

Narrativas de la enfermedad: género, imagen y cáncer de mama en el arte y la cultura visual contemporáneas*

Raquel Baixauli Romero y Rebeca Pardo Sainz

Universitat de València y Universidad Internacional de La Rioja

Raquel.Baixauli@uv.es; rebeca.pardosainz@unir.net

RESUMEN: Este artículo aborda la experiencia de enfermar como tema desde la historia del arte. Se propone un marco teórico transdisciplinar sumando referentes de antropología, sociología, humanidades médicas y cultura visual. La comprensión de la enfermedad ha evolucionado desde lo religioso y ritual hasta un enfoque contemporáneo más amplio que cuestiona la construcción del discurso médico y las relaciones de poder e incorpora las narrativas de los/as pacientes. Nos centramos en el cambio de paradigma en la cultura visual, incorporando proyectos artísticos y documentales que han transformado el imaginario colectivo. Se presta especial atención a lo autorreferencial por su capacidad de integrar voces y narrativas diversas, contribuyendo a su humanización y desestigmatización. Finalmente, se aplica la perspectiva de género al análisis histórico-artístico, proponiendo como caso de estudio las narrativas visuales del cáncer de mama, que nos permiten explorar temas de corporalidad, identidades e intersecciones entre género e imagen.

PALABRAS CLAVE: Arte contemporáneo; Género; Enfermedad; Narrativas; Cáncer de mama; Cultura visual; Estigma.

Illness Narratives: Gender, Image, and Breast Cancer in Contemporary Art and Visual Culture

ABSTRACT: This article examines the experience of illness as a subject in art history. It proposes a transdisciplinary theoretical framework, incorporating references from anthropology, sociology, medical humanities and visual culture. The understanding of illness has evolved from religious and ritual perspectives to a broader contemporary approach that challenges the construction of medical discourse and power relations whilst incorporating patient narratives. The study focuses on the paradigm shift in visual culture, incorporating artistic and documentary projects that have transformed the collective imagination. Particular attention is paid to self-referential content due to its capacity to integrate diverse voices and narratives, thus contributing to the humanisation and destigmatisation of illness. Finally, a gender perspective is applied to the historical-artistic analysis, proposing visual narratives of breast cancer as a case study to explore issues of corporeality, identity and intersections between gender and image.

KEYWORDS: Contemporary Art; Gender; Illness; Narratives; Breast Cancer; Visual Culture; Stigma.

Recibido: 18 de diciembre de 2024 / Aceptado: 11 de noviembre de 2025.

Introducción

Los intentos de contar la experiencia de enfermar existen desde tiempos antiguos. Inicialmente se vincularon con finalidades religiosas o rituales y posteriormente con cuestiones científicas o médicas. Sin embargo, es en la época contemporánea cuando lo patológico se aborda desde un punto de vista cultural e integrador. A partir de este momento, las experiencias personales empiezan a poblar la literatura y el mundo artístico y, con ello, nacerán las primeras condiciones teóricas para estudiar sus narrativas.

Esta obra está bajo licencia internacional Creative Commons Reconocimiento-NoComercial-CompartirlGual 4.0.

Cómo citar este artículo: BAIXAULI ROMERO, Raquel y PARDO SAINZ, Rebeca, «Narrativas de la enfermedad: género, imagen y cáncer de mama en el arte y la cultura visual contemporáneas», *Boletín de Arte-UMA*, n.º 47, Departamento de Historia del Arte, Universidad de Málaga, 2025, pp. 125-134, ISSN: 0211-8483, e-ISSN: 2695-415X, DOI: <http://dx.doi.org/10.24310/ba.47.2025.21022>

Este artículo analiza las principales aportaciones sobre los relatos de la enfermedad desde un punto de vista interdisciplinar. Para ello, se reúne un marco de referencias teóricas desde la historia del arte, la antropología y las humanidades médicas, la comunicación o la propia práctica artística. Finalmente, se aborda como caso de estudio la representación del cáncer de mama, que nos permite comprobar cómo todo este ámbito es atravesado por cuestiones de género. El artículo sostiene la importancia de diferentes aportaciones que han abierto paso a las narrativas autorreferenciales de los propios pacientes o sus entornos cercanos¹, esenciales para comprender el arte y la visualidad contemporáneas de la enfermedad. Revisar el contexto teórico y conceptual de este tema de investigación da lugar, asimismo, a evidenciar los vacíos que pueden seguir completándose desde la cultura visual.

El interés renovado por narrar la enfermedad

Es en la década de los años 60 del siglo XX cuando aparecen los primeros estudios que abordan la enfermedad relacionándola con las nociones de poder y saber. La obra de Foucault (1966) comprende el saber médico, construido a partir de la acumulación de conocimientos y atravesado por múltiples relaciones de poder, como un mecanismo de control legítimo.

Esta estela crítica fue continuada desde la sociología y la antropología, disciplinas que en la década de los 70 mostraron interés por las narrativas culturales de la enfermedad frente al dominio médico (Bury, 2001). En este tiempo surgen obras clave que cuestionan la visión clínica y que, en algunos casos, lo hacen desde la propia experiencia con la enfermedad. Como ejemplo paradigmático, en 1978 Susan Sontag, en tratamiento por cáncer, publica *La enfermedad y sus metáforas* (2008/1978), un ensayo que analiza los mitos creados alrededor de la tuberculosis y el cáncer, que posteriormente ampliará al sida en otro ensayo, y critica el uso de metáforas bélicas en torno al cuerpo enfermo.

En las dos últimas décadas del siglo XX empiezan a nacer otras formas de abordar la enfermedad desde enfoques culturalistas. La *Historia cultural de la enfermedad* del médico Marcel Sendrail (1983) aporta un marco de referencia para entender el fenómeno de lo patológico en diferentes contextos. Desde el ámbito académico, esta línea de análisis

ha servido también para abordar la naturaleza del dolor bajo un punto de vista filosófico (Scarry, 1985) y tendrá continuidad en el siglo XXI con otras historias culturales.

