



**UNL • FACULTAD
DE HUMANIDADES
Y CIENCIAS**

Universidad Nacional del Litoral
Doctorado en Estudios Sociales
Tesis doctoral

Título de tesis: Entre discursos biomédicos y narrativas biográficas. Las mujeres entrerrianas en los itinerarios de la endometriosis.

Director: Dr. Ernesto Meccia

Co- director: Dr. Esteban Grippaldi

Alumna: Lic. Andrea Zankel

Año: 2025

Entre discursos biomédicos y narrativas biográficas



**Las mujeres entrerrianas
en los itinerarios de la endometriosis**

Preludio	7
Explorar lo inexplorado (e intentar abarcarlo)	8
Los itinerarios de la endometriosis (y el viejo problema de la variedad humana)	11
Zonas de cultivo	15
Objetivos e hipótesis	16
Producir ciencia y narrar experiencias. Modos de (des)hacer la cultura	18
Estrategia metodológica	19
Si el cuerpo está hecho de palabras (puede reescribirse)	20
Interpretar y conversar con nueve mujeres: de la experiencia corporal a la narración	23
Del texto al sistema cultural (o cómo aproximarnos al discurso científico)	31
Qué saben de la endometriosis	36
Breve genealogía de la endometriosis	37
La producción científica en la endometriosis	40
Investigaciones según variables o dimensiones de análisis	44
Contribuciones afines	48
Surcos y derivas históricas de la cuestión sanitaria	51
Lecturas actuales sobre la endometriosis	52
a. La invisibilidad en cuestión	52
b. Políticas en Argentina y Latinoamérica	53
c. Mujeres organizadas. Más acá y más allá de las fronteras	55
d. La endometriosis en otras latitudes	57
Modelos socioeconómicos y cuestión sanitaria	59
Solapamientos entre colonización, democracia y neoliberalismo	62
Injusticias epistémicas e itinerarios de la endometriosis	76
Aspectos y nociones para pensar los procesos de salud- enfermedad- atención	78
La desventaja estructural de las mujeres en la producción de conocimientos	85
Medicalización: un proceso clave en la construcción de los recursos hermenéuticos	87
Cuando las situaciones comunicativas producen injusticias epistémicas	91
Llaves analíticas para entender las agencias de las mujeres	93
Las violencias hacia las mujeres y lgbtiq+ en el ámbito de la salud	94
Cuerpo y enculturación, ¿el cuerpo como soporte epistemológico?	100
Un cuerpo propio, ¿un cuerpo autónomo?	104
Las mujeres y la decisión. De relaciones de poder, saberes y estrategias	108
La medicina y los otros. Pasadizos secretos entre biología y cultura	112
Hackear la biología: claves para descifrar cuerpos	113

Enclave uno: el individuo	115
Enclave dos: dimorfismo sexual	117
Enclave tres: la reproducción	126
Encrucijadas biomédicas en torno a la endometriosis	131
Entre el misterio y la conceptualización	132
Fórmula 1. Un problema ginecológico de mujeres en edad reproductiva	132
Fórmula 2. Entre las hormonas sexuales y el sistema inmunológico	137
Fórmula 3. El tratamiento integral y el menosprecio de la enfermedad	141
Fórmula 4. De la visión reproductiva a la salud integral de las mujeres	144
Encrucijadas biomédicas	149
Crear en la encrucijada	151
Cuerpos (im)propios y agencia epistémica. ¿Y si las mujeres entrerrianas narran sus procesos?	155
Nueve mujeres	156
Claves de lectura	159
Travesías de la incompreensión	160
Dejar de jugar a las detectives	174
Variedad y complejidad diagnóstica	181
Ese variado destino biológico (social) llamado maternidad	184
Fertilización, ¿y más endometriosis?	187
¿Pacientes o conejillas de indias? ¿Tratamientos o experimentación con cuerpos?	192
Sondear los tratamientos a partir de las biografías de las mujeres	195
1. Convertir un tsunami, en un umbral para las que vendrán	195
2. La brújula tiene el rostro de otras mujeres	206
3. En teoría era ansiedad lo que yo tenía	212
4. Vivir con el dolor incorporado	216
5. Me salvé yo	221
6. Un nuevo botiquín	224
7. Una reapropiación de mi propio cuerpo	228
8. Tomar otra posición respecto a la enfermedad	232
9. Tratando la endometriosis de una forma más amable	236
Percepciones, tipos de tratamientos y abordajes	240
Autoatención	244
La agencia de las mujeres. De la autonomía ideal a los dilemas de la interacción social	245
La endometriosis en el tiempo vivido	265
De la hermenéutica corporal a la desobediencia epistémica	267
Marginalidad e imaginación	273
Bibliografía	284

Preludio



Explorar lo inexplorado (e intentar abarcarlo)

La endometriosis es una enfermedad crónica que afecta al 10% de las personas con útero. Sus primeras descripciones científicas modernas datan de 1690 y fue descubierta y nominada como tal en 1921. Paradójicamente, a pesar de su centenario descubrimiento, hasta el día de hoy no existen investigaciones biomédicas que ofrezcan hallazgos sobre su causa y su cura (Acién Álvarez, 2012). De esta forma, la patología ha estado atravesada históricamente por una profunda invisibilidad científica y social, así como por una pluralidad hermenéutica que, muy recientemente, están siendo revertidas.

En esta tesis, nos proponemos indagar en los itinerarios de quienes viven con esta condición o enfermedad crónica, en las injusticias epistémicas (Fricker, 2007) que se producen en torno a aquellos y en la agencia que las mujeres despliegan sobre sus propios procesos. Para ello, el anclaje empírico de nuestro estudio lo constituimos a partir de dos fuentes primarias: por un lado, las narrativas biográficas de mujeres entrerrianas entrevistadas entre 2023 y 2025, y por otro, los discursos biomédicos que han circulado recientemente en la Argentina.

En América Latina y el mundo hay una paulatina pero creciente visibilidad social de la endometriosis, gracias a un crisol de grupos de pacientes, activistas y asociaciones médicas expertas en esta problemática de salud. Sin embargo, en Argentina existen pocos trabajos de investigación en las ciencias biomédicas¹, y casi no existen antecedentes en las ciencias sociales. Respecto a estas últimas, apenas cabe mencionar que algunas colegas están llevando adelante un Proyecto de Investigación en la Universidad Nacional de Mar del Plata (UNMdP), de manera sincrónica a la producción de esta tesis.

En efecto, no contamos con corpus empíricos, datos sistematizados, antecedentes cualitativos ni cuantitativos que nos acerquen a la comprensión de esta problemática en el país. Esta vacancia no deja de resultarnos llamativa puesto que, durante las últimas décadas, se ha gestado una -productiva y vigorosa- agenda de investigación social que abarca diversas problemáticas sanitarias afines, tales como diversas enfermedades y situaciones vinculadas a la salud sexual y (no) reproductiva.

En otras palabras, desde la recuperación de la democracia en adelante, asuntos como el VIH-sida, infecciones de transmisión sexual, anticoncepción, cáncer de útero y de mama, menstruación, aborto, violencia gineco- obstétrica, salud mental, embarazos en la adolescencia, salud trans, consultorios amigables con la diversidad sexual, entre otros, han forjado un campo pujante de conocimientos que, a su vez, se vienen traduciendo en importantes discusiones públicas, legislaciones y políticas de salud.

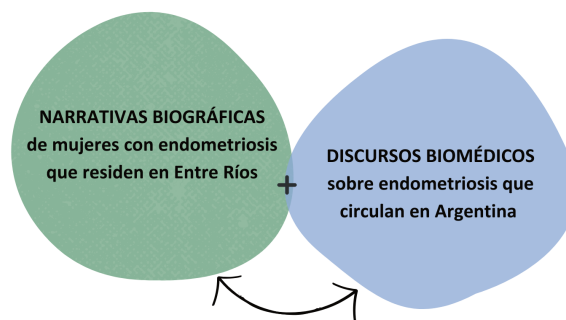
¹ Siguiendo a Barral Morán (2010), ciencias biomédicas hace referencia a diversas disciplinas científicas que proveen los conocimientos básicos sobre los que se estructura la medicina moderna, a saber, medicina, biología, psicología y genética.

A su vez, este campo de saberes viene acompañando y promoviendo el reposicionamiento epistémico y político de las mujeres y las disidencias sexuales² en la agenda sanitaria, las políticas estatales y, principalmente, en las decisiones sobre sus propios procesos de salud, sexualidades, corporalidades e identidades. Sin embargo, la endometriosis aún es un locus en donde se articulan y expresan no sólo la vacancia científica, sino también la marginalidad histórica de los cuerpos feminizados en las ciencias biomédicas, las ignorancias profesionales y la falta de respuestas sanitarias estructurales.

¿Cómo es vivir y devenir con endometriosis, para las mujeres que residen en Entre Ríos? ¿Cómo experimentan y qué conocimientos generan sobre sus itinerarios de salud, enfermedad y atención? ¿Cómo es la agencia que despliegan a partir de que esta condición irrumpe en sus vidas? Estas preguntas movilizaron el diseño original y el posterior desarrollo de la investigación. Desde nuestro punto de vista, las narrativas biográficas y las entrevistas en profundidad constituyeron, desde el inicio, el corazón metodológico del trabajo. Puesto que nos proporcionaban un acercamiento a los archivos corporales en donde palpitan las experiencias, ocurren los procesos reflexivos, circulan las metáforas y se estructuran los grandes temas que hacen al proceso de vivir y devenir con endometriosis.

No obstante, en el curso de explorar lo inexplorado, en los avatares y vicisitudes propias de atravesar un mar desconocido, decidimos ampliar ese corazón del trabajo e incorporar el análisis de los discursos biomédicos. En la siguiente Figura, podemos apreciar la configuración dual de nuestro objeto de estudio y el desplazamiento que ello implicó:

Figura 1. Dualidad empírica del objeto de estudio



Fuente: elaboración propia.

