**II Congreso Latinoamericano de Teoría Social y Teoría Política**

“Horizontes y dilemas del pensamiento contemporáneo en el sur global”

Buenos Aires, 2 al 4 de Agosto de 2017

Mesa Temática 9 Fenomenologías de lo social

Cuerpo vivido, experiencia y enfermedad. Aportes de la fenomenología para un estudio de mujeres con cáncer de mama

Leila Martina Passerino – CONICET / IIGG-FCS-UBA

Resumen

Como es sabido, Merleau-Ponty se vale casos patológicos para elaborar una teoría de la percepción que ubica en el centro de la escena el lugar de la corporalidad. En una dirección semejante, en el marco del desarrollo de mi tesis doctoral acerca de la experiencia de mujeres con cáncer de mama, proponemos una reflexión en torno a cómo pensar esta experiencia desde el cuerpo vivido o fenomenal, en contraposición a la propuesta de la biomedicina moderna que circunscribe la enfermedad a un cuerpo objetivo. La experiencia del cáncer de mama puede concebirse como disrupción en el modo de ser-en-el-mundo. En esta dirección, ¿cómo concebir la experiencia?, ¿qué es la enfermedad?, ¿Qué puede aportarnos la fenomenología para concebir estos procesos? Proponemos en este trabajo recuperar una perspectiva fenomenológica para reflexionar en torno a los procesos de salud/enfermedad en ciencias sociales, haciendo hincapié y recuperando voces de mujeres que transitan la enfermedad.

**Introducción**

El cáncer resulta una de las principales causas de morbilidad y mortalidad en todo el mundo. Desde una perspectiva epidemiológica, el cáncer de mama ocupa el primer lugar respecto a la distribución de sitios tumorales más frecuentes en mujeres, diagnosticándose alrededor de 17.000 casos por año (Ferlay et al. 2010). Estos datos, permiten reflexionar sobre el cuantioso número de mujeres que atraviesan la experiencia de enfermedad aunque veda los devenires, transformaciones y dilemas que supone para las subjetividades dicho paso. Estas inquietudes, exceden por tanto la alusión al “dato”, como así también a la misma nominación biomédica centrada en el diagnóstico, referencia “biológica” cuantificada y expresada como referencia sociodemográfica por la epidemiología.

La fenomenología merleaupontyana ha sido considerada un marco interpretativo loable que habilita a repensar la experiencia de la enfermedad en su densidad y complejidad. Concebimos la experiencia del cáncer de mama como disrupción del ser-en-el-mundo para las subjetividades. El cuerpo, ya no dato objetivo y espacio de intervención, se esgrime aquí como espacio de significación y apropiación del mundo.

La reflexión que sigue en estas páginas estuvo basada en una investigación doctoral sobre la experiencia de mujeres con cáncer de mama en el Área Metropolitana de Buenos Aires (AMBA). El corpus estuvo compuesto por 27 entrevistas producto de un proceso de interlocución con 25 mujeres, a partir de la técnica de entrevistas en profundidad.

Para la presentación, proponemos una revisión de la noción de *experiencia* como puede esbozarse a partir de la fenomenología merleaupontyana, a fin de repensar una noción de *experiencia de enfermedad* desde las ciencias sociales. Se trata aquí de reflexionar en torno a un proceso expresado como experiencia fenomenal en la que cuerpo y mundo resultan inescindibles. Procuramos apropiarnos de la reflexión fenomenológica para comprender procesos que exceden los dualismos (social-individual / cuerpo-mente) y invitan a concebirse como síntesis espontánea en la experiencia vivida. Se trata a su vez de ensayar otros modos de comprensión posibles a los procesos de salud/enfermedad/atención/cuidado alejados de una mirada “restitutiva” de la salud, aspecto retomado desde la fenomenología y de gran valor heurístico a nuestros propósitos.

**Experiencia, cuerpo y mundo: experiencia de la enfermedad como *síntesis espontánea***

Como es sabido, Merleau-Ponty parte de casos patológicos para desarrollar su teoría de la percepción. El cuerpo vivido (*Leib)* es distinguido por Husserl del cuerpo-objeto concebido por las ciencias físicas, biológicas o anátomo-fisiológicas *(Körper*). Merleau-Ponty retoma esta distinción inicial, y en particular la de *cuerpo vivido* (*Leib*), para problematizar la concepción parcelaria que prima en el campo biomédico, terreno de la fisiología como de la psicología mecanicista acerca de un “saber objetivo” basado en la visión cientificista del cuerpo respecto a los conocimientos biológicos y físicos adquiridos acerca de cómo funciona el mundo y el mundo mismo. La crítica, sin embargo, debe ser entendida más allá de estos campos de conocimientos, trasladándose a todas las conceptualizaciones y categorías filosóficas cuyo significado damos por sentado. Asimismo, como explica Esteban García, Merleau-Ponty retoma de Husserl su crítica a la experiencia ingenua de la “actitud natural”, según la cual nos movemos familiarmente en un mundo de cosas hechas y límites precisos que están ahí independientemente de nosotros. En esta dirección, la experiencia no resulta tan ingenua cómo se pretende, sino que ya contiene algún tipo de idealización, neutralización o sublimación del contacto primero que tenemos con el mundo (2012: 77, 78).

En su análisis crítico, del paradigma empirista-positivista el cuerpo es tratado como objeto empírico[[1]](#footnote-0), que funda un saber que “más que objetivo, resulta un saber objetualizante” (Muñoz, 2014: 26), esto es, la enfermedad como concepto médico gnoseológico ajeno a la percepción subjetiva. La ciencia moderna, obvia así esta experiencia vivida del cuerpo en nombre de un ideal de conocimiento objetivo. El énfasis puesto en los aspectos “orgánicos” de los procesos de enfermedad conduce a una omisión de la dimensión de sentido, limitando la comprensión de ciertos fenómenos del cuerpo: “el cuerpo/objeto de las ciencias médicas sustituye el cuerpo vivido, fuente y condición para nuestra relación con un mundo de objetos” (Rabelo; Alvez; Souza, 1999: 13).

