, con una corporalidad muy parecida, presente y futuro en una suerte de imagen espejo. Es evidente la diferencia de edad, el paso del tiempo y las cicatrices de las batallas de la vida —su abuela con una doble mastectomía—; son cuerpos naturales, que se manifiestan, que hablan, son cuerpos vivos. El resultado es una fotografía honesta, fuerte y a la vez frágil.

El hecho de presentar estas imágenes en un espacio como la Fundación Cima es significativo: hacer visible la desnudez, la vejez y la enfermedad, que normalmente se ocultan. Considero que estas imágenes aportan mucho a las pacientes con

---

<sup>54</sup> *Ibid.*

<sup>55</sup> Karla Hernández Lara, *op. cit.* Pág. 43

cáncer de mama y a aquellas a quienes se les ha practicado una mastectomía, pero también a la sociedad en general, porque rompen con los estereotipos de la clásica publicidad del cáncer de mama. Creo que una de las razones es porque estas imágenes no surgieron para una causa específica, sino que parten de un proyecto personal de autoanálisis. El hecho de que estas fotografías sean vistas en esta casa porfiriana donde diariamente se reciben a decenas de mujeres con cáncer de mama, provoca de alguna manera una respuesta diferente a aquellas otras imágenes con alta carga de infantilización, sexualización o perfección corporal. Habla también de otra manera de manejar la enfermedad y la belleza, donde el cuerpo mastectomizado y las cicatrices cobran cierto protagonismo.



Imagen 77. Ana Casas, “Abrazo”, Viena, 1992. Imagen 78. “Autorretrato con mi abuela”, Viena, 1992.

Las mismas fotografías de Ana Casas, en un contexto artístico, generan otro discurso que va más allá del cáncer, de la enfermedad.

En 2017 vi por *Instagram* una hermosa fotografía junto con el anuncio de la muerte de Bimba Bosé (Eleonora Salvatore González fue su verdadero nombre; modelo, diseñadora, actriz, DJ y cantante española, 1975-2017), quien posaba mostrando la mastectomía del seno izquierdo. Esa misma foto había aparecido en la portada de la revista española *Vein Magazine* en 2014.

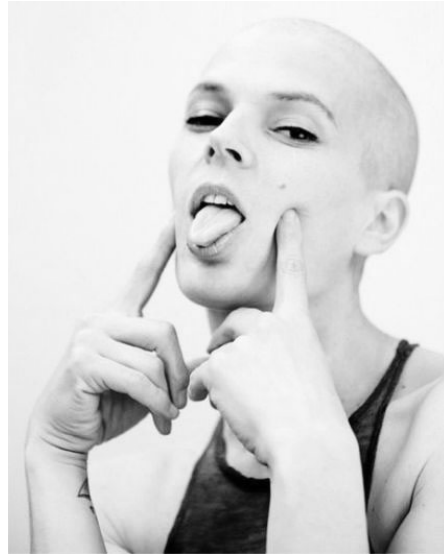


Imagen 79, 80 y 81. Bimba Bosé / Autor desconocido. Archivo bimbasescas, 2014.

Para quienes hemos pasado por este tipo de cirugía, el hecho de ver imágenes como las de Bimba Bosé es muy significativo. Ver las cicatrices como parte de uno mismo, y la falta de un seno o de dos como algo posible, natural, y sobre todo real, enfatiza el hecho de que un cuerpo de mujer mastectomizado no es sinónimo de pérdida de feminidad, evidencia el hecho de que no se deja de ser mujer o se es menos mujer por esta causa.

Después del encuentro con el proyecto *Álbum*, de Ana Casas, busqué otros trabajos suyos —hablo más adelante de *Cuadernos de dieta*—. Y en un momento encontré

el libro con las fotos que se exhibían en la Fundación Cima. Fue curioso porque al volver a ver la imagen “Autorretrato” me significó algo diferente: la mastectomía de la abuela pasaba a segundo plano, y lo que más resaltaba era la conexión entre abuela y nieta. Sentí, además, que su presencia natural y honesta ante la cámara, con una mirada tranquila y afable. El gran parecido entre ambas —no sólo en lo corporal— refuerza esa primera idea comentada antes sobre el hecho de que, de cierta manera, es una foto-espejo. Mi percepción, en esta segunda mirada, es que *Omama* se entrega libremente a la cámara como su confidente, sin miedo ni nerviosismo, a diferencia de Ana, a quien percibo un poco temerosa, aunque sí en diálogo con la cámara y con el momento. Existe en las dos una necesidad de perpetuarlo. Al leer el libro me enteré de que la abuela era la que había estado muy angustiada por la idea de ser retratada desnuda por su nieta, tanto que no había podido dormir la noche anterior. Para mí fue una sorpresa, porque siento que esa inquietud no se percibe en la fotografía; al contrario, se respira mucha serenidad en ella.

### 3.3.1 – Encuentro con Ana Casas

Mi segundo encuentro con la obra de Ana Casas no fue casual. En su serie *Cuadernos de dieta*, Ana se fotografió durante ocho años explorando los cambios que sucedían en su cuerpo por los diferentes regímenes alimenticios. Las fotos iban acompañadas de los registros alimenticios y de peso. La mayoría de las imágenes son autorretratos. En un principio hizo estos cuadernos sólo para ella, para entender lo que sucedía con su cuerpo. Su preocupación por el peso estaba implícita, un proceso absolutamente personal. En su libro *Álbum*, habla de *Cuadernos de dieta*, y sobre este comenta: “Creo que fue entonces cuando empecé a pensar qué si me construía un cuerpo, tendría una identidad.”<sup>56</sup>

Sus palabras resonaron en mí de manera importante; sentí mucha empatía con respecto a mis fotografías y a mi proceso hasta ese momento secreto. Me dio mucha

---

<sup>56</sup> Ana Casas, *Álbum*, Murcia, Mestizo, 2000

curiosidad saber cómo había logrado hacer públicos, procesos tan personales e íntimos.

Decidí buscarla para mostrarle mis fotografías. Estaba consciente de que, al hacerlo, abría un canal: esas imágenes tan personales, confidenciales, podrían hacerse públicas.

Conseguí su teléfono, y a través de *WhatsApp* me presenté y le pregunté cuándo podría darme una cita para conversar. Casas se encontraba en el proceso final de su proyecto *Kinderwunsch*: el libro estaba por entrar a imprenta, por lo que me pidió que la buscara un mes después. Al principio sentí alivio, ya que no estaba del todo segura de querer llevar a otro nivel ese material que era tan mío y secreto. No me sentía lista para ser expuesta y mucho menos para buscar un discurso artístico en este proceso, aunque había algo en mí que también necesitaba una opinión externa, de alguien profesional y enfocado al cuerpo, sobre ese cúmulo de imágenes y estados de ánimo capturados.

Para ese entonces había comenzado a revisar mis fotografías, a indagar en el material: comencé a recortar algunos detalles, a relacionar unas fotos con otras sin importar la fecha. Miradas, manos, pies, pliegues. Como lo he mencionado, al principio buscaba la *belleza* en esas imágenes. Hacía a un lado las fotos más *fuertes*, prefería no verlas. Pero poco a poco me fui acercando a ese material menos *bonito* y comencé a encontrar una serie de miradas con ojos de dolor, tristeza y miedo, miradas con ojos poco brillosos, ojos a medio abrir. Eran fotografías que registraban mi sentir en ese momento. Hice entonces una primera selección. El material era abundante, por lo que decidí hacer varias impresiones de esa primera selección, aunque todavía no me permití ni siquiera imprimir las más *fuertes*. Empecé a recortarlas, a fragmentarlas. Las coloqué en el piso y comencé a jugar con las impresiones y con los recortes, a buscar diálogos entre ellas. Parecía un crucigrama de imágenes que poco a poco se iba completando; en todas se podía generar una cierta conexión sin importar de qué manera las colocara.

Disfruté mucho esas horas. Funcionó como un deshago también. Fue jugar conmigo misma, a pesar de que algunas me causaban más dolor que otras. Decidí pegarlas por detrás con cinta adhesiva y las cerré en una suerte de librito. Algunos, estaban



acompañados de fotocopias de escritos de esa etapa. Guardé los librillos en la ya mencionada caja de acrílico que mandé a hacer especialmente, para protegerlas y que esta pudiese permanecer cerrada, todavía no muy convencida de mi deseo de hacerlas públicas.



**Imagen 82. “Diario de una enfermedad” / Isadora Cuéllar, digital, fotocopias, acrílico, Ciudad de México, 2014.**

Tiempo después tomé la decisión de mostrar esas fotografías a contadas personas, entre ellas, Adriana Raggi, mi directora de tesis. Durante este proceso comencé a ver las imágenes desde otro lugar.

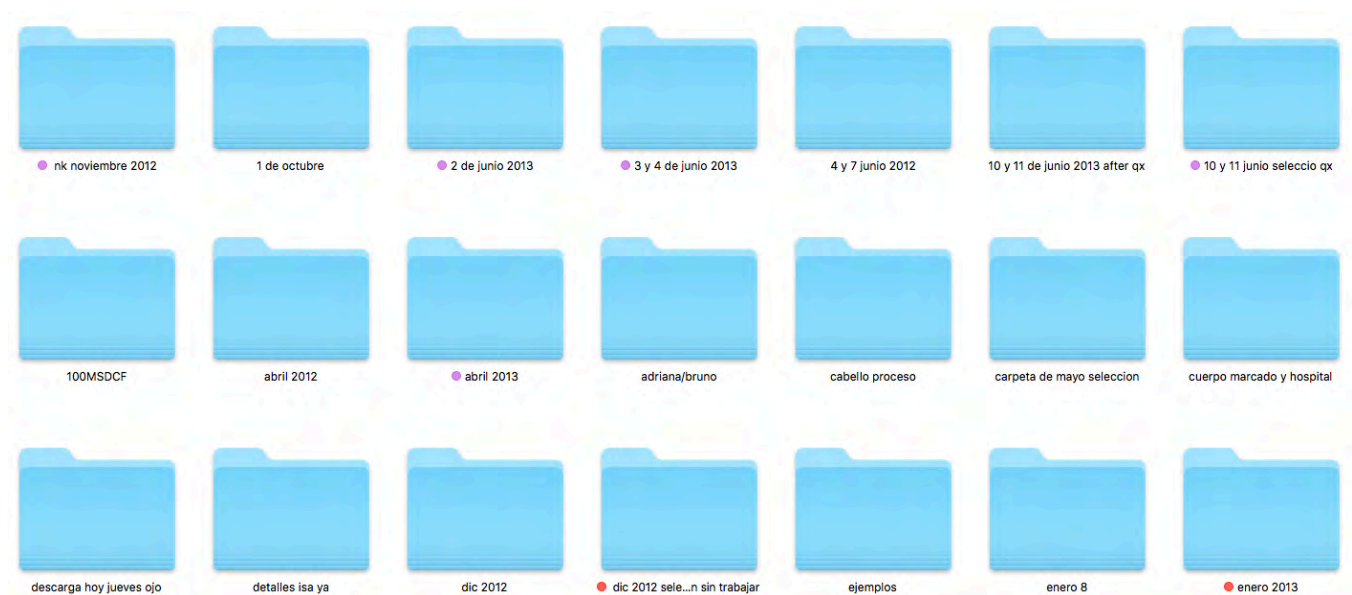
Dos meses después volví a buscar a Ana Casas. Entonces tampoco fue un buen momento: ya había concluido el proceso de edición de su libro, pero le habían detectado una bolita en un seno y estaba esperando el resultado de la biopsia. Me

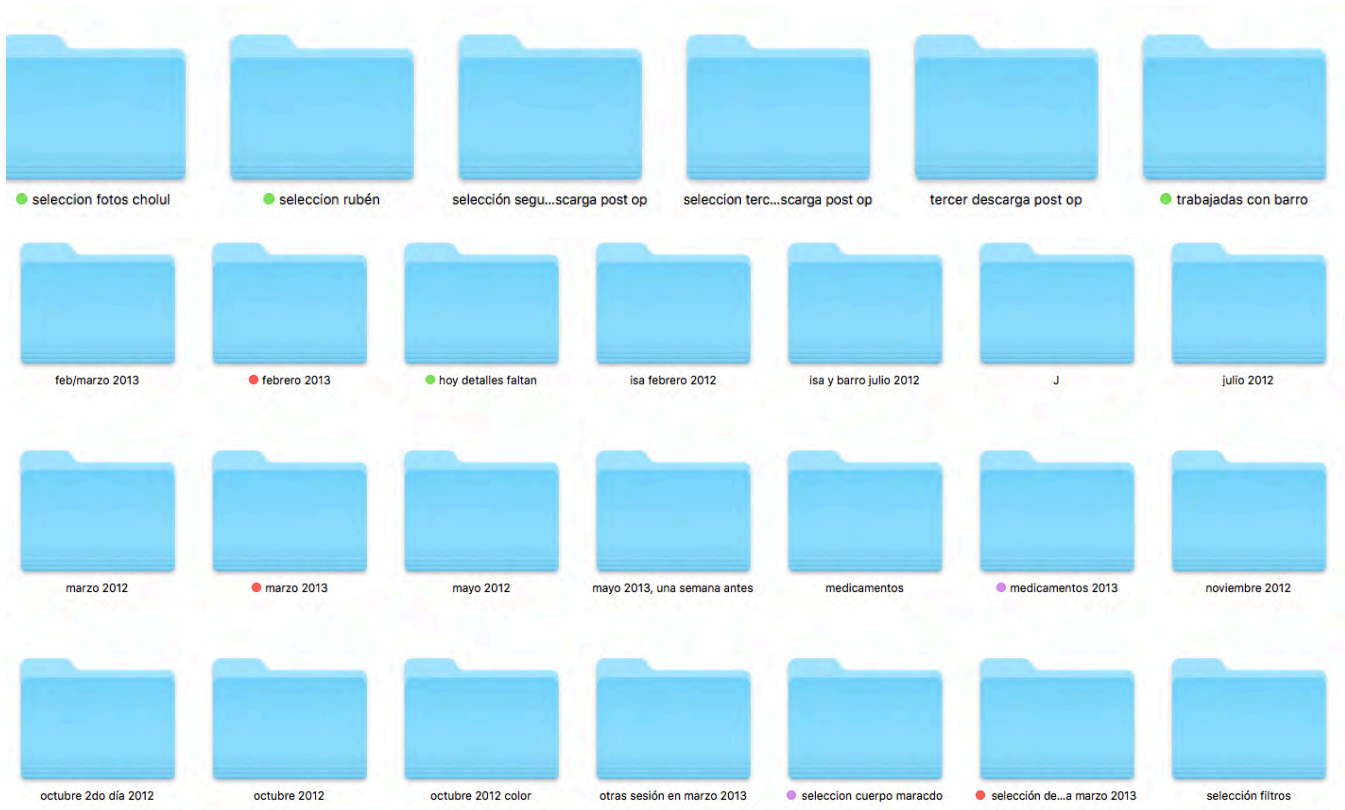
comentó que estaba muy preocupada. La noticia me angustió un poco. Decidí no buscarla para el tema de mis fotos, pero sí le mandé un mensaje quince días después sólo para saber cómo estaba, esperando que su respuesta fuera positiva. Debo mencionar que me costó escribirle, ya que en realidad no teníamos ninguna relación. Yo —como muchos—la conocía sólo a través de su trabajo, de sus diferentes proyectos artísticos, y ella no tenía ninguna referencia mía.

Ana respondió a mi mensaje diciendo que todo había salido muy bien, que el resultado era negativo. Finalmente nos vimos un miércoles a las doce del día en su estudio. Una parte de su espacio estaba en obra. Subimos a la planta alta, y me platicó que ese espacio se estaba trabajando para convertirse en un proyecto más grande que sería también galería. Yo no tenía conocimiento entonces de *Hydra*, que ya funcionaba como tal pero que estaba buscando algo más formal y abierto al público de manera constante.

