

METODOLOGÍAS PARTICIPATIVAS COMO HERRAMIENTAS PROMOTORAS DE DERECHOS HUMANOS EN JORNADAS DE VINCULACIÓN TERRITORIAL: EXPERIENCIA Y REFLEXIONES DESDE PROYECTO MÍRAME

PARTICIPATORY METHODOLOGIES AS TOOLS FOR THE PROMOTION OF HUMAN RIGHTS IN TERRITORIAL LINKAGE WORKSHOPS: EXPERIENCE AND REFLECTIONS FROM THE MÍRAME PROJECT

Sofía Flores Villagrán¹, Valentina Luza Carrión²

Resumen

El presente trabajo da cuenta de las reflexiones establecidas luego de tener la posibilidad de participar en una experiencia de vinculación territorial con mujeres que han vivido o se encuentran cursando un cáncer de mama en la región del Biobío. Estas jornadas nos permiten visibilizar los desafíos que tenemos pendientes como profesionales y profesionales en formación, pero también como sociedad, la que debe contar con herramientas para reconocerse y contenerse mutuamente.

A través de las presentes reflexiones invitamos a propiciar más instancias vinculantes con comunidades, las que permitan reconocer desde sus propias palabras el campo de acción a continuar recorriendo colaborativamente.

Palabras claves: Terapia Ocupacional, Cáncer de mama, Comunidad, Metodologías participativa, Perspectiva de Género

¹ Terapeuta Ocupacional, Magister en Docencia para la Educación Superior. Docente Universidad Andrés Bello, Investigadora y Educadora popular en materia de género en ONG Amaranta. Correo: sofia.flores.v@gmail.com <https://orcid.org/0009-0005-8637-0321>

² Periodista, Licenciada en Comunicación Social, Diplomada en Género y Violencia. Investigadora y Educadora popular en materia de género en ONG Amaranta. Correo: viole.amarantas@gmail.com <https://orcid.org/0009-0003-9652-2160>

Abstract

This paper reports on the reflections established after having the opportunity to participate in an experience of territorial linking with women who have lived or are living with breast cancer in the Biobío region. These sessions allow us to make visible the challenges we have pending as professionals and professionals in training, but also as a society, which must have the tools to recognise and contain each other.

Through these reflections, we invite you to encourage more instances of linking with communities, which will allow us to recognise, in their own words, the field of action to be pursued collaboratively.

Key words: Occupational Therapy, Breast Cancer, Community, Participatory Methodologies, Gender Perspective.

Introducción

Las presentes reflexiones se enmarcan tras haber participado como escuela de Terapia Ocupacional de la Universidad Andrés Bello, sede Concepción; en la 8va versión del “Proyecto Mírame”. Proyecto interdisciplinario que nace desde la necesidad de la escuela de Kinesiología, por visibilizar y sensibilizar en torno al cáncer de mama (CM), a través de estrategias de educación y autocuidado. Una gran jornada que materializa el proyecto permitiendo beneficiar a mujeres del territorio que han atravesado en algún momento de su vida y/o se encuentran cursando actualmente CM.

De este modo el día 13 de septiembre la escuela de terapia ocupacional a través de una comisión conformada por estudiantes y docentes, participa facilitando un diagnóstico participativo que permita posteriormente nutrir e idear un taller que integre la oferta programática de Proyecto mírame; como así también permita orientar el quehacer de la comisión articuladora de la jornada, la que se integró por representantes de las escuelas de kinesiología, fonoaudiología, nutrición y dietética, obstetricia, enfermería, psicología y terapia ocupacional.

El adherirnos a levantar propuestas participativas se fundamenta desde el interés propio de la terapia ocupacional por propiciar instancias horizontales, que inviten al reconocimiento de individualidades las que transiten hacia un bienestar común. Es así como se extiende la invitación a aquellas mujeres interesadas y/o vinculadas al Proyecto Mírame, para poder nutrirlo con antecedentes significativos y de acuerdo a sus propios relatos; permitiendo de este modo desarrollar convocatorias con una perspectiva acorde al territorio y de acuerdo a sus beneficiarias.

1. Respecto al diagnóstico participativo:

Esta jornada diagnóstica, se enmarca como un primer acercamiento de la puesta en marcha del proyecto “Mírame” (versión 2024) por ser un espacio de diálogo y reflexión que ejemplifica las necesidades de la comunidad de mujeres que atraviesan o han atravesado cáncer de mama en el Biobío.