Especialmente relevante para la antropología médica, con gran influencia en la forma de entender la experiencia de la enfermedad en la medicina contemporánea, fue el libro sobre las narrativas de la enfermedad de Arthur Kleinman (1988). En él desarrolla una visión más integral y humana de la enfermedad, comprendiendo la importancia del relato personal de los/as pacientes, y propone una distinción entre la dimensión biomédica, la personal o subjetiva y la socio-cultural de lo que en inglés serían *illness, disease y sickness*.

La obra de Frank (1995) incorpora a la idea de narrativa la relevancia de la voz del narrador/a herido/a, del cuerpo y de las cuestiones éticas, y propone tres categorías para analizar los relatos de la enfermedad en primera persona: restitución, caos y búsqueda. Este horizonte teórico dio lugar a que distintas disciplinas atendiesen a cómo han sido representadas ciertas enfermedades, en qué contextos o bajo qué paradigmas. Desde el ámbito literario, Couser (1997) aborda la relación entre enfermedad, discapacidad y escritura de vida. Para este autor, la narrativa autobiográfica puede ser una herramienta para recuperar los cuerpos del discurso médico elaborando sus historias para empoderarse, comprender o dotar de sentido estas experiencias.

Por tanto, el recorrido teórico de las últimas décadas del siglo XX evidencia un interés renovado hacia lo patológico, que se traduce en la integración de las voces de pacientes.

Cabe apuntar que el interés hacia la salud y la enfermedad se ha visto alimentado por la corriente histórica sobre el estudio del cuerpo, esto es, cómo se concibió en según qué momentos y qué imaginarios pobló. Aunque como tema de investigación empezó a incluirse en trabajos desde finales del siglo XX –el análisis cultural sobre la reproducción de Martin (1987) o la historia del pecho de Yalom (1997) son ejemplo de ello–, el nuevo milenio sistematiza líneas como las prácticas en torno al cuerpo, planteado como espacio e instrumento de socialización (Corbin, Courtine y Vigarello, 2005) o sus usos simbólicos, convertidos en metáforas de determinadas cosmovisiones (Le Goff y Truong, 2003). Recientemente, este campo de estudio ha dado lugar a obras que toman el cuerpo como categoría de análisis (DeMello, 2014), cuya propuesta enlaza con sus usos y significados sociales y culturales.

En la práctica clínica, el siglo XXI inaugura enfoques como la medicina narrativa (Charon, 2006), en el que intervienen los testimonios personales de los/as pacientes. Nacen, también, las conocidas como humanidades médicas, un campo de estudio interdisciplinar a medio camino entre la ciencia y las humanidades. También son muy interesantes, porque integran las artes y otras disciplinas relacionadas con el bienestar, superando las limitaciones que impone el ámbito médico, las propuestas alternativas como las «humanidades en salud» (Crawford, Brown, Baker, Tischler y Abrams, 2015).

Desde las ciencias sociales y las humanidades, los últimos años han supuesto un interés renovado en el tema al ampliarse contenidos y aplicar nuevas perspectivas o enfoques. Ejemplo de ello es la publicación de historias culturales para entender en qué contextos el dolor (Moscoso, 2011) o la enfermedad mental y la estigmatización que lleva adherida (Huertas, 2012). A todo ello se suma el interés, desde finales del siglo XX, por documentar y crear a partir de la enfermedad por parte de diversos/as artistas, especialmente desde el ámbito visual y lo autorreferencial, planteando también nuevas necesidades para su análisis, como la del enfoque de género.

Apertura hacia la cultura visual

A pesar del creciente número de obras vinculadas a la enfermedad desde la cultura visual, del rol de lo fotográfico en iniciativas como la antipsiquiatría y las diversas propuestas para utilizar el medio como terapia, los ejemplos de investigaciones que abordan la noción histórica de enfermedad desde este enfoque son escasos y apenas existen autores que traten el tema antes del siglo XXI, con alguna salvedad como Sander L. Gilman (1982 y 1988).

Fue el papel que las imágenes jugaron en la modernidad, entendida como proyecto disciplinario, el que hizo que desde la contemporaneidad se preste atención a lo patológico y los modos de representarlo. El libro de Carlos Reyero (2005) analiza las convenciones visuales utilizadas y propone nuevas categorías estéticas para la representación de la enfermedad y la discapacidad. Desde el punto de vista histórico-médico existen trabajos como el de Richard Barnett (2014), que reúne ilustraciones científicas del siglo XIX entre las que se incluyen algunas representaciones del cáncer de

mama. Más recientemente, la investigación de Morente Parra (2019) analiza la enfermedad en algunos contextos visuales de la Edad Media a través de enfoques pensados exclusivamente para el estudio de la imagen.

La producción contemporánea, a diferencia de los anteriores contextos, ha dado lugar a líneas clave que deben ser abordadas desde un punto de vista interdisciplinar: las imágenes de la salud mental han sido investigadas por Yayo Aznar (2013); divulga sobre este tema Oscar Martínez Azumendi en *Psiquifotos*, blog dedicado a las imágenes de la psiquiatría; y, más recientemente, se han abordado las prácticas fotográficas en la enfermedad, la muerte y el duelo en *La imagen desvelada* (Morcate y Pardo, 2019).

Una de las líneas de mayor solidez, por su trayectoria teórica en paralelo a la práctica, es la que se dedica a la noción de estigma (Goffman, 2006; Tyler, 2021) vinculada a la fotografía de la enfermedad (Pardo, 2018). Especialmente significativa en este sentido es la cuestión del sida. Ante su comprensión como amenaza en una sociedad regida por los conceptos de bienestar, orden y seguridad, el arte apostó, desde finales del siglo XX, por distintas estrategias de resistencia que en el ámbito español han sido recogidas por diversos autores². En esta época, sobre el sida, impactaron en la opinión pública y la cultura visual el autorretrato de Robert Mapplethorpe en 1988, empuñando un bastón con una calavera un año antes de morir, y las imágenes de David Kirby en su lecho de muerte rodeado de su familia, tomadas por Therese Frare, que publicó la revista *Life* en 1990 y posteriormente popularizó Benetton en una polémica campaña de publicidad.