La separación de la ciencia respecto a la experiencia que la fundó, era ya indicada por Husserl y también por Georges Canguilhem[[2]](#footnote-1), quien afirmaba que “El fisiólogo tiende a olvidar que una medicina clínica y terapéutica (…) ha precedido a la fisiología” y “el médico tiende a olvidar que son los enfermos quienes llaman al médico” (Canguilhem, 1966: 159 en García, 2009: 528, 529). Las consecuencias terapéuticas de tal olvido, en pos del “privilegio en el diagnóstico de la ’observación anatómica e histológica, el test fisiológico o el examen bacteriológico’, anula la experiencia de un cuerpo íntegro en el cual se entrelazan indisociablemente más dimensiones que las cuantificables” (2009: 529).

El *cuerpo vivido* enfatiza el carácter situado y subjetivante. No disponemos de ningún otro medio de conocer más que en la vivencia; es el cuerpo mismo el que primero interroga a lo percibido “Hemos aprendido de nuevo a sentir nuestro cuerpo, hemos reencontrado bajo el saber objetivo y distante del cuerpo este otro saber que del mismo tenemos, porque está siempre con nosotros y porque somos cuerpo. De igual manera, será preciso despertar la experiencia del mundo tal como se nos aparece en cuanto somos-del-mundo por nuestro cuerpo, en cuanto percibimos el mundo con nuestro cuerpo” (Merleau-Ponty: 1985: 219).

Toda la fenomenología merleaupontiana gira en torno a la experiencia vivida y, por ello, otorga al cuerpo un estatuto filosófico comprendiéndolo, no sólo como motricidad primordial, sino también como horizonte de toda experiencia y figuración de sentido (López Sáenz: 2010: 94, 95). Por mi cuerpo, organizo una comprensión del mundo, habito mi cuerpo y por él habito las cosas. La preocupación de la experiencia en su carácter encarnado nos permite indagar aspectos que desde una perspectiva biomédica quedan relegados (Rabelo; Alves; Souza: 1999; Muñoz, 2012).

Los aportes de la fenomenología para reflexionar acerca de la enfermedad como experiencia vivida y significada resultan sumamente enriquecedores. Las significaciones sobre las experiencias que inscriben e instauraran el mundo subjetivo, corporal e íntimo de quien transita una enfermedad, o mejor dicho, los modos en que las experiencias nos constituyen, forman parte a su vez de un entramado social, un tiempo y espacio históricamente establecidos que incluye y trasciende el mundo práctico e inmediato de los individuos (Canesqui, 2007: 24). No percibimos un mundo exterior, sino más bien, este es construido como tal como operación significativa. La experiencia, como de ser-en-el-mundo nos dirige directamente al cuerpo como fundamento de nuestra relación con el mundo, desde una “complicidad ontológica” entre ser y mundo. Debemos considerar aquí el carácter intersubjetivo de toda experiencia. No hay subjetividad sin intersubjetividad que le de soporte, la coexistencia de mí y de otro en un mundo intersubjetivo es anterior a cualquier separación entre sujeto/objeto en un nivel pre-objetivo, es decir como “(…) proceso primario de significación en el cual la cosa expresada no existe separadamente de la expresión y en el cual los propios signos inducen su significancia externamente” (Merleau-Ponty, 1962: 166 en Csordas 1990: 115).

Enfatizar la vivencia *preobjetiva* o *prerreflexiva* no significa emprender la búsqueda de un fundamento pre-cultural o pre-social de la experiencia, sino por el contrario, indagar sobre los modos en que los sujetos traen consigo lo social y lo cultural: “El mundo fenomenológico es, no ser puro, sino el sentido que se transparente en la intersección de mis experiencias y en la intersección de mis experiencias con las del otro, por el engranaje de unas con otras; es inseparable, pues de la subjetividad e intersubjetividad” (Merleau-Ponty, 1985: 12)

La enfermedad, no resulta así un diagnóstico que cataloga y ubica al sujeto en términos de paciente, sino que siempre media una significación, que lo excede como causalidad pura para formar parte de la existencia total. En esta dirección, “Por un lado, es preciso comprender la experiencia subjetiva de la aflicción en términos de su enraizamiento con el mundo de la cultura. Por otro, debemos prestar atención a los procesos sociales por los cuales los individuos definen y legitiman ciertas experiencias de sentirse mal, comunican y negocian significados para sus dolencias y para las dolencias de los otros” (Alves, Ravelo, Souza, 1999: 15).

La fenomenología merleaupontyana permite concebir una noción del cuerpo y su materialidad, que da lugar a la interrelación entre cultura y corporalidad, en tanto *in-corporación*. Ya no se trata así, de cómo en la superficie del cuerpo se inscribe la cultura –como algunas críticas efectuadas asimismo a los desarrollos de Foucault[[3]](#footnote-2)– sino más bien, la materialidad corporal en tanto actuación de esa cultura, *habitus*, pensando en la *experiencia práctica* de la sociología de Bourdieu. La corporalidad se halla implicada en toda experiencia, como efecto *en* los cuerpos y condición para la percepción.

Los *modos de experienciar*, múltiples, complejos, opacos, antes que un esfuerzo intelectual sobre el cual teorizar el cáncer de mama, resultan una experiencia práctica, cuerpo vivido que comprende -como síntesis espontánea- una complejidad de posiciones subjetivas en juego. No disponemos de ningún otro medio de conocer más que en la vivencia, de aquí que nuestro interés radique en indagar esa experiencia a partir de mujeres que han experienciado la enfermedad y por esto también sentido -en términos del investimento afectivo que revierte.