Para ello, se realizó un diagnóstico participativo, con características cartográficas. En ese sentido, se aplicó una metodología incorporada en la investigación participativa y que pone como protagonistas a los participantes:

“Una investigación participativa cuenta con un marco ético y político que garantiza el acceso y el protagonismo de las personas en la construcción del conocimiento sobre sus propias realidades; potenciar el desarrollo personal y concepciones academicistas y elitistas de lo meramente escolar. Así, este modelo de investigación afirma la dignidad y derechos de las personas a ser escuchadas; y se esfuerza por reconocer y dignificar los saberes adquiridos de los grupos, de las comunidades culturales y de las personas”(Valderrama, Hernandez, 2016,p.3).

Según el texto “Diagnóstico participativo con cartografía social. Innovaciones en metodología Investigación-Acción Participativa (IAP) (Albornoz, C. A., González, J. G., & Muñoz, C.2017) estas metodologías son contemporáneas, innovadoras y aún en creación. Sin embargo, las experiencias comunitarias han demostrado su fuerte característica de transformación social. Es por ello, que en proyecto Mírame, se decide trabajar bajo esta metodología.

2. Los pasos de la metodología participativa en proyecto Mírame

I) Collage y comunidad:

Se decidió programar una primera jornada de encuentro como una instancia que facilitara el trabajo grupal y colaborativo, invitando al compartir entre mujeres y la comunidad educativa, para crear una oportunidad pedagógica y formativa, **pero por sobre todo vincular y humana.**

Con lo que respecta al diagnóstico participativo, se utilizó la herramienta del *collage* para mediar el diálogo y los simbolismos que implican la representación de la vida de mujeres con cáncer³. Es de acuerdo al testimonio y reflexiones de estas mismas mujeres que se **identificaron 5 grandes categorías que se describen a continuación:**

1. Recibir la noticia: Entendiéndose como la recepción del diagnóstico asociado al cáncer. Este marca un hito que fue identificado por todas las asistentes, el que tiene impacto personal en las mujeres pero también en sus familias. En sus palabras:

“Existe un antes y un después del cáncer”

Así también se alude al inicio de un proceso con varias dimensiones: i) El “procesar el impacto del diagnóstico” ii) aprender del procedimiento médico que se avecina, iii) conocer nuevos profesionales, instituciones de salud, derivaciones, entre otros. Tal como menciona una de las participantes: “es el inicio de la ruta de la persona que tiene cáncer, desde el diagnóstico, tratamiento hasta incluso el seguimiento”.

2. Tratamiento: lo caracterizan como un “proceso al que no todas están preparadas para afrontarlo”. Ya que incluye exámenes invasivos, causan dolor, incomodidad e incluso miedo. **Es tanto el impacto de este en sus vidas que afecta otras áreas como afectivas, emocionales, físicas y sociales.**

A su vez refieren del impacto económico asociado al costo de medicamentos que deben cubrirse de manera particular y la necesidad a la que se enfrentan mujeres que deben viajar a otras ciudades para acceder a recibir tratamiento.

3. Familia: Esta categoría permite visibilizar el impacto del diagnóstico a nivel personal pero también familiar y cómo este devela el rol de cuidados que desempeñan socialmente las mujeres. En este caso, impacta directamente en la dinámica familiar, entendiendo que la persona que brinda cuidados debe ser cuidada, invirtiéndose roles.

³ Participaron 8 mujeres cuya edad varió de 34 a 66 años, quienes han sido parte del proyecto en versiones previas, como mujeres interesadas en incorporarse en esta versión 2024. Las acompañaron estudiantes de 4to año y docentes de la escuela de TO UNAB.

Sin embargo, también fue posible identificar cómo varias de las integrantes además **cumplían roles de cuidadoras con otros integrantes de su familia, mientras atravesaban sus procesos de cuidados.**

Finalmente, si bien reconocen a la familia como un componente fundamental del proceso, hay mucho desconocimiento por lo que se enfrentan a dificultades, las que incluyen desde sobreprotección, invalidación y pérdida de autonomía.

4. Redes de apoyo: Lo reconocen como un elemento protector, entendiéndolo como la posibilidad de conocer y reunirse con otras mujeres que atraviesan o han atravesado la misma situación.