En el ámbito del fotoperiodismo y la fotografía documental ha habido interesantes aportaciones por parte de profesionales de la fotografía que conviven con los procesos de enfermedad de sus familiares, como Pedro Meyer, la pareja Julie Winokur y Ed Kashi o Alejandro Kirchuk. Al mostrar la cotidianidad de la enfermedad públicamente con proyectos personales han contribuido a humanizar y transformar el imaginario colectivo en ámbitos muy estigmatizados como la salud mental (Pardo, 2014). También desde el contexto artístico, como el trabajo de Tatsumi Oriomo, que al cuidar de su madre crea *Art Mama* en la que suma la reflexión sobre el lugar de ciertos pacientes en una sociedad basada en el capacitismo.

En la actualidad digital, las narrativas de la enfermedad han impregnado redes sociales transformando el ima-

ginario colectivo y los cánones de belleza con movimientos/*hashtags* como *#vitiligo beauty* y blogs como *Days With My Father*, de Phillip Toledano. Estas nuevas voces incluyen usuarios/as comunes, artistas y fotoperiodistas, que consiguen concienciar desde la imagen, con la credibilidad del tono testimonial, visibilizando una cotidianeidad muy alejada de la iconografía, generalmente vinculada a la violencia y la estigmatización, generada por las imágenes médicas o el fotoperiodismo de siglos pasados.

En Internet, gracias a la inmediatez y ubicuidad de las imágenes digitales, surgen nuevos paradigmas, y representaciones de enfermedades y condiciones hasta ahora no visibilizadas, porque son muchos los/as pacientes, cuidadoras/as y personas que conviven con la enfermedad, activos/as en las redes sociales, que consiguen ganar una agencia que era impensable hace apenas unos años al acceder al doble rol delante y detrás de la cámara (Morcate y Pardo, 2019). Ante esta nueva realidad, disciplinas como la historia del arte tienen mucho por hacer, desde establecer nuevas categorías visuales a afrontar enfoques comprometidos y de difícil abordaje metodológico al ser aún muy complicado el análisis de las imágenes compartidas *online*.

Intersecciones entre imagen y género. Del proyecto disciplinario al cuerpo como soporte autorreferencial

Una de las lagunas principales a la hora de abordar los discursos visuales de la enfermedad desde el ámbito de la imagen es la cuestión del género. A pesar de los mencionados trabajos que abordan desde la cultura visual distintos momentos históricos de la enfermedad, es notable la ausencia de un trabajo que sistematice o agrupe el tema bajo esta perspectiva.

Los principales trabajos parten de una mirada al siglo XIX, momento en que la modernidad como proyecto disciplinario reúne los esfuerzos en tejer lo patológico en relación con lo femenino. Bajo esta premisa, el trabajo de Didi-Huberman (2007) cuestiona las prácticas alrededor de la histeria, especialmente la relativa a la producción de imágenes fotográficas en el contexto médico de La Salpêtrière.

Pero, la aproximación al tema en clave de género y de forma consciente parece focalizarse en el entresiglos

XIX-XX, un período en el que cuestiones relativas a la enfermedad social, el higienismo o la disciplina parecen ganar importancia en relación con la imagen (Baixauli, 2025). Como resultado de ello, la tesis de Alba del Pozo (2013), desde la literatura comparada, ofrece un marco conceptual clave para el resto de las disciplinas. Por su parte, el libro de Mary Hunter (2017) es un ejemplo de cómo, en la práctica, las fronteras entre disciplinas como las humanidades médicas y la historia del arte quedan diluidas. Enfocado en este final de siglo, su trabajo compara la imagen decimonónica pública de la medicina, que construyó el imaginario del médico como héroe, con colecciones médicas y fuentes de carácter más privado. Además, recientemente se ha publicado un primer estado de la cuestión sobre la relación entre el género y la enfermedad en la producción artística de la segunda mitad del siglo XIX que propone cómo la convergencia de saberes presentó contradicciones en la visualidad del momento (Baixauli, 2021).

Desde finales del siglo XX cada vez son más frecuentes las autoras, investigadoras y artistas que han incorporado a sus temas de investigación relacionados con la medicina enfoques de género³ y que se abren al análisis de ámbitos vinculados a la salud femenina hasta ahora considerados tabú o no tratados, como la violencia obstétrica. Esta orientación enlaza con movimientos sociales en torno a la salud de las mujeres, que iniciaron su andadura en contextos como el norteamericano en los años 90. Frente a la concepción de cuerpos supeditados al contexto clínico, distintas acciones que iban desde la sensibilización a la educación sanitaria convertían a las pacientes en dueñas de sus historias y decisiones (Fernández-Morales, 2013).

Con el auge de la desmaterialización del objeto artístico y las prácticas en torno al cuerpo, este se convierte en soporte autorreferencial para alimentar nuevos discursos sobre la enfermedad. La traslación del feminismo al ámbito artístico supuso acciones, tendencias y proyectos que cuestionaban la mirada establecida. Con el nuevo siglo, la tendencia feminista en el arte actual se abrió a cuestiones complejas en relación con la identidad y los cuerpos que siguen teniendo su influjo en lo visual. Desde la teoría del arte, y de forma generalista, algunas autoras han abordado la voluntad de autorrepresentación (Amorós, 2005), así como distintas cuestiones en torno a imágenes extremas de las mujeres en el mundo artístico contemporáneo (Balles-

ter, 2012). Más reciente es el innovador ensayo en forma de novela gráfica *La sala de los espejos* de Liv Strömquist (2022), que aborda críticamente el nuevo control que tienen las mujeres de sus propias imágenes en la cultura del selfie y las posibilidades que esto tiene en temas de belleza, deseo, sexualidad y poder.