² Cuando nos referimos a disidencias sexuales aludimos a personas que se identifican como lesbianas, gays, bisexuales, travestis, transgéneros, transexuales, intersexuales, queer, entre otras identidades (lgbtiq+). Suscribimos a la idea del activismo de que la diversidad sexual hace énfasis en la pluralidad de opciones sexuales, mientras que la disidencia alude a un colectivo o conjunto de identificaciones sexopolíticas que no sólo viven su sexualidad, orientación e identidad sexual, sino que también resisten a normas y costumbres heteronormadas. Como la endometriosis se presenta sólo en corporalidades que contienen útero y producen endometrio, en nuestro caso, la referencia a las personas lbtqi+ o a las disidencias sexuales, deja fuera sólo al espectro gay, es decir, a varones cis- homosexuales. A los fines de la tesis, lbtqi+ o disidencias sexuales, significarán lo mismo.

Este cambio se produjo porque, en un comienzo, asumimos que había una definición médica más o menos consensuada acerca de lo que es la endometriosis. Al tomar como referencia a la Sociedad Argentina de Endometriosis (SAE) y otros trabajos científicos, entendíamos que la misma podía ser caracterizada como una enfermedad crónica, ginecológica, que afecta a las mujeres en edad reproductiva, que no tiene cura y cuenta con dos formas de tratamientos principales, orientados a paliar los síntomas.

Empero, el devenir de la exploración y las propias entrevistas a las mujeres, nos llevó a reconocer otro punto de partida, otro estado de cosas. Esto es, advertimos que en las últimas décadas, la endometriosis no ha significado una sola cosa para las ciencias biomédicas y la atención sanitaria. Al contrario, se vienen planteando deficiencias, diferencias y enigmas alrededor de su conceptualización, atención y tratamiento.

Por esta razón definimos una estrategia cualitativa bidimensional en donde, por un lado, los relatos biográficos constituyen un conocimiento fundamental para entender la variedad de corporalidades y experiencias de la endometriosis; y por otro lado, los discursos biomédicos proporcionan un punto de vista privilegiado sobre los modos en que se busca objetivar la atención sanitaria de la endometriosis.

Si seguimos el binario objetividad/ subjetividad, podríamos decir que los saberes biomédicos y científicos nos acercan al proceso de objetivación del fenómeno, mientras que las experiencias corporales reflexivas al procesamiento biográfico o “subjetivo” del mismo. No obstante, consideramos que esta dualidad nos expone a la ilusión de que estamos ante dos aspectos presuntamente rivales y exhaustivos. De este modo, antes que rubricar el binarismo, nos interesa conocer el peso relativo y la participación que dichos saberes tienen en la construcción social del conocimiento sobre la endometriosis.

Es decir, comprender los pliegues y tensiones entre estos saberes nos acerca a cuestionar la tajante división entre objetividad y subjetividad, así como a examinar las costuras y componendas sociopolíticas por las cuales determinados saberes sobre una cuestión, resultan hegemónicos o marginales. Por este motivo, estimamos pertinente abordar este tema como una cuestión epistemológica donde lo que está en juego es la valía social de las palabras de las mujeres, por un lado, y la erudición científica, por otro.

A partir del enfoque de Miranda Fricker (2007), podemos afirmar que la construcción de conocimiento socialmente valioso sobre la endometriosis, está marcada por el fenómeno de la injusticia epistémica³. Pues, mientras las mujeres sufren un descrédito de sus saberes fundados

³ La autora considera que existen dos tipos de injusticias epistémicas, las hermenéuticas y las testimoniales. Ambas son objeto de nuestro interés, y el desarrollo conceptual del término lo podemos encontrar en el marco teórico, es decir, el Capítulo cuatro denominado *Injusticias epistémicas e itinerarios de la endometriosis*.

en la experiencia corporal (acusados de subjetivos), la episteme biomédica (per se objetiva) posee un exceso de credibilidad de sus conocimientos a raíz de su estatus o privilegio simbólico y epistémico.

Los itinerarios de la endometriosis (y el viejo problema de la variedad humana)

El problema expuesto en el párrafo previo, implica advertir que los interrogantes centrales de esta investigación versan sobre la zona epistemológica fronteriza que pretende dividir (pero inevitablemente enlaza) objetividad y subjetividad, ciencia y experiencia, imparcialidad y parcialidad, formulaciones biomédicas y repertorios sociobiográficos de la endometriosis. Por ende, las preguntas que procuramos dilucidar de forma empírica, son: ¿Cómo son los itinerarios de la endometriosis en Entre Ríos? ¿Qué diferencias presentan los discursos biomédicos que circulan en Argentina, al conceptualizar y caracterizar los procesos de la endometriosis? ¿Qué injusticias epistémicas se advierten y cómo repercuten estas en los itinerarios de salud, enfermedad y atención de mujeres entrerrianas (entrevistadas entre 2023-2025)? ¿Cómo son las agencias de estas mujeres sobre sus propios itinerarios?

De algún modo, estas interrogaciones se hacen eco de una *tensión epistemológica* expuesta por Alexandra Kohan (2022): “a la representación del cuerpo de la medicina, impersonal y fuera de tiempo, mecanicista, Freud le opone un enfoque biográfico, vivo y singular”. Si bien no nos posicionamos desde una mirada psicoanalítica como la autora (pues estamos ante una afección que no tiene un origen psicológico); esta cita resulta pertinente para introducir dos problemas socioantropológicos de mayor alcance disciplinar, histórico y teórico. El primero, tiene que ver con el componente cultural, político e histórico de los conocimientos biomédicos postulados como neutrales. Y el segundo, alude a la importancia que tienen los procesamientos biográficos y las experiencias corporales en el entendimiento de los más diversos fenómenos sociales.

Por un lado, desde fines del siglo XX en adelante, diversas teorías críticas y feministas vienen exponiendo sesgos y nociones culturales, subjetivas y simbólicas de aquellas ciencias dedicadas a comprender los fenómenos biológicos, médicos y corporales de la especie humana (Martin, 1987; Haraway, 1995; Esteban, 2013). Por otro lado y más recientemente, asistimos a una proliferación exponencial de narrativas del yo y la individualidad, de forma tal que ese enfoque vivo, singular y biográfico se ha convertido en el epicentro de la sociabilidad humana occidental y contemporánea.

En las últimas décadas, la extimidad y el pensamiento biográfico de las personas no sólo expresan el retrato de una época profundamente autorreferencial, sino que condensan o

articulan sentidos sobre los procesos sociales. Si antes el diario íntimo, la psicoterapia o la conversación con afectos próximos eran el lugar predilecto de esta producción intimista para pensarse a una misma; hoy, los diversos blogs, redes sociales y espacios digitales configuran nuevos soportes en los que se narra la propia vida. Lo cual configura un modus operandi social, propio de la época (Sibilia, 2008; Meccia, 2019). Por este motivo, las narraciones biográficas se hayan convertido en un objeto de estudio predilecto para comprender sociológicamente los problemas.

En suma, la episteme social que rodea a la endometriosis en la actualidad, se nutre de esa tensión entre el enfoque impersonal de la biomedicina y el enfoque biográfico de las pacientes. Por caso, en distintos territorios y redes digitales, las personas que viven con endometriosis vienen exponiendo y difundiendo sus trayectorias, sus saberes biográficos. Sólo que, a nuestro modo de ver, allí no está en juego una necesidad de catarsis, un deseo de espectacularización o exposición del yo (en términos de Sibilia, 2008), sino de utilizar este modus operandi para abrir sus archivos corporales e íntimos, así como para elaborar y compartir un conocimiento significativo sobre la endometriosis que proviene de sus experiencias.

En esta línea, en la Figura 2, queremos presentar la composición situada de nuestro objeto de estudio, a saber, los itinerarios de la endometriosis⁴:

Figura 2. Composición empírico- conceptual del objeto de estudio



Fuente: elaboración propia.

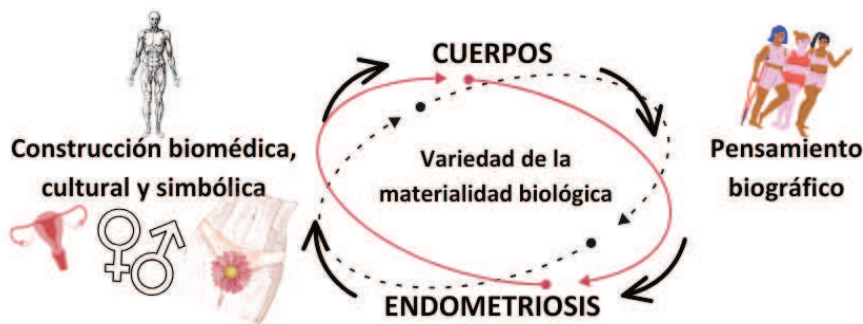
⁴ En el marco teórico fundamentamos por qué generamos esta noción compuesta, que ensambla dos conceptos: procesos de salud- enfermedad- atención (Menendez, 2003) e itinerarios corporales (Esteban, 2013). A lo largo de la tesis, asumimos como homónimos: itinerarios de la endometriosis e itinerarios de salud, enfermedad y atención de las personas con endometriosis.

En virtud de lo antedicho, el modo en que entendemos la variedad empírica, orgánica y corporal de la endometriosis no escapa a los conocimientos sanitarios, anatómicos y biológicos que circulan. Pero tampoco está exento de elementos simbólicos, históricos, culturales y biográficos que ineludiblemente inciden en aquellos.

Este posicionamiento nos aleja de la intención de producir conocimientos universalizables y nos acerca a una perspectiva localizada y parcial de la construcción del conocimiento (Haraway, 1995). Por ello, nuestro objetivo no es disertar sobre la endometriosis en general, sino atender a la complejidad empírica de lo que denominamos *pluriverso fenomenológico de la endometriosis*.