El cuerpo, integra e interpreta el mundo, lo objetiva de acuerdo a los comportamientos posibles y a su contexto práctico, en relación a una comunidad cultural. Todo hábito perceptivo es aún un hábito motor y aquí también la captación de una significación se hace por el cuerpo. En esta dirección, si percibir es significar, se trata de conciliar la descripción fenomenológica de la experiencia corporeizada con los efectos de la corporeidad sobre la subjetividad (Mora, 2008). El cuerpo *es* cultura y significado inscriptos en sus hábitos, en sus formas específicas de percepción y de comportamiento (Young, 1990: 14 en Alcoff, 1999: 129).

**Repensar la experiencia de enfermedad**

La pregunta *¿Qué es la enfermedad?*, desde la puesta fenomenológica, permite ir más allá de la objetivación del cuerpo viviente (Merleau-Ponty, 1985) al comprender la implicación subjetiva expresada como experiencia fenomenal. En esta dirección, son muchos los “momentos” que hacen a la experiencia de enfermedad, excediendo el paso por los tratamientos o las visitas a los consultorios médicos[[4]](#footnote-3). La experiencia de la enfermedad encarnada en la vida de quienes han sido diagnosticadas se expresa en los vínculos, en las relaciones familiares, en los modos de concebir los cuidados, en la tramitación corporal, en los cuidados, entre otras dimensiones posibles. De aquí, que como hemos introducido, la experiencia pueda ser pensada como este *vaivén de la existencia* que produce transformaciones y requiere una organización práctica de las habitualidades.

El diagnóstico cáncer de mama o la instancia diagnóstica, resulta uno de los momentos admitidos como “disruptivos” dentro de una experiencia mayor. Éste se encarna y se asimila en función de sentidos previos, voces, ecos y testimonios que configuran esa experiencia en un sentido anterior. Se destaca en esta perspectiva, la subjetividad social que hace de la otredad parte constitutiva del enunciado y que produce el descentramiento del sujeto enunciador[[5]](#footnote-4).

La experiencia del cáncer de mama, como concebimos en este trabajo, se encuentra atravesada por la cultura, siendo el momento diagnóstico un hito, pero a partir de sentidos ya figurados que participan inextricablemente de la misma. Isabel, una de las mujeres entrevistadas, rememoraba ciertos ecos previos a su propia experiencia, personas conocidas, imágenes fragmentarias de mujeres con cirugías, recuerdos que efectivamente operaron en su propia vivencia, pero que inevitablemente se vieron luego interpelados por el propio paso por la enfermedad:

“Es un tema muy específico y fuerte a la vez, ¿no? Bah, para mí era más fuerte antes de operarme que ahora, (…) el cáncer de mama es una enfermedad que abunda mucho, lamentablemente y recuerdo que siendo muy joven una vez me fui a probar un vestido en una tienda y la mujer que venía al probador le faltaba un pecho. Y tenía un vestido escotado... bah, que se le abría y yo me quedé impactada, aterrorizada. Entonces me quedé mucho tiempo pensando en ella, pensando cómo se podría vivir teniendo esa... como una condena lo sentía yo en ese momento. Bueno, después pasó, me olvidé de ella... Ahora me apareció... ahora, conversando con vos, como un pantallazo. Y después, bueno, mucha gente, incluso una amiga cercana que también yo la miraba después de operada y decía... qué fuerte tener que estar en el lugar de ella y tener esos cinco años que son como que estás esperando y te hacés los diagnósticos...” (Isabel)

Isabel destaca “ahora me apareció… ahora, conversando con vos, como un pantallazo” a lo que refiere, es a todo este cúmulo de voces, imágenes, ecos, que como hacíamos referencia, incorporamos de modo tal que pasa desapercibido. El presente, como pueda ser conceptualizado, contiene todo ese pasado que nunca recupero, “nunca avivo al mismo tiempo todos los pensamientos originarios que contribuyen en mi percepción o mi convicción presente” (Merleau-Ponty, 1985: 82). Pero también, ese presente, comprende el futuro como horizonte, que aunque tienda mutar, actúa motivado por una temporalidad no lineal ni enteramente lógica. Merleau-Ponty lo enuncia de este modo: “El presente guarda aún en sus manos el pasado inmediato, sin plantearlo en cuanto objeto y tal como éste guarda de la misma manera el pasado inmediato que le precediera, el tiempo transcurrido es enteramente recogido y captado en el presente. Lo mismo ocurre con el futuro inminente que también tendrá su horizonte de inminencia. Pero con mi pasado inmediato yo tengo también el horizonte de futuro que lo rodeará, tengo pues, mi presente efectivo visto como un futuro de este pasado” (1985: 89).

El “cáncer”, como significante, forma parte de un complejo proceso social de negociación de su producción y de su aceptación, y por esto, no sólo depende de un sujeto, sino que es dependiente del tiempo, la cultura (KarpensteinEßach, 2006). Vivimos en un mundo, dirá Merleau-Ponty donde la palabra ya está instituida, el mundo lingüístico e intersubjetivo ya no nos asombra, no lo distinguimos ya del mundo y es en el interior de un mundo ya hablado y hablante que reflexionamos (1985: 201). Traemos, portamos, un orden simbólico si se quiere, en el que el cáncer ya ha sido “hablado”, constituido en una “adquisición intersubjetiva”, en términos del fenomenólogo. “Viste que te dicen cáncer y tiene una connotación muy fuerte…”, menciona Silvia, expresando su potencial significante.

G. Canguilhem también menciona que, “En las sociedades contemporáneas, donde la medicina se ha esforzado por volverse ciencia de las enfermedades, la divulgación del saber por un lado y las instituciones de salud pública por el otro hacen que, en la mayoría de los casos, para un enfermo, vivir su enfermedad es también hablar u oír hablar de ella en forma de clichés o estereotipos, es decir, valorizar implícitamente las recaídas de un saber cuyos progresos se deben en parte, a la puesta entre paréntesis del enfermo como objeto dilecto del interés médico” (2004: 36).

Vivir la enfermedad, a partir por ejemplo de la encarnación de un diagnóstico, implica también vivir los modos en que ha sido significado, el cariz fantasmático[[6]](#footnote-5) que participa y se hace carne en la experiencia. Alude Silvia,

“Todos tenemos a alguien que paso por algo así, un primo, un tío, un amigo, en fin, tal vez alguno murió y bueno, a cada cual le resuena de distintas maneras” (Silvia).