En el marco del neoliberalismo, las nociones de salud y enfermedad aluden a construcciones culturales nada inocentes. A la par que las relaciones de género se inscriben en los cuerpos en sus distintos itinerarios y las prácticas sociales e individuales se convierten en fenómenos corporales (Esteban, 2004), las experiencias sobre la enfermedad se configuran como un régimen que trasciende lo individual y en el que interfieren componentes culturales (Klawiter, 2004). En este contexto, es importante recordar las aportaciones teóricas sobre las fuerzas de exclusión y abyección de Judith Butler (2002) recogiendo el legado de Julia Kristeva (1982), las del poscolonialismo y las transversalidades necesarias para comprender algunos cuerpos disidentes o fuera de la norma, o las de la biopolítica o la somatopolítica. También son interesantes las aportaciones de Paul B. Preciado con el término «somateca»⁴, para hacer referencia al cuerpo como una especie de archivo o registro de las fuerzas disciplinarias.

Con todo ello, la traslación a lo artístico del diagnóstico del cáncer de mama se sitúa en la encrucijada de compartir la experiencia para reflexionar sobre cuestiones relacionadas con el poder, la violencia, el cuerpo, la abyección o la identidad. Si se entiende la visualidad como fórmula para construir la realidad, los discursos adheridos a ella son los instrumentos utilizados para configurar significados y relaciones sociales, para determinar aquello que se ve y lo que queda oculto. Veremos a continuación que la imagen social de esta enfermedad se aleja de la realidad que la caracteriza, y aquello invisibilizado por el relato científico ha sido resignificado mediante la práctica artística.

Narrativas visuales en torno al cáncer de mama

Las narrativas visuales en torno al cáncer de mama oscilan entre propuestas artísticas que desafían los regímenes normativos –se trata, normalmente, de representaciones en primera persona de la enfermedad– y una imagen social o

popular cargada de códigos culturales en los que adquiere especial presencia la cuestión de género.

El ámbito artístico, especialmente en proyectos auto-referenciales, favorece un imaginario que trasciende la experiencia individual de la enfermedad. Desde la llegada del feminismo al ámbito artístico, los distintos alegatos sobre el cuerpo, usado en muchas ocasiones como medio, plantean nuevas experiencias estéticas, reflexiones sobre la corporeidad y las identidades, y relatos resilientes y testimoniales sobre el cáncer de mama (Gil Gil, 2023). Las imágenes resultantes muestran cicatrices, efectos y secuelas del tratamiento, a la vez que se rebelan contra el aséptico discurso clínico, que en muchas ocasiones se resiste a dar voz a las pacientes.

Desde el punto de vista metodológico, autoras como Sue Wilkinson (2001) han aportado a la investigación ejemplos de análisis con perspectiva de género para abordar los discursos del cáncer de mama, a partir de premisas desarrolladas por la sociología como la vinculación de la salud con lo masculino y la enfermedad con lo femenino. Recientes compilaciones de ensayos han dado lugar a volúmenes que incluyen también las principales premisas de las humanidades médicas (Myers, 2021)⁵. En el ámbito estético, teóricas como Rosalía Torrent se han aproximado al tema en diversas ocasiones. Para el proyecto *Fotomanías* (Cobo, 2011: 39-62) configura un panorama general sobre los antecedentes que relacionan arte y enfermedad y la relación que el feminismo tuvo al vincular experiencias artísticas con el cuerpo enfermo. Más allá de la consideración del proceso como fenómeno terapéutico, Torrent (2012) apunta las capacidades estéticas del dolor como experiencia central. En esta línea, trabajos más recientes presentan cómo distintas prácticas artísticas han explorado las metáforas vinculadas a lo patológico (del Río y Rico, 2019).

Entre los años 70 y 90 distintas artistas documentaron, a través de fotografías de sus cuerpos, el proceso de la enfermedad durante y tras el tratamiento, dando visibilidad a aspectos como la situación del paciente. La británica Jo Spence es, con toda probabilidad, uno de los principales nombres artísticos relacionados con la causa, al utilizar distintas estrategias visuales para reivindicar su discurso y ser una de las pioneras de la «fototerapia», que junto al término «fotografía terapéutica» han ido tomando fuerza desde el siglo XX con referentes como la psicóloga Judy Weiser.

Desde la incorporación a su particular versión del álbum familiar, en el que Spence incluye fotografías de situaciones que se alejan de la felicidad canónica, hasta los proyectos a raíz de ser diagnosticada de cáncer en 1982, sus series, además de destacar como ejemplo de utilización del medio con fines terapéuticos (Morcate y Pardo, 2019: 41), reivindican la propiedad de su cuerpo más allá del control médico y social y plantean las implicaciones identitarias y de autopercepción de una mastectomía (Passerino, 2019).

Documentar la enfermedad y hacerla visible de una forma realista, plasmando los efectos, cicatrices y debates sin victimismo y denunciando la infantilización del trato, es una cuestión en la que también se reafirmó Hannah Wilke. Artista polémica en su tiempo por mostrar su cuerpo normativo desnudo, y criticada por pensarse que estas prácticas no contribuían a deconstruir la mirada patriarcal, en 1978 se adentra de lleno en el tema de la enfermedad a raíz del cáncer de su madre. Ya en la década de los 90, en series como *Intra-Venus* plasma los efectos de su linfoma y deja, a modo de testamento artístico, múltiples reflexiones sobre el reflejo del cuerpo enfermo en comparación con los imaginarios tradicionales, lo abyecto y el uso del humor y la ironía como aliadas del feminismo (Amorós, 2014). También en los 90, la modelo Matuschka se somete a una mastectomía y más tarde, al saber que no era necesaria, se convierte en activista. En 1993 protagonizó una icónica portada del *Sunday Times* con *Beauty Out of Damage*, fotografía donde muestra su mastectomía y con la que contribuye a abrir el debate sobre la visibilización, información y tratamiento del cáncer de mama.