Dicho de otro modo, de acuerdo con Haraway (1995), la posibilidad de alcanzar una mirada sistémica, objetiva y rigurosa no es factible sin asumir la parcialidad y la localización de los saberes. Y, en todo caso, la verdadera objetividad reside en la capacidad de relacionar esos saberes situados para obtener una pintura más completa y compleja de los problemas. A continuación, a través de la siguiente Figura, queremos condensar de forma gráfica la tensión empírico epistemológica a la que venimos haciendo alusión:

Figura 3. Tensión epistemológica implicada en la comprensión de la materialidad corporal



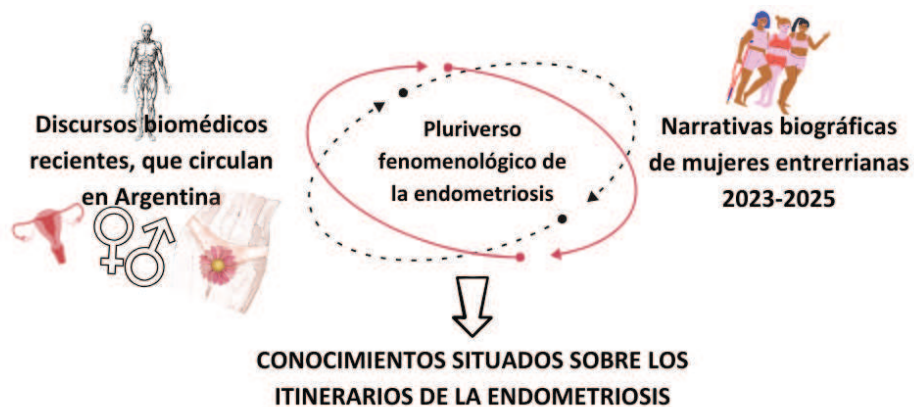
Fuente: elaboración propia.

En efecto, el trabajo empírico de esta tesis se compone, en primer lugar, de los relatos biográficos que obtuvimos a través de entrevistas abiertas y en profundidad que, entre el 2023 y el 2025, le hicimos a nueve mujeres heterosexuales, entrerrianas, de clase media, de entre 32 y 50 años y que fueron diagnosticadas hace más de tres años. Ellas residen en zonas rurales, periurbanas o urbanas de Entre Ríos. Específicamente, en la ciudad de Paraná, localidades de Paraná Campaña (Oro Verde y San Benito) y en Federal.

Segundo, los discursos biomédicos seleccionados para el análisis conforman un corpus de textos escritos (notas periodísticas, publicaciones digitales, libros y artículos científicos) que condensan formulaciones sobre la endometriosis. Estos materiales se caracterizan por haber sido producidos o circular en nuestro país durante los últimos veinte años.

En la siguiente figura, podemos apreciar este recorte o, mejor dicho, el anclaje temporo-espacial de lo que denominamos *pluriverso fenomenológico de la endometriosis*:

Figura 4. Recorte empírico del fenómeno a estudiar



Fuente: elaboración propia.

Al finalizar la lectura de esta tesis, por lo tanto, quizá sabremos algo más sobre los itinerarios de la endometriosis en Entre Ríos y Argentina, pero tal vez se nos abran preguntas sobre las diferencias y las semejanzas de este mismo fenómeno en otra provincia argentina donde existe otro marco regulatorio de la atención sanitaria. O, quizá, nos preguntemos sobre las diferencias entre nuestros hallazgos y los itinerarios de la endometriosis que ocurren en otro país latinoamericano, un país occidental, uno asiático o un pueblo originario. También probablemente ignoremos cómo viven la endometriosis aquellas personas que habitan barrios populares, en situación de pobreza, personas lbtq+, personas con discapacidad, mujeres y disidencias negras. En otras palabras, asumir los límites y alcances de nuestra investigación, expresa un compromiso fuerte (Haraway, 1995) con un problema epistemológico más profundo: el viejo problema de conocer, interpretar y conceptualizar la variedad de los cuerpos, los procesos de salud y la sociabilidad de la especie humana.

Zonas de cultivo

Quisiera presentar los distintos capítulos de la tesis como si fueran “zonas de cultivo”, en tanto cada una ha significado un trabajo de producción sobre diferentes zonas del conocimiento vinculado a la endometriosis.

En el capítulo uno, *Producir ciencia y narrar experiencias. Modos de (des)hacer la cultura*, planteamos los procedimientos, actividades y sensibilidades que dieron forma a la estrategia metodológica de la investigación. Allí, recupero mis propias experiencias e involucramiento con el tema, así como también, justificamos nuestra elección de la investigación narrativa y el análisis del discurso como métodos cualitativos.

En el capítulo dos, *Qué saben de la endometriosis*, recopilamos qué han escrito e investigado otras referencias académicas sobre la endometriosis. Esto es, ni más ni menos, que lo que conocemos como estado del arte o antecedentes. Para presentarlos, en primer lugar, exponemos una genealogía acerca de cómo se fue descubriendo la endometriosis en la literatura médica. Luego, hacemos un racconto de lo que se ha producido en las ciencias sociales acerca de la endometriosis y cuáles son las principales dimensiones de análisis estudiadas. En tercer lugar, planteamos algunas investigaciones sociológicas y antropológicas sobre temáticas afines, que representan contribuciones significativas para explorar este tema.

En el capítulo tercero, *Surcos y derivas históricas de la atención sanitaria*, recuperamos el devenir de la atención sanitaria en Argentina de acuerdo a distintas coyunturas y lecturas teórico políticas. Es decir, contextualizamos nuestro objeto de estudio en una historicidad nacional y sanitaria más amplia y, especialmente, divisamos las contradicciones estructurales que forjan nuestro sistema de salud y la relación específica entre las mujeres y la atención sanitaria.

En el cuarto capítulo, *Injusticias epistémicas e itinerarios de la endometriosis*, desplegamos las nociones teóricas que guiarán nuestra interpretación del problema. Es decir, trabajamos aquellas discusiones teóricas, categorías y subdimensiones de análisis que nos acercan al estudio de los itinerarios de la endometriosis. En el capítulo quinto, *La medicina y los otros. Pasadizos secretos entre biología y cultura*, develamos el andamiaje epistemológico, cultural e histórico que resulta constitutivo de tres nociones biomédicas. Allí sostenemos que dichas nociones constituyen tres enclaves de poder a través de los cuales la biomedicina rubrica y promueve un reduccionismo sobre la variedad biológica de la especie humana. Lo cual afecta las condiciones sociales y hermenéuticas a partir de las cuales comprendemos culturalmente el cuerpo, la salud, la enfermedad y la atención sanitaria.

En los capítulos subsiguientes, empezamos a inquirir los hallazgos y el estudio empírico de la investigación. En el capítulo seis, denominado *Encrucijadas biomédicas en torno a la endometriosis*, cernimos las marcas temáticas y enunciativas de los distintos discursos biomédicos relacionados con la endometriosis. Allí, exponemos las diferencias y las congruencias semánticas entre ellos así como, posteriormente, identificamos los sistemas de creencias y las identidades sociales que producen, y operan en, dichos sentidos biomédicos.

Por otro lado, en el capítulo siete, *Cuerpos (im)proprios y agencia epistémica. ¿Y si las mujeres entrerrianas narran sus procesos?*, formulamos el análisis que surge del diálogo entre los relatos biográficos y nuestro marco teórico. De este modo, presentamos sus *itinerarios* en base a distintos temas/ momentos, subtemas, metáforas significativas y actancias. Es decir, observamos cómo se ha desarrollado, en cada una y en el conjunto de las mujeres, el devenir de los síntomas, los diagnósticos, los tratamientos, la maternidad, la fertilización, la autoatención y la agencia de las mujeres. En correspondencia con ello, demostramos las distintas injusticias epistémicas que repercuten en cada uno de esos momentos.

Finalmente, el último capítulo, *Marginalidad e imaginación*, constituye un reprocesamiento y balance del proceso de investigación. En él exponemos los hallazgos empíricos que fructificaron del análisis, nuestro posible aporte al estudio del tema y temas afines, nuestras ignorancias y curiosidades persistentes, así como las líneas de investigación que imaginamos a futuro.

Objetivos e hipótesis

Tabla 1. Objetivo general

Caracterizar y describir las injusticias epistémicas que se producen en los itinerarios de la endometriosis, a partir del análisis de (a) relatos biográficos de mujeres entrerrianas (2023-2025) y (b) los discursos biomédicos argentinos recientes

Tabla 2. Objetivos específicos

1. Discernir críticamente los diferentes discursos biomédicos que han circulado en los últimos años en Argentina, acerca de la endometriosis
2. Sistematizar las repercusiones de la injusticia epistémica en los itinerarios de salud-enfermedad- atención de las mujeres con endometriosis

3. Comprender, en paralelo, las agencias de estas mujeres sobre los itinerarios de salud-enfermedad- atención

Tabla 3. Hipótesis

En los itinerarios de la endometriosis -es decir, los procesos de salud- enfermedad- atención de personas con endometriosis-, la noción de injusticia epistémica (Fricker, 2007) permite hipotetizar que: mientras las mujeres son marginalizadas en su capacidad de aportar conocimientos significativos, basados en sus propias experiencias; las prácticas y discursos biomédicos gozan de un exceso de credibilidad y dominan el proceso hermenéutico de la endometriosis

Producir ciencia y narrar experiencias

Modos de (des)hacer la cultura



CAPÍTULO UNO

Antes de sumergirnos minuciosamente en cada uno de estos elementos, consideramos pertinente expresar que las decisiones, procedimientos, técnicas y métodos de investigación no sólo se sirven de su justificación teórica, lógica y racional. Por el contrario, la coherencia metodológica también se nutre de la reflexividad, la sensibilidad y las condiciones materiales de producción que antes y durante, fueron dándole forma a la propuesta. En otras palabras, la forma de acercamiento al problema implica examinar los enlaces finitos entre la experiencia encarnada, sensible y situada de quien investiga y ese yo cognoscente, capaz de generar conocimiento científico. Por ello, en primer lugar, expongo un breve reporte autoetnográfico que da cuenta de mi acercamiento al tema y, a posteriori, fundamento los métodos de análisis, las fuentes empíricas y las técnicas a través de las cuales fuimos haciéndonos con nuestro objeto de estudio.

Si el cuerpo está hecho de palabras (puede reescribirse)

Esta breve pulsión auto-etnográfica surge de la necesidad de explicitar las zonas en común entre mi experiencia personal y la investigación. Mi propio cuerpo ha sido un repertorio sensible y reflexivo fundamental en este camino. Conozco de primera mano las sensaciones y los efectos de la medicalización de la menstruación, las respuestas ginecológicas a distintos asuntos sexuales y no reproductivos de mi cuerpo. Si bien hace diez años que no sé lo que es el dolor menstrual invalidante, ni tener grandes desórdenes o retrasos; sí lo recuerdo así en mis vivencias durante la adolescencia y los veintipocos años. Desde que comencé a menstruar a los 15 años, padecí dolores insoportables en la zona del útero, la cintura baja y malestar anímico. Mi forma de afrontarlo era quedarme tirada en la cama, llorando. Apenas se aliviaba un poco, cuando me colocaba en posición fetal y le daba calor a la zona del útero, aún cuando hicieran 40° de temperatura en este litoral denso. Incluso, nunca supe de algún analgésico o pastilla que me hiciera efecto y disminuya el dolor.