Las agrupaciones se transforman en un lugar seguro, de compañerismo, apoyo, de contención. Y mencionan: “Sólo las mujeres que han pasado por la situación del cáncer son capaces de comprender a las otras”.

La participación en diversas instancias sociales y comunitarias les permite conocerse, aprender a socializar y sobrellevar la enfermedad fortalecidas en la compañía. “A veces sólo necesitamos conversar”.

5. Autoestima y autocuidado: Esta categoría permitió visibilizar el impacto del cáncer en las actividades cotidianas y cómo estas respectivas adecuaciones se enmarcan en pro de cuidados. El vestuario es un claro ejemplo: El cambio en la ropa, uso y desuso de sostenes, cambio en calzado, por zapatos cómodos y seguros; junto al cambio en la alimentación. Adecuaciones que incluyen paralelamente una carga económica como es de esperar.

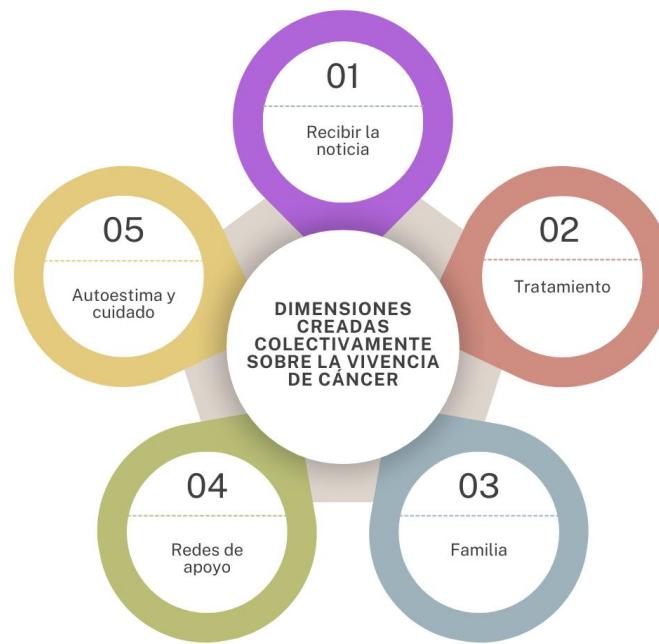
En sí, la imagen personal y la percepción corporal es un componente relevante en el discurso de las asistentes, en donde mencionan la caída del cabello y cejas, afectando autoestima y la relación con el propio cuerpo.

“Hay momentos del proceso en que te duele tu autoestima, a algunas no les gusta el pelo corto, a otras les dan alergias las pelucas”.

Es un proceso en el que, por primera vez, se les invita a cuidarse y priorizarse en el cuidado de salud. Enfatizan: “Nos obliga a mirarnos”,

Y si bien estos cambios invitan a la construcción de una nueva imagen, también es una imagen que no se debe esconder. “Durante mi proceso de diagnóstico, me empoderé y me saqué el turbante, para que la gente viera que tenía cáncer”.

Figura 1. Esquema de resumen sobre principales resultados en mapeo a través de técnica de *collage* junto a mujeres que se encuentran atravesando o han vivido CM en la región del Biobío.



Fuente: Elaboración propia.

De manera general sobre el análisis de resultados, resulta relevante enfatizar la necesidad de una perspectiva de género en todo el proceso que conlleva atravesar una enfermedad como el cáncer.

Sin ir más lejos, recientes investigaciones que analizan factores psicológicos, biológicos e históricos de las mujeres sobrevivientes y vivientes de CM posicionan la perspectiva de género como un hito importante al cambiar

paradigmas: “el cáncer de mama puede ser entendido como un fenómeno colectivo y desde una perspectiva de género” ya que su origen, afrontamiento y desenlace son multicausales (Fernandez ,M., 2022, p. 51).

Ante aquello, mencionan que un eje central desde el ámbito médico, enmarcado en la **Dimensión 1: recibimiento de la noticia**, es la actitud de los profesionales de la salud al comunicar la noticia.

Ante aquello, López (2018, p.7) menciona que “resulta relevante, en primer lugar, nuestra actitud de respeto y empatía, de apertura hacia la expresión de sus preocupaciones y la disposición para escuchar activamente al paciente oncológico”.