El uso de la fotografía será una constante durante este tiempo y perdura hasta la actualidad. Instalaciones como *Olympia* (1996) de Katarzyna Kozyra recreando el mítico cuadro en un escenario clínico o proyectos que cuestionan el discurso hegemónico del cáncer de mama como los de Connie Reider, Nancy Witherell, Niki Berg o Francine Gagnon, estudiados desde la antropología visual por Susana de Noronha (Moratec y Pardo, 2019: 79-123), evidencian que la experiencia individual trasciende los límites de lo artístico para hablar de una narrativa personal que va más allá de *sobrevivir* o no. Estos proyectos abren nuevas líneas de investigación para abordar el cáncer de mama desde el arte, la experiencia personal y la cultura material (de Noronha, 2009; 2015; 2019).

Desde lo fotográfico, son varios los proyectos que han tratado de documentar la experiencia del cáncer de mama

junto a algún ser querido humanizando la forma de visualizarlo a través de imágenes familiares (Pardo, 2012; Sile, 2020). Entre ellos, *Álbum* (1988-2002) de Ana Casas Broda con la historia de la mastectomía de su abuela; las imágenes que Annie Leibovitz toma de Susan Sontag hasta su fallecimiento publicadas en el libro *A Photographer's Life* (2006); o proyectos como el de Angelo Merendino sobre su mujer (2008-2011) o el de Nancy Borowick (2017) sobre el cáncer de sus padres, que han contribuido a la visibilización del proceso.

A ellos podrían añadirse muchos más, como los de Kerry Mansfield, María Cobo o las acciones de Mara León (Torrent, 2012). Voces que visibilizan las consecuencias de los tratamientos e integran debates sobre cuestiones como si es o no necesaria una peluca. Las imágenes de mujeres que optan por renunciar a la reconstrucción tras la mastectomía van tomando presencia, como el trabajo fotoperiodístico de Sáshenka Gutiérrez de la doble mastectomía de Sandra Monroy.

En la actualidad existen otras narrativas cuyos discursos culturales se relacionan, además de con la teoría feminista, con el giro *postmillennial*, que brinda nuevas herramientas de análisis (DeShazer, 2013). La visión cultural o social más extendida sobre el cáncer de mama bebe del discurso utilizado por los medios de comunicación y la publicidad. Atendiendo a las tipologías establecidas por Frank (1995), en este ámbito predomina la narrativa de la restitución (Thomas-MacLean, 2004; Sumalla, Ochoa y Blanco, 2013); esto es, el enfoque científico para que el cuerpo vuelva a la situación previa al diagnóstico a través del correspondiente tratamiento. Este discurso, además de excluir toda posibilidad más allá de la recuperación, uniéndose así a la tendencia contemporánea de negar la muerte, plantea una visión optimista y edulcorada del proceso que sigue haciendo uso de las metáforas bélicas apuntadas por Sontag (Ehrreich, 2011: 19-53).

El interés que despiertan estas imágenes fuera del ámbito artístico reside en la retórica empleada y creada alrededor de las mismas, en la que los estereotipos de género juegan un papel clave en una construcción simplificada de la condición femenina. Este relato alimenta una mitología alrededor del cáncer que favorece la visibilización de la hiperfeminidad y la sexualización, mientras que oculta los aspectos más dramáticos de la enfermedad y despolitiza cuestiones en relación con desigualdades sociales. El uso de lazos rosa,

cuerpos normativos, sonrisas y la ausencia de cicatrices que pueblan campañas de concienciación y publicidad contribuyen a infantilizar la imagen de esta enfermedad (King, 2008).

Desde la sociología médica, partiendo del estudio de las representaciones de enfermedades como el cáncer de mama, se han realizado comparativas que muestran, en última instancia, un panorama bastante unificado en Internet (Seale, 2005). La sociología es uno de los ámbitos de estudio que más se ha preocupado, al menos en el ámbito nacional, de la representación en plataformas digitales y redes sociales. Desde análisis concretos de blogs (Coll-Planas, 2014), pasando por estudios que concluyen que la narrativa de la enfermedad que predomina en dichos espacios es la de la restitución propuesta por Frank (1995) (Coll-Planas y Visa, 2015), hasta la sistematización de discursos visuales a partir de fotografías como las de Olatz Vázquez en su Instagram a raíz de su cáncer de estómago (Varela y Vicente, 2023), este nuevo cuerpo de imágenes plantea temas pendientes de abordarse desde la cultura visual.

En la contemporaneidad, las plataformas digitales configuran un espacio aparentemente libre para seguir alimentando nuestros imaginarios. Sin embargo, no debe olvidarse el trasfondo corporativo que opera para su funcionamiento. De tal manera, las imágenes y fotografías en primera persona sobre el cáncer de mama en estos lugares pueden parecer transgresoras, pero a menudo las estrategias utilizadas remiten a tradiciones anteriores. En todas ellas, los componentes de género y prácticas de racialización siguen aludiendo a la imagen social o popular de la enfermedad (Vicari, Ditchfield y Chuang, 2024). El panorama se complementa con las imágenes generadas por la inteligencia artificial, que parecen estarse alimentando de bancos de imágenes en los que se reproducen estereotipos y abunda el denominado *pinkwashing*, y que a su vez retroalimentan y contribuyen a la homogeneización del imaginario sesgado en Internet (Baixaulli y Pardo, 2024). Por ello, se sigue reivindicando la necesidad de continuar pensando la enfermedad en clave feminista (Porroche-Escudero, Coll-Planas y Riba, 2017).

En síntesis, más allá de incursiones puntuales desde la estética, la teoría del arte, y la cultura visual, las narrativas de la enfermedad en el arte contemporáneo siguen siendo un tema de estudio casi inexplorado, quizás porque su abordaje

requiere de un marco teórico interdisciplinar y de enfoques que no son exclusivos de una disciplina.