En el transcurso de esta investigación, en el libro *Cómo mejorar tu ciclo menstrual* de la médica Lara Briden (2019), leí que durante los primeros años, es común que el cuerpo no presente un ciclo menstrual previsible. Sino que se va acomodando progresivamente y tras varios años, al nuevo funcionamiento de las hormonas y el ciclo menstrual. Sin embargo, en la adolescencia sufrí y viví bastante acomplejada y desinformada sobre mis menstruaciones abundantes, dolorosas e irregulares. De hecho, estos desórdenes y porque mi mamá estaba preocupada a razón de que me empecé a relacionar afectivamente con un varón, no tuvieron respuestas. Sino que, sencillamente, motivaron a la ginecóloga a recetarme, en la primer consulta, pastillas anticonceptivas. Era común, entre las adolescentes de mi época, estar tomando pastillas, sólo

“por si” ya empezabamos a tener relaciones sexuales o porque eramos “irregulares”. En este sentido, se lo que es que intervengan mi cuerpo, sólo para hacer previsible y regularizar una menstruación que, vaya paradoja, al farmacologizarla, ya no sería menstruación. Se llama sangrado por privación.

Sé de qué se trata ignorar por completo los efectos secundarios y la información básica de los procesos de medicalización que viví. Sé que implica estar expuesta, por muchos años, a la interpretación de mi experiencia sólo a partir de la falla, la anormalidad, la anomalía, el desastre, el desorden y la irregularidad. Yo misma asumía esa narrativa y decía “yo soy un desastre, soy re irregular”. Sin embargo, también sé lo que es tener que buscar información y estrategias de solución por otros medios.

Afortunadamente, hoy puedo decir que ese rumbo de interpretaciones cambió y, con ello y por completo, el funcionamiento de mi ciclo menstrual. Alrededor de los 24 años, me interioricé sobre los efectos adversos y anovulatorios que tienen las anticonceptivas. Aún me cuesta reconocer que entendí tan tarde sobre la importancia de la ovulación; y que estuve expuesta a “tratamientos” o abordajes, que no ayudaron a armonizar mi ciclo, ni conocerlo, ni entenderlo, sino suspenderlo e inhibirlo. A volverlo simplemente previsible. Como si el mantra que estuviera detrás de aquellos fuera: si la menstruación duele, suspendamos el ciclo menstrual, si es irregular, hagamoslo previsible, si tiene relaciones sexuales, inhibamos la ovulación. Y el mantra seguiría: no importan las causas, no importan los efectos, no interesan los costos. Si rememoro mi itinerario ginecológico, tengo que reconocer que durante los diez primeros años, las decisiones sobre mi cuerpo eran formuladas al margen de mí, de mis preocupaciones, mis reflexiones, mis sensaciones. Es decir, de mi propio cuerpo.

El quiebre personal lo hice cuando dejé las pastillas anticonceptivas y estuve dos años sin menstruar. Recuerdo, en ese entonces, la ginecóloga me prescribió una pastilla y una serie de exámenes de laboratorio, que desde cualquier mínima capacidad de razonamiento, eran inconducentes e innecesarios. A través de un fármaco, de un “shock” hormonal como ella dijo, pretendía inducir mi menstruación. Es decir, medicarme con algo lo suficientemente fuerte para que me baje la menstruación, y luego, en esos días, realizarme análisis de sangre durante distintos días. Como intuí, nada de esto funcionó. No sólo tuve efectos secundarios fuertes durante la ingesta de esa pastilla, sino que básicamente tampoco logró lo que se proponía, que era inducir la menstruación. En consecuencia, no hubo análisis de sangre, y nunca supe a través de la atención ginecológica, qué estaba aconteciendo en mi cuerpo. Ese fue el momento bisagra que me permitió, luego, asumir la profundidad de esta incompreensión sostenida sobre mi corporalidad.

¿Cuál era el sentido de analizar indicadores durante una menstruación inducida por una pastilla? Si el problema era que la menstruación no me venía ¿qué sentido tenía analizarme después de un fármaco y no antes? ¿Qué otros indicadores de mi cuerpo y mi situación hubiera sido importante considerar? ¿Cómo se puede en una primera consulta de cinco minutos, comprender el proceso que venía atravesando? Hoy diría que lo que la ginecóloga no pudo ver, es que estaba atravesando un desorden alimentario muy grande, fluctuaciones anímicas y hormonales importantes, niebla mental cotidiana al despertarme y desgano. Entre los 15 y los 20, viví situaciones sistemáticas de violencia psicológica y física, y entre los 20 y 28 años, viví un estrés post- traumático muy grande (le puse ese nombre a los 30 con una psiquiatra) que alteró por completo mi relación con la alimentación, y en efecto, mi funcionamiento hormonal y menstrual.

Con ello, quiero decir que ese quiebre me permitió comprender que no había ningún marco de entendimiento para mí en ese espacio. Y en efecto, me vi obligada a iniciar un camino exploratorio: escribir lo que me pasaba, tratar de relacionar mis desórdenes con situaciones actuales y previas, hablar con amigas y en terapia sobre esto, escuchar los saberes de otras mujeres sobre la relación entre las plantas y la menstruación, leer sobre fitoterapia y alimentación, comprar libros sobre ginecología natural, deducir y probar qué es lo que necesitaba mi cuerpo. Allí supe que muchas de las certezas que tenía sobre la atención ginecológica se transformaron en preguntas y rechazo.

Empero, la falta de respuestas devinieron en nociones alternativas sobre el ciclo menstrual. Desde entonces, encontré un nuevo marco de vínculos y referencias que me permitieron reencontrarme con mi cuerpo, y finalmente, sí: ¡ovular! ¡menstruar! ¡regularmente y sin dolor! Un 20 de marzo de 2016 -dos días antes de mi cumpleaños-, a mis 24 años, volví a menstruar. Y desde entonces y siempre, fue sin dolor y cada 32 días. En suma, si antes mi cuerpo estaba hecho de desórdenes inentendibles y fármacos; también mi cuerpo pudo, junto con otras, reescribirse, articular otras prácticas y aprehender nuevos sentidos. Y lo interesante de ello, no es lo que tiene de autorreferencial, sino que estas experiencias me tornaron receptiva a procesos y problemáticas marginalizadas e invisibilizadas como la endometriosis.

En suma, quisiera reconocer que llegué a investigar sobre aquella, no porque conocía mucho del tema sino, al contrario, porque advertí con sorpresa la enorme ignorancia social y propia al respecto. Las primeras dos veces que escuché hablar sobre endometriosis fue porque conversé y escuché personalmente a dos mujeres que me contaron sus trayectorias. La primera mujer, fue una compañera de la facultad. Un día, en mi casa, me comentó su situación, su diagnóstico y que estaba buscando otras formas de tratamiento que no fueran pastillas anticonceptivas. A

la segunda, la conocí a raíz de un análisis de laboratorio. Ella, bioquímica, mientras me sacaba sangre, me contó algunas de las cuestiones (quirúrgicas, económicas, tratamientos, maternidad) que tuvo que atravesar a causa de la endometriosis.

Posteriormente al intercambio con ellas, comencé a leer notas periodísticas y bibliografía científica de distintos países occidentales. Sin embargo, en ese rastreo, también hallé muchísimos testimonios virtuales en las redes sociales y foros de internet. La primera impresión que tuve, fue que estaba ante un problema de salud que afecta a un montón de personas, se extiende en todo el mundo y para el que existen respuestas sanitarias poco efectivas y escasas investigaciones. Al mismo tiempo, sentí que estaba ante la oportunidad de que los estudios sociales, socioantropológicos y feministas me ayuden a formular esta problemática marginalizada y generar un aporte a la visibilidad de la misma.

Ahora sí, en lo que sigue del capítulo, desarrollaremos las formas específicas que asumí, primero, la investigación narrativa y, segundo, el análisis crítico del discurso en nuestra tesis. Es decir, vamos a describir la arquitectura metodológica específica (las tareas, procedimientos y técnicas) que hemos ideado para estudiar nuestros soportes empíricos.

Interpretar y conversar con nueve mujeres: de la experiencia corporal a la narración

En primer lugar, las principales tareas que hicieron posible nuestro acercamiento y estudio de las narrativas biográficas de las mujeres entrerrianas fueron:

- 1- Elaborar un mensaje y un flyer que contenga los objetivos y características de la investigación, así como también, la convocatoria a contactarse conmigo para participar voluntariamente a través de entrevistas individuales,
- 2- Difundirlo a través de las redes sociales (facebook, whatsapp, instagram y mensajes directos a asociaciones civiles o agrupaciones),
- 3- Entrar en contacto y comunicación con las interesadas para pautar un encuentro,
- 4- Encontrarme a conversar con cada una de las mujeres,
- 5- Elaborar una caracterización sociobiográfica de cada una de ellas y de ellas como grupo, y
- 6- Transcribir los audios de las entrevistas y diseñar una planilla de ordenamiento y procesamiento de la información, y
- 7- Generar interpretaciones y conclusiones sobre los relatos en base al marco teórico

A través de nombres ficticiales que preservan su identidad, en la Tabla 4 presentamos algunos datos relevantes de cada una: edad y lugar de residencia en Entre Ríos, situación sexoafectiva, situación laboral, cambios (o no) de la situación laboral relacionados a la endometriosis, uso de

la atención pública o privada de la salud, si obtuvo licencia y/o tratamiento psiquiátrico⁵, y su situación respecto a la obra social/ prepaga.

Tabla 4. Presentación sociobiográfica de las mujeres entrevistadas

SAVIA. Tiene 45 años, vive en Paraná. Actualmente está casada. Trabaja como emprendedora revendiendo productos. Tuvo que renunciar a su trabajo de relación de dependencia a causa de la endometriosis. Estudia Psicología en la Universidad pública. Es la única que obtuvo un certificado por discapacidad por endometriosis. Atravesó tratamientos psiquiátricos. Se atendió en el sistema privado de salud, y cuenta con la obra social de su pareja.