El horizonte, desde la teoría merleaupontyana, resulta aquella especie de trasfondo desde donde significamos lo percibido, a partir del cual la enfermedad puede ser aprehendida. De modo que, como refiere Natalia Luxardo, inevitablemente, estas experiencias de cáncer previas impregnan las percepciones sobre qué sucede a partir de la enfermedad, más específicamente qué les va a suceder a ellos (Luxardo, 2009: 109). La experiencia que resuena se va transformando y descomponiendo ante la propia vivencia corporal tocante, cuestionada en su carácter particular y situado de la experiencia vivida.

“Experiencia subjetiva” y “experiencia social” resultan distinciones analíticas que se encuentran anudadas de modo indivisible como experiencia fenomenal: “El mundo fenomenológico es, no ser puro, sino el sentido que se transparente en la intersección de mis experiencias y en la intersección de mis experiencias con las del otro, por el engranaje de unas con otras; es inseparable, pues de la subjetividad e intersubjetividad que constituyen su unidad a través de la reasunción de mis experiencias pasadas en mis experiencias” (Merleau-Ponty, 1985: 19). No hay “experiencia interna”, propiamente dicha, puesto que ésta es siempre ya corporal y “externa”, abierta a la observación de otros cuerpos y descriptible en un lenguaje compartido (2012: 120). Hablar todavía de “yo”, menciona García, es una “equivocación necesaria”, “el yo del cuerpo primigenio es el yo absoluto que en sí lleva […] a los otros yoes y a su propio pasado” (2012: 58)

La experiencia social me interpela desde una vivencia propia que hace a la singularidad de la percepción. Sobre este terreno, el paso por la enfermedad resulta puro movimiento, involucrando espacios, recorridos y temporalidades no definidas por las rutinas médicas, experiencia consigo mismas y con la cultura. Vale aquí decir, que si bien las narrativas operan de cierto modo fijando un tiempo y un espacio estas instancias; también en el mismo proceso narrativo opera una transformación de las subjetividades que se expresa en el carácter performativo del relato.

Volviendo a la pregunta rectora de este apartado, qué es la enfermedad, Canguilhem discute de modo encantador contra una noción ligada a la condena o al destino o en términos de anormalidad para la práctica científica. En su propia formulación, la experiencia del ser vivo incluye de hecho la enfermedad en la medida en que “no hay una norma única, sino más bien una institución constante de normas nuevas que, en el caso de la enfermedad, ha sido comparativamente rechazada por la vida” (2005: 108). Lo que no contempla la normatividad científica es que el *hombre normal* (Le Blanc, 2010), es aquel capaz de institución constante de normas nuevas. Así, el “hombre” tomado por la medicina se constituye de hecho como sujeto anormal, dado que todos los esfuerzos se dirigen a la reducción de su comportamiento a una *norma única*. El establecimiento de un único sentido objetivo de lo normal y lo patológico, desde la mirada médica científica, proviene de la sustitución de las normas vitales de lo viviente por las normas sociales del laboratorio. De este modo, lo patológico no puede ser anormal. En sus términos: “Las enfermedades del hombre no son sólo limitaciones de su poder físico, son sus dramas de su historia. La vida humana es una existencia, un ser-ahí para un devenir no preordenado, obsesionado por su fin. Así pues, el hombre está abierto a la enfermedad no por una condena o por un destino, sino por su simple presencia en el mundo” (2004: 88).

La indagación acerca de los *modos de experienciar la enfermedad*, puede ser así comprendida como parte inherente a la experiencia humana, aunque la interpelación para las subjetividades pueda ser aprehendida de manera disímil. La enfermedad como “paso existencial” en términos del fenomenólogo, supuso en nuestra investigación momentos de angustia, tensión y debilidad, pero también oportunidad y capacidad creadora. Si para muchas mujeres el *paradigma de la remisión* (Ménoret, 1999) produce la sensación de incerteza y la necesidad imperiosa de “sentirse preparada”, como expresa Gabriela; para otras como Silvia, resulta una instancia que se instituye como “una excelente oportunidad para decir ‘¡OK! Me ocupo de mi…, me dedico a sanar no solo el cuerpo’, seguramente hay que sanar otras áreas de tu vida” (Silvia).

¿Cuáles son los límites de la enfermedad?, claramente se escapa y se encamina como instancia poco fértil a nuestros propósitos. Tal como enuncia Mery, “No sé si es algo del pasado o no. Cambió mi vida.” La enfermedad otorga visibilidad al cuerpo silenciado en la cotidianeidad y desafían el estatuto a-problemático del cuerpo (Good, 1994). Referimos en el próximo apartado a la manera en que pueden comprenderse los procesos de salud/enfermedad desde la fenomenología de Merleau-Ponty, como también los diálogos posibles entre Canguilhem y Gadamer.

**Fenomenología y procesos de salud/enfermedad: un modelo de comprensión posible**

En el marco de nuestra investigación, la experiencia del cáncer de mama ha sido significada como *disrupción* o *quiebre biográfico*, en los términos que Bury desarrolla en los tempranos ’80. La narrativa, participaba en esta dirección como eje modelizador de las formas biográficas, constituyendo un gran esfuerzo para las mujeres, quienes procuraban integrar una experiencia vivida caóticamente, que desestabiliza sentidos previos, a una globalidad biográfica. Narrar la disrupción, desde este punto de vista, produce una suerte de re-trabajo biográfico cuyo fin es poder *asimilarlo* al curso de la vida.

Ahora bien, ¿qué implica esta asimilación? Desde una lectura fenomenológica, la experiencia de la enfermedad plasma una disrupción del modo de ser-en-el-mundo en la cual pareciera *emerger* el cuerpo. Instancia dificultosa, desorienta e inhabilita algunas prácticas cotidianas, transforma y trastoca seguridades previas.