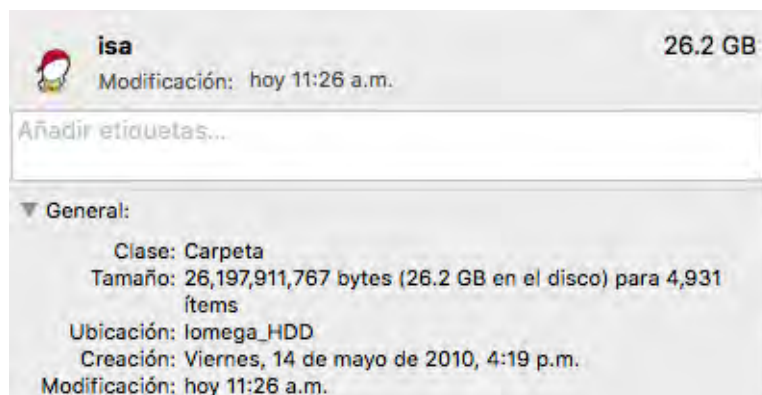
Ese día con Ana sería la cuarta vez que extendería mis crucigramas de imágenes. Los saqué de la cajita de acrílico, desanudé los listones y fui desdoblado cada uno de los cuadernillos.

Llevaba también en una tableta una selección de esas fotografías, que había dividido por meses.





**Imagen 83. Captura de pantalla de carpetas del archivo digital 2012- 2014. Ciudad de México, 2015.**



**Imagen 84. Captura de pantalla de información de carpeta del archivo digital 2012- 2014. Ciudad de México, 2015**

No pudo ver todo el material, ya que era muchísimo, pero sí se dio una idea de su contenido. En algún momento se detuvo en una imagen, justo una de las pocas que

no me hice yo: mi madre me ayudó. Estaba recién salida de la primera cirugía reconstructiva y me era muy difícil moverme, pero necesitaba registrarme. Mi cuerpo estaba tan lleno de drenos, parches y gasas, que se veía completamente cubierto. Mi madre me ayudaría a bañarme. Antes de meterme a la regadera, tomé la cámara y le pedí me sacara un par de fotos. Me preguntó la razón y le dije que las quería para verme después detenidamente, porque todo pasaba muy rápido. Me respondió: “Qué buena idea, se ve interesante.” Mi madre tomó algunas fotos sin saber que había ya un proceso previo, que había compartido poco, pero no a mis padres. Mi madre me bañó amorosamente, yo apenas podía mover los brazos; me puso un vestido que permitía que los drenos corrieran, las mangueritas salían por los lados. Le pedí que me volviera a tomar unas fotos.

La fotografía antes de bañarme fue la que llamó la atención de Ana Casas. La tituló la Frida Kahlo contemporánea, la encuadró con sus manos y me dijo: “Tienes un muy buen material, aquí hay un gran discurso que valdría la pena explorar y explotar.” Sus palabras me liberaron. Ana veía mis fotos más allá del proceso de cáncer, algunas como series, pero también de manera unitaria. Me propuso trabajar a profundidad, me ofreció hacerlo con ella. Le dije que la llamaría, que me interesaba. Sin embargo, no lo hice. Más allá de mis múltiples actividades laborales y médicas, tuve entonces miedo de abrir ese trabajo sin estar preparada; sentí un gran temor a que me rebasara, a que se saliera del proceso de auto-entendimiento y se fuera sin yo decidirlo todavía, por el artístico, al que temía. Así que lo volví a guardar.



Imagen 85. “Reconstrucción” Isadora Cuéllar, digital. 2011. Imagen 86. “La columna rota”, Frida Kahlo, Óleo, 1944.

Me pareció interesante la relación que hizo Ana Casas a partir de ambas imágenes. Me es importante resaltar, que Ana se refería a la imagen en sí, no a la vida de Frida Kahlo, que sin duda alguna dista mucho de la mía.

### 3.3.2 – Autorretrato con puerta

*Todas las biografías, como todas las autobiografías,  
como todos los relatos, cuentan una historia  
en lugar de otra historia.*

**Hélène Cixous**<sup>57</sup>

“La captación fotográfica del instante equivale a la detención y congelación de la presencia [...] es la declaración de la absoluta integridad de lo real. La imagen fotográfica no es sólo un trofeo de esa realidad, sino una prueba documental de su unidad.”<sup>58</sup>

En un inicio, cuando comencé con las primeras sesiones fotográficas, la misma presencia de la cámara me incomodaba, me ponía nerviosa, pero ganaba la necesidad de registrarme, de perpetuar ese cuerpo que una semana más tarde cambiaría drásticamente. Sin tener mucho dominio de la cámara digital, comencé a hacer las primeras fotos de noche, en mi habitación. Poco a poco fui explorando otros espacios de mi casa, más por una búsqueda de luz y de una pared en donde pudiera colgar mi sábana-ciclorama sin contaminar la imagen con cuadros, platos, muebles etcétera. Necesitaba ser mi propia protagonista.

Conforme avanzaron las sesiones encontré esa complicidad con la cámara. Más allá de mi poca experiencia para configurarla, siento que ella se rendía ante ese momento. Con el tiempo se hizo una especie de ritual entre la cámara y yo, y ese momento del día en que todo giraba alrededor de la sesión de fotos en mi pequeña guarida.

---

<sup>57</sup> Karla Hernández Lara, *op cit.*, p. 52.

<sup>58</sup> Rosalind Krauss, *La originalidad de la vanguardia y otros mitos modernos*, Madrid, Alianza, 1996, p.123.

Pasar de la incomodidad de la pose frente a la cámara, de escuchar el *click* y sentirme ajena, a compenetrarme con ella y con el espacio, a escuchar el *click* con gusto y con la certeza de que estaba registrando el momento preciso que necesitaba perpetuar, fue un arduo proceso. Ya no tenía que hacer como si las cosas estuvieran bien, sólo habitaba la necesidad personal de llevar esas sesiones a procesos cada vez más personales e íntimos que me permitieran desahogarme a través de la cámara.

Hubo momentos en algunas de las sesiones durante los cuales entraba mucha luz y se generaba, con la sábana, un exceso de blanco. No lograba que la cámara enfocara algún punto en específico, así que integré una silla negra que me acompañó en la mayoría de mis sesiones: alguno de sus bordes permitía, en medio de esa blancura, que la cámara auto-enfocara un punto en concreto. Esta es la razón por la que hay muchas imágenes borrosas o que tienen el foco en un punto azaroso. El encuadre era el que me permitía el espacio de mi habitación, que trataba de tener libre de muebles y objetos para las sesiones, aunque aún así siempre salían los muebles, puertas y objetos que no lograba cubrir el ciclorama-sábana, que estaba entrometido casi a fuerzas entre la habitación y la vida cotidiana. En esos momentos pensaba que por fortuna existe el Photoshop, que me permitiría después lograr el encuadre que necesitaba y cortar la imagen para desdibujar lo que *estorbaba* la imagen en ese momento.

Las sesiones cambiaron con el paso del tiempo. Al principio era la necesidad de registrar lo que estaba por irse. La prontitud con la que iba a desaparecer me ayudaba a que todo fuera veloz, me protegía de la timidez y de la vergüenza que sentía al principio. Me permitía no convivir con mi desnudez por mucho tiempo, ya que me incomodaba, no lo disfrutaba las primeras veces, era un mero trámite personal. Con el tiempo le encontré más que un gusto, una necesidad imprescindible de registrarme, sin importar el mal estado y o la debilidad física en la que me encontraba por las quimioterapias. Como lo comenté antes, hubo etapas en las que después de pasar ocho horas con el tratamiento intravenoso en la sala de quimioterapias del hospital, los lunes de cada tres semanas, me colocaban un segundo medicamento que pasaría a lo largo de 72 horas, así que los miércoles

regresaba al hospital para que me lo retiraran. En esas ocasiones, el dolor y el agotamiento eran considerables. Aún así, regresaba a casa esos lunes y me fotografiaba; esos miércoles se complicaban por las condiciones en que me encontraba, pero lo llegué a hacer.

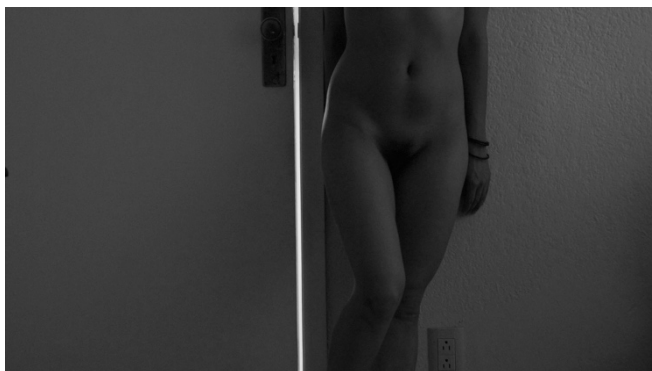
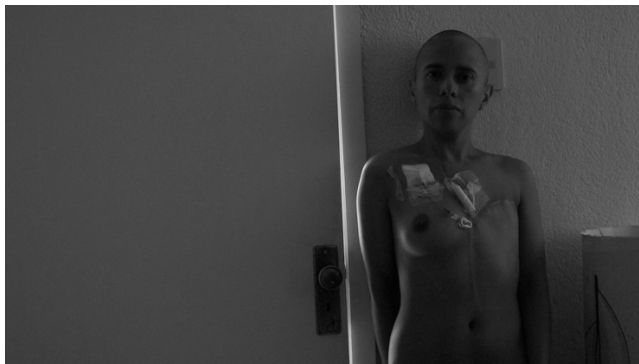
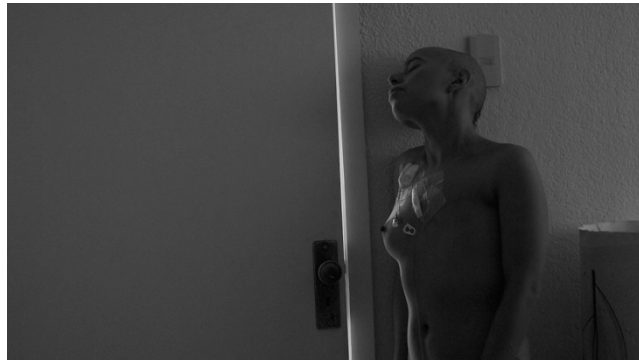
Afortunadamente, una semana después de las quimioterapias comenzaba a recuperarme. Este ritmo que marcaba mi cuerpo a partir del medicamento es el que utilizaba para retratarme. Me registraba cada tercer lunes en cuanto llegaba del hospital, con el medicamento colgado, agotada, triste; esas sesiones fotográficas eran muy rápidas porque no aguantaba mucho. Las sesiones de las siguientes semanas se fueron tornando en algo más de búsqueda, y por lo mismo ocupaban más tiempo; llegué a pasar hasta tres horas trabajando en mi registro. Conforme recuperaba mis fuerzas, iba desarrollando el concepto de la siguiente fotografía.

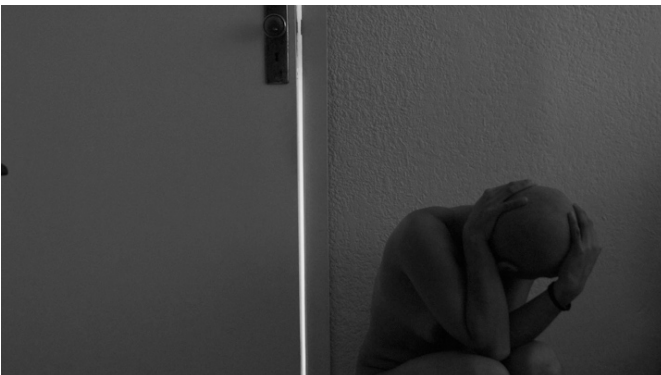
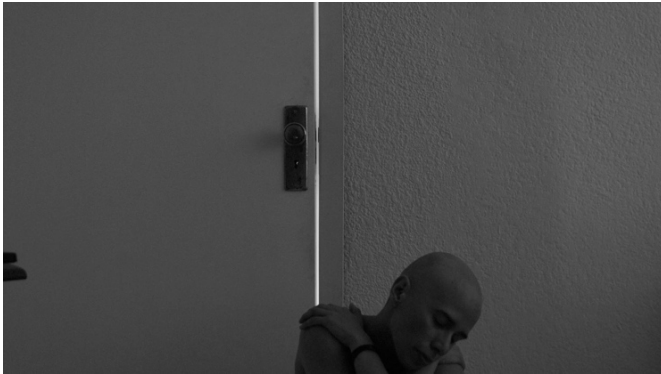
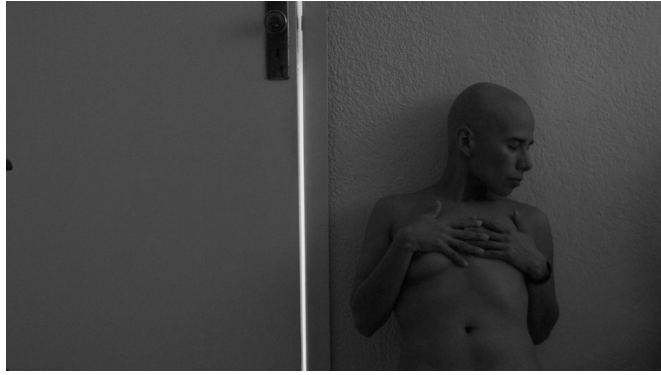
Mentalmente dividía las imágenes. Estaban aquellas que tenían una belleza *per se*, muy influida por el trabajo de desnudo fotográfico de mi padre y de los fotógrafos precursores del desnudo. Son imágenes sin rostros, en las que se profundiza en los pliegues y en los nudos corporales que impiden ver un cuerpo en perspectiva son masas con líneas, bordes, recovecos, que lo mismo podrían ser un cuerpo que cualquier piedra de alguna playa virgen, lavada e impregnada de lo que ha quedado registrado en ella a lo largo de su vida. Cómo un cuerpo, como mi cuerpo.

Otra división eran aquellas fotografías donde se veía algún proceso médico o quirúrgico, al igual que mi rostro capturado en momentos de tristeza, angustia, coraje, enojo, inclusive llorando. O el registro de mi cuerpo mostrando lo que estaba sucediendo, sin tapar la cicatriz de la mastectomía; fotografías honestas. Pensaba que algún día podría mostrar las fotos *bonitas*, pero las *feas* nunca, eran para mí y carecían de un valor más allá del que tenían para mí.

La cámara se volvió mi confidente. Me desnudaba y me presentaba tal como era; me permitía mirarme y observarme sin una carga de juicio o de control. Me sentía protegida ante ella. Era nuestro diálogo y, por mucho tiempo, nuestro secreto.







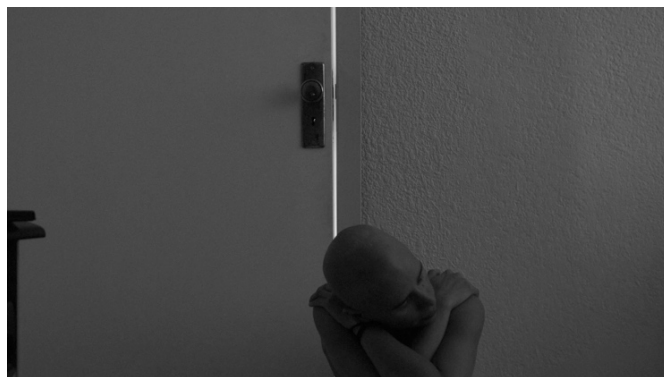
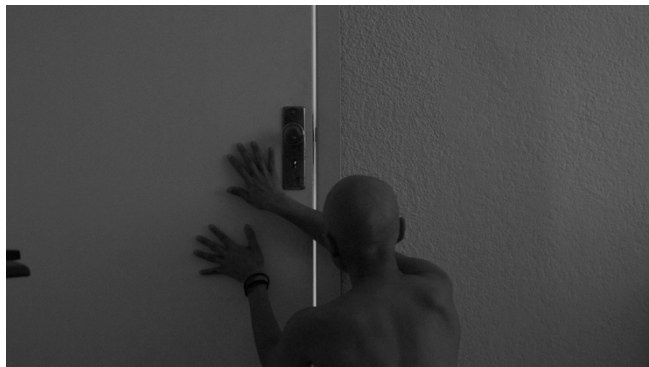




Imagen 87. “Autorretrato con puerta”. Políptico / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2012.