LILA. Tiene 44 años, vive en Paraná. Convive con su pareja, quien es el padre de sus dos hijos. Es ama de casa, emprendedora, vendedora y revendedora de productos de pastelería. Renunció a dos empleos a causa de la endometriosis. Solicitó el certificado por discapacidad pero no lo obtuvo. Es la única que se atendió en el sistema público de salud la mayor parte de su itinerario. Recientemente, comenzó a pagar una prepaga. Estuvo con tratamiento psiquiátrico a causa de la endometriosis.

RITA. Tiene 44 años, vive en Federal Trabaja en relación de dependencia como docente. Conservó su trabajo. Vive con su pareja, con quien tiene dos hijos. Tiene su propia obra social y se atendió en el sistema privado de salud.

VIOLETA. Tiene 43 años, vive en San Benito. Trabaja en relación de dependencia como docente. Y conservó su trabajo. Convive con su pareja. Tiene obra social propia pero se pasó a la obra social de la pareja porque es mejor. Se atendió en el sistema privado de salud.

PINA. Tiene 50 años, vive en Paraná. Trabaja en relación de dependencia en la Administración Pública Nacional. Pudo conservar su trabajo. Vive con su marido y la hija que tuvieron. Tiene su propia obra social y se atendió en el sistema privado de salud.

GEMA. Tiene 37 años, vive en Paraná. Es ama de casa y antes trabajó en relación de dependencia como instrumentadora quirúrgica. Vive con su pareja y su hijo. Tiene obra social de su pareja y se atendió en el sistema privado de salud.

MELISA. Tiene 32 años y vive en Oro Verde. Trabaja en relación de dependencia en la Administración Pública Provincial. Conservó su trabajo, tiene licencia psiquiátrica (por una situación de violencia de género con su papá). Tiene obra social propia y se atiende en el sistema privado de salud.

⁵ Quizá pueda llamar la atención que incluí la cuestión psiquiátrica como dato sociobiográfico. Sin embargo, considero que es un elemento central que hace a las condiciones de vida y las condiciones materiales de existencia de las mujeres.

NINA. Tiene 37 años, vive en Paraná. Es pluriempleada, trabaja en relación de dependencia en la Administración Pública Municipal, en la comunicación de una empresa de biotecnología y hace trabajos extras con la fotografía. Es soltera, vive sola. Tuvo tratamiento y licencia psiquiátrica. Estudia Comunicación Social en la Universidad pública. Se atiende en el sistema privado de salud. Tenía obra social de su ex- pareja, luego se pagó una prepaga, hasta que se la comenzaron a pagar en el trabajo privado.

CIRA. Tiene 40 años, vive en Paraná. Tiene un trabajo profesional liberal, es abogada, escribana y actriz. Vive en pareja. Tiene la obra social de su pareja, y también tiene cobertura de la caja de seguridad social de escribanos. Se atiende en el sistema privado de salud.

Fuente: elaboración propia.

Como mencionamos, la estrategia comunicacional para llegar a ellas fue a través de mensajes y publicaciones desde mis cuentas personales de instagram, facebook y whatsapp. A su vez, me comuniqué especialmente con la Asociación Civil de Mujeres con Endometriosis de Entre Ríos y con agrupaciones que nuclean a disidencias sexuales en la provincia. A través de estas vías de difusión, compartí un flyer y un texto en el que invitaba a las personas con endometriosis (mujeres y disidencias sexuales) que tuvieran interés en contar sus experiencias, a contactarse conmigo para participar de la investigación. En dicho mensaje, a su vez, aclaramos cuáles eran los objetivos y las características de la investigación.

Si bien terminé entrevistando sólo a mujeres heterosexuales, cabe aclarar que se contactó conmigo y entrevisté a una persona que se identifica como lesbiana. Pero no pude trabajar con su relato porque hace tan sólo tres meses que había sido diagnosticada tras enfrentarse a un proceso de fertilización asistida. De hecho, nuestra charla fue relativamente breve ya que, como ella me dijo, todo era muy reciente y aún no contaba con mucha información sobre su situación.

Por otro lado, para evitar la tendencia a reunir sólo relatos de la clase media (dada por mi propia condición de clase y los alcances de mi difusión) también me contacté por whatsapp y llamada telefónica con los centros de salud y/o personas que trabajaban en centros de salud ubicados en barrios populares (trabajadoras sociales o administrativas). El objetivo era ver si el área de ginecología registraba casos de endometriosis a los que pudiera hacerles llegar mi convocatoria. Las respuestas no prosperaron o fueron negativas: “dice la ginecóloga que no hay casos” me comentaron desde algunos centros. Y así, simplemente, no pude llegar a estas personas.

Asimismo, se contactó conmigo un varón trans con endometriosis. A través de un mensaje de whatsapp, me comentó que era varón trans, tenía endometriosis y que había recibido la

difusión desde el Centro Regional de Referencia Dr. Gerardo Domagk, del barrio de Bajada Grande de la Ciudad de Paraná. Sin embargo, cuando le respondí, no obtuve más respuestas y no llegamos a concretar la entrevista.

Es por ello que, finalmente, nuestra muestra no contó con ningún testimonio de disidencias sexuales, ni personas de menores ingresos económicos, y quedó conformada por nueve mujeres heterosexuales de clase media, que viven en zonas urbanas, periurbanas y rurales de la provincia de Entre Ríos. Esta información nos permite hacer conscientes los alcances de nuestro abordaje metodológico, así como situar a nuestras entrevistadas en sus contextos biográficos como socioeconómicos.

El capítulo siete, en suma, ha sido posible gracias a la predisposición y el interés de ellas de conversar, reflexionar, contar, narrar. Con todas, mantuve un encuentro presencial. En algunos casos, me acerqué hasta sus casas, y en otros casos, las recibí en una oficina del Instituto de Estudios Sociales (CONICET- UNER), donde pudimos estar a solas para concretar nuestra cita. A su vez, a posteriori de la entrevista, cuando alguna de ellas tuvo intenciones de aclarar o extenderse sobre un asunto, realizamos una videollamada o intercambios por whatsapp.

La duración de nuestras charlas osciló entre 50 y 75 minutos. Gran parte del curso de los relatos se desplegó a partir de dos preguntas iniciales ¿Cómo ha sido vivir con endometriosis? ¿Cómo empezó todo y cómo se fue dando el proceso posteriormente? El nivel de detalle por su parte fue muy grande y, algunas re- preguntas, ocurrieron a partir de asuntos o anécdotas singulares que me interesaba que desarrollen o profundicen para comprenderlas mejor.

Ahora bien, antes y durante las entrevistas me fui preguntando: ¿Cómo podemos procesar, discernir e interpretar sus relatos? ¿Qué nociones metodológicas pueden guiar nuestro análisis?. En principio, partimos de dos categorías claves: la experiencia corporal reflexiva y la narración biográfica.

En primer lugar, la experiencia corporal reflexiva (Robert Connell, 1995 en Esteban, 2013) deriva de una mirada antropológica del cuerpo. Cuyo enfoque considera que el cuerpo constituye el efecto de una norma, así como también un agente reflexivo. Como dice Mari Luz Esteban:

El cuerpo que somos está efectivamente regulado, controlado, normativizado, condicionado por un sistema de género diferenciador y discriminador para las mujeres, por unas instituciones concretas a gran escala (publicidad, moda, medios de comunicación, deporte, medicina...). Pero esta materialidad corporal es lo que somos, el cuerpo que tenemos, y puede ser (y de hecho lo está siendo) un agente perfecto en

la confrontación, en la contestación, en la resistencia y en la reformulación de nuevas relaciones de género (2013: 46-47).

En esta línea, partimos de la idea de que la experiencia corporal de las mujeres con las que conversé, está normativizada y condicionada por estructuras e instituciones. Aunque, al mismo tiempo, la capacidad de acción y desplazamiento de las mujeres respecto a esas normas, hacen de aquella una experiencia reflexiva y quizá, incluso, contestataria y de resistencia. En otras palabras, de acuerdo a Erving Goffman (1967), esto podría formularse del siguiente modo: las interacciones sociales son constitutivas de los sujetos y sus identidades, y por ende, no podemos entender a alguien en tanto individuo aislado, sino a partir de sus interacciones. Estas últimas, están tan nutridas de ordenamientos expresivos, instituciones, normativas y mediaciones simbólicas (Goffman, 1967) que regulan y ordenan las actuaciones según papeles sociales “esperables”; pero también, se nutren de acciones creativas que permiten a los sujetos improvisar y “relajar” aquellos papeles sociales y ordenamientos expresivos relativamente establecidos.