Conclusiones

La experiencia de enfermar pasa a ser una cuestión que despierta intereses más allá del ámbito médico en las últimas décadas del siglo XX. Las humanidades empiezan a atender cuestiones en relación con la construcción del discurso médico, las narrativas de los/as pacientes y las relaciones de poder. Desde distintas disciplinas se inauguran enfoques holísticos que desembocarán en la necesidad de comprender el tema desde lo cultural. En paralelo, distintos proyectos artísticos o documentales dotan a estos temas de una agencia que perdura hasta la actualidad, amplificada por las posibilidades que ofrece Internet a los/as afectados/as que, por primera vez, de forma masiva, pueden acceder a autorrepresentarse públicamente.

La cultura visual, especialmente desde la autorreferencialidad, ha ido integrando diferentes voces, narrativas, discursos y relatos, transformando el imaginario colectivo y los paradigmas visuales, contribuyendo a la desestigmatización, honestidad y humanización de la visión de la enfermedad. Sin embargo, los medios, la publicidad, las redes sociales y la inteligencia artificial parecen estar uniformizando la imagen de algunas enfermedades. A pesar de los fragmentos que existen, la historia del arte sigue teniendo pendiente explorar el tema de lo patológico como experiencia central de la producción visual contemporánea.

En cuanto a la aproximación a través del género, es necesario acudir a las relecturas que revisan desde la segunda mitad del siglo XIX para encontrar ejemplos actualizados que aborden el tema desde la cultura visual. Es aquí donde se aplica como categoría para el análisis histórico-artístico. En tal sentido, las narrativas visuales del cáncer de mama brindan la posibilidad de completar líneas de investigación y de visibilización hasta ahora consideradas tabú o ignoradas en relación con las corporalidades, las identidades y las intersecciones presentes entre género e imagen. Este artículo pretende servir como punto de partida para abordar un tema muy actual y aún poco transitado de la historia del arte.

Notas

* Esta investigación está financiada por el «Subprograma Atracción de Talento-Contratos Postdoctorales de la Universitat de València» y el Proyecto I+D+i «Representaciones contemporáneas del duelo y el dolor: visibilización, agencia y transformación social a través de la imagen» (PID2022-137176OA-I00), financiado por el Ministerio de Ciencia, Innovación y Universidades/ Agencia Estatal de Investigación (MICIU/AEI/10.13039/501100011033).

1 Se emplea el término «autorreferencial» cuando el/la autor/a está implicado/a en la historia (por ejemplo, como cuidador/a o familiar), englobando lo auto-biográfico en que autor/a, narrador/a y protagonista coinciden en la misma persona (Pardo, 2012).

2 Aliaga y García Cortés, 1993; Miralles, 1993; Martín Hernández, 2009; Baya Gallego, 2015; Rico Cuesta, 2017; Barragán Nieto, 2022.

3 Showalter, 1987; Ehrenreich y English, 1988; Jordanova, 1989; Lupton, 2003.

4 Propuesta dentro del programa «Somateca. Producción biopolítica, feminismos, prácticas queer y trans», dirigido por Preciado y organizado por Museo Nacional Centro de Arte Reina Sofía-MNCARS en 2012.

5 Sobre la apertura de este campo de estudio en relación con la perspectiva de género, cuyos debates trascienden lo clínico y se desarrollan en el ámbito académico, véase González-Arias, 2024.

Referencias bibliográficas

- ALIAGA, Juan Vicente y GARCÍA CORTÉS, José Miguel (1993), *De amor y rabia: acerca del arte y el sida*, Universitat Politècnica de València, València.
- AMORÓS BLASCO, Lorena (2005), *Abismos de la mirada. La experiencia límite en el autorretrato último*, Cendeac, Murcia.
- AMORÓS BLASCO, Lorena (2014), «Erótica del desbordamiento. Diagnóstico: Hannah Wilke», *Dossiers Feministes*, n.º 18, pp. 169-180.
- AZNAR, Yayo (2013), *Insensatos. Sobre la representación de la locura*, Micromegas, Murcia.
- BAIXAULI, Raquel (2021), «La inferioridad del bello sexo. Relaciones entre imagen, género y enfermedad en el entresiglos XIX-XX», *Atrio. Revista de Historia del Arte*, n.º 27, pp. 204-227.
- BAIXAULI, Raquel (2025), *La mujer enferma. Icono de la modernidad*, Universitat de València, València.
- BAIXAULI, Raquel y PARDO, Rebeca (2024), «Octubre rosa: ¿compromiso con el cáncer de mama u oportunidad de venta?», *The Conversation*, 17 octubre. En: <<https://theconversation.com/octubre-rosa-compromiso-con-el-cancer-de-mama-u-oportunidad-de-venta-240071>>.
- BALLESTER BUGUES, Irene (2012), *El cuerpo abierto. Representaciones extremas de la mujer en el arte contemporáneo*, Trea, Madrid.
- BARNETT, Richard (2014), *The sick rose or; disease and the art of medical illustration*, Thames & Hudson, Londres.
- BARRAGÁN NIETO, José Pablo (2022), «De la muerte y la disolución. El arte del sida en la España postransicional (1981-1996)», *Bulletin of Spanish Visual Studies*, n.º 1, pp. 105-124.
- BAYA GALLEGOS, Alfonso (2015), *El imaginario del SIDA en la cultura visual. Construcción, significación y cuestionamiento a través de estrategias artísticas*, Tesis doctoral, Universidad de Granada, Granada.
- BURY, Mike (2001), «Illness narratives: fact or fiction?», *Sociology of Health and Illness*, vol. 23, n.º 3, pp. 263-285.
- BUTLER, Judith (2002), *Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del sexo*, Paidós, Barcelona.
- CHARON, Rita (2006), *Narrative Medicine. Honoring the Stories of Illness*, Oxford University Press, Oxford.
- COBO, María (com.) (2011), ¿Heroínas o víctimas?, Diputación de Málaga, Málaga.
- COLL-PLANAS, Gerard (2014), «“Me quedaré con lo positivo”: Análisis de blogs de mujeres con cáncer de mama», *Aloma. Revista de Psicología, Ciència de l'Educació i l'Esport*, vol. 32, n.º 1, pp. 33-44.
- COLL-PLANAS, Gerard y VISA, Mariona (2015), «Compartir la enfermedad on-line. Narrativas de restitución y búsqueda en blogs de mujeres con cáncer de mama», *Zer*, vol. 20, n.º 38, pp. 195-210. <https://doi.org/10.1387/zer.14796>.
- CORBIN, Alain, COURTINE, Jean-Jacques y VIGARELLO, Georges (2005), *Historia del cuerpo*, Taurus, Madrid.
- COUSER, G. Thomas (1997), *Recovering Bodies. Illness, Disability and Life Writing*, University of Wisconsin, Madison.
- CRAWFORD, Paul, BROWN, Brian, BAKER, Charley, TISCHLER, Victoria y ABRAMS, Brian (2015), *Health Humanities*, Palgrave Macmillan, Londres.
- DE NORONHA, Susana (2009), *A Tinta, a Mariposa ea Metástase. A Arte como Experiência, Conhecimento e Ação sobre o Cancro de Mama*, Edições Afrontamento, Porto.