Quiero mencionar tres hechos en particular que sucedieron conforme avanzó este proceso.

El primero fue que se abrió una nueva división mental de mis fotografías: aquellas que incluían mi mirada y mi cuerpo, y que evitaban a toda costa que éste se viera “incompleto”.

El segundo fue que, con una selección que hice de la primera división, decidí comenzar a trabajar en grabado a partir de esas fotografías, repeticiones de una misma imagen sobre una piedra litográfica o una lámina de offset. Comencé a jugar con diferentes imágenes y a hacer *collages*; por ejemplo, una en la que mi cabeza despojada por completo del cabello parecía una pelota. Fue en este momento que rompí con lo que había venido trabajando para mi proyecto inicial de tesis: nunca había utilizado imágenes figurativas, mucho menos sobre mi persona. Al hacerlo me sentía ajena a pesar de que era yo; en las imágenes seleccionadas se desdibujaba

el individuo, el género se volvía incierto, el cuerpo se convertía más en un objeto, y el cáncer pasaba a segundo plano.

Al principio me costó trabajarlas en los talleres de la FAD (Facultad de Artes y Diseño), pero fue un buen ejercicio. Poco a poco comencé a ver estos retratos fuera de mi guarida, compartía las impresiones con mis compañeros. Hubo una vez que desapareció una copia. Al principio me sentí enojada, me provocó una gran angustia saber que esas imágenes tan personales estaban en manos de alguien más. Pero entendí que no había nada que hacer, que tenía que entender que ese material, una vez fuera de casa, dejaba de pertenecerme por completo.

La preocupación con respecto a las imágenes que mostraba en ese entonces no estaba relacionada con el hecho de que la gente supiera que estaba tratándome un cáncer —lo cual era evidente—, sino porque no quería que mi trabajo profesional se relacionara de manera tan directa con la enfermedad. Sin duda alguna, éste fue el primer paso para abrir todo el material que había detrás.



Imagen 88. S/T. Isadora Cuéllar, siligrafía, Ciudad de México 2012.





Imagen 89. S/T. Isadora Cuéllar, litografía, Ciudad de México 2012.



Imagen 90. S/T. Isadora Cuéllar, litografía, Ciudad de México 2012.



Imagen 91. S/T. Isadora Cuéllar, siligrafiya, Ciudad de México 2012.



Imagen 92. S/T. Isadora Cuéllar, siligrafiya, Ciudad de México 2012.



Fue una sensación curiosa trabajarme sobre la piedra litográfica y la lámina de offset: sacarme luces, resaltar la mirada o alguna otra parte de mi cuerpo. Era como acariciarme a través de estos soportes. Poco a poco el proceso se transmutó en gustoso. Pienso que, definitivamente, sacar esas imágenes de casa y compartirlas fue lo que hizo el cambio.

Con el tiempo me invitaron a participar en un simposio de cerámica en Tuxtla Gutiérrez, Chiapas, donde trabajé un proyecto de foto-serigrafía sobre cerámica con una ceramista argentina. Realicé un mural a partir de una selección de los autorretratos.



**Imagen 93. S/T. Collage con originales mecánicos para impresión serigráfica sobre cerámica, Tuxtla Gutiérrez, 2013.**

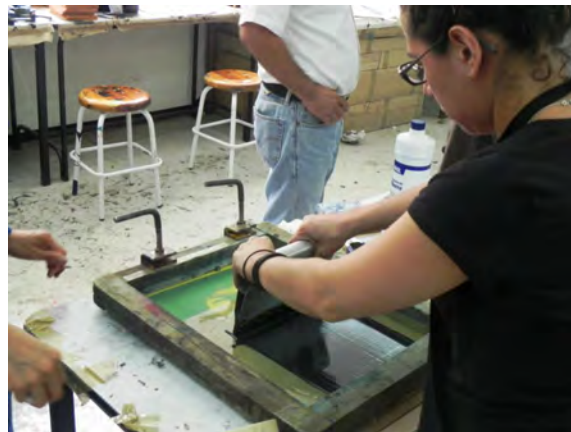


Imagen 94 y 95. S/T. Proceso de trabajo para impresión serigráfica sobre cerámica, Tuxtla Gutiérrez, 2013.



Imagen 96. S/T. Proceso de trabajo para impresión serigráfica sobre cerámica, Tuxtla Gutiérrez, 2013.





Imagen 97, 98 y 99. S/T. Placas para mural. Impresión serigráfica para cerámica, Tuxtla Gutiérrez, 2013.

El tercer hecho destacado para mí fue que los procesos fotográficos en casa se hicieron más abiertos, me fui extendiendo en los lugares: colgaba el ciclorama donde no me había imaginado antes. Ya no estaba encerrada en la habitación, sino expuesta entre la cocina y el comedor. Ponía la sábana tensada de esquina a esquina con hilo de pescar y unos clavos para concreto, aunque no lograba cubrir toda la pared, detrás se veía el fregadero, las especies, el refrigerador. En ese momento pensaba que no importaba: había muy buena luz, y seguía con la idea de trabajar las imágenes con Photoshop para que no se viera el fondo. Hoy, esas imágenes me gustan tal cual están, sin recortes, como una parte de este proceso. En este punto de la escritura llegó a mí una sensación acompañada de una imagen: me veo saliendo de una especie de capullo: mi habitación, que fungió como la principal guarida, con luz tenue y en general escasa; paso por la serie de la puerta, donde se ve la luz del otro lado, aunque ese momento fue emocionalmente muy oscura. Son las sesiones que comencé a hacer del otro lado de la puerta de la recámara, la que daba a la sala, y que serían el primer contacto con otro espacio de la casa y con otra iluminación. Esto generó una energía y un resultado diferente en las fotografías. La imagen donde me encuentro entre la cocina y el comedor, estirada, alargada dentro de mi pequeñez, en un momento de despedida de ese cuerpo que había explorado tanto con la cámara y que, gracias a la cirugía reconstructiva, pronto se *completaría*. En ese momento me sentía muy confiada. Creía tener la certeza de que después del proceso de reconstrucción, el rompecabezas se armaría otra vez con todas sus fichas, *como si nada hubiera sucedido*. Sin embargo, no fue así: hoy veo esas fotos y pienso que no hubiera sido necesaria la reconstrucción ni pasar por los tortuosos procesos post-operatorios que ya mencioné.

Regresé dos veces más al capullo de mi habitación: por la reconstrucción en 2013, que fue muy dura y dolorosa, y que me tuvo en cama por semanas, y por la operación en 2014 para arreglar ciertos detalles y retirar definitivamente el catéter. Queda en mi memoria la escasa luz de la habitación, así como la luminosidad del resto de la casa, que sin duda alguna fue vital para mi recuperación.

Habité ese espacio de 45 metros cuadrados durante cinco años: desde la primera vez que pasé por el cáncer en 2009, y después ya recuperada. Ese pequeño gran espacio me acogió como ningún otro. En el baño de ese hogar vi caer mi cabello por segunda vez, su amplia habitación que fue testigo de las recuperaciones después de cada una de las quimioterapias durante año y medio en el segundo paso por el cáncer en 2012. En 2014 comencé a compartir ese espacio cuando volví a encontrar el amor. Finalmente dejé esa guarida en 2016, se cerraba un ciclo largo de sanación. Deseo que no haya más capullos que construir por ahora, hasta que tenga que urdir el de mi muerte, para el que espero falte mucho.

### 3.4 – Enfermedad

Del lat. *infirmītas*, -ātis. *nombre femenino*<sup>59</sup>

1. f. Alteración más o menos grave de la salud.
2. f. Pasión dañosa o alteración en lo moral o espiritual. La ambición es una enfermedad que difícilmente se cura. Las enfermedades del alma o del espíritu.
3. f. Anormalidad dañosa en el funcionamiento de una institución, colectividad, etc.



**Imagen 100. “Enfermedad” / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2012.**

<sup>59</sup> Real Academia Española (RAE), “Diccionario de la lengua española <https://dle.rae.es/?id=FHA3D3L> (consultada el 5 de noviembre de 2018)

La enfermedad es el lado nocturno de la vida, una ciudadanía más cara. A todos, al nacer, nos otorgan una doble ciudadanía, la del reino de los sanos y la del reino de los enfermos. Y aunque preferimos usar el pasaporte bueno, tarde o temprano cada uno de nosotros se ve obligado a identificarse, al menos por un tiempo, como ciudadano de aquel otro lugar.<sup>60</sup>

Estar enfermo, no necesariamente implica padecer una enfermedad grave; podemos enfermarnos de un empacho o un resfrío que nos tumba en cama por algunos días. Hay enfermedades más graves y con largos procesos de curación, y también hay padecimientos que podrían ser un tanto relativos o inventados.

El mundo de la enfermedad está rodeado de una serie de metáforas estigmatizantes en torno a los diferentes padecimientos que hacen más complicado el camino del tratamiento en busca de la curación.

Por lo general, las afecciones consideradas de gravedad conllevan, en algunos casos, un proceso de curación largo e invasivo; en otros es incierto. Hay enfermedades que a la fecha no tienen curación, como las degenerativas, algunos cánceres o el sida. Estos padecimientos normalmente van acompañados de tratamientos largos, en ocasiones dolorosos, molestos y costosos.

Si a esto sumamos el hecho de que esas afecciones van escoltadas de ciertas metáforas o *teorías* de la razón de la enfermedad, con una alta tendencia a responsabilizar al paciente con frases como “*algo que no estás haciendo bien fue lo que te enfermó*”, es posible afirmar que existen enfermedades inscritas en el proceso causa-efecto, pero me niego a creer que todas responden a esta ecuación.

Reitero: considero que uno es dueño y responsable de su propio organismo, pero me resisto a afirmar que todo el estado de bienestar y salud depende de la persona.

Los ejemplos más claros: los niños enfermos de cáncer; los infartos fulminantes tanto en jóvenes como en personas mayores, o los padecimientos imperceptibles y, en muchos casos, sorprendivos y mortales, sobre todo en jóvenes.

Con la edad se adquiere una responsabilidad e independencia sobre la propia vida emocional y física —o es lo que la sociedad pretende por lo menos. Esta

---

<sup>60</sup> Susan Sontag, *La enfermedad y sus metáforas y El sida y sus metáforas*, Taurus, 1996, p.11.

responsabilidad incluye el hecho de cuidarse, de procurar tener una vida y una mente sanas, etc. Pero es muy arriesgado e incluso, difícil de probar, que del cumplimiento puntual de esta responsabilidad dependa entrar o no a la ruleta de las enfermedades mortales. Lo que sí es irrefutable o incuestionable es que al juego de esa ruleta entramos todos al nacer; es la ruleta de la vida misma. Nacimos y vamos a morir. Con enfermedad de por medio o sin ella.

Existen enfermedades que son “mal vistas” y altamente criticadas por quienes se han autodenominado jueces de la salud: la sociedad misma, las autoridades y las instituciones de salud. En este mundo de las metáforas y sus enfermedades no cabe la posibilidad de enfermarse sin sentir culpa: una vez que alguien es declarado formalmente enfermo, pasa al banquillo de los *acusados* y comienza a ser analizado por la sociedad.

Por un lado, están médicos y analistas que llegan a conclusiones absolutistas sobre la razón de la enfermedad, determinando cada uno *la verdad* o el origen del mal. Por el otro, están las personas que, al enterarse del estado enfermo de alguien, sienten tristeza, dolor, a veces lástima por lo que esa persona está viviendo, y que, además, en algunos casos, encuentran sus propias respuestas a dicha enfermedad. Sin duda, ingresar en el mundo de la enfermedad no sólo es difícil por lo que se desencadena a partir del diagnóstico y del tratamiento a seguir, sino también por lo que conlleva socialmente tener un padecimiento de cierto tipo.

El costal de los enfermos es voluminoso, pesado, e incluye una serie de verbos y adjetivos calificativos hacia las personas por el simple hecho de estar enfermas. Dentro de ese saco existen pequeños bolsos, no menos pesados, relativos a “ese” puntual padecimiento. Estos pequeños bolsos también están llenos de verbos y calificativos incisivos, dolosos, que juzgan. Ese gran costal con otros pequeños bolsos es el que cualquier persona comienza a cargar una vez que es declarada paciente de una enfermedad grave. Aunado al diagnóstico, el padecimiento y el tratamiento, muchas veces este costal convierte la vida del enfermo en un viacrucis, en una vía dolorosa.

### 3.4.1- La expropiación de la salud. Yatrogénesis (Iatrogénesis)

Cuando enfermamos, nuestro principal objeto de estudio se vuelve la salud: una vez perturbada ésta, hay que encontrar el camino para regresar a la aparente normalidad: estar no enfermo.

De la gravedad de la enfermedad dependerá la búsqueda de las vías de curación; en algunas ocasiones optaremos por curarnos solos, mientras que, en otras, nos acercaremos al médico, por sencillo que sea el padecimiento. Eso mismo ocurre en las enfermedades más complejas: buscamos al médico y en muchos casos nos aferramos a él por miedo a enfermarnos más, o a morir. Esta situación de vulnerabilidad y miedo dentro del proceso de la enfermedad coloca automáticamente a las personas en un nivel de dependencia, en el que los médicos cobran una gran importancia y se vuelven una autoridad. Como lo menciona Hans-Georg Gadamer en su libro *El estado oculto de la salud*:

La profesión del médico se caracteriza, sobre todo, porque no sólo debe establecer y mantener el equilibrio natural —como ocurre, por ejemplo, en el caso de la agricultura o la cría de animales—, sino el de seres humanos que son los que deben ser “tratados”. Esto también limita la competencia científica del médico (...)<sup>61</sup>.

La yatrogénesis se refiere a las consecuencias de la acción de los médicos, conocida también como *la enfermedad de curar*. Esta palabra está compuesta por dos raíces griegas: *yatros* (médicos) y *génesis* (origen). A pesar de que no se encuentra en el *Diccionario de la Real Academia de la Lengua Española*, a través de internet se puede conseguir mucha información sobre este término: yatrogénico: trastorno resultante de un tratamiento médico; yatrógeno: producido por el médico, por las técnicas empleadas o por los tratamientos administrados durante un tratamiento.