Ahora bien, a la hora de leer esa dualidad entre lo normativizado y las capacidades creativas que alojan las experiencias corporales, Esteban (2013) advierte que corremos peligro cuando las uniformizamos por su pertenencia a una cultura. Por ello, resulta importante identificar lo otro y lo múltiple en la propia cultura, y no sólo ante una alteridad radicalmente distinta que, por cierto, también está nutrida de variaciones y diferencias:

Me parece excesiva también la diferenciación que se establece entre unas culturas y otras. Es verdad que las relaciones entre el yo y el cuerpo no son las mismas en las diferentes sociedades, y que en Occidente se da una individuación del yo y, por tanto, de la experiencia corporal que no se encuentra en otros lugares. Pero, precisamente, las nuevas teorizaciones acerca del cuerpo insisten en la necesidad de hacer más compleja y diversa la visión dominante sobre la construcción de la identidad y los procesos de individuación y personificación. Esto nos debería llevar a matizar más los análisis concretos y a prestar más atención a los cambios históricos y a la variabilidad interna de cada grupo social (Esteban, 2013: 31)

Esta apreciación es fundamental, ya que a pesar de las semejanzas sociales que reúnen a nuestro grupo de mujeres, cada caso no deja de revelar e insistir en que sus itinerarios corporales (Esteban, 2013) de la endometriosis, resultan variados, no son uniformes, ni

biológica ni biográficamente. Así, enfocarnos en la experiencia corporal reflexiva de las mujeres es una apuesta a conocer las formas variadas en que un mismo fenómeno puede ocurrir, devenir y cobrar sentido. Como ya expresamos, metodológicamente esto significa una renuncia a la pretensión de universalidad, pero también implica renunciar a un relativismo extremo incapaz de sistematizar e inteligir a la endometriosis como un *mismo fenómeno*. Hablar de *pluriverso fenomenológico de la endometriosis*, en efecto, supone un compromiso fuerte (Haraway, 1995) con la variedad y la objetividad que se puede trazar en torno a los diversos itinerarios de la endometriosis. Como recupera Guber (2011) de Pariano, respecto al trabajo antropológico:

Los antropólogos... siempre consignan que hay algún pueblo donde el complejo de Edipo no se cumple tal como dijo Freud, o donde la maximización de ganancias no explica la conducta de la gente... Esta predilección por la particularidad responde a lo que en realidad es una puesta a prueba de las generalizaciones etnocéntricas de otras disciplinas, a la luz de casos investigados mediante el método etnográfico, y cuyo fin es garantizar una universalidad más genuina de los conceptos sociológicos... una idea de humanidad construida sobre la base de las diferencias (Pariano, 1995 en Guber, 2011: 18-19)

En segundo lugar, la investigación narrativa nos aproxima a una noción complementaria de estas experiencias corporales tan normativizadas como creativas: la posibilidad de considerar las vivencias de las mujeres a partir de su propia narración biográfica. Siguiendo a Grippaldi (2019), las narrativas biográficas no surgen de un conocimiento autónomo y transparente de las propias experiencias sino que, al contrario, una narración se sirve de otras narraciones. Es decir, los relatos que circulan alrededor, permiten a las personas armar uno propio. De modo que aquellos proveen distintas referencias para dotar de sentidos, tonos, énfasis, metáforas, relaciones y referencias a eso que pasó u ocurrió.

En efecto, en una biografía se pueden poner a jugar diversos tipos de narraciones, ya sean ellas religiosas, psicológicas, psicoanalíticas, psiquiátricas, sociales, políticas, jurídicas, sobrenaturales, médicas, genéticas, biológicas, literarias, de autoayuda, cinematográficas, etcétera (Grippaldi, 2019). Al mismo tiempo, lo que hay detrás de esos otros relatos, son precisamente, otros. Pues es la interacción social, lo que hace que las narrativas se encuentren contaminadas y nutridas de otras voces.

En concordancia con lo anterior, no nos interesa acercarnos a los hechos, sino a la vida narrada (Denzin, 1989) de nuestras entrevistadas. En tanto esta debe haber cobrado sentidos variados desde que se produjo la irrupción de la endometriosis en sus vidas. Como dice Meccia (2019), esto supone desertar de la pretensión de reponer una cronología de los hechos. Puesto que la narrativa sobre sí, no es la misma con el paso del tiempo. E inclusive, su reformulación, puede servir mucho más para hacer justicia y construir otro sentido a lo que “realmente pasó”. Por ello, los juicios, valoraciones, temas, metáforas, argumentaciones, reflexiones, percepciones, sensibilidades, son elementos centrales si queremos conocer el sentido biográfico sobre el cual se articulan las experiencias corporales.

Ahora bien, ¿con qué elementos analíticos podemos operacionalizar el estudio de estas narrativas? Siguiendo a Meccia (2019), tomaremos dos vertientes⁶: el análisis temático y el análisis estructural. El primero, apunta a reponer ciertos contenidos y consiste en identificar temas y subtemas significativos que, incluso quien analiza, puede sospechar al leer los antecedentes y al orientar su enfoque. Por ejemplo, antes de realizar las entrevistas he visto que las biografías compartidas en las redes sociales, se estructuran en base a ciertos temas predilectos. Ciertas palabras funcionan como marcos referenciales, temporales, que significan lo sucedido, como por ejemplo, la identificación de los síntomas, la construcción del diagnóstico, los tratamientos, la relación con los profesionales de la salud, entre otros. Si bien Meccia (2019) señala que el análisis temático corre el riesgo de perderse de cierta profundidad y cualidad narrativa, no obstante, creo que este recurso nos permite ordenar, reunir, documentar y construir evidencias sobre lo común y la variedad de las experiencias. Y, fundamentalmente, posibilita reconstruir los principales temas a los que se abocan los archivos corporales de nuestras entrevistadas.

Por otra parte, siguiendo al autor, el análisis estructural consiste en prestar atención a otros elementos que componen los relatos: (a) qué participantes o actantes están presentes en el relato; (b) qué recursos expresivos utiliza el narrador para persuadir; y (c) qué moldes o cláusulas le sirven para identificar a groso modo el yo que se expresa en el relato (como por ejemplo la construcción de una cláusula “víctima” desde la cual generar la estructura del relato) (Meccia, 2019). De estas tres variables, nos quedaremos con (a) y (b), ya que no nos interesa tanto detenernos en las grandes cláusulas que dan forma a ese yo, sino simplemente nutrir de complejidad, solvencia y profundidad aquello que -en un principio- organizamos temáticamente.

⁶ Según Meccia (2019), nuestro método de investigación abarca distintas modalidades de trabajo que ponderan distintos componentes de la narrativa: (a) sus componentes temáticos, (b) sus componentes estructurales o (c) sus componentes interactivos.

A continuación, en la Tabla 5, exponemos la planilla de procesamiento con la que fuimos tamizando los relatos biográficos. La misma surgió, primero, de un gran esbozo inicial previo, así como también de algunas nociones que fuimos introduciendo a posteriori de escuchar y desgrabar los relatos.

Tabla 5. Planilla de procesamiento de los relatos biográficos

Datos sociobiográficos de la entrevistada	
A) Análisis temático	
Citas textuales de los relatos biográficos	Nociones, metáforas e interpretaciones significativas por subtema
Tema 1. Vivir con endometriosis	Subtema. 1.1. Cómo es vivir y qué es endometriosis
	Subtema 1.2. Rupturas y reconstrucción personal/ Identidad/ yo soy (vida laboral, familiar, afectiva, social, etc)
Tema 2. Proceso de salud-enfermedad-atención	Tema 2.1 Síntomas
	Tema 2.2 Farmacologización
	Tema 2.3 Diagnóstico
	Tema 2.4. Tratamientos
	Tema 2.5 Cuestionamientos a la biomedicina
	Tema 2.6 Cobertura médica, gastos, asuntos jurídicos, certificado por discapacidad
	Tema. 2.7 Autoatención
	Tema 2.8 Otros tratamientos alternativos o complementarios
	Tema 2.9 Maternidad/ Fertilidad
B) Análisis estructural	
Citas textuales de los relatos biográficos	Nociones emergentes e interpretaciones

Actancias en el relato		
Recursos expresivos significativos (metáforas)		

Fuente: elaboración propia.

Del texto al sistema cultural (o cómo aproximarnos al discurso científico)

En lo que sigue, quiero fundamentar de qué se trató el otro pilar del estudio: el análisis del discurso de los textos biomédicos. En principio, podemos mencionar que las tareas desarrolladas para esta parte fueron:

- 1- Buscar textos escritos cuyos interlocutores sean profesionales del ámbito biomédico (biología y medicina) y que se encuentren publicados en portales periodísticos, libros, revistas científicas o páginas de instituciones médicas
- 2- Definir criterios territoriales y temporales para elegir los textos a analizar
- 3- Leer los textos en profundidad
- 4- Desagregar los distintos aspectos analíticos a trabajar y, en base a ello, diseñar una planilla de procesamiento para tamizar cada texto
- 5- Completar la planilla en base a los textos estudiados
- 6- A través del proceso de escritura y relectura, comparar y discernir las características semánticas diferenciales y semejantes de los textos.

Los textos biomédicos seleccionados constituyen fuentes primarias contenidas en distintos soportes: libros físicos o digitalizados, páginas web de instituciones o personalidades médicas, notas periodísticas y artículos publicados en revistas científicas. Lo que tienen en común es que todos los textos presentan caracterizaciones y explicaciones de base científica, biológica y médica sobre la endometriosis. Todos ellos son textos escritos en español y producidos en Argentina. Sin embargo, también incorporé al análisis, textos de la médica canadiense Lara Briden. Pues su libro se encuentra editado en Buenos Aires, traducido al español, tiene un capítulo específico sobre endometriosis y goza de un extenso alcance a nivel mundial. Incluso, sus libros y artículos se encuentran accesibles de forma gratuita en su página web y en versiones traducidas al español. La inclusión de esta autora se justificó, principalmente, porque una de mis entrevistadas me recomendó su lectura, a partir de encontrarla como bibliografía sugerida durante formaciones locales y tratamientos ginecológicos alternativos. De esta manera, en la Tabla 6 sintetizamos cómo quedó conformado nuestro material empírico:

Tabla 6. Fuentes primarias para el análisis del discurso biomédico

	Textos de base científica sobre endometriosis	Referencias biomédicas
1	¿Qué es endometriosis? y ¿Quiénes somos? En Sociedad Argentina de Endometriosis. URL: https://saendometriosis.com.ar/practice-areas/ Fecha de consulta: 10/09/2024	La Sociedad Argentina de Endometriosis (SAE) es una asociación médica que reúne a diversos profesionales de la salud de la República Argentina involucrados con la endometriosis.
2	2.1. Barañao R. I. (2014). Endometriosis, ¿por qué no la elimina el sistema inmunológico? En Ginecol Obstet Mex; 82: 755- 763 2.2. Barañao R. I. (2015) Pensando en endometriosis. En Revista SAEGRE - Volumen XXII - Nº 1 - Abril de 2015	La Dra. Rosa Ines Barañao es bióloga, Investigadora principal del CONICET y trabaja en Inmunología de la Reproducción IBYME- CONICET. También fue parte de la SAE entre 2013 y 2015.
3	3.1. Jinks Paola (2023) Mónica Bonin: “Está instaurado que el dolor menstrual es esperable”. En Agencia Universitaria de Noticias. URL: auno.org.ar/monica-bonin-esta-instaurado-que-el-dolor-menstrual-es-esperable Fecha: 15/03/2023. Fecha de consulta: 24/04/2024 3.2. Bonin Mónica (2024) Endometriosis. La importancia de un tratamiento integral. Gallia Clínica Privada, Disponible en URL: https://clinicagallia.com.ar/endometriosis-la-importancia-de-un-tratamiento-integral/ Fecha: 11/12/2024. Fecha de consulta: 26/01/2025	La Dra. Mónica Bonin es médica cirujana, jefa de la sección de cirugía ginecología mínimamente invasiva y del programa de tratamiento integral de endometriosis en el Hospital Privado Universitario de Córdoba. Cuenta con páginas web, entrevistas y redes sociales en donde difunde esta problemática.
4	4.1. Briden, L. (2019). Cómo mejorar tu ciclo menstrual: Tratamiento natural para mejorar las hormonas y la menstruación. Greenpeak Publishing. 4.2. Briden Lara. Acerca de mí. En URL: https://www.larabriden.com/about/ Fecha de consulta: 20/10/2024	La Dra. Lara Briden es médica naturópata focalizada en salud femenina. Es nacida en Canadá y actualmente trabaja en Australia. Cuenta con artículos, libros, redes sociales y página web donde divulga su perspectiva médica e investigaciones en todo el mundo.