- DE NORONHA, Susana (2015), *Objetos Feitos de Cancro. Mulheres, Cultura Material e Doença nas Estórias da Arte*, Edições Almedina, Coimbra.
- DE NORONHA, Susana (2019), *Cancro Sobre Papel. Estórias de oito mulheres portuguesas entre palavra falada, arte e ciência escrita*, Edições Almedina, Coimbra.
- DEL POZO GARCÍA, Alba (2013), *Género y enfermedad en la literatura española del fin de siglo XIX-XX*, Tesis doctoral, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona.
- DEL RÍO, Alfonso y RICO, Marta (2019), «La enfermedad como otredad: Las metáforas dominantes a partir de las prácticas artísticas visuales», *AIBR. Revista de Antropología Iberoamericana*, vol. 14, n.º 2, pp. 253-276.
- DEMELLO, Margo (2014), *Body Studies. An Introduction*, Routledge, Londres.
- DESHAZER, Mary K. (2013), *Mammographies. The Cultural Discourses of Breast Cancer Narratives*, The University of Michigan Press, Ann Arbor.
- DIDI-HUBERMAN, Georges (2007), *La invención de la histeria. Charcot y la iconografía fotográfica de la Salpêtrière*, Cátedra, Madrid.
- EHRENREICH, Barbara (2011), *Sonríe o muere. La trampa del pensamiento positivo*, Turner, Madrid.
- EHRENREICH, Barbara y ENGLISH, Deirdre (1988), *Brujas, comadronas y enfermeras. Historia de las sanadoras. Dolencias y trastornos. Política sexual de la enfermedad*, La Sal, Barcelona.
- ESTEBAN, Mari Luz (2004), *Antropología del cuerpo. Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*, Bellaterra, Barcelona.
- FERNÁNDEZ-MORALES, Marta (2013), «“Is Anybody Paying Attention?”: Breast Cancer on Stage in the Twenty-First Century», *Tulsa Studies in Women's Literature*, vol. 32, n.º 2, pp. 129-146. <https://doi.org/10.1353/tsw.2013.a550201>.
- FOUCAULT, Michel (1966), *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*, Siglo XXI, Madrid.
- FRANK, Arthur W. (1995), *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics*, University of Chicago, Chicago.
- GIL GIL, Cristian (2023), *La creación artística y la reverberación del dolor, la enfermedad y la muerte en el arte contemporáneo. Una propuesta artística desde la adversidad y la resiliencia*, Tesis doctoral, Universitat Politècnica de València, València.
- GILMAN, Sander L. (1982), *Seeing the insane*, John Wiley & Sons, Nueva York.
- GILMAN, Sander L. (1988), *Disease and Representations. Images of Illness from Madness to AIDS*, Cornell University Press, Londres.
- GOFFMAN, Erving (2006), *Estigma. La identidad deteriorada*, Amorrortu, Buenos Aires.
- GONZÁLEZ-ARIAS, Luz Mar (2024), «El alcance de las humanidades médicas en la era post-COVID-19. ¿Más allá del género?», *Lectoras. Revista de dones i textualitat*, n.º 30, pp. 11-25.
- HUERTAS, Rafael (2012), *Historia cultural de la psiquiatría. (Re)pensar la locura*, Libros de la Catarata, Madrid.
- HUNTER, Mary (2017), *The face of medicine. Visualising medical masculinities in late nineteenth-century Paris*, Manchester University Press, Manchester.
- JORDANOVA, Ludmilla (1989), *Sexual visions. Images of gender in science and medicine between the eighteenth and twentieth centuries*, University of Wisconsin Press, Madison.
- KING, Samantha (2008), *Pink Ribbons, Inc. Breast Cancer and the Politics of Philanthropy*, University of Minnesota Press, Minneapolis.
- KLAWITER, Maren (2004), «Breast cancer in two regimes: The impact of social movements on illness experience», *Sociology of Health & Illness*, vol. 26, n.º 6, pp. 845-874. https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2004.421_1.x.
- KLEINMAN, Arthur (1988), *The Illness Narratives. Suffering, Healing and the Human Condition*, Basic Books, Nueva York.
- KRISTEVA, Julia (1982), *Powers of Horror. An Essay on Abjection*, Colombia University Press, Nueva York.
- LE GOFF, Jacques y TRUONG, Nicolas (2003), *Una historia del cuerpo en la Edad Media*, Paidós, Barcelona.
- LUPTON, Deborah (2003), *Medicine as Culture. Illness, Disease and the Body in Western Societies*, Sage, Londres.
- MARTIN, Emily (1987), *The Woman in the Body. A Cultural Analysis of Reproduction*, Beacon Press, Boston.
- MARTÍN HERNÁNDEZ, Rut (2009), *El cuerpo enfermo: arte y VIH/sida en España*, Tesis doctoral, Universidad Complutense de Madrid, Madrid.
- MIRALLES, Pepe (1993), *Estrategias artísticas de resistencia: fragmentos de un proyecto de intervención social*, Tesis doctoral, Universitat Politècnica de València, València.
- MORCATE, Montse y PARDO, Rebeca (eds.) (2019), *La imagen desvelada. Prácticas fotográficas en la enfermedad, la muerte y el duelo*, Sans Soleil, Vitoria.