Merleau-Ponty recupera experiencias de enfermedad para desarrollar su teoría de percepción. Pero no lo hace por el *fenómeno de estar enfermo en sí* o *por la enfermedad como conmoción de la existencia del ser individual* -como sí le interesa Goldstein (López Sáenz, 2010: 102)-, sino más bien porque le permite deslizar una crítica epistemológica y superar los abordajes intelectualistas y empiristas de la percepción en pos de una comprensión del cuerpo en tanto ontología de la carne[[7]](#footnote-6). En efecto, el análisis de Merleau-Ponty de esas experiencias de enfermedad, precisamente, permiten comprender los límites de los abordajes fisiologistas y psicologistas -que critica para el desarrollo de su teoría de la percepción-.

En *Fenomenología de la Percepción* (1985), presenta el caso del miembro fantasma y la anosognosia. Desde su lectura y como sistematiza Ariela Battán Horenstein (2008), la fisiología interpreta a la anosognosia como la *simple supresión*, y al miembro fantasma como la *simple persistencia*, de las estimulaciones interoceptivas. En esta hipótesis, la anosognosia es la *ausencia de un fragmento de la representación del cuerpo que debería darse*, ya que el miembro correspondiente *está ahí* y el miembro fantasma es la *presencia de una parte de la representación del cuerpo que no debería darse*, ya que el miembro correspondiente *no está ahí* (Merleau-Ponty, 1985: 95). La explicación fisiológica enfatiza el papel desempeñado por los estímulos. Por el contrario, desde una explicación psicológica de los fenómenos, el acento está ubicado en la dimensión representativa. Allí el miembro fantasma es considerado un *recuerdo*, un *juicio positivo* o una *percepción*, una representación de una presencia efectiva y la anosognosia un *olvido*, un *juicio negativo* o una *impercepción* (1985: 95).

Los intentos de explicación tanto de la anosognosia como del miembro fantasma desde las explicaciones fisiológicas y psicológicas, resultan limitantes para Merleau-Ponty, dado que no logran salir de las “categorías del mundo objetivo”. Ambos intentos de explicación, en apariencia diferentes, proceden por reducción de ambos fenómenos a representaciones ocasionadas por estímulos o por la falta de ellos. En ninguno de los dos casos, referirá el autor, nos salimos de las categorías del mundo objetivo en donde no hay un medio entre presencia y la ausencia (1985: 99). Como refiere Battán Horenstein: “la enfermedad entendida en estos términos se limita a ser sólo una modificación cuantitativa, tengo dos brazos, tengo sólo un brazo, tengo ciertas posibilidades de acción, tengo menos, antes tenía una pierna, ahora una construcción fantasmagórica” (2008: 5).

Merleau-Ponty nos conduce a concebir la enfermedad desde otros derroteros. Desde la concepción de cuerpo-vivido, la enfermedad se comprende como perspectiva del *ser-del-mundo*, donde lo patológico no resulta de la ausencia o presencia de un miembro en sí –como categorías del mundo objetivo–, sino más bien de aquello que puede ser indicador de una deficiencia no asumida como tal (2008: 5). La enfermedad puede concebirse de este modo, como tensión en la *manera habitual* de ser-en-el-mundo. No resulta por tanto de un hecho observable y localizable –empirismo- que afecta al ser pasivamente, sino más bien, un *estilo de percibir la existencia, una manera de ser-en-el-mundo que supone una reorganización de nuestra vida*. Así, el brazo fantasma no es una *representación* del brazo, sino la presencia *ambivalente* de un brazo.

El rechazo de la mutilación, en el caso del miembro fantasma o el rechazo de la deficiencia, en la anosognosia, no se dan en el plano de la consciencia tética. Poseer un brazo o miembro fantasma, explica el filósofo francés, es permanecer abierto a todas las acciones que sólo el brazo es capaz; es guardar el campo práctico que poseía antes de la mutilación y no una “representación mental”. La experiencia del cuerpo se traduce así en un repertorio de posibilidades de movimiento y de aquí esa presencia *ambivalente*, anterior a toda decisión deliberada, que lleva a la persona a ajustarse gradualmente, a *experienciar* corporalmente el mundo de otra forma, adquirir nuevos hábitos de movimiento, en virtud de su vivencia actual de la unidad del esquema corporal que le sigue proporcionando una experiencia corporal unitaria (López Sáenz, 2010: 99).

Los casos presentados por Merleau-Ponty, ilustran la ambivalencia que opera en toda enfermedad. Las sensaciones de objetualización, extrañeza y alienación narrados como *disrupción*, es expresado por Sandra:

“El condicionamiento, después de la operación, para cerrar un poco esa pregunta, te condiciona un poco en el tema del arranque de tu vida, después de eso. El arranque después de la quimio y después de eso... Lo que pasa después cuando vuelve tu vida, empezás a querer entrar en la vida de vuelta…” (Sandra)

Efectivamente, el “querer entrar en la vida de vuelta”, el “después de eso”, ilustra magníficamente el hiato y la experiencia singular instantánea que demarca la pérdida de familiaridad, de aquí esta alusión al futuro –“lo que pasa después” y el estado de semiconciencia al que Merleau-Ponty refería que interpela las posibilidades de acción.

En la misma dirección, Susana alude a un “estar volviendo”, lo cual deja entrever el período de alienación, “me sentía que era otra:

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

El análisis de los casos en los que Merleau-Ponty apoya su crítica epistemológica, del mismo modo que nuestro estudio de las narrativas de las mujeres para repensar los *modos de experienciar el cáncer de mama*, son esfuerzos por hallar otros caminos en torno a las concepciones de salud/enfermedad.