Fuente: elaboración propia.

Como adelantamos al inicio, los textos y la producción científica en general no es sencillamente garantía de imparcialidad. Como ha demostrado Emily Martin (1987), la ciencia es un sistema cultural en el sentido de que quienes la producen, siguen ciertas convenciones consideradas y acordadas como propias de la ciencia que, al mismo tiempo, están profundamente condicionadas por factores culturales, históricos y sociales. Estos últimos hacen que la ciencia

genere (más allá de sus pretensiones) un conocimiento que es situado y se encuentra marcado por el lenguaje, valores, intereses, contextos históricos e incluso, creencias personales o cosmovisiones del mundo.

Ahora bien, ¿cómo inspeccionar los textos elegidos desde el método que nos proporciona el análisis del discurso? Según Giallorenzi (2016), el texto es un referente empírico, mientras que el discurso es una noción teórica y evoca una manera específica de mirar el texto. El "análisis de los discursos no es otra cosa que la descripción de las huellas de las condiciones productivas en los discursos" (Verón, 1993: 127), es decir, una forma de ocuparse de un texto.

Si seguimos esta tradición (Verón, 1993, 1995, 2004, 2013; Angenot, 1975, 1982, 1999, 2010 en Giallorenzi, 2016) debemos tener en cuenta que los enunciados contenidos en un discurso (sea escrito, oral, audiovisual, u otra forma no lingüística), no pueden ser aprehensibles sin el contexto social, histórico y cultural en el que son producidos. Es decir, por más que un texto hable muy científica y biológicamente del comportamiento de una hormona sexual, la perspectiva científica está permeada por la época, por las nociones sobre lo que es lo sexual, la cultura institucional donde se investiga, los avances tecnológicos, las creencias de quien investiga, las fuentes de financiamiento, etc.

Es por esto que solemos escuchar que "los discursos implican acciones", pues no son sólo palabras, sino palabras que tienen efectos en cómo organizamos el sentido práctico de la vida (pasada, presente y futura). Por ende, los discursos médicos no son meros hechos lingüísticos, sino una forma particular de actuar y estructurar, lingüísticamente, la cambiante realidad social que hace al cuerpo, la salud y la enfermedad.

De hecho, diversas nociones científicas se cuelan en el lenguaje coloquial y cotidiano a raíz de ese mismo efecto práctico de los discursos. Así, a pesar de que las hormonas son hallazgos y categorías inventadas hace no tanto por la ciencia biomédica, hoy en día forman parte del bagaje lingüístico y las representaciones populares con las que, al menos algunos sectores sociales, significamos el cuerpo.

Por otra parte, el análisis crítico del discurso implica ir un poco más allá de esas condiciones de producción y las implicancias prácticas del sentido. Como dice Santander Molina (2011), aquel no consiste en mirar al lenguaje por su transparencia, sino también por lo que distorsiona, oculta, por las relaciones de poder que implica. En esta línea, la vertiente crítica no es sencillamente una teoría sobre el discurso, sino también un modo de sumergirse en los conflictos sociales, en los procesos de exclusión social (Van Dijk, 1993 en Santander Molina, 2011) y en las resistencias que, tal vez, se desatan en torno a estos.

En este sentido, nuestra investigación va a abarcar elementos propios del análisis del discurso, así como elementos de su vertiente crítica. Según Giallorenzi (2016), mediante el análisis del discurso podemos mirar distintos contenidos, ya sean temáticos, retóricos o enunciativos. En nuestro caso, para esta investigación, tomaremos las marcas temáticas (es decir, las nociones o nudos argumentativos principales que ordenan el discurso) y las marcas enunciativas (que consisten en identificar la posición del enunciador).

Por otro lado, como buscamos ir más allá de estas operaciones discursivas, resulta preciso recuperar tres grandes dimensiones que son contempladas dentro del análisis crítico del discurso, a saber: a) el discurso en sí como texto escrito o hablado, b) el discurso como una práctica discursiva, y c) el discurso como práctica social (Fairclough, 1992 en Pizarro, 2021). ¿Qué significan o comprenden estas dimensiones? ¿En qué contribuyen cada una para producir una visión crítica?

La primera dimensión permite vislumbrar tres componentes: 1) la forma en que se modelan las relaciones sociales a través del discurso (ej. lo femenino es pasivo y lo masculino es activo), 2) la producción y circulación de representaciones y creencias creadas acerca de la realidad (ej. sólo existen dos sexos), y 3) el modo en que se erigen las identidades sociales (ej. el ser mujer está asociado al fenómeno de la reproducción). Luego, la segunda dimensión (el discurso como práctica discursiva) refiere a la interacción que se produce entre el texto y quien lo lee, o la interacción del texto con otros textos. Y tercero, el discurso como práctica social, en tanto permite observar las macroestructuras, las relaciones de poder y las situaciones sociales que lo rodean y constituyen. En efecto, para Fairclough la tercera dimensión se puede subdividir en tres aspectos: (a) la situación social concreta donde ocurre el evento discursivo (ej., redes sociales, revista científica, un acto político, etc), (b) el contexto institucional o la institucionalidad en donde ocurre esa situación social y (c) las estructuras políticas, económicas y culturales que se implican en el texto (Pizarro, 2021).

En virtud de lo expuesto previamente, a continuación vamos a pasar en limpio cuáles son las dimensiones y subdimensiones que van a formar parte de nuestra metodología. Primero, tomamos las marcas temáticas y enunciativas (Giallorenzi, 2016) en tanto esto hace posible enfocarnos en las operaciones discursivas que ocurren “dentro” del texto. Es decir, la posición de enunciación de los distintos referentes, así como los temas centrales que son articulados en la definición biomédica de la endometriosis.

En segundo lugar, desde una visión crítica del discurso, también buscamos vislumbrar algunas marcas que denotan el “afuera” de los textos. Esto es, los sistemas de creencias y las identidades sociales (Fairclough, 1992 en Pizarro, 2021) que, solapada o explícitamente, allí se

evocan. El interés en ello reside en poder identificar y problematizar qué sujetos se mencionan (y ocultan) cuando se habla de endometriosis, y qué categorías o creencias se formulan sobre el cuerpo considerado susceptible de tener o vivir con endometriosis.

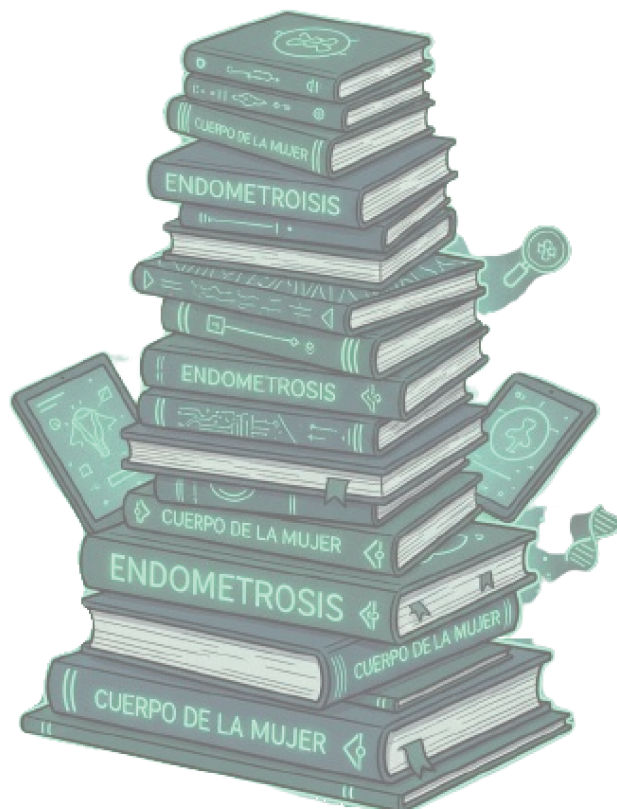
A posteriori, en la Tabla 7, podemos apreciar la organización de los aspectos metodológicos mencionados previamente, y con los cuales hemos procesado los textos de la SAE, Barañao, Bonin y Briden.

Tabla 7. Ficha de procesamiento de los textos biomédicos sobre endometriosis

Datos del texto (lugar de publicación, fecha, autoría, título)	
a. Análisis del discurso El texto a partir de las operaciones discursivas	
Marcas temáticas	¿Qué temas abordan este discurso y cómo los define?
Marcas enunciativas	¿Cómo se enuncia y se posiciona cada referente discursivo?
b. Análisis crítico de los discursos El discurso como texto en sí	
Identidades sociales	¿Qué identidades sociales evoca el texto?
Sistemas de creencias	¿Qué sistemas de creencias podemos identificar en cada discurso?

Fuente: elaboración propia.

Qué saben de la endometriosis



CAPÍTULO DOS

Breve genealogía de la endometriosis

Siguiendo la propuesta foucaultiana, una genealogía implica reconstruir la historicidad de un fenómeno, a través de rastros, indicios, acontecimientos, omisiones, que permiten concebir cómo y en qué contexto aparece y se torna inteligible. Es decir, considerar en el marco de qué relaciones de poder contingentes ese conocimiento se torna válido. Por ello, no basta con asumir los hallazgos oficiales de la endometriosis en determinadas fuentes; sino que es preciso desplegar un modo de interrogar y reflexionar sobre la aparición de la endometriosis, describir ese contexto de aparición y entablar relaciones al respecto.