La yatrogénesis no se refiere sólo al efecto nocivo del tratamiento médico, aunque se suele identificar con esto. No es un término reciente, tiene una larga historia. El

---

<sup>61</sup> Hans Georg Gadamer, *El estado oculto de la salud*, Gedisa, Barcelona, 2001, p. 33.



escritor, teólogo y filósofo vienés Ivan Illich (1926-2002), autor del libro *Némesis médica. La expropiación de la salud*, menciona dos testimonios que nos hacen entender desde cuándo se ha usado este término y, lo más importante, desde qué época se concebía al médico como alguien que, en algunos casos, podía enfermar al paciente, más que curarlo:

... en la época de Al-Nadim, en el año 935, existían en Bagdad tres libros y una carta sobre yatrogénesis. Los libros eran: *Los errores de objetivo de los médicos*, y *De las purgas administradas a pacientes febriles antes del momento oportuno*, que abordan por qué razón los médicos ignorantes, el común de las gentes y las mujeres de las ciudades tratan ciertas enfermedades con más éxito que los hombres de ciencia y las excusas que ofrecen por esto los médicos. La carta explicaba por qué un médico inteligente no tiene las facultades para curar todas las enfermedades, puesto que eso no está dentro del dominio de lo posible. El derecho romano contenía disposiciones contra los daños de origen médico: *damnum injuria datum per medicum*, Y Plinio Segundo, en *Naturalis Historia* XXXIX, 19, dice: “Para protegernos contra los médicos no hay ley que persiga la ignorancia ni ejemplo de pena capital. Los médicos aprenden a nuestro riesgo, experimentan y matan con impunidad soberana; en realidad el médico es la única persona que puede matar. Van más allá y hacen responsable al paciente: culpan al que ha sucumbido”.<sup>62</sup>

En la búsqueda de la curación surgen terapias y medicamentos que pasan por encima de la estabilidad de la salud del paciente. En algunos casos funcionan como parte de una experimentación, y ponen al enfermo en una situación de riesgo; en otros casos, los efectos secundarios son tan violentos que el paciente puede empeorar o morir a causa del tratamiento. Las enfermedades yatrogénicas conforman una proporción importante dentro de la clasificación de las enfermedades modernas, pero están muy lejos de ser sólo consecuencia del progreso. Los efectos adversos de las acciones médicas iniciaron con los primeros individuos que intentaron una conducta terapéutica.

---

<sup>62</sup> Ivan Illich, *Némesis médica. La expropiación de la salud*, Barral, 1975, pp. 23, 24.

Las causas de la yatrogénesis incluyen la negligencia, los servicios de saneamiento inadecuados en los hospitales, los errores de los médicos o enfermeras, los procedimientos médicos pobres, así como la falta de información médica amplia y suficiente. También entran en esta clasificación los diagnósticos erróneos, los efectos adversos de los fármacos y las interacciones medicamentosas.

Históricamente, la yatrogenia —o el efecto adverso de la intervención médica— fue una de las principales causas de la mortalidad debido al pobre o limitado concepto de higiene médica y a la ignorancia acerca de la teoría de los gérmenes en los sanatorios y con tratamientos médicos. Sin duda, el avance médico ha traído un gran alivio en las grandes epidemias de los siglos más recientes, pero las enfermedades yatrogénicas siguen siendo una causa importante de enfermedad y muerte.

Quiero detenerme en una reflexión de Iván Illich sobre la relación entre la institución médica y el paciente, de principios de los años setenta, misma que considero hoy todavía vigente:

La medicina institucionalizada ha llegado a convertirse en grave amenaza para la salud. La dependencia de los profesionales que atienden la salud influye en todas las relaciones sociales. En los países ricos, la colonización médica ha alcanzado proporciones morbosas; en los países pobres está ocurriendo rápidamente lo mismo.<sup>63</sup>

Es decir, una forma de enfermedad ha alcanzado también a la medicina institucionalizada: la medicina pública pasó, paulatinamente, de estar al servicio del ser humano, a convertirse en un negocio y en un instrumento de control social y político bastante retorcido. Illich lo llama *la medicalización de la vida*.

Basta recorrer las clínicas de las diversas instituciones públicas de salud en México, tanto en la Ciudad de México como en otros estados, para darnos cuenta de que, cada vez más, la gente abarrota esos sitios buscando un estado de salud que, muy

---

<sup>63</sup> *Ibid.*, p. 34.

probablemente, la institución no podrá proporcionarle. No sólo porque está rebasada en términos de la capacidad con la que cuentan para dar atención diaria a enfermos, también porque el origen de muchos padecimientos está en el estrato social, educativo y económico de ciertos sectores de la población. La falta de agua potable, de luz eléctrica, así como las prácticas alimenticias con comida chatarra, entre otros elementos, guardan estrecha relación con la enfermedad. Pese a lo mucho que la medicina pública ha hecho en México, todavía hay poblaciones rurales y urbanas en las que la disentería, las enfermedades parasitarias y otras derivadas de ellas, son padecimientos originados por la pobreza extrema que los programas sociales, asistencialistas y médicos no han erradicado. La pregunta es: ¿por qué no pueden o por qué no quieren erradicarlos? ¿Por una forma de control social?

En este punto hago mía la reflexión del teólogo Ivan Illich, quien vivió en México varios años y conoció las condiciones de pobreza de muchas zonas rurales del país:

Un sistema de asistencia de salud, basado en médicos y otros profesionales, que ha rebasado los límites tolerables, resulta patógeno por tres razones: inevitablemente produce daños clínicos superiores a sus posibles beneficios; tiene que enmascarar las condiciones políticas que minan la salud de la sociedad y tiende a expropiar el poder del individuo para curarse a sí mismo y para modelar su ambiente. El monopolio médico y paramédico sobre la metodología y la tecnología de la higiene es un ejemplo notorio del uso político indebido que se hace de los progresos científicos en provecho de la industria y no del ser humano.<sup>64</sup>

Existe también la yatrogenia de origen psicológico. Se sabe que hay pacientes cuya salud mejora con la administración de un placebo; esa mejoría a veces se debe a la creencia del enfermo de que el placebo es la verdadera medicina. En otros casos de yatrogenia psicológica, los pacientes realmente empiezan a sufrir los síntomas de las enfermedades y trastornos de “x” padecimiento debido a que su médico le ha confirmado esa enfermedad por error de diagnóstico.

---

<sup>64</sup> *Ibid*, p.46

Pero ¿qué es, en realidad, la salud? Hipócrates de Cos (460 a.C.-360 a.C.), conocido como el “padre de la Medicina”, decía que:

“Un hombre sabio debería considerar la salud la mayor de las bendiciones y aprender cómo utilizar su propio pensamiento para extraer provecho de sus enfermedades”. También dijo: “Si encontráramos el modo de que cada persona hiciera la cantidad correcta de ejercicio y recibiera el alimento necesario, ni en exceso ni en defecto, habríamos hallado el camino más seguro hacia la salud”.

Regresando al mundo contemporáneo, para Hans-Georg Gadamer, el médico ejerce el arte de la medicina. Esta aseveración, sin embargo, induce una afirmación errónea: “El médico produce la salud por medio de su arte”, y es errónea porque la salud no es únicamente obra del médico. Asimismo, el autor comenta que en esa aseveración se deja de lado, o fuera, a la naturaleza, la cual nos dota de salud, casi siempre, al momento de nacer. Por otra parte, al intentar curar, el médico no puede estar cien por ciento seguro del resultado de su tratamiento; y en caso de que resulte exitoso, no hay nada que asegure que fue totalmente gracias a su diagnóstico y tratamiento. Cito de nuevo a Hipócrates: “No hacer nada también es un buen remedio”, refiriéndose a que el organismo, en ciertos padecimientos, tiene sus propios procesos y recursos de curación, sin necesidad de la intervención médica o farmacológica.

En el mundo actual, globalizado, sólo hay que echar una mirada al internet, al radio y a la televisión, para darnos cuenta de que abundan las ofertas para la sanación de todo tipo de enfermedades, así como las de médicos que anuncian sus éxitos, y las de una industria farmacéutica —de medicamentos alopáticos y alternativos—, lo que nos subraya el poder económico y el control social que alcanza cada día la “maquinaria de curar”.

Para reforzar y concluir este punto dedicado a la yatrogénesis, vuelvo a referirme y a coincidir con el libro citado, que publicó Iván Illich en 1975, obra que hoy tiene una vigencia innegable:

[...] la práctica de la medicina fomenta las dolencias forzando a una sociedad enferma que no sólo preserva industrialmente a sus miembros defectuosos,

sino que también multiplica exponencialmente la demanda del papel de paciente. Por otra parte, los seres defectuosos sobreviven en números cada vez mayores y están en condiciones de vivir únicamente bajo la asistencia institucional, mientras que, por otra parte, los síntomas certificados por el médico exceptúan a las personas del destructivo trabajo asalariado y le dan una excusa para apartarse de la lucha por la transformación de la sociedad en que viven.<sup>65</sup>

### 3.4.2 – La enfermedad y sus metáforas. Susan Sontag

En cada época hay una enfermedad que la distingue o la corona, y unas metáforas que se crean en torno a ella. A mí me tocó esta época. Y es el cáncer la que la corona. Rebatir las maneras en que los demás juzgan la enfermedad a través de metáforas puede llegar a ser una batalla campal que tal vez no siempre tenga sentido emprender.

A propósito de los padecimientos de salud que han marcado algunas épocas del desarrollo de la medicina en el mundo, la escritora, filósofa y activista social Susan Sontag (1933-2004) escribió el libro *La enfermedad y sus metáforas* en 1978, como resultado de sus reflexiones acerca de las actitudes sociales en torno al cáncer, mismas que ella vivió al ser diagnosticada con un cáncer de mama cuando tenía 43 años de edad. Sontag compara dos enfermedades que marcaron dos etapas del mundo: la tuberculosis (siglos XVIII y XIX)) y el cáncer (siglo XX y XXI). Dice Sontag:

Dos enfermedades conllevan por igual, y con la misma aparatosidad, el peso agobiador de la metáfora: la tuberculosis y el cáncer. Las fantasías inspiradas por la tuberculosis en el siglo pasado, y por el cáncer hoy, son reacciones ante enfermedades consideradas intratables y caprichosas —es decir, enfermedades incomprendidas— precisamente en una época en que la premisa básica de la medicina es que todas las enfermedades pueden curarse. Las

---

<sup>65</sup> *Ibid.*, p. 77.

enfermedades de ese tipo son, por definición, misteriosas. Porque mientras no se comprendieron las causas de la tuberculosis y las atenciones médicas fueron tan ineficaces, esta enfermedad se presentaba como el robo insidioso e implacable de una vida. 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 y su tratamiento sea tan eficaz como ha llegado a ser el de la tuberculosis.<sup>66</sup>

La confrontación que Sontag presenta de esas dos enfermedades representativas de dos tiempos distintos de la sociedad y del avance científico, me da la oportunidad de reflexionar acerca de cuánto el propio portador de esos padecimientos —ayer la tuberculosis, hoy el cáncer— ha sido conejillo de indias de los médicos y de la industria farmacéutica, así como receptáculo, a la par, de las múltiples metáforas, interpretaciones o hipótesis sociales en torno al origen de estos padecimientos, mientras la ciencia trabajaba afanosamente para conocer su origen.

En el caso de la tuberculosis fue gracias al desarrollo de la patología celular (1850) que la investigación científica permitió descubrir que el origen de la tuberculosis era producto de una infección bacteriana. Hasta antes de este descubrimiento, los médicos atacaban la enfermedad de múltiples formas sin resultados exitosos.

En el caso del padecimiento del cáncer, pese a los grandes avances de la ciencia médica, hasta hoy no se sabe al cien por ciento cuál es su etiología. No se supo durante muchos años, y el sólo nombre resultaba alarmante. Una de sus definiciones más antiguas proviene del Oxford English Dictionary (OED), que cita la propia Sontag en su libro *La enfermedad y sus metáforas*: El OED da, como una vieja definición figurada del cáncer (la siguiente): “Todo lo que desgasta, corroe, corrompe o consume lenta y secretamente”. Thomas Paynell, en 1528 (escribió): “Un cáncer es un tumor melancólico que come partes del cuerpo”.<sup>67</sup>

¿De dónde proviene el nombre de la enfermedad? ¿Por qué se bautizó al cáncer como tal? Sontag da la respuesta en su libro citado:

---

<sup>66</sup> Susan Sontag, *o.p cit.*, p. 11.

<sup>67</sup> *Ibid.*, p. 17.

La definición literal más antigua del cáncer es la de una excrecencia, bulto o protuberancia; y el nombre de la enfermedad —del griego *karkínos* y el latín *cancer*, que significa cangrejo— fue inspirado, según Galeno, por el parecido entre las venas hinchadas de un tumor externo y las patas de un cangrejo.<sup>68</sup>

Susan Sontag afirma:

[...] La tuberculosis es una enfermedad del tiempo; acelera la vida, la pone de relieve, la espiritualiza [...], [...] el cáncer, en cambio, es una enfermedad de clase media, que asociamos con la opulencia, con el exceso. En los países ricos es en donde más cáncer hay, y su aumento se atribuye en parte a un régimen rico en grasas y proteínas y a los efluvios tóxicos de la economía industrial que crea la opulencia. Asociamos el tratamiento de la tuberculosis con la estimulación del apetito, y el del cáncer con la náusea y la pérdida del apetito. Los desnutridos se nutren, en vano. Los excesivamente nutridos, son incapaces de comer.<sup>69</sup>

El cáncer, como en su tiempo la tuberculosis, aísla al paciente de su casa, de su entorno de amistades, del trabajo y, en algunas ocasiones, de los afectos que se creían más firmes. La complejidad del padecimiento y las distintas etapas por las que un enfermo de cáncer debe pasar no siempre invitan al acompañamiento. Pese a la solidaridad a la que también mueve el cáncer, podría afirmar que el impacto emocional es tan fuerte en el entorno de los afectos, de los amores, que los obliga a definirse, a mostrarse en sus fortalezas o en sus debilidades.

Para Sontag, como para muchos que lo hemos padecido, el cáncer nos lleva a repensar nuestra vida, a replantear metas, a redefinir el sentido de la solidaridad y del amor. Algunos, afortunadamente, estamos vivos para hacer el recuento y hablar del viaje emprendido en el trayecto de la enfermedad a la sanación.

No fue el caso de Susan Sontag quien, treinta años después de su primer cáncer de mama, una derivación del mismo retornaría a su organismo, ahora con el nombre de síndrome mielodisplástico, y le robaría la vida a los 71 años, en 2004.

---

<sup>68</sup> *Ibidem*.

<sup>69</sup> Susan Sontag, *op. cit.*, pp. 21, 22.

Sus reflexiones, a partir de su propia experiencia, nos han servido a muchos como un sendero para construir una comunidad que, pese a que no se conoce de manera directa o personal, comparte y emprende la misma lucha por la vida.

### 3.4.3 – El padecimiento

Cuando se pierde la salud y se entra en el mundo de la enfermedad, el padecimiento se vuelve parte del lenguaje médico. Se podría definir como la manera en que cada enfermo vive su enfermedad. Esto responde a diversos factores, entre los que se encuentra el social, psicológico, físico, mental y emocional, así como los intereses y creencias personales.

Como lo comenta el investigador titular del departamento de Historia y Filosofía de la Medicina, de la Facultad de Medicina de la UNAM, José Luis Díaz, en el prólogo que escribe para el libro del fotógrafo Pedro Tzóntemoc *Locuralo cúralo cura*:

[...] La mente o la conciencia no son esencias fantasmagóricas que ejercen su acción sobre la materia dura y pasiva, sino algo mucho más maravilloso y sorprendente: la conciencia, la emoción, la voluntad, la actitud, o el conjunto de creencias de un sujeto tienen una acción definitiva sobre la enfermedad, porque esas propiedades están encarnadas en el cuerpo —en particular en su cerebro— y son parte sustancial de sus funciones más elaboradas. No sólo eso: son un elemento de gran importancia al mostrar capacidades causales sobre las funciones corporales y sobre la conducta de la persona.<sup>70</sup>

En el terreno de la no salud se encuentra la *enfermedad*, que se diferencia del *padecimiento*. La primera está regida por algunas leyes biológicas, se gesta y desarrolla bajo esquemas celulares específicos; el segundo es la parte psicológica de la enfermedad dentro del cuerpo del enfermo. Ambas se desarrollan conforme el tratamiento o la enfermedad avanzan, y están en constante relación. Se podría pensar que enfermedad y padecimiento son una sola cosa, pero no es así; tampoco

---

<sup>70</sup> “Pedro, la enfermedad, el paciente y la consulta”, en Pedro Tzontémoc, *Locuralo curálo cura*, Artes de México, México, 2011, p. 8.



es que exista una dualidad. Son simplemente dos aspectos diferentes de la natural (la física) y la psicológica.