Podemos ver que la relación entre perspectiva de género en el área médica -y con énfasis en enfermedades complejas- está fuertemente vinculado a la idea de un **cuidado humanizado**:

“El cuerpo humano pasa a ser objeto específico de la aplicación de la medicina, y el enfermo pasa a ser una enfermedad(...) El cuidado holístico en los servicios de salud se ha visto dificultado por esta visión biomédica de la salud, determinado que enfermería concibe la realidad dentro de los parámetros de la biomedicina, en donde el cuidado es concebido a partir de normas, expedientes, rutinas y patrones de conductas desde que las familias entran a los centros de salud” (Poblete, M., 2007, p.12-13).

II. Taller redefiniendo nuestra mirada: Identidad y autoimagen

Posteriormente, se gesta una segunda instancia metodológica en marco del Proyecto Mírame (8va versión) . Esta se realiza el jueves 10 de octubre, con el taller “redefiniendo nuestra mirada: Identidad y autoimagen” el que se incluye como uno de los talleres de la oferta programática, diseñado y co-construido por estudiantes y docentes, desde la comprensión de las necesidades planteadas previamente por las mismas mujeres.

Es así como el taller se situó desde los cuestionamientos **previos en torno a la feminización del cáncer de mama (Figura 1)** cómo se cruzan los estereotipos de género y las expectativas sociales asociadas al reconocerse como mujer que atraviesa un CM.

Preguntas como: ¿La hace menos mujer?, ¿es necesario posicionarse desde un fortalecimiento de la identidad replicando patrones de belleza hegemónica? ¿Cómo redirigir la intersección de las expectativas personales y sociales en pro del bienestar de las mujeres en un contexto de alta vulnerabilidad?

“El cáncer de mama se singulariza por afectar de lleno a la imagen corporal femenina. En efecto, por su asociación con la sexualidad, la intimidad y la maternidad, el pecho ha sido calificado como el «signo más obvio de femineidad» (Lerner, 2003, citado en Tumas, Díaz y Carbonetti, 2013, p. 6). “

El taller en sí pretendió facilitar la conversación respecto al reconocimiento de este cuerpo-territorio que se ha visto atravesado por el cáncer; cómo impactan en él las expectativas y demandas personales, sociales y culturales.

Todas estas reflexiones fueron mediadas por la conversación grupal y la elaboración de un mapeo, entendiéndolo como el elemento central del taller y fortaleciendo la anteriormente mencionada técnica de investigación-diagnóstico participativo.

El elaborar este mapeo corporal- también llamado cartografía-de forma colectiva, permitió evidenciar sentires, creencias, reflexiones, posicionamientos, cuestionamientos y simbolismos gestados desde su propia experiencia entorno a lo que es ser y vivir el CM en nuestro territorio.

A su vez, esta experiencia entre pares permitió reconocer que sus sentires eran compartidos. Lo anterior produjo una sensación de bienestar al confirmar un espacio colectivo donde existían más personas interesadas en escuchar sus testimonios completos y, en consecuencia, buscar herramientas de acompañamiento más respetuosas, ya sea profesional como socialmente.

Figura 2. Elaboración propia a través de diagnóstico participativo
Esquema visual del mapeo corporal colectivo.



Fuente: Elaboración propia.

En la figura 2 se muestra el bosquejo del mapeo colectivo elaborado por las mujeres y participantes del taller. Incluye una serie de representaciones con las que pretenden transmitir sus experiencias y sentires asociados al proceso de CM. Incluyen percepciones personales, como así también expectativas sociales y culturales en torno a la temática.

Tabla 1. ¡No lo digas!

Discursos o situaciones que deben evitarse en contexto de cáncer de mama:	Discursos o situaciones que deben promoverse en contexto de cáncer de mama:
“No me gusta que me llamen guerrera” porque no quiero guerras, quiero estar bien. Estar en paz.	“Quiero un trato más cordial de los médicos”
“¿Pero cómo tienes cáncer si estás gorda y no delgada?” Se sorprenden por mi contextura, porque el cáncer se asocia a la pérdida de peso, lo cual no siempre es así.	“Me gusta que me llamen por mi nombre, con respeto”
“Por algo te tocó eso a ti”	“Me gustaría que sean más cariñosos, dejarme tranquila luego de las atenciones” No irse con preocupaciones o malestar luego de la consulta.
“No llores, que te hace mal”	“Me gustaría que me quieran como soy. Creen que por tener cáncer tengo que cambiar como persona”
“La tía de mi vecina murió de cáncer”	“Me gusta que me acepten como soy”
“Eres una luchadora”	“Me gusta que mi familia me quiera”
“Tienes que estar tranquila”	“Me gustaría que atendieran de forma integral”
“Vas a ver que todo va a salir bien”	“Me gustaría que las personas no opinen”
“Ahora no vas a cuidar, te van a tener que cuidar a ti”	“Que me dejen hacer lo que yo quiera”
“¿Por qué te enfermaste?”	“Queremos médicos aperrados y que normalicen el cáncer”
“No comas dulces, que el cáncer se alimenta”	“Que me miren cuando el médico me habla”
“Eres una mujer fuerte”	“Que me escuchen, que me miren a los ojos”
“No me gusta que me digan Mamita, porque tengo nombre”	“Me gustan los abrazos”
“Que se refieran a mi cuerpo como pechugas, porque no soy un pollo”	“Me gusta reír con los demás”
“Que el médico piense que no entiendo, cuando no se dan ni el tiempo de explicar”	“Gasta lo que quieras”