Retomamos la reflexión de G. Canguilhem quien también habilita a recorrer algunos puentes teóricos posibles con Merleau-Ponty, aunque esto no implique tratamientos semejantes[[8]](#footnote-7). Para Canguilhem el individuo *sano* no presta atención especulativa a la vida, no tiene necesidad de hacerlo, por eso para que exista una ciencia del hombre normal es precisa la experiencia de la enfermedad: “...sólo hay conciencia concreta o científica de la vida por obra de la enfermedad” (Canguilhem, 1966 en Battán, 2008: 6). Para Merleau-Ponty, lo patológico puede ser considerado como esa puesta en evidencia de la dificultad en la habitualidad corriente. No hay por tanto una diferencia taxativa en la demarcación normal/patológico[[9]](#footnote-8) o salud/enfermedad, como diferencia cuantitativa, sino más bien, un *vaivén de la existencia*, regidas por una indistinción valorativa –normativa– entre estos estados (Battán, 2008).

Para una fenomenología centrada en la corporalidad como horizonte de toda experiencia y *locus* de nuestras habilidades sensorio-motoras, el cuerpo sano es esa *transparencia* por la que nos comprometemos con el mundo. Nos resulta tan familiar, que no lo convertimos en tema (López Sáenz, 2010: 100). De aquí la famosa frase de Leriche, retomada por Canguilhem, que reza “*La salud es la vida en silencio de los órganos*” (2005: 63). En la enfermedad, enfatizamos en reiteradas oportunidades, se produce un quiebre radicado en la pérdida de esa familiaridad en la cual el cuerpo se vuelve presencia extraña y que, en palabras de Canguilhem, molesta a los hombres en el normal ejercicio de su vida, en sus ocupaciones y sobre todo, aquello que los hace sufrir: “El estado de salud es la inconciencia del sujeto con respecto a su cuerpo. A la inversa, la conciencia del cuerpo se produce en el sentimiento de los límites, de las amenazas, de los obstáculos para la salud” (Canguilhem, 2005: 63). Son estos impedimentos, los que permiten valorar también ciertos aspectos que antes podían pasar desapercibidos, como puede recorrerse en el relato de Elsa respecto a la dimensión del placer en la relación sexual:

Después del cáncer, digamos, más allá de que esto sí, si yo estuviera, es decir, en este momento yo pienso, que si yo no tuviera mutilada mi mama, yo podría disfrutar más del placer de la relación sexual. Quiere decir, como que estoy valorando o me estoy dando cuenta de no valorar el placer en el momento en que yo no tenía esta falta. (Elsa)

La falta, como alude Elsa, es lo que permite valorar, reconocer la importancia de las mamas en lo que narra, como un placer vedado en la actual situación. Ahora bien, si como mencionaba, puede apreciarlo “ahora” es porque *la salud permanece oculta[[10]](#footnote-9)*, en la medida que sólo se presenta de manera consciente en la experiencia de enfermedad, así lo enuncia Hans-Georg Gadamer: “La salud no constituye algo que nos invite a un continuo autotratamiento ni que lo reclame. Forma parte de ese milagro que es el olvido de uno mismo” (1996 [1993]: 113) Canguilhem retomando a Leriche y en la misma dirección que Gadamer, afirma que la salud es la inconciencia del sujeto con respecto al cuerpo, *inocencia orgánica* (2005). A la inversa, la enfermedad se posiciona como aquello que “molesta” la subjetividad en el normal ejercicio de la vida y en sus ocupaciones, y que sobre todo los hace sufrir. La paradoja, por tanto, es que la noción vivida de lo normal, depende de la posibilidad de infracción de la norma. Tiene que ser perdida, infringida para que se haga presente, el asombro propiamente vital es la angustia suscitada por la enfermedad (2005).

La frase de Leriche, recuperada por Canguilhem, comprende de alguna manera la misma formulación que realiza Gadamer y también Merleau-Ponty, para quien las enfermedades, forman parte de nuevos procesos en la vida que emergen como disrupción en el modo de ser-en-el-mundo, implicando una reorganización de nuestras habitualidades: “Mi cuerpo es este núcleo significativo que se comporta como una función general y que no obstante, existe y es *accesible a la enfermedad*. En él aprendemos a conocer este nudo de la esencia y la existencia que volveremos a encontrar, en general, dentro de la percepción (…)” (1985: 164).

La fenomenología merleaupontyana nos permite ir a contrapelo de una dimensión “restitutiva” de la salud. La *cura*, como retorno aun orden anterior, una reversibilidad de los fenómenos cuya sucesión constituiría la enfermedad, no pueden revelarse más que como ilusión para la misma biomedicina, como enunciara también Canguilhem. En esta línea, el “cáncer”, expone y expresa paradojalmente los límites de la misma medicina para un “restablecimiento” al estado orgánico anterior. Sin embargo, este “fracaso” no queda reducido a una práctica ajena a los *modos de experienciar la enfermedad*, por el contrario, se expresa en ansiedades, angustia e incertezas.

La salud “recuperada” expresa sólo la ilusión de retorno a un lugar originario. En la misma dirección, Merleau-Ponty comprende la enfermedad como la disrupción de ese horizonte en el cual emergían todas nuestras relaciones habituales produciendo una reconfiguración del *esquema corporal*. Se trata aquí de un nuevo orden, una estructura original y distinta que de ella no podría deducirse el estado anterior[[11]](#footnote-10) (García, 2009: 539) y que, dada su sinergia, es aprehendida. Se trata aquí no sólo de la instauración de nuevas normas vitales, como requiere este individuo biológico[[12]](#footnote-11), sino más bien de la capacidad creadora de modos de ser-en-el-mundo..

Desde una fenomenología del cuerpo vivido, la enfermedad se vincula con un estilo de percibir la existencia, una manera de ser-en-el-mundo que supone una reorganización de nuestra vida, nuestros proyectos, nuestros hábitos y disposiciones en el mundo. Quien padece una enfermedad es alguien que está enfrentado a una dificultad, la de volver a entablar contacto con el mundo tal como lo hacía antes (Battán Horenstein, 2008: 5). La enfermedad, deja de ser leída como ruptura instrumental del organismo, para ser comprendida como una expresión más del cuerpo vivido análogo a la pubertad, al embarazo, a la vejez, en fin…, que problematiza lo que antes se daba por descontado y nos obliga a reorganizarnos (López Sáenz, 2010: 102).

La salud puede ser pensada aquí como proceso dinámico en la experiencia de vida y no sólo una instancia particular, como la esboza la medicina centrada en el éxito terapéutico. Por otro lado, esta “reorganización”, no deriva necesariamente en una limitación negativa de la existencia. Antes bien, permite advertir que muchos fenómenos, como Merleau-Ponty recuerda, pueden desempeñar un papel de revelador a condición de que, en lugar de ser sufridos como hechos puros que nos dominan, se conviertan en el medio de extender nuestro conocimiento (Merleau-Ponty, 1942: 283 en Battán Horenstein, 2008: 6). Instancias *felices* (Muñoz, 2015) a partir de las cuales puede avizorarse el trabajo por parte de las subjetividades por integrar la experiencia de la enfermedad a sus vidas. Feliz, no significa aquí no problemático, sino más bien refiere a la actitud frente a las dificultades, a partir del despliegue de la capacidad de transformar y “encarar” las circunstancias, como *modo mismo de experienciar la enfermedad.*

**Bibliografía**

Alves, Paulo César (2006) A fenomenologia e as abordagens sistêmicas nos estudos sócio-antropológicos da doença: breve revisão crítica. *Cad. Saúde Pública*, 22 (8), 1547-1554.

Alves, Paulo César; Rabelo, Míriam Cristina; Souza, Iara Maria (1999) *Experiência de doença y narrativa*. Rio de Janerio: Fiocruz.

Bajtín Mijail (1999) [1982] El problema de los géneros discursivos. En *Estética de la creación verbal* (pp. 248-290). México: Siglo XXI.

Battán Horenstein, Ariela (2008) Entre inocencia y conocimiento: la experiencia de la enfermedad en G. Canguilhem y M. Merleau-Ponty*. A parte Rey. Revista de Filosofía*, 55, 1-8. Recuperado de <http://serbal.pntic.mec.es/~cmunoz11/battan55.pdf>

Battán Horenstein, Ariela (2013) La centralidad de la noción de esquema corporal como quiasmo de espacio movimiento. *Investigaciones Fenomenológicas*, N° 10, 15-32.

Bourdieu, Pierre (1991) [1980]. *El sentido práctico*. Madrid: Taurus.

Bourdieu, Pierre (1999) [1997] *Meditaciones Pascalianas*. Barcelona: Anagrama.

Bourdieu, Pierre; Wacquant Louis (1995) [1986] *Respuestas. Por una antropología reflexiva*. México: Editorial Grijalbo.

Bourdieu, Pierre; Wacquant Louis (2005) [1992] *Una invitación a la sociología reflexiva*. Buenos Aires: Siglo XXI.

Bury, Michael (1982) Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health and Illness*, 5, 168-195.

Canguilhem, George (2004) [1990]. *Escritos sobre medicina*. Buenos Aires: Amorrortu.

Canguilhem, George (2005a) [1943-1966] *Lo normal y lo patológico*. México. Siglo XXI Editores.

Canguilhem, George (2005b) [1988] *Ideología y racionalidad en la historia de las ciencias de la vida:**nuevos estudios de historia y de filosofía de las ciencias.* Buenos Aires: Amorrortu.

Gadamer, Hans-Georg (1996) [1993] *El estado oculto de la salud*. Buenos Aires: Gedisa.

García, Esteban (2009) Fenomenología del cuerpo vivido y filosofía del viviente (M. Merleau-Ponty y G. Canguilhem). *Acta fenomenológica latinoamericana*. Volumen III (Actas del IV Coloquio Latinoamericano de Fenomenología), Lima, 523-538.

García, Esteban (2012) *Maurice Merleau-Ponty. Filosofía, corporalidad y percepción*. Buenos Aires: Editorial Rhesis.

Good, Byron (2003) El cuerpo, la experiencia de la enfermedad y el mundo vital: una exposición fenomenológica del dolor crónico. En *Medicina, racionalidad y experiencia*. (pp. 215-246). Barcelona: Bellaterra.

Le Blanc, Guillaume (1998) [2004] *Canguilhem y las normas*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.

Le Blanc, Guillaume (1998) [2010] *Las enfermedades del hombre normal*. Buenos Aires: Ediciones Nueva Visión.

López Sáenz, Mari Carmen (2010) Hermenéutica del cuerpo doliente-dolido desde la fenomenología del sentir. *Investigaciones Fenomenológicas*, Vol. 2, 89-123.

Luxardo, Natalia (2007) *Las alternativas del cáncer: configuración y dinámica de un campo de búsqueda y de acciones terapéuticas [no formales]* (Tesis de doctorado no publicada). Facultad de Ciencias Sociales.Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.

Ménoret, Marie (1999) *Les temps du cancer*. Paris: CNRS. Recuperado de <https://hal.archives-ouvertes.fr/hal-00929758/document>

Merleau-Ponty, Maurice (1993) [1945]. *Fenomenología de la percepción.* Madrid: Planeta Agostini.

Merleau-Ponty, Maurice (2010) [1964] *Lo visible y lo invisible*. Buenos Aires: Nueva Visión.

Muñoz, Carina (2012) *Lecturas del cuerpo-del-paciente: problemas epistemológicos y semióticos de la diagnosis clínica* (Tesis de doctorado no publicada) Facultad de Ciencias de la Educación, Universidad Nacional de Entre Ríos, Paraná.

Muñoz, Carina (2014) Cuerpo y subjetividad en las prácticas de salud. *Territorios del Cuidado*. Año 1, Vol. 1, N° 1, 25-39.

Muñoz, Carina (2015) *Una cartografía sobre integración en educación. Estudio exploratorio sobre experiencias de integración en escuelas públicas de la provincia de Entre Ríos*. Informe Final PID N° 3144. Facultad de Ciencias de la Educación, Universidad Nacional de Entre Ríos.

1. Resulta enriquecedor el desarrollo de Foucault, en *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica* (2007) [1963]. Aquí el autor desarrolla las trasformaciones en el campo de la medicina a partir del método anátomo-clínico, en la cual “lo observable” se transforma en fundamento de validez “científica”, en donde la enfermedad se articula en el organismo: “El ojo se convierte en el depositario y fuente de claridad; tiene el poder de traer a la luz una verdad que no recibe sino en la medida en que él ha dado a la luz” (2007: 6) Este viraje en la mirada, que surge hacia los últimos años del siglo XVIII, platea profundas trasformaciones para la institución médica, como para la constitución formal del “paciente”. [↑](#footnote-ref-0)
2. El valor de los desarrollos merleaupontyanos acerca del cuerpo vivido es reconocido explícitamente por Canguilhem quien afirma que “La definición de la salud que incluye la referencia de la vida orgánica al placer y al dolor experimentados como tales introduce subrepticiamente el concepto de cuerpo subjetivo en la definición de un estado que el discurso médico cree poder describir en tercera persona” (Canguilhem, 2004: 63 en García, 2009: 529). [↑](#footnote-ref-1)
3. Nos referimos por ejemplo a las críticas que establece Butler: “Al decir que hay un cuerpo anterior a su inscripción cultural, Foucault sugiere una materialidad anterior a la significación y a la forma. (…) Eventualmente, en su análisis de Herculine Foucault afirma que hay una abundancia prediscursiva de fuerzas corporales que aparecen a través de la superficie del cuerpo para alterar las prácticas que regulan la coherencia cultural impuesta sobre ese cuerpo por un régimen de poder, entendido como una vicisitud de la ‘historia’.” (Butler, 2011: 257) [↑](#footnote-ref-2)
4. Este aspecto ha sido “revelador” para muchas de las mujeres que participaron de este estudio. En un primer contacto no comprendían cómo podría desarrollarse una entrevista por fuera de los “términos” médicos o itinerarios terapéuticos. [↑](#footnote-ref-3)
5. Este aspecto admite diálogos fructíferos con la teoría comunicativa de M. Bajtin (1999) [1982]. [↑](#footnote-ref-4)
6. Referimos al diálogo posible con la noción lacaniana de *fantasma,* referido no sólo al orden de lo Imaginario sino también Simbólica, compo estructura discursiva. Ver *La lógica del fantasma* Lacan (1966-67). [↑](#footnote-ref-5)
7. La filosofía de Merleau-Ponty puede presentarse tal como lo elucida Esteban García, como un proyecto inconcluso de una filosofía del cuerpo, una filosofía que da cuenta de la integridad de la experiencia humana -incluidos sus aspectos perceptivos, emocionales, racionales, lingüísticos, etc.- desde el dato central de la corporalidad. Esto supone proponer el cuerpo como eje no sólo gnoseológico –el cuerpo como sujeto de la percepción e incluso como fundamento y fuente de las operaciones intelectuales- sino como eje ontológico: el cuerpo en tanto entrelazamiento de sujeto y objeto como modelo para pensar el ser en general (García, 2012: 14). [↑](#footnote-ref-6)
8. Como refiere Ariela Battán Horenstein, pueden establecerse cercanías entre Merleau-Ponty y Canguilhem pero sus puntos de vista configuran diferentes marcos de pensamiento. Si Canguilhem emprende más bien un análisis conceptual de las nociones “normal” y “patológico”, que contiene desde precisiones etimológicas, uso de los términos y datos de historia de las ciencias (principalmente de biología y medicina), hasta un detallado estudio epistemológico de cómo estos conceptos determinan tanto las teorías como las prácticas; Merleau-Ponty, muestra un interés desde un carácter más bien filosófico, fenomenológico, preocupado por la significación vital de lo “normal” y de lo “patológico” en la experiencia subjetiva (2008: 2). [↑](#footnote-ref-7)
9. Para Canguilhem, no existiría un hecho normal o patológico en sí, sino diferentes expresiones posibles de normas de vida. La enfermedad es así concebida como una experiencia de innovación positiva para el ser vivo, la cual no puede ser reducida o contrapuesta al concepto de salud, sino que se presenta como *nueva dimensión de la vida,* que requiere de nuevos umbrales cualitativos, de ahí la experiencia creadora de la vida, como expresara Guillaume Le Blanc: “El organismo es el sujeto de la enfermedad. El acontecimiento orgánico es una creación original, puesto que modifica el devenir de la vida sin aniquilarla. Así la novedad que es la enfermedad no opera como una ruptura sino como la creación de un umbral cualitativo nuevo” (2004: 37). [↑](#footnote-ref-8)
10. Referimos a la publicación de Gadamer , *El estado oculto de la salud* (1996 [1993]). [↑](#footnote-ref-9)
11. En una cita de García, podemos leer a Kurt Goldstein quien enuncia: “La salud nuevamente adquirida no es la misma de antes (…) Recuperar la salud a pesar de una secuela funcional no sucede sin una pérdida de esencia del organismo y sin la reaparición simultánea de un orden, al cual corresponde una nueva norma individual” (Goldstein, 1951: 350 en García, 2009: 535). De aquí, que no sea una “restitución” del estado anterior, la plasticidad y sinergia del esquema corporal nos transforma de tal modo que perdemos de vista el “pasado presente” del cuerpo habitual, esto es, las disposiciones de las cuales no tenemos recuerdo, pero que aun así actúan y participan en la figuración del esquema corporal, como nuevo orden al cual no puede atribuírsele una causalidad primaria. [↑](#footnote-ref-10)
12. He aquí de notar cierta distinción entre individualidad y subjetividad. Mientras que surge una teoría de la *individualidad biológica*, como manifestación global de la enfermedad, se avista la posibilidad de la construcción de una *subjetividad* en tanto la enfermedad es aprehendida como sentido, como apropiación en tanto relación sígnica. “Si la enfermedad hace a la individualidad, es la subjetividad por el contrario, la que hace al enfermo, por el sentido que otorga a la enfermedad” (Le Blanc, 2004: 41). [↑](#footnote-ref-11)