El investigador José Luis Díaz menciona que, si bien la medicina ha tenido avances sustanciosos en la comprensión de la enfermedad biológica a partir del método científico, no lo ha tenido de forma paralela con el padecimiento y el padecer. No existe un interés real por conocer las circunstancias por las que transita un enfermo. Hay situaciones que se vuelven más una especie de trámite: se diagnostica a partir de síntomas y estudios, se determina el tratamiento a llevar, se supervisa mediante chequeos periódicos, pero en muchos casos lo menos importante es cómo está viviendo el paciente ese proceso de tratamiento. Se podría decir que para muchos médicos esto es algo menor. Para una gran mayoría, lo fundamental es curar, que el tratamiento se lleve a cabo y funcione. Ciertamente es primordial curar, sanar, pero una cosa no está peleada con la otra.

Sin duda existen médicos preocupados por el estado anímico y psicológico de sus pacientes, pero también es una realidad que no existe esa relación estrecha que debería haber entre el padecimiento y la enfermedad como un tratamiento integral y parte fundamental del proceso de curación. La respuesta de los pacientes al tratamiento, tanto física como anímicamente, conllevaría mejores resultados.

Uno de los aspectos relacionados con la enfermedad que menciona en su prólogo José Luis Díaz es el aspecto cultural, el origen de toda la medicina. Dice: “la práctica médica tiene, entonces, un objeto: atender a un ser humano desvalido, un individuo que presenta la falta de algo, que está y se siente incompleto, incapaz, y que sufre”.<sup>71</sup>

La práctica médica parte de una fuente conformada por el signo y el síntoma. Estos dos hechos —el primero objetivo y el segundo más subjetivo— son parte de los elementos que el doctor utiliza para realizar el diagnóstico médico mediante una construcción cultural y social, y bajo los parámetros aceptados médicamente. Como norma, el médico no suele salirse de este margen. A la par de los avances de la medicina, ésta siempre ha tenido que lidiar con la cosmovisión que se ha construido

---

<sup>71</sup> *Ibid.*, p. 10.

a través de los años y que está más relacionada con las creencias y las maneras de curar muy conectadas con la naturaleza y el contacto con ésta y los procesos espirituales más profundos.

Díaz menciona la relación milenaria de la medicina con la religión, así como la gran importancia que la magia tiene dentro de los sistemas médicos:

El chamán es capaz de detectar los elementos de daño y puede neutralizarlos mediante ritos. La medicina es ritual y, desde luego, lo sigue siendo; incluso la práctica de la medicina científica en la que, con fines más o menos deliberados de impresionar, el médico exhibe atuendos, lenguajes, aparatos, movimientos, que impactan al paciente y lo hace desarrollar confianza o fe en el médico.<sup>72</sup>

Habla también de los sistemas médicos tradicionales, en los que una o varias deidades son las responsables de dar y quitar enfermedades. Díaz menciona el conocido chiste mexicano: “si el paciente se cura es por causa de la Virgen, y si se muere es por el doctor”. Ésta podría ser una clara visión del catolicismo; otras religiones funcionan de manera parecida: a partir de los poderes sobrenaturales de estas deidades y del castigo a quien las desobedece. Sin embargo, más allá de esta visión de la medicina tradicional, también existen otras, como la cultura prehispánica en México. Es sabida la estrecha relación que los médicos tenían de la herbolaria, de los ciclos de las tierras, así como de la importancia de la cosmovisión de cada cultura. Curiosamente, estos tratamientos de la medicina tradicional prehispánica tienen mucha similitud con los de otras culturas en diferentes partes del mundo, probablemente por su estrecha relación con los ciclos estacionales así como su profundo conocimiento y estudio de la herbolaria nativa.

Considero que para que la medicina logre funcionar es fundamental procurar que las cosmovisiones del médico y del paciente logren coincidir de cierta manera. Es indudable la mejoría que puede tener un paciente con un medicamento que ha sido muy estudiado y del que se conocen los beneficios con respecto a una determinada enfermedad. En este sentido, un ejemplo que menciona Díaz es la insulina para los

---

<sup>72</sup> *Ibidem.*

diabéticos. El factor biológico es inevitable y se expresa de manera independiente del padecer. Pero tampoco podemos obviar los casos de control de variables autónomas presentes en algunos individuos.

No hay duda de que el padecimiento sigue siendo la parte débil de la medicina. Y este punto ha hecho que los dos lados de la medicina —científica-alópta/ tradicional-alternativa (científica también)— de pronto se encuentren y el uno se vea en el otro. Se ha visto que los enfermos más escépticos recurren a las terapias alternativas — o viceversa— ante enfermedades que no han podido superarse mediante cualquiera de los dos caminos de la curación.

Lo primero que hacen los pacientes al entrar en este mundo es escuchar y creer en el médico. Conforme avanza el diagnóstico y dependiendo de la gravedad, por miedo a empeorar o morir queremos probar de todo. En la enfermedad, la sociedad no sólo diagnostica; también recomienda el mejor tratamiento y descarta el peor, aunque nunca haya sido probado por esa persona o por alguien cercano a ella.

### 3.5 – En la búsqueda de la curación, una exploración visual. Antropologías corporales

*Los cuerpos, son mapas de poder  
e identidad.*

**Donna Haraway<sup>73</sup>**

Durante los años de trabajo con mi tesis, en la búsqueda de referencias e información útil para elaborar la investigación de ésta y de versiones anteriores, me he encontrado con un mundo de creadores que han trabajado a partir de su cuerpo. O mejor dicho, que su cuerpo ha sido su principal fuente de investigación y trabajo desde múltiples perspectivas. El índice ha cambiado en la medida que he ido avanzando en la tesis y en el proceso de curación. Recuerdo las primeras imágenes que despertaron mi interés por el trabajo artístico y el por qué del cuerpo como objeto de estudio. Sin duda, el proyecto *Identidad* de la brasileña Chris Bierrenbach fue el primero que me provocó una gran curiosidad por adentrarme en ese mundo. El día que tuve mi primer acercamiento con su trabajo, cursaba la maestría y asistía a mi clase teórica de *Arte contemporáneo desde el género*. Ya había pasado la primera quimioterapia y estaba por iniciar la segunda; tenía poco tiempo de haberme

---

<sup>73</sup> Donna Haraway, *Manifiesto Cyborg, El sueño irónico de un lenguaje común para las mujeres en el circuito integrado*, trad. Manuel Talens

cortado el cabello jugando con las tijeras. Ese día en clase sentí mucha empatía con este proyecto: un video que integra de manera activa al espectador, el público, en una suerte de espejo. En la pantalla, la artista se presenta ante nosotros con una especie de exploración corporal íntima, crítica a la identidad, juega con el diálogo que ejerce con nosotros, se observa, se toca la cara, juega con la piel, se maquilla. Comienza a cortarse el cabello; la primera sensación es que se está dando forma, pero sigue cortando con más velocidad y menos cuidado. Sus gestos cambian, el cabello cae por mechones hasta que queda visible su cráneo. Procede a desmaquillarse y finalmente se coloca una peluca antes de retirarse del lugar. El espacio se queda vacío, sin ella.

Este video fue fundamental para sentir empatía pues, aunque la situación del despojo de su cabello no fue por las mismas circunstancias, existía ese mismo proceso de corte: yo frente a mí espejo, jugando sin cuidado con el cabello y las tijeras, *total, pronto se va a caer*. El tema de la falta de cabello y las pelucas me era familiar. Me llamó mucho la atención ver este acto en dos situaciones diferentes. En ese momento hubo un cambio definitivo en mi interior. No es que en principio yo haya pensado en hacerlo conmigo, pero sí comencé a sentir una gran necesidad de comenzar a experimentar con mi persona y por estudiar diferentes procesos artísticos que utilizaran el cuerpo y, sobre todo, que fueran autorreferenciales. Otro proyecto de Bierrenbach, *Retrato íntimo* — una serie de imágenes tipo radiografías con diferentes objetos quirúrgicos punzocortantes insertados a través de su vagina— también me dejó marcada. Para la artista brasileña representaba una crítica a los orificios del cuerpo y cómo son vistos socialmente. Hasta ahora mi cuerpo había sido intervenido de esa manera sólo por los médicos. He visto varias veces esos utensilios cuando he estado en el quirófano. El trabajo de los médicos me intrigaba, por lo que indagué más sobre sus proyectos. Durante esas sesiones se me abrió un universo paralelo: los trabajos de Ana Álvarez- Errecalde, Jo Spencer, Hanna Wilke, Nicola Constantino; posteriormente Gilberto Chen, Eva Hesse, Ana Mendieta, Francesca Woodman, María José Alós y finalmente Ana Casas.

Todos utilizaban la fotografía y el video como medio de expresión. Cada uno en su momento me hizo vibrar y ver el cuerpo como un gran elemento de estudio. Disfrutaba del hecho de viajar con la obra de cada uno, conocer la razón, la motivación de sus proyectos, cómo llegaron a eso, sus posturas ideológicas y sus procesos personales.

Al mismo tiempo yo seguía mi proceso, pero era todavía una necesidad interna, muy íntima, de registrar para entender lo que estaba sucediendo que jamás consideré mostrarlo, mucho menos trabajarlo de esta manera, como ya lo he comentado.

Salvo Ana Casas, los artistas antes mencionados quedaron anotados en los índices de mis versiones anteriores únicamente. También quedaron atrás Foucault y Bachelard, así como el análisis de la obra de Sol Le Witt, Richard Serra, Ernesto Neto, Nicola López, Ai Wei Wei y Nancy Speró. Las propuestas a través de la gráfica, la instalación y los espacios públicos eran la base de mi primer proyecto en 2011 cuando inicié la maestría, traté de mantenerlas hasta el 2013, pero ya eran ajenas a lo que estaba trabajando en ese momento, y si bien eran interesantes, tratar de integrarlas desviaría nuevamente el proyecto de a donde ya había decidido llevarlo. Así que en 2014 decidí romper por completo con lo que había escrito, como lo mencioné al inicio de este documento.

Ana Casas permanece en el contenido y ha cobrado mucha presencia. En un principio pensé que sólo abordaría su proyecto *Cuadernos de dieta*, pero poco a poco fui adentrándome más en su trabajo. Las casualidades de la vida hicieron que estrechara mi relación con ella y con su trabajo de una manera indirecta y unilateral. En 2017 fue mi encuentro con el libro del fotógrafo Pedro Tzontémoc titulado *Locuralo cúralo cura*<sup>74</sup>. Desde que lo hojeé por primera vez no pude soltarlo, algo me retenía: nuevamente era la empatía por la imagen y por una búsqueda de la curación a partir de una enfermedad, en este caso la esclerosis.

---

<sup>74</sup> Pedro Tzontémoc, *Locuralo curálo cura*, Artes de México, México, 2011, 257 pp

### 3.5. 1. “Fotografiar lo que se vive. Vivir lo que se fotografía” – Pedro Tzontémoc.

*Pestañear es el acto mismo de coquetear y es mucho más poderoso que el aleteo de la mariposa, ese de tan mencionado efecto capaz de producir huracanes al otro lado del planeta. Coquetear con la vida, desnudar con la mirada, dejar de lado esta realidad virtual en que nos han encerrado y volver a sentir la vida en carne propia porque eso, más allá de todo, es lo que nos da elementos y pretexto para la creación, porque sin vida, si vivir la vida, sin dejarse arrastrar por ese aleteo de mariposa o de pestañas, la creación artística, visual, literaria o cualquiera que sea su manifestación, sería imposible...*

Este texto lo escribió Pedro Tzontémoc en su cuenta de *Facebook* el 24 de octubre de 2018, con una constante actividad en la red denota su interés por estar comunicado, por construir una manera de dialogar, honesta para con él mismo y abierta con sus lectores. En su perfil, se ven mayoritariamente escritos propios, donde podemos percibir días buenos y otros no tanto.

Pedro nos comparte sus pensamientos - poemas, un amante de la vida y el amor, quien a partir de la inmovilidad de su cuerpo ha encontrado otras posibilidades de dialogar y comunicar desde la palabra y su siempre compañera: la imagen.

Con un dinamismo mental imparabile y vulnerable, su ser fotógrafo le hace tener la necesidad de encuadrar esa imagen, ese momento, su *leitmotiv* - “Fotografiar lo que se vive. Vivir lo que se fotografía” (2015) -, ha sido y seguirá siendo su marco conceptual en su trabajo.

Hay muchas maneras de captar la vida y hacer permanente una imagen, Pedro ha encontrado la propia. Ese pestañeo del que habla Tzontémoc podría ser el mismo acto de apretar el obturador. Es en su quietud donde encuentra los detalles más sutiles del momento, de lo que lo rodea, las fotografías que construye con su mirada y que posteriormente lleva a cabo (intuyo que con alguna ayuda). No son capturas constantes; son pensadas, deseadas y por lo mismo necesitadas. Un vaso

empañado goteando, con dos cepillos de dientes, una fotografía que dice mucho. Un florero de cristal con flores de San Juan, le llevan a hacer un análisis y comparación entre él y el florero; ambos sin moverse. - Observo la foto, leo sus palabras, difiero un poco-, el movimiento en ambos es sutil, es poético, un pestañeo, una flor abriendo lentamente, la caída de un pétalo; un suspiro, el aire que puede acariciarlos a los dos y crear un movimiento por más imperceptible que pudiese parecer.

*Fotografiar lo que se vive* es lo que Pedro ha hecho desde 1981 en su larga trayectoria como fotógrafo. Desde hace dos décadas su salud ha sido parte importante de lo que registra, de lo que vive. En los últimos años en donde la inmovilidad ha llegado a sus manos, ha encontrado la manera de seguir fotografiando y trabajando desde la imagen.

Hay diversas maneras de generar un retrato, Pedro actualmente ha ampliado su lenguaje para retratar, una de ellas es con la palabra: poemas, frases y fragmentos, solas o dialogando con alguna imagen; el juego de la mirada de diversos espectadores-actores, con la finalidad de otorgar diferentes lecturas e interpretaciones a una misma imagen, generar una complicidad, hacerlos partícipes de esa cierta imagen, apropiársela por un momento.

Pedro, ha hecho de las redes sociales un espacio no sólo para comunicar sino también para interactuar.





**Imagen 101. Del perfil de Fb de Pedro Tzontémoc. Captura de pantalla, Ciudad de México, mayo de 2017.**



**Imagen 102. Del perfil de Fb de Pedro Tzontémoc. Captura de pantalla, Ciudad de México, noviembre 2018.**



Imagen 103. Del perfil de Fb de Pedro Tzontémoc. Captura de pantalla, Ciudad de México, septiembre, 2018.



Imagen104. Del perfil de Fb de Pedro Tzontémoc. Captura de pantalla, Ciudad de México, septiembre, 2018.

### 3.5. 2. Pedro Tzontémoc. La vida herida: *Locuralocúralocura*

*La enfermedad es la voluntad que habla por el cuerpo, un lenguaje que escenifica lo mental: una forma de expresión personal.*

**Susan Sontag**

En el libro *Locuralocúralocura*, Pedro Tzontémoc reúne su paso por más de una cincuentena de doctores, curanderos y chamanes; terapias alópatas y alternativas, una especie de viacrucis que llevó a cabo durante más de una década en busca de la sanación. El libro es el resultado de una convicción y de una fe (atea, como él mismo lo menciona) de creer en cada uno de los especialistas a los que se acercó, de vivir cada terapia y cada medicina como un camino real para la curación. El común denominador que hilvana a todas es que Pedro, al entrar en cada nuevo espacio, decidía creer, confiar, se entregaba.