Fuente: Elaboración propia.

En la tabla “¡No lo digas!” (Figura 1) se visualizan los discursos asociados al cáncer, los que han sido socialmente instaurados e históricamente perpetuados. Estos fueron identificados por las mismas participantes, que en sus palabras mencionan “no querer seguir escuchando discursos con alta carga sensitiva”. Del mismo modo, invitaban a generar un cambio en el lenguaje. Desde su experiencia, el lenguaje puede ser un acto de transformación social ante la enfermedad, dirigiendo las miradas a la integridad humana en un contexto de vulnerabilidad.

Según el profesor, escritor y biólogo Humberto Maturana, en su libro *Lenguaje y realidad: El origen de lo humano* (1989), el lenguaje es un factor determinante capaz de crear realidades, por su determinante psíquico y valórico. En ese sentido, el posicionar las formas en las que se amplía, podría tener efectos positivos.

En las palabras de las asistentes , quienes tienen mayor impacto en las dimensiones en las que se puede llevar a cabo el cambio de lenguaje son las comunidades y el equipo médico. En este punto vemos una fuerte relación en las propuestas de cambio de discursos, que vuelven a posicionar la necesidad de una perspectiva de género en las enfermedades.

“Por parte del equipo profesional se hace importante mostrar consuelo a la persona y su familia, ofrecerle tiempo, fomentar la conversación y expresión de sentimientos, pensamientos y emociones, promover la relación con los demás, ayudarle a identificar barreras y actitudes” (López, 2018. p.13).

Otro cuestionamiento relevante que fue identificado de forma colectiva, fue el asociado a sus senos. Cómo este determinaba el contexto médico de la atención, pero a la vez las reducía como mujeres a sólo esa categoría.

“Las mujeres enfrentan una fuerte presión para mantener sus senos de acuerdo a ciertos ideales culturalmente dominantes (Buchwald, 1993; Dworkin, 1994). La paradoja del tratamiento del CM es que los senos son considerados removibles mientras que las mujeres enfrentan aún presiones para mantenerlos, aún después de la cirugía, si no lo hacen pierden las marcas de feminidad socialmente valoradas” (Schulzke, 2011, citado en Tumas, Díaz y Carbonetti, 2013, p.5).

Discusiones como estas fueron las que pusieron sobre la mesa, las cargas sociales y los estereotipos asociados a la mujer y la belleza hegemónica, incluso en contextos de salud-enfermedad, los que invitan a cuestionar y replantear la mirada social y rosa del CM.

Reflexiones:

El discurso de las mujeres se homogeniza cada vez más al momento de describir cómo se sienten reducidas y cosificadas por la atención del cáncer enmarcado sólo en sus mamas. Refieren esta mirada fragmentada, propia

de la exploración médica y del contexto clínico, sin embargo, también mencionan la necesidad de incluir una atención que las contenga y las escuche frente al proceso en el que se encuentran.

“Si bien es cierto que el holismo implica cierta intromisión en la vida de la persona y puede desencadenar cierto agotamiento emocional, también permite el desarrollo y la satisfacción personal y profesional y el aumento de la fortaleza, empoderamiento y habilidades de afrontamiento del paciente. Igualmente, nos posibilita crear un sistema de salud centrado en la persona, siendo valorada y asistida de manera individual.” (López, 2018, p.8)

Esto nos hace visibilizar la importancia de cuestionar las prácticas y el quehacer de un diagnóstico, acompañamiento y tratamiento único de la enfermedad. Y rectifica la importancia de contar con instancias que permitan nutrir a los equipos en pro de una mirada situada, respetuosa y cálida.