- MORENTE PARRA, María Isabel (2019), *La imagen de la enfermedad en la Europa de la Baja Edad Media*, Delta, Madrid.
- MOSCOSO, Javier (2011), *Historia cultural del dolor*, Taurus, Madrid.
- MYERS, Kimberly (ed.) (2021), *Breast Cancer Inside Out. Bodies, Biographies & Beliefs*, Peter Lang, Berna.
- PARDO, Rebeca (2012), *La autorreferencialidad en el arte (1970-2011). El papel de la fotografía, el vídeo y el cine domésticos como huella mnemónica en la construcción identitaria*, Tesis doctoral inédita, Universitat de Barcelona.
- PARDO, Rebeca (2014), «Self-Reference, Visual Arts and Mental Health: Synergies and Contemporary Encounters», en SPARKES, Andrew C. (ed.), *Auto/Biography Yearbook 2013*, Rusell Press, Nottingham, pp. 1-21.
- PARDO, Rebeca (2018), «Photography and mental illness: feeding or combating the stigma of invisible pain online and offline», en GONZÁLEZ-POLLEDÓ, Elena y TARR, Jen (eds.), *Painscapes. Communicating Pain*, Palgrave Macmillan, Londres, pp. 157-182.
- PASSERINO, Leila (2019), «Fotografía y experiencia de enfermedad: relatos autobiográficos de dos mujeres con cáncer de mama. Discusiones en torno a lo monstruoso, el deseo y la producción de subjetividad», *Sudamérica*, n.º 10, pp. 56-73.
- PORROCHE-ESCUDERO, Ana, COLL-PLANAS, Gerard y RIBA, Caterina (eds.) (2017), *Cicatrices (in)visibles. Perspectivas feministas sobre el cáncer de mama*, Bellaterra, Barcelona.
- REYERO, Carlos (2005), *La belleza imperfecta. Discapacitados en la vigilia del arte moderno*, Siruela, Madrid.
- RICO CUESTA, Marta (2017), *Enfermedades, arte y espacio público. Estrategias artísticas en los procesos de significación de las enfermedades mediáticas y periféricas a partir de la segunda mitad del siglo XX*, Tesis Doctoral, Universidad de Granada, Granada.
- SCARRY, Elaine (1985), *The Body in Pain. The Making and Unmaking of the World*, Oxford University Press, Oxford.
- SEALE, Clive (2005), «New directions for critical internet health studies: representing cancer experience on the web», *Sociology of Health & Illness*, vol. 27, n.º 4, pp. 515-540. <https://doi.org/10.1111/j.1467-9566.2005.00454.x>.
- SENDRAIL, Marcel (1983), *Historia cultural de la enfermedad*, Espasa-Calpe, Madrid.
- SHOWALTER, Elaine (1987), *The Female Malady. Women, Madness and English Culture, 1830-1980*, Virago, Londres.
- SILE, Agnese (2020), «Exploring Intimacy in Collaborative Photographic Narratives of Breast Cancer», *Humanities*, vol. 9, n.º 27, pp. 1-17. <https://doi.org/10.3390/h9010027>.
- SONTAG, Susan (2008/1978), *La enfermedad y sus metáforas. El sida y sus metáforas*, Taurus, Madrid.
- STRÖMQVIST, Liv (2022), *La sala de los espejos*, Reservoir Books, Barcelona.
- SUMALLA, Enric C., OCHOA, Cristian y BLANCO, Ignasi (2013), «“Pero... ¿estoy curada?”». Narración de restitución y discurso biomédico en cáncer de mama», en MARTÍNEZ-HERNÁENZ, DI GIACOMO, Susan M. y MASANA, Lina (coords.), *Evidencias y narrativas en la atención sanitaria. Una perspectiva antropológica*, Universitat Rovira i Virgili, Tarragona, pp. 137-150.
- THOMAS-MACLEAN, Roanne (2004), «Understanding Breast Cancer Stories Via Frank's Narrative Types», *Social Science y medicine*, vol. 58, n.º 9, pp. 1647-1657. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(03\)00372-1](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(03)00372-1).
- TORRENT, Rosalía (2012), «Fragmentos creativos a partir del dolor», *Dossiers feministes*, n.º 16, pp. 45-59.
- TYLER, Imogen (2021), *Stigma. The Machinery of Inequality*, Zed Books, Londres.
- VARELA RODRÍGUEZ, Miguel y VICENTE MARIÑO, Miguel (2023), «Llorar fotografías. Análisis de contenidos y discursos visuales sobre el cáncer en las fotografías de Olatz Vázquez en Instagram», *RES. Revista Española de Sociología*, vol. 32, n.º 1, pp. 1-25. <https://doi.org/10.22325/fes/res.2023.149>.
- VICARI, Stefania, DITCHFIELD, Hannah y CHUANG, Yuning (2024), «Contemporary visualities of ill health. On the social (media) construction of disease regimes», *Sociology of Health & Illness*, pp. 1-20. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.13846>.
- WILKINSON, Sue (2001), «Breast cancer: Feminism, representations and resistance – a commentary on Dorothy Broom's “Reading breast cancer”», *Health*, vol. 5, n.º 2, pp. 269-277.
- YALOM, Marilyn (1997), *A History of the Breast*, Harper Collins, Londres.