En mayo de 2012, el médico clínico y escritor Arnoldo Kraus publicó un texto titulado “Pedro Tzontémoc: homenaje a la fe”, para la revista *Letras Libres*, en donde apunta:

La enfermedad produce ruido. Cuando el cuerpo es víctima de alguna patología, el silencio y la inconsciencia acerca del cuerpo sano desaparecen. [...] Cuando esas anomalías distorsionan la salud aparece la enfermedad y llega el tiempo de la vida herida. Así como hay una poética de la vida, la enfermedad tiene su lenguaje. La literatura y las imágenes acerca de la enfermedad son vastas y ricas. Pedro Tzontémoc, víctima de un mal sin nombre, de una enfermedad que

lo ha acompañado durante diez años, ha enriquecido el lenguaje de la enfermedad a través de su periplo por incontables lugares en cuyas paredes estaba inscrita la palabra “cura”. En *Locuralocúralocura* Tzontémoc escribe y retrata el mundo de su enfermedad con una mirada *sui géneris*. *Locuralocúralocura* (Artes de México, 2010) no devino alienación. Al contrario: su caminar es un homenaje a la fe.<sup>75</sup>

Arnoldo Kraus no sólo habla del libro y del paso de Tzontémoc por las cincuenta y cinco terapias; tampoco se centra en las imágenes. Habla de la enfermedad de Pedro, compleja y aún sin nombre. Se enfoca en el ser, en su fortaleza y en su potente fe, la que lo llevó cada día a pasar largas horas en diferentes espacios hechos para la sanación, transitando por el universo de la medicina. Pedro concluyó ese proceso de búsqueda en 2010, cuando se agotaron las respuestas a su enfermedad.

En febrero de 2010, Kraus había escrito un artículo publicado también en la revista *Letras Libres*, titulado “El lenguaje de la enfermedad”. El texto inicia con una afirmación similar a la que Susan Sontag había abordado en su ensayo sobre *La enfermedad y sus metáforas*: ambos hablan de la obligada relación entre la vida y la enfermedad desde el momento en que uno nace.

Kraus se centra en las metáforas que los enfermos elaboran cuando transitan por cualquier padecimiento. Algunas de estas metáforas son de personas cercanas, como sus propios pacientes; otras surgen de sus apuntes durante o después de una consulta. Profundiza en algunos escritores de diferentes épocas, quienes, a raíz de alguna enfermedad, enfocaron en este sentido parte de su literatura. Por ejemplo, Alphonse Daudet (1840-1897) padeció sífilis por casi cuarenta años. En su libro *La tierra del dolor* expone las vivencias y los padecimientos de esta enfermedad —muy estigmatizada en ese entonces, lo mismo que la tuberculosis y la lepra, y como lo fue también después el síndrome de inmunodeficiencia adquirida y el cáncer, como lo he mencionado antes en esta investigación a través de las palabras de Sontag—

---

<sup>75</sup> Arnoldo Krauss, “Pedro Tzontémoc: homenaje a la fe”, *Letras Libres*, núm. 149, mayo de 2011.

Kraus asevera en su artículo: “En ocasiones, el rumor puede dañar tanto o más que la enfermedad. La estigmatización plantea un problema sociológico complejo.”<sup>76</sup>

Sobre las notas sueltas que Daudet escribió en *La Doulou (El dolor)*, Kraus analiza lo que buscaba el novelista francés, el encontrar un refugio para expresar sus miedos:

Algunas personas escriben para atemperar el dolor. Otras lo hacen para reacomodarse a la “nueva vida”; algunas, para darle voz a su cuerpo y a su alma. Daudet, como tantos escritores y artistas, sabía que el dolor estaba ahí, pisándolo, persiguiéndolo, recortando su existencia. Si bien era imposible deshacerse de él, no lo era confrontarlo. Las palabras se convirtieron en su arma.<sup>77</sup>

De la misma manera, Pedro Tzontémoc ha desarrollado un lenguaje propio a partir de la confrontación con la enfermedad y su padecimiento. Tzontémoc utiliza la fotografía como una herramienta eficaz para exorcizar la realidad: “Debía registrar el proceso de la curación para ser congruente con mi idea de la fotografía como experiencia vivencial. Me percaté de estar dejando pasar un proceso de suma importancia en la conformación de ese yo que se sigue transformando.”<sup>78</sup>

Es entonces este proceso de sanación registrado con su cámara lo que le permite armar y desarmar el rompecabezas con el único fin de hacer consciente su proceso vivencial.

Durante los 10 años registrados (1999 a 2010) en su libro *Locuralocúralocura*, Pedro pasó por una gama muy variada de diagnósticos y tratamientos. Su finalidad era recuperar la salud. Pedro se abrió a la posibilidad de ser tratado por los médicos alópatas de todas las especialidades que pudieran tener alguna relación con sus síntomas: neurología, análisis viral, odontología integral, neurología especializada en esclerosis múltiple, quimioterapia, análisis viral y terapia de insuficiencia venosa cerebro-espinal crónica. Esta última fue la que hasta antes de la publicación del libro

---

<sup>76</sup> Arnoldo Krauss, “El lenguaje de la enfermedad”, *Letras Libres*, núm.134, febrero de 2010.

<sup>77</sup> *O.p cit.*

<sup>78</sup> *Ibid.*, p.105.

le dio una esperanza más.

De la misma manera se abrió para recibir diagnósticos y tratamientos de la medicina tradicional, naturista y alternativa: osteopatía integral, masaje linfático, electroacupuntura, medicina general alternativa, rehabilitación neuromuscular Cu-AI, simpatología, biomagnetismo-magnoterapia, isomerismo inducido-fototerapia, masaje energético, masajista-huesero, curación a distancia, cristaloterapia, frecuencia eléctrica, medicina ortomolecular, bloqueo neuromuscular con botox, fisioterapia, desintoxicación celular, quiropraxia, rehabilitación muscular, tratamiento bioquímico, medicina hiperbárica, psicoastrología, homeopatía-recursos metafísicos, curandero tradicional, urinoterapia, salud natural, medicina integral homeopática, apiterapia. También a otros procesos de sanación como: limpia chamánica y limpia espiritista, rezos, poder de la oración profunda, operaciones astrales, videncia, lectura de café, constelaciones familiares, regresión a vidas pasadas, sanación católica, medicina espiritual, ceremonia huichola de sanación, infinito y sanación espiritual. Tomó algunas de estas terapias hasta por tres años (a la fecha de la publicación del libro); otras, sólo acudió a una sesión. La frecuencia de algunas de estas terapias fue de tres a cuatro veces a la semana; otras, de una vez al mes. Comenta que tuvo la fortuna de ir casi siempre acompañado. Leo su andar por los diferentes consultorios y su decisión de destinar la mayor parte de su tiempo y energía a la búsqueda de la salud, con la mente y el corazón abiertos a cualquiera de los diagnósticos, así como a las propuestas de tratamiento, siempre confiando, creyendo. Durante este proceso, Pedro construyó una especie de santuario de esperanza, que le permitió abrirse a todas las posibilidades de sanación que se le presentaron. Como lo comenta en su libro, frente a un diagnóstico que no contemplaba la recuperación, se dio a la búsqueda de alternativas para recobrar su salud, aunque fuera de manera un tanto ecléctica.

“Se necesita creer, es un instinto de supervivencia. El creer nos ayuda a poder cubrir esta sensación de orfandad cósmica desde que fuimos *expulsados del*

*Paraíso*”,<sup>79</sup> dice Tzontémoc sobre esa necesidad de creer sin cuestionamientos.

En este mundo de terapias, Pedro encontró un viaje hacia su interior, hacia una realidad que encaminada hacia más allá de la salud y la movilidad, que aparentemente eran su principal objetivo. Al adentrarse en cada una de estas alternativas de sanación fue tocando más en su interior. Con seguridad intuyó que así sucedería, pero con la misma apertura con la que se enfrentó a cada terapeuta, doctor o sanador, así recibió esta oportunidad de viajar a su interior. Una terapia en particular lo hizo reflexionar sobre la soledad del individuo a pesar de estar acompañado: la medicina hiperbárica. Diez sesiones con la química Susan Martínez Morales le hicieron evidente que “la vida es un proceso íntimo y personal porque nadie puede ponerse en el lugar de otro sin dejar de ser uno mismo, salvo en los instantes en que el amor y el sexo son lo mismo, cuando coinciden, cuando son uno”.<sup>80</sup>

En este camino en busca de la salud, cada terapia se convierte en la construcción de esa vía, una puede llevar a la otra. Por eso, para Pedro, ninguna terapia ha sido en vano porque está cumpliendo con una función en el camino de la salud.

En 2004, el principal objetivo de Pedro Tzontémoc fue recuperar cada paso perdido sin importar el tiempo que se tardara en hacerlo. Para él, la palabra “obsesión” es la que mejor describe esta etapa. En 2006, uno de los pronósticos fue: “Caminarás”. En algunos casos tenía sus predisposiciones a si realmente el tratamiento o la terapia funcionaría; en otros no. En algunas de sus citas, la terapia le sorprendía porque sentía un cambio, una mejoría aunque fuese temporal. Probó de todo.

En su libro, cada una de las fotografías viene acompañada de una ficha técnica que contiene la siguiente información: nombre de quien imparte la terapia, limpia, tratamiento o curación (en algunos casos es anónimo); nombre de la terapia, diagnóstico, pronóstico, frecuencia y narración la experiencia.

---

<sup>79</sup> Pedro Tzontémoc, *op. cit.*, p. 255.

<sup>80</sup> *Ibid*, p. 105.





Imagen 105. exp. 32/ 2003-02 / Pedro Tzontémoc, 2003.



Imagen 106. exp.55/ 2010-03 / Pedro Tzontémoc, 2010.



En *El estado oculto de la salud*, Hans-Georg Gadamer menciona la diferencia entre médico y curandero: en la civilización occidental, el médico deja de adoptar la figura del *curando*, ese que se encuentra rodeado del misterio de sus poderes mágicos, para pasar a ser un hombre de ciencia. Esto no significa que uno sea inferior al otro, aunque actualmente pareciera que los doctores están en la cúspide de la pirámide de la curación. Pero un médico puede estar en inferioridad de condiciones frente a un curandero experimentado o una mujer sabia y conocedora de la naturaleza: estos últimos dos son saberes sobre lo general. El médico sabe la razón por la que una determinada forma de curación tiene éxito y entiende su acción, porque no persigue la relación entre causa y efecto. El curandero, a diferencia del médico, contempla el equilibrio.

En nueve años de búsqueda (hasta la publicación del libro), los médicos se han mantenido ajenos a su caso, si bien no se explican la razón de por qué la médula espinal está afectada en su totalidad. Tampoco siguen investigando: para Pedro han dejado de ser hombres de ciencia. En 2011, al concluir el libro, se encontraba igual que al principio: sin una idea de lo que le ocurría. Para él, en ese momento, ya eran lo mismo un médico, un chamán y un charlatán. El hecho es que ese largo proceso en busca de la sanación lo enfrentó a la soledad, le enseñó a trabajar la paciencia y a sobrevivir a la frustración. Para Tzontémoc ha sido “entender la inmovilidad como consecuencia de la somatización de algún asunto no resuelto, perdido en el laberinto de mi memoria. Podría estar equivocado, lo sé, pero todos lo han estado hasta el momento”.<sup>81</sup>

La fotografía es la que le ha permitido, de una manera u otra, perpetuar este proceso, aunque, como lo comenta casi al finalizar el libro, cada vez con mayor dificultad.

En el epílogo —tremendamente doloroso—, Pedro reconoce que se está alejando de la fotografía no por decisión, sino porque cada vez su movilidad corporal es

---

<sup>81</sup> *Ibid*, p. 130.

menor, y se plantea entonces la exigencia de buscar otros caminos.

Después de nueve años no ha llegado a nada que haya podido controlar —mucho menos curar— su enfermedad. El libro nos presenta a un ser humano fuerte como un roble, honesto con sus sentimientos, e incansable, siempre mirando hacia la luz, por tenue que sea, por lejana que sea. La mira y no la suelta, y estoy segura de que no la soltará hasta el último día de su existencia.

Tzontémoc cierra la parte de las terapias con la doctora Milka Greiner, quien le hace un estudio para ver si su padecimiento pudiera ser insuficiencia venosa cerebrospinal crónica, y quien le abre un nuevo panorama a su padecimiento. En algún momento ella le escribe un correo electrónico donde le comenta:

La esclerosis múltiple es una enfermedad terrible porque degrada progresivamente al individuo en el plano físico, le resta vitalidad sin afectar sus funciones cognitivas, es decir, sin alterar el juicio y la conciencia. Es así como puede anular a una persona; acaparándola por completo. Por la misma razón, tiene el poder de activar una agresividad latente; desde una neurosis hasta una psicosis subyacentes. Raros, muy raros, son aquellos quienes resisten y buscan la verdad en el fondo de ellos mismos. Entonces, Pedro, le admiro; admiro su búsqueda algunas veces irracional pero siempre razonada, su resistencia y su equilibrio. La inmensidad del mundo está en nosotros.<sup>82</sup>

Pedro concluye el libro con el epílogo del epílogo, con estas palabras profundamente tristes y amorosas, después del camino recorrido de 1999 a 2010:

“Mi disposición a aprender y aprehender siempre ha hecho de este viaje una aventura rica en experiencias. Lo único que no le perdono a la enfermedad es el dolor que ha causado a quienes amo y me aman.<sup>83</sup>

Como lo comenté en su momento, ése es uno de los dolores más profundos que se pueden sentir: no sólo el del dolor del cuerpo por algún padecimiento, sino el hecho

---

<sup>82</sup> *Ibid*, p. 146.

<sup>83</sup> *Ibidem*.

de ver y sentir sufrir a los seres que amamos y que nos aman cuando alguna enfermedad se apodera de uno.

Sobre el dolor, Arnoldo Kraus apunta:

[...] en ocasiones, es el último pretexto para llamarle a la vida vida es también una razón para reclamarle a la muerte su soberbia, su sordera, su impenetrabilidad y el desprecio absoluto que ejerce sobre los humanos. El dolor dialoga, la muerte no. Es claro: después del infinito, sólo la muerte. Aunque no tan claro: ¿es cierto lo que escribí, “después del infinito sólo la muerte”? Quizás lo contrario sea lo correcto: después de la muerte, sólo el infinito.<sup>84</sup>

Pedro continúa trabajando la fotografía desde otros lugares. La fotografía es y seguirá siendo su lenguaje primario, “su propia aventura existencial”, como lo define el fotógrafo Ulises Castellanos. Dice Tzontémoc:

Parafraseando a Tolstoi: “El secreto de la felicidad no es fotografiar siempre lo que se quiere, sino querer siempre lo que se fotografía.” Y es que la fotografía no es un fin en sí misma, es tan solo el medio que me permite ir de una experiencia a otra, de un encuentro conmigo mismo a otro... En resumen, con mi fotografía no pretendo transformar al mundo, sino que éste me transforme a mí.<sup>85</sup>

Pedro es director y creador de la colección Luz Portátil (ed. Artes de México), la cual lleva más de doce años activa; se han publicado treinta y dos títulos en los que dialogan fotógrafos y escritores a partir de la imagen. Esta misma idea la ha sido trabajada por Tzontémoc en otros proyectos, como el titulado “52 miradas sobre una fracción de segundo”. La palabra es y seguirá siendo el mejor acompañante para sus imágenes.

---

<sup>84</sup> Arnoldo Kraus, “El lenguaje de la enfermedad”, Letras Libres, núm.134, febrero de 2010.

<sup>85</sup> Pedro Tzontémoc en nota de Ulises Castellanos, “Luz Portátil, 10 años”, *El Universal*, 16 de julio de 2016, <<https://www.eluniversal.com.mx/entrada-de-opinion/articulo/ulises-castellanos/cultura/2016/07/16/luz-portatil-10-anos>>.



Imagen 107. Del perfil de *FB* de Pedro Tzontémoc. Captura de pantalla el día 12 de septiembre de 2018.



Imagen 108. Del perfil de *FB* de Pedro Tzontémoc. Captura de pantalla el día 12 de septiembre de 2018.

Es claro que en el lenguaje de la fotografía hay diversas maneras de llevarla a cabo: pensarla, sentirla, vivirla, soñarla, desearla. No queda en el acto físico de apretar el obturador, hay muchas maneras de hacer fotografía, y Pedro Tzontémoc me ha acercado a este universo.

En un texto que publicó en el diario El Universal el 23 de julio de 2015, titulado *Apuntes de viaje: Europa II. La fotografía como experiencia vivencial: una bitácora* menciona que el destino del fotógrafo es el viaje, habla de la diferencia entre ser viajero y turista, para él “viajar es entregarse a la experiencia y dejar que ésta nos transforme. De esta manera cada viaje será distinto, aún y cuando el destino se repita una y otra vez, porque cada vez seremos otro”, en este texto, se refleja claramente la pasión innata del fotógrafo por viajar y esa necesidad de introspección que ha tenido desde siempre y que la doctora Milka Greiner, le aplaude, esa misma apertura que tiene para cada viaje, es su manera de vivir la vida, de llevarla :

Mi viaje ha sido continuo, sin plazo ni itinerario predeterminados, sin expectativas. Ha sido guiado por la invisible voluntad de la intuición... He confiado en mis propios pasos aunque me perdiera en el intento, porque un error en el camino, potencializa las posibilidades del encuentro.

Supe entonces que viajar es hacer un viaje dentro de nosotros mismos también, que ahí donde se da el contacto entre el viaje interno y el externo, los iconos de la aventura se configuran, se identifican, se vinculan entre si para tomar posesión de la memoria y configurar otra geografía más íntima, más propia, más significativa a la vivencia personal. El punto de encuentro entre el afuera y el adentro es un incidente metafísico que, si estamos atentos, se materializa en una imagen que hace visible lo invisible, que expone en dos dimensiones todas las dimensiones que contiene la realidad..<sup>86</sup>

En 2018, Pedro Tzontémoc se unió al proyecto de origen español *Boek Visual*, que nace en 2007 a cargo del geólogo y fotógrafo Román Montesinos. Este espacio polifacético reúne a diversos movimientos vanguardistas dentro de la fotografía, entre otros, el grafismo fotográfico, el arte experimental, el *mail art* y la poesía visual. En su sección, Pedro comparte imágenes en blanco y negro de diferentes épocas y lugares. También incluye su serie *Puntos suspensivos* (2017): fotografías encuadradas circularmente y compuesta de 18 series: I Caminar..., II El sueño compartido..., III París..., IV Mi sombra vertical..., V Escribir..., VI Fotografiar..., VII

---

<sup>86</sup> Pedro Tzontémoc *Apuntes de viaje: Europa II. La fotografía como experiencia vivencial: una bitácora*. Sección: Opinión <https://www.eluniversal.com.mx/blogs/colectivo-rojo/2015/07/23/apuntes-de-viaje-europa-ii> (Consultada el 3 de marzo de 2019)

Viajar..., VIII La libertad..., IX Eros sin Tánatos..., X Bucear..., XI El camino de Santiago sin hacer..., XII Manejar..., XIII Dibujar..., XIV Tomar un café conmigo mismo..., XV Perderme para encontrarme..., XVI Escuchar el otoño bajo mis pies..., XVII Sexo... y XVIII La espera del tánatos...

Para esta serie escribe las siguientes palabras:

***Puntos suspensivos***

Nos transformamos cada día, con cada nueva experiencia, y con ello cambia también nuestra forma de ser, de vivir, de pensar y, por supuesto, de hacer fotografía. Ésta ha sido la premisa de la que parte todo mi trabajo, la de fotografiar mi proceso vivencial para que cada foto sea una piedrita dejada en el camino, tal como lo harían Hansel y Gretel.

Fiel a este principio y haciendo uso de mi archivo, trabajo en esta serie que pretende ser, como todas, un testimonio existencial. Cada una de las piezas da cuenta de lo que he perdido o se desvanece de mi vida tras 17 años de enfermedad. Un paréntesis de puntos suspensivos, entre el pasado y el futuro...

En este juego de posibilidades infinitas que es la vida, cabe tan sólo una certeza: todo termina por terminarse.

Fotografiar es exorcizar.<sup>87</sup>

---

<sup>87</sup> Pedro Tzontémoc, en Boek Visual, <<https://www.boekvisual.com/pedro-tzontemoc>>.

Puntos suspensivos  
I  
**Comer...**  
Hakuta



Puntos suspensivos  
II  
**El sueño compartido...**  
Hakuta



Puntos suspensivos  
III  
**Paris...**  
Hakuta



Puntos suspensivos  
IV  
**Mi gamba vertical...**  
Hakuta



Puntos suspensivos  
V  
**Escribir...**  
Hakuta









Imagen 109. Puntos suspensivos / Pedro Tzontémoc. S/F

## Conclusiones

Desde que nacemos llegamos con la visa para la muerte. La vida es una constante lucha por sortearla, una batalla permanente. La enfermedad sólo hace evidente dicha visa.

Entrar en el terreno de la enfermedad, del padecimiento y el dolor, implica aprender sus lenguajes. Cada enfermedad es un camino específico por transitar. Algunos padecimientos comparten los mismos senderos; otros trazan nuevos, pero siempre llega el momento en que cada paciente recorre el suyo de forma individual.

Diversos recorridos que se construyen durante el pregrinaje de una enfermedad han devenido en proyectos artísticos dentro de las diferentes disciplinas. Surgen por una necesidad de dialogar con la afección y con el cuerpo enfermo. Es una suerte de exorcismo que permite transitar el padecimiento, encontrarle un sentido personal y, por lo general, vincularlo posteriormente con el discurso artístico.

Esta investigación surgió de una enfermedad, de un proceso de curación largo e inquietante, durante el que emergió la necesidad de trabajar con el cuerpo y utilizarlo como medio para entender la enfermedad —el cáncer— y lo que gira en torno a este padecimiento desde la experiencia personal.

Mi cuerpo fue una especie de laboratorio de investigación. Al principio, la cámara fotográfica fue una confidente, una suerte de tablilla de salvación ante el miedo de aquello que vendría y que no podía afrontar con palabras (o de otra manera) en ese momento.

Perpetuar el cuerpo, mi yo antes de fragmentarse, de verse herido, mutilado, transgredido. Esto me llevó no sólo a transitar esa etapa de manera diferente, priorizando el hecho de retratar para conservar. Las primeras imágenes detonaron el rumbo del proyecto, la construcción de un camino un tanto inesperado, donde la práctica de lo fotográfico tradujo esa situación médica en un proyecto artístico autorreferencial, develando un discurso que en un principio era inexistente. El autorretrato funcionó como un medio para descubrir, conocer y estudiar mi yo desde un lugar ajeno para mí hasta ese momento. Fue iniciarme en la fotografía —un

lenguaje con el que había crecido— pero dejando a un lado el aspecto técnico: no busqué la imagen enfocada, encuadrada, bien iluminada. Usé la fotografía sólo como un medio para registrar momentos específicos —estados anímicos y físicos cambiantes— que necesitaba preservar, para después poderlos estudiar. El uso de una cámara digital me permitió registrar un ilimitado número de imágenes y así alargar las sesiones el tiempo necesario. Al principio fue complejo: el pudor y la incomodidad estaban siempre presentes. Pero conforme avancé en el proceso se abrió la posibilidad de seguir indagando en ese lenguaje que poco a poco dejó de ser nuevo y ajeno, y se volvió necesario y cotidiano: una prioridad personal de sanación, la construcción de una práctica artística, un detonante para esta investigación. El proceso se vio acompañado y enriquecido con diversos proyectos artísticos enfocados al cuerpo, a lo autorreferencial y, en algunos casos, a la enfermedad.

Esta investigación me llevó a conocer cómo nos relacionamos con el cuerpo que somos, dentro de las condiciones sociales, económicas y personales que nos rodean. Esta dimensión social del cuerpo implica una no neutralidad del mismo. Por lo general, la práctica artística ligada al cuerpo busca ser un medio para generar una postura específica en la búsqueda de cierta autonomía corporal dentro de un sistema económico, político y social concreto, pre-escrito, partiendo de procesos fisiológicos y simbólicos personales.

Los dos artistas abordados en esta tesis son un claro ejemplo:

1. En *Álbum*, el cuerpo de Ana Casas se observa como un producto cultural y simbólico en constante cambio. Propicia el debate acerca de si lo íntimo se pierde en el acto de hacerlo público, ya que se vuelve objeto de otras miradas y de otros análisis, no sólo los de ella. Es entonces cuando esa intimidad se hace pública, queda expuesta. Es la necesidad personal de Casas de construir un cuerpo visual, artístico, para hacerse de una identidad centrada en la memoria a través de la exploración de los recuerdos, del cuerpo y de la experiencia.

2. En el caso de Pedro Tzontémoc, la relación con el autorretrato no ha sido una constante, aunque los hay a lo largo de su carrera profesional. Tzontémoc ha trabajado con su cuerpo y, específicamente a raíz de la enfermedad, lo ha hecho de manera indirecta: son autorretratos que van desde la imagen simbólica hasta la palabra en relación con el cuerpo y lo que fotografía. Hace dos décadas, su salud comenzó a ser parte fundamental de sus fotografías y de lo que vive. En los últimos años, cuando la inmovilidad alcanzó también sus manos, ha encontrado otras maneras de fotografiar: trabajar desde la imagen y la palabra, siendo él mismo el protagonista de este material sin estar físicamente en él. La vitalidad de su mente, su ojo experto y la necesidad de seguir expresándose a través de la imagen y la palabra, lo han llevado a enriquecer su lenguaje artístico.

Sin duda, la enfermedad y el padecimiento son herramientas detonantes para construir un discurso artístico.

Uno de los principales resultados del trabajo que llevé a cabo durante estos años es el archivo de imágenes, así como las diferentes lecturas derivadas de lo fotográfico: las series litográficas y siligráficas, serigrafía sobre cerámica, y video.

El archivo resultante está vivo, es vigente, permitiría nuevas construcciones con diferentes lecturas si así lo decidiera. Durante los años que duró este proyecto de investigación pude volver una y otra vez a esas imágenes, a jugar con las composiciones, a fraccionar digital y manualmente ese cuerpo ya fragmentado médicamente, descontextualizarlo, abstraerlo. Este archivo entrañó las fotos familiares, las que narran mi vida desde el nacimiento, porque hubo un momento durante este trabajo que me fue necesario regresar a la infancia y reconocirme, volver a esas diferentes etapas de mi vida a través de los álbumes fotográficos familiares. Ahora me es claro que parte del proceso de reconstrucción y entendimiento emocional está estrechamente relacionado con el estudio visual de mi infancia y adolescencia, mi pasado aquí presente.

Ese archivo y el resultado de la investigación me dieron la posibilidad de posicionarme desde otro lugar frente a mí y la enfermedad. El cáncer ya no es el

tema principal; fue el detonador y derivó en la construcción de mi historia a través de las imágenes, cerrando este ciclo de reconstrucción a través de la investigación artística. El archivo vivo puede dar paso a diferentes proyectos en un futuro, los cuales me interesa trabajar, porque el pasado siempre está latente en nuestro presente y futuro.

Durante los diferentes periodos del proceso de reconstrucción emocional y de investigación artística pasé por momentos donde existió la necesidad de entrar en una cuadratura, y que con el paso del tiempo fueron perdiendo importancia. Lo mismo sucedió con la caja de acrílico —que guarda la memoria USB con el archivo fotográfico completo y una selección de escritos y cuadernillos a manera de polípticos—: ya no es la pieza final de este proyecto de investigación autorreferencial como lo había planteado en un primer momento de la tesis, ya que entonces existía una cierta cuadratura inicial que generó un fractal en mí, una especie de despliegue personal, un desdoblamiento. Hoy el proceso reflexivo visual y escrito es mucho más amplio.

Sin duda, este proceso personal devino en una serie de cuestionamientos en torno a la medicina, la enfermedad y el padecimiento. Las prácticas médicas y políticas de salud pública erróneas son algunos de los principales problemas a los que nos enfrentamos los pacientes. Considero fundamental priorizar en el desarrollo de programas preventivos verdaderos, que insten al cuidado y a la protección de la salud de una sociedad activa, no pasiva. Es vital invertir en la investigación, y que ésta sea acorde a cada tipo de población y a cada país.

El largo proceso de investigación realizado a lo largo de todos estos años me llevó a relacionarme desde otro lugar con mi cuerpo, a tomarlo como una herramienta artística. Lo mismo sucedió con mi imagen en diferentes momentos de la vida. Este proceso personal, íntimo, hondo, comienza a dejar de ser mío por el hecho de integrarlo como parte de una tesis de investigación. Entonces, hacerlo público,

colectivo, abre la puerta a la posibilidad de llevar a cabo, en otros momentos, diferentes análisis.

“la única verdad absoluta es: “depende”.

**Cyril Stanley Smith\***

\*apropiación del libro *locuralocúralocura* de Pedro Tzontémoc.

## Índice fotográfico

Imagen 1. Autorretrato / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2018 ... Archivo personal. ...Pág. 8.

Imagen 2. Autorretrato (Miedo) / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2012 ..... Archivo personal ....Pág. 13.

Imagen 3. Autorretrato “Enojo”, Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2012... Archivo personal ....Pág. 14.

Imagen 4. Díptico. Autorretrato “Dolor” / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2012. ... Archivo personal .... Pág. 18.

Imagen 5. Díptico. Autorretrato “Vulnerable” / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México. Archivo persona ....Pág. 20.

Imagen 6. Autorretrato “Fortaleza” / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México... Archivo personal. ...Pág. 21.

Imagen 7. “Expediente médico No.242392 de Natalia Isadora Cuéllar García”. Díptico / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, registrado el 19 de febrero de 2019. (Diez años después de haber ingresado al INCMNSZ (en 2009 todavía sus siglas eran: INNSZ). ....Archivo médico personal. ...Pág. 29.

Imagen 8. Autorretrato / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2012. ... Archivo personal. ...Pág. 40.

Imagen 9. Autorretrato / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2012. ... Archivo personal. ....Pág 40.

Imagen 10. Autorretrato / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2012. Archivo personal ....Pág 40.



Imagen 11. Autorretrato / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2012. ...  
Archivo personal. Archivo personal. ...Pág. 40.

Imagen 12. Autorretrato. Tríptico / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2012  
Archivo personal. ... Pág. 47.

Imagen 13. "Medicamentos" / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2012  
Archivo personal. ... pág 52.

Imagen 14. "Cabello despojado y coladera" / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de  
México, 2012. Archivo personal. ... pág. 55.

Imagen 15. "Cabello". Díptico / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2012.  
Archivo personal. ... Pág. 56.

Imagen 16. Autorretrato I Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 21 de abril de  
2012. Archivo personal. .... Pág. 56.

Imagen 17. "Autorretrato con parte del archivo, pensando en mi hija Isadora y mi  
profundo cariño y apoyo incondicional". / Rogelio Cuéllar, digital, Ciudad de México,  
junio 2012. Archivo personal. ... Pág. 57.

Imagen 18 "Rogelio e Isa en Guadalajara" / Pilar Jiménez, digital, Guadalajara,  
2012. Archivo personal. ...Pág. 58.

Imagen 19. Autorretrato. Tríptico / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2012.  
Archivo personal. ... Pág. 61, 62.

Imagen 20. Autorretrato y cicatriz. Díptico / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de  
México, 2012. Archivo personal. ... Pág. 65.

Imagen 21. Autorretrato / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2013. Archivo personal. ...Pág. 66.

Imagen 22. "Autorretrato en cocina" / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2013. Archivo personal. ...Pág. 67.

Imagen 23. "Autorretrato en cocina". Tríptico / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2013. Archivo personal. ...Pág. 68.

Imagen 24. "Autorretrato y marcador". Díptico / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2013. Archivo personal. ... Pág. 74.

Imagen 25. "Autorretrato, Reconstrucción". Políptico / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2013. Archivo personal... Pág. 75.

Imagen 26. "Cuerpo"/ Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2013. Archivo personal. ... Pág. 78.

Imagen 27. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión cromogénea, Ciudad de México,1978. Archivo familiar. ... Pág. 80.

Imagen 28. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad de México,1978. Archivo familiar. ... Pág. 80.

Imagen 29. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad de México,1979. Archivo familiar. ... Pág. 81.

Imagen 30. y 31. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión cromogénea, Ciudad de México,1980. Archivo familiar. ... Pág. 81.

Imagen 32. S/T / Rogelio Cuéllar, Polaroid, Ciudad de México,1982. Archivo familiar. ... Pág. 82.

Imagen 33. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión cromogénea, Ciudad de México,1983.  
Archivo familiar. ... Pág. 82.

Imagen 34. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión cromogénea, Ciudad de México,1984.  
Archivo familiar. ... Pág. 83.

Imagen 35. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión cromogénea, Ciudad de México,1985.  
Archivo familiar. ... Pág. 83.

Imagen 36. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión cromogénea, Ciudad de México,1985.  
Archivo familiar. ... Pág. 84.

Imagen 37. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad  
de México,1978. Archivo familiar. ... Pág. 85.

Imagen 38. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad  
de México,1986. Archivo familiar. ... Pág. 85.

Imagen 39. S/T. Díptico / Rogelio Cuéllar, impresión B y N sobre papel fotográfico,  
Ciudad de México,1987. Archivo familiar. ... Pág. 86.

Imagen 40. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad  
de México,1980. Archivo familiar. ... Pág. 87.

Imagen 41. S/T / Rogelio Cuéllar, Polaroid, Ciudad de México,1981. Archivo familiar.  
... Pág. 88.

Imagen 42. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad  
de México,1983. Archivo familiar. ... Pág. 88.

Imagen 43. S/T / Elvira García, impresión cromogénea, Mazatlán, 1990. Archivo familiar. ... Pág. 89.

Imagen 44. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión By N sobre papel fotográfico, Ciudad de México, 1991. Archivo familiar. ... Pág. 90.

Imagen 45. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad de México, 1993. Archivo familiar. ... Pág. 90.

Imagen 46. S/T / Elvira García, impresión cromogénea manipulada digitalmente, La Habana, 1994. Archivo familiar. ... Pág. 91.

Imagen 47. S/T / autor desconocido, impresión cromogénea manipulada digitalmente, Barcelona, 1966. Archivo familiar. ... Pág. 91.

Imagen 48. S/T / Elvira García, impresión cromogénea, Tulum, 1996. Archivo familiar. ... Pág. 91.

Imagen 49. S/T / Alicia García, impresión B y N sobre papel fotográfico, Estado de México Km 27.5, 1978. Archivo familiar. ... Pág. 92.

Imagen 50. S/T / Alicia García, impresión B y N sobre papel fotográfico, Estado de México, 1978. Archivo familiar. ... Pág. 93.

Imagen 51. S/T / Ana María Gallaga, impresión cromogénea, Nueva York, 1977. Archivo familiar. ... Pág. 93.

Imagen 52. S/T / Ana María Gallaga, impresión cromogénea, Nueva York, 1977. Archivo familiar. ... Pág. 94.

Imagen 53. S/T / Martha Toledo, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad de México, 1994. Archivo personal. ... Pág. 101.

Imagen 54. S/T / Ariel Arce, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad de México, 1998. Archivo personal. ... Pág. 102.

Imagen 55. S/T / Rogelio Cuéllar, Polaroid, Ciudad de México, 1978. Archivo familiar. ... Pág. 103.

Imagen 56. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad de México, 1980. Archivo familiar. Pág. 103.

Imagen 57. "Mis padres" /Elvira García / Rogelio Cuéllar, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad de México, S/F.. Archivo personal. ... Pág. 105.

Imagen 58. Mi abuela Mercedes Esperanza / Autor desconocido, impresión B y N sobre papel fotográfico, Guadalajara, S/F. Archivo personal. .... Pág 106.

Imagen 59. "Mi suegra doña Meche haciendo payasadas" Elvira García / Rogelio Cuéllar, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad de México, 1976. Archivo personal ... Pág. 106.

Imagen 60. Y 61. Mis abuelos cuando cumplí un año / Rogelio Cuéllar, impresión cromogénea, Ciudad de México, 1979. Archivo familiar. ...Pág. 107.

Imagen 62. Mi abuelo Melesio Melitón y yo / Elvira García, impresión cromogénea modificada digitalmente, Ciudad de México, 1993. Archivo personal. ... Pág. 107.

Imagen 63. Mis abuelos Esperanza y Melesio en la boda de mi hermano Iván /Rogelio Cuéllar, impresión cromogénea, Ciudad de México, 2001. Archivo familiar. ... Pág. 108.

Imagen 64. Mi mamá, mi abuelo y yo / Iván Cuéllar, impresión cromogénea, Ciudad de México, 1999. Archivo familiar. ... Pág. 108.

Imagen 65. Mi abuela / Rogelio Cuéllar, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad de México, S/T. Archivo personal. ... Pag. 108.

Imagen 66. "Nudo- Envoltura" / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2012. Archivo personal. ... Pág.114.

Imagen 67. "Humanae Project", / Angelica Daas, *working project*, 2012 a la fecha. Retomado de la página de la artista. ... Pág. 116.

Imagen 68. S/T / Elvira García, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad de México, 1979. Archivo personal. ... Pág. 117.

Imagen 69. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión B y N sobre papel fotográfico, Ciudad de México, 1980. Archivo personal. ... Pág. 117.

Imagen 70. S/T / Rogelio Cuéllar, impresión cromógena manipulada digitalmente, Ciudad de México, 1987. Archivo personal. ... Pág. 118.

Imagen 71. "Pasillo Rosa". Registro de productos relacionados con la mujer y el apoyo a la lucha contra el cáncer de mama. Políptico / Isadora Cuéllar. Digital, Ciudad de México, 2015. Archivo personal. ... Pág. 121.

Imagen 72. S/T registro caminata victoriosas / Rogelio Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2009. Archivo personal. ... Pág. 125.

Imagen 73. S/T / Autor desconocido, digital, Ciudad de México, 2010. Archivo personal. Archivo personal. ... Pág 126.

Imagen 74. Campaña FUCAM “Marcando la diferencia”, obtenida del archivo del FUCAM, 2018. .... Pág. 129.

Imagen 75 y 76. Publicidad de la campaña “Favor de tocar”, Fundación Cimab, 2013. Obtenida del archivo de Fundación Cimab y en el buscador google. ... Pág. 132.

Imagen 77. Ana Casas, “Abrazo”, Viena, 1992, obtenida del libro Álbum. ... Pág. 145.

Imagen 78. “Autorretrato con mi abuela”, Viena, 1992, obtenida del libro Álbum. ... Pág. 145.

Imagen 79, 80 y 81. Bimba Bosé / Autor desconocido. Archivo bimbasecas, 2014. ... Pág. 146.

Imagen 82. “Diario de una enfermedad” / Isadora Cuéllar, digital, fotocopias, acrílico, Ciudad de México, 2014. Registro de pieza colección del autor. ... Pág. 149.

Imagen 83. Captura de pantalla de carpetas del archivo digital 2012- 2014. Ciudad de México, 2015. Archvivo personal. ... Pág. 150,151.

Imagen 84. Captura de pantalla de información de carpeta del archivo digital 2012- 2014. Ciudad de México, 2015. ... Pág. 151.

Imagen 85. “Reconstrucción” Isadora Cuéllar, digital. 2011. Archivo personal. ... Pág. 153.

Imagen 86. “La columna rota”, Frida Kahlo, Óleo, 1944. ... Pág. 153.

Imagen 87. "Autorretrato con puerta". Políptico / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2013. Archivo personal. ... Págs.157-160.

Imagen 88. S/T. Isadora Cuéllar, siligrafía, Ciudad de México 2012. Colección del autor. ... Pág.162.

Imagen 89. S/T. Isadora Cuéllar,litografía, Ciudad de México 2012. Colección del autor. ... Pág. 163.

Imagen 90. S/T. Isadora Cuéllar,litografía, Ciudad de México 2012. Colección del autor. ... Pág. 163.

Imagen 91. S/T. Isadora Cuéllar,siligrafía, Ciudad de México 2012. Colección del autor. ... Pág. 164.

Imagen 92. S/T. Isadora Cuéllar,siligrafía, Ciudad de México 2012. Colección del autor. ... Pág. 164.

Imagen 93. S/T. Collage con originales mecánicos para impresión serigráfica sobre cerámica, Tuxtla Gutiérrez, 2013. ...Pág. 165.

Imagen 94. S/T. Proceso de trabajo para impresión serigráfica sobre cerámica, Tuxtla Gutiérrez, 2013. Archivo personal. ... Pág.166.

Imagen 95. S/T. Proceso de trabajo para impresión serigráfica sobre cerámica, Tuxtla Gutiérrez, 2013. Archivo personal. ... Pág.166.

Imagen 96. S/T. Proceso de trabajo para impresión serigráfica sobre cerámica, Tuxtla Gutiérrez, 2013. Archivo personal. ... Pág.166.

Imagen 97. S/T. Placas para mural. Impresión serigráfica para cerámica, Tuxtla Gutiérrez, 2013. Archivo personal. ... Pág. 167.



Imagen 98. S/T. Placas para mural. Impresión serigráfica para cerámica, Tuxtla Gutiérrez, 2013. Archivo personal. ... Pág. 167.

Imagen 99. S/T. Placas para mural. Impresión serigráfica para cerámica, Tuxtla Gutiérrez, 2013. Archivo personal. ... Pág. 167.

Imagen 100. "Enfermedad" / Isadora Cuéllar, digital, Ciudad de México, 2012. Archivo personal. ... Pág. 169.

Imagen 101. Del perfil de *FB* de Pedro Tzontémoc. Captura de pantalla, Ciudad de México, mayo de 2017. ... Pág.189.

Imagen 102. Del perfil de *FB* de Pedro Tzontémoc. Captura de pantalla, Ciudad de México, noviembre 2018. ... Pág. 189.

Imagen 103. Del perfil de *FB* de Pedro Tzontémoc / Captura de pantalla, Ciudad de México, septiembre, 2018. ... Pág.190.

Imagen 104. Del perfil de *FB* de Pedro Tzontémoc. Captura de pantalla, Ciudad de México, septiembre, 2018. ... Pág. 190.

Imagen 105. exp. 32/ 2003-02 / Pedro Tzontémoc , 2003. Obtenida del libro *Locuralocúralocura*. ... Pág. 196.

Imagen 106. exp.55/ 2010-03 / Pedro Tzontémoc, 2013. Obtenida del libro *Locuralocúralocura* . ... Pág. 196.

Imagen 107. Del perfil de *FB* de Pedro Tzontémoc. Captura de pantalla el día 12 de septiembre de 2018. ... Pág. 200.

Imagen 108. Del perfil de *FB* de Pedro Tzontémoc. Captura de pantalla el día 12 de septiembre de 2018. ... Pág. 201.

Imagen 109. "Puntos suspensivos" / Pedro Tzontémoc. S/F obtenido del proyecto digital Borek Visual. ... Págs. 203-205.

## Bibliografía

- BARTHES, Roland, “La cámara lúcida, Paidós. España, 1989.
- BAUDRILLARD Jean, La sociedad del consumo. Sus mitos, sus estructuras, Editorial siglo XXI, 2009.
- BLESA, Belén en *Devenir cuerpo en la sociedad de consumo*, Daimon. Revista Internacional de filosofía N° 66, 2015, 121-133. ISSN: 1989-4651.
- CASINO Gonzalo en “Mamografías mitificadas” El País, Barcelona, 13 de octubre de 2013.
- CIXOUS Hélène, *Fotos De Raíces*, Taurus, México, 2001.
- CONCHEIRO Luciano en *Contra el tiempo. Filosofía práctica del instante*, ed. Anagrama, 2da edición, 2017. Barcelona, 2017.
- DEWEY John, *El arte como experiencia*, Paidós Ibérica, 2008.
- EHRENREICH, Barbara, *Welcome to Cancerland*. Harper’s Magazine, 2001.
- FLORES, Javier, “La decisión de Angelina Jolie” en La Jornada, sección Opinión, 4 de junio de 2013.
- FLORES, Javier. “El efecto Angelina Jolie”, por Javier Flores, La Jornada, opinión, 31 de marzo de 2015.
- GADAMER, Hans-Georg, *El estado oculto de la salud*, Gedisa Editorial, 2001.
- HERNÁNDEZ Lara, Karla “El cuerpo, la vida, la fotografía”, CONACULTA, 2013.
- LÓPEZ Gil Marta, “El cuerpo, el sujeto y la condición de mujer”, Buenos Aires, Biblos, 1999.
- MOLINA, Juan Antonio, “Entre el objeto y el concepto. La buena fama de la fotografía construida”, en *Tierra Adentro*, núm. 102, febrero-marzo, 2002.
- PÉREZ David (ed.), *La certeza vulnerable. Cuerpo y fotografía en el siglo XXI*, Gustavo Gilli, 2004.
- SERRET, Estela, *El género y lo simbólico: La constitución imaginaria de la identidad femenina*, México UAM- Atzacapotzalco, 2001.

- SONTAG Susan, *La enfermedad y sus metáforas y el sida y sus metáforas*, Taurus, 1996.
- TABOADA, Leonor, Cuaderno Feminista. Introducción Al Self- Help. Barcelona: Fontanella, 1978.
- Cfr. Le Breton, D. En *El sabor del mundo. Una antropología de los sentidos*, Buenos Aires, Nueva visión, 2007.

### Páginas web

- <https://es.wikipedia.org/wiki/HER2/neu>
- <http://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionario?cdrid=45758>
- <http://www.breastcancer.org/es/sintomas/tipos/cdis>
- <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/diagnostico-estadificacion/estadificacion/hoja-informativa-ganglio-centinela>
- <http://www.breastcancer.org/es/tratamiento/hormonoterapia/msre/tamoxifeno>
- Reference: <https://citas.in/autores/barbara-ehrenreich/>
- <http://www.cancer.net/es/desplazarse-por-atenci%C3%B3n-del-c%C3%A1ncer/pruebas-y-procedimientos/gammagraf%C3%ADa-%C3%B3sea>
- <https://www.enlacejudio.com/2014/09/12/judaismo-abc-quienes-son-los-judios-ashkenazim/>
- <http://www.nytimes.com/2013/05/14/opinion/my-medical-choice.html?hp>
- <http://mufel.net/plm/prods/38754.htm>
- [https://www.academia.edu/10110646/La\\_violencia\\_de\\_la\\_cultura\\_rosa.\\_Las\\_campanas\\_de\\_concienciación\\_de\\_cáncer\\_de\\_mama\\_2014\\_MyS.\\_Mujeres\\_y\\_Salud?auto=download](https://www.academia.edu/10110646/La_violencia_de_la_cultura_rosa._Las_campanas_de_concienciación_de_cáncer_de_mama_2014_MyS._Mujeres_y_Salud?auto=download)
- <http://www.lavanguardia.com/magazine/20111216/54240220616/barbara-ehrenreich-escritora-periodista-sonrie-o-muere.html>
- <https://www.angelicadass.com/humanae-project>

- <http://www.mobileoutdoormagazine.com/adfiles/octubre-1119-campanas-rosas-contra-el-cancer-de-mama-pro-ninas-y-mujeres>

**MAPAS CORPORALES. GEOGRAFÍA DE UN CUERPO**

Proyecto de investigación y producción dentro del

Programa de Posgrado FAD, UNAM

Isadora Cuéllar García

1ª edición, 2019.

Diseño gráfico: Juz Escalante

Supervisión editorial: María Luisa Passarge

Impresión: Jaime Sarmiento

Encuadernación: Laura Milán

CDMX, México

11 ejemplares.