La base fundamental para esta genealogía la constituye la obra del Dr. Ación Álvarez, un ginecólogo y obstetra español, quien, además de su labor docente, es reconocido por su grado de doctor en la especialidad. Asimismo, es especialista en endometriosis, ha publicado libros tales como *Planificación familiar: fisiología reproductiva, sexualidad, anticoncepción y ETS*; y *Obstetricia. Tratado de obstetricia y ginecología*, y cuenta con numerosos artículos que tratan diversos aspectos biomédicos de la endometriosis.

En un escrito del 2012 denominado *La endometriosis: una enfermedad que sigue siendo enigmática*, el autor realiza un recorrido histórico por las distintas apariciones de la endometriosis en los textos médicos. Allí, sostiene que el descubrimiento de la endometriosis como tal se remonta a la modernidad; pero que, sin embargo, es posible identificar distintos textos médicos antiguos, anteriores a Cristo, que hacen referencia a aquella.

Estos últimos, si bien no hacen alusión a la endometriosis con ese nombre (porque es una nomenclatura que emerge en la modernidad), describen síntomas que son característicos de la endometriosis. Mencionan desórdenes del ciclo menstrual, el trastorno doloroso de la menstruación (Papiro de Erbes, Tebas, Egipto, 1500 a.C), tratamientos basados en hierbas y remedios naturales. Es curioso el salto temporal, pero en el artículo las citas pasan directamente desde la antigüedad, a descubrimientos ocurridos en los albores de la modernidad. Es decir, al momento preciso en que el conocimiento biomédico empieza a cobrar protagonismo, desplazar otras epistemes populares curativas y a criminalizar, perseguir y prohibir a las mujeres por sus prácticas relacionadas a la “brujería” (es decir, la partería, curandería, abortos, etc). En la siguiente cita, podemos apreciar de qué forma aparece la endometriosis en los textos modernos:

Una descripción más detallada de la endometriosis peritoneal se realizó en el libro de 1690 de Daniel Shroen titulado “Disputatio Inauguralis Medica de Ulceribus Ulceri”, en el que se refirió a las adherencias y los endometriomas como complicaciones asociadas

a la enfermedad... En el siglo XVIII, científicos de Inglaterra, Alemania, Holanda y Escocia describieron la endometriosis en estudios de autopsias y reportaron facetas descriptivas importantes: es una enfermedad en mujeres (A. Ludgers: *Dissertatio medico-practica inauguralis de hysterilide*, Lovaina, 1776); aparece después de la primera menstruación (SC Duff: *Disertatio Inauguralis medica de metritide*, Lovaina, 1769; C. Stolzel: *Demetrifides diagnosi et cura*, Leipzig, 1797); y está asociada con el área uterina y especialmente con dolor pélvico, infertilidad y abortos recurrentes (J. Gebhard: *Dissertalia medica de inflammatione uteri*, Marburgo, 1786). La literatura médica en el siglo XIX se refirió a lesiones similares a quistes asociadas con la endometriosis (Acién Álvarez, 2012: 12).

En la Figura 6, podemos apreciar los datos cronológicamente ordenados que Acién Álvarez (2012) va identificando como hallazgos médicos sobresalientes respecto a la endometriosis. En color celeste se encuentran señalizados los períodos trabajados por el autor (con sus respectivos acontecimientos relevantes), y en color lila, el período excluido de la historización del autor (en torno al cual generamos algunos interrogantes y denominamos “terra incógnita”).

Figura 6. Periodización por siglo de la literatura médica sobre endometriosis hasta su “descubrimiento”

1500 a.C	1500 a.C - 1690 d.C	1690	1769, 1776, 1786	1860, 1886	1921
Descripción de trastornos y dolores asociados a la menstruación	Terra incógnita ¿Qué ocurre entre la antigüedad y los inicios de la modernidad en torno a los conocimientos sobre menstruación y afecciones del ciclo menstrual?	Descripción de lo que hoy se conoce como endometriosis peritoneal (Daniel Shroen)	Descripción de la enfermedad que afecta a mujeres, post-menstruación, y asociada al área uterina, dolor pélvico, infertilidad y abortos recurrentes (científicos de Inglaterra, Alemania, Holanda y Escocia)	Descripción más detallada de la enfermedad Inención del término endometriosis (Carl von Rokitansky)	Descubrimiento de la endometriosis a partir de la teoría de la menstruación retrógrada (John Albertson Sampson)

Fuente: elaboración propia.

En 1860 se señala una reposición más detallada de la enfermedad y, en 1886, el médico alemán Carl von Rokitansky acuñó el término endometriosis. Posteriormente, Sampson publicó

un trabajo en 1921 que, según Ación Álvarez (2012), puede ser considerado como el descubrimiento de la endometriosis en tanto elabora la teoría de la menstruación retrógrada. Este último documenta con dibujos y reseñas, 23 casos de quistes hemorrágicos perforantes en el ovario y 2 casos de operaciones en donde los quistes tenían un tejido similar al endometrio junto con evidencias de hemorragia menstrual (Ación Álvarez, 2012).

El período posterior, entre 1930- 1940, está relacionado con la investigación y el hallazgo de la cuestión hormonal de la endometriosis, su relación con el estrógeno y el desarrollo de tratamientos hormonales. Luego, hacia las décadas de 1970 y 1980, una de las cuestiones más sobresalientes es que la cirugía laparoscópica (actual forma usual de diagnóstico) se consolidó como el procedimiento indicado para diagnosticar y tratar la endometriosis. De modo que aquel permitió desplazar cirugías más invasivas, y acceder -con un pequeño corte- al interior de la pelvis así como -en la misma intervención- eliminar focos con mayor precisión y reducir complicaciones.

Siguiendo a Ación Álvarez, en los últimos 50 años la medicina ha profundizado en cuestiones de esterilidad asociada e infertilidad, terapias medicamentosas y propuestas quirúrgicas (Ación Álvarez, 2012). Sin embargo, esta vasta historicidad parece no resultar suficiente para dilucidar el misterio que aún se forja alrededor de la endometriosis:

No se explica bien que una patología conocida desde tantos años y que padece un gran número de mujeres, con los grandes avances científicos y tecnológicos actuales, con tantos investigadores en el mundo trabajando sobre el tema... continúe siendo el enigma que hemos referido... mi lección magistral... en 1983 ya fue sobre la Endometriosis y desde entonces no he dejado de estudiar el tema, pero todavía hoy... me sorprende de hallazgos operatorios y/o histológicos de endometriosis, inesperados en algunas pacientes, y me parece que cada vez se menos de la misma (...). El problema es importante para las mujeres, para la sociedad y para los sistemas de salud. En nuestro medio, el 6% de todas las mujeres vistas a lo largo de más de 30 años en una consulta ginecológica general para revisión, contracepción o por patología, consta en su ficha, endometriosis (idem: 12)

Este devenir de la endometriosis en la literatura y la investigación biomédica, sirve para comprender cómo emerge y cómo llegamos a la actualidad. Pero también para sospechar, para pasar el cepillo a contrapelo como diría la conocida frase de Walter Benjamin. Es por ello que, a pesar de tener más preguntas que respuestas, me interesa soslayar esa terra incógnita entre

1500 a.C y los estudios modernos de la endometriosis, a partir de algunos interrogantes: ¿Por qué no hay descubrimientos, saberes, antecedentes a destacar en ese período? ¿Cómo se relaciona la emergencia del saber biomédico moderno masculino, que excluyó a las mujeres, con la desaparición o inexistencia de otros saberes? ¿Cuál era el rol o la relación de las mujeres en la medicina popular durante ese período? ¿Esta invisibilidad se vincula (o quizá no) con la caza de brujas que historiza Silvia Federici (2015) en *Calibán y la bruja*? ¿Por qué coincide el inicio de la medicina moderna masculina con la reaparición de los antecedentes sobre endometriosis? ¿Por qué no hay ninguna mujer como referencia en la literatura antigua y moderna de la medicina? ¿Habrà alguna relación entre este desconocimiento de la endometriosis y la exclusión de las mujeres de la vida política, los estudios superiores y la profesión médica que caracterizó a la sociedad moderna y occidental? Algunas de todas estas preguntas que dejamos planteadas, quizá encuentren algunas respuestas en el capítulo posterior *Surcos y derivas de la cuestión sanitaria*.

La producción científica en la endometriosis⁷

Una vez reconstruida la aparición de la endometriosis en la literatura médica, pasemos a reconocer lo que las ciencias sociales han logrado problematizar y tematizar respecto a ella. En la región latinoamericana, encontré varios trabajos y me voy a detener especialmente en los producidos en Chile, Argentina y Brasil.

En primer lugar, *The language of endometriosis* es un proyecto de investigación llevado adelante por Mariana Pascual (de nacionalidad argentina y residente chilena) y Stella Bullo (procedente de Inglaterra). Aquel, pretende recabar la construcción discursiva del dolor de mujeres con endometriosis de Inglaterra, Estados Unidos, Argentina y Chile. De este modo, las autoras indagan en la dimensión lingüística y comunicativa y, a través de ella, en distintos contextos socioculturales y el empoderamiento de las mujeres. Sus aportes (Pascual, 2017, 2020, 2021; Bullo, 2018; Bullo y Pascual, 2017) se han abocado a procesar los afectos relacionados a la endometriosis y el dolor y, metodológicamente, a recabar cuanti y cualitativamente la construcción semántica de los afectos y las experiencias.

Algunas preguntas que formulan son: ¿con qué recursos lingüísticos se nombra el dolor? ¿Cómo se construye la narrativa, léxico-gramaticalmente, de la salud de las mujeres con endometriosis? ¿Qué aportan los relatos de estas mujeres para entender el discurso de la salud

⁷ El rastreo lo realicé ingresando endometriosis en el buscador de google académico, en Pubmed national library of medicine (página que reúne literatura científica ofrecidas al público por la Biblioteca Nacional de Medicina de EE. UU.), y rastreando en la bibliografía consultada en los trabajos encontrados. Asimismo busqué endometriosis y feminismo en el buscador de google ya que me llamó la atención no haber dado con ningún abordaje feminista/ de género de la