En el ámbito psicosocial se habla del autocuidado como un factor de protección tanto a nivel de prevención, como de adaptación y afrontamiento del cáncer cuando ya ha sido diagnosticado (Fernandez, M. 2022).

Así también, se hace necesario que carrera de terapia ocupacional instruya a dar continuidad a su participación en estas instancias de vinculación territorial, pero por sobre todo que incorporen herramientas activas- participativas en la que se les invite a reconocer y compartir sus propias experiencias.

Las personas, sus agrupaciones son los actores y protagonistas de estas historias, ante aquello queda preguntar:
¿cuánto les permitimos adentrarse?

Parte de la metodología participativa incorporada en Proyecto Mírame, deja como conclusión la importancia de situar problemáticas complejas -cómo atravesar una enfermedad- desde una perspectiva que contemple los malestares físicos y psicológicos de las personas como consecuencias multifactoriales.

A lo anterior, sumar en un ámbito altamente clínico, las perspectivas de género como estrategia de humanización del “viaje” del cáncer, siendo una estrategia para erradicar otra brecha de género.

Así mismo, las brechas en salud no solo requieren de estrategias metodológicas, sino también de acompañamiento en todas las dimensiones. Una de ellas (Dimensión 5, figura 1) hace hincapié en la responsabilidad de las redes colectivas.

En consecuencia, la sociedad como estructura que transforma y cimienta pactos, debe apuntar hacia el cuidado mutuo y la cohesión. Que seamos nosotros mismos capaces de contenernos, contar con redes de apoyo y que paralelamente contemos con las atenciones basada en derechos, **para garantizar un estado de salud digna**.

Finalmente, reconocer la importancia de que los y las estudiantes cuenten con la posibilidad de vivir experiencias formativas que inciten a la sensibilización, desarrollando capacidades de atención y acompañamiento humanitario. Esto, les invitaría a aprender a facilitar procesos con alta carga emotiva, en donde estos sean guiados con sutileza y respeto por un otro/a. Hoy necesitamos profesionales más humanos, más acogedores y comunidades más respetuosas del dolor ajeno.

Referencias

- Albornoz, C. A., González, J. G., & Muñoz, C. (2017). Diagnóstico participativo con cartografía social. Innovaciones en metodología Investigación-Acción Participativa (IAP). *Anduli: Revista Andaluza de Ciencias Sociales*, (16), 15–31. <https://doi.org/10.12795/anduli.2017.i16.01>
- López Crespo, C. (año). *El acompañamiento espiritual en enfermería*. [Trabajo de fin de grado, Universidad Autónoma de Madrid]. Repositorio UAM. Enlace:
https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/684900/lopez_crespo_cristinatfg.pdf?sequence=1&isAllowed=
- Maturana, H. R., & Mpodozis, J. (1989). *El lenguaje y la realidad: El origen de lo humano*. Biological Research, 22(2), 19-24.
- Fernández, M., & Menéndez, M., & Díaz, J.L., (2022).Factores psicológicos y cáncer de mama. Estudios empíricos y perspectiva de género. Norte de salud mental, vol.XVIII, n*67: 57-68.
<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8562233>
- Poblete,M.T., & Valenzuela, S,S., (2007). Cuidado humanizado: un desafío para las enfermeras en los servicios hospitalarios.Acta Paulista de Enfermagem, Volumen: 20, Numero: 4, Publicado: 2007.
<https://doi.org/10.1590/S0103-21002007000400019>

Borràs, J.M. (2015). "La perspectiva del género en el cáncer: una visión relevante y necesaria". *Arbor*, 191 (773): a231. doi: <http://dx.doi.org/10.3989/arbor.2015.773n3001>

Tumas, N., Díaz, M. D. P., & Carbonetti, A. C (2013). Feminismo y cáncer de mama, una estrecha relación. III Jornadas CINIG de Estudios de Género y Feminismos, La Plata, 2013. Universidad de la plata.
<https://sedici.unlp.edu.ar/handle/10915/41888>

Valderrama-Hernández, R. (2013). Diagnóstico participativo con cartografía social. Innovaciones en metodología Investigación-Acción Participativa (IAP). Anduli. Revista Andaluza de Ciencias Sociales, (12), 53-65. ISSN 1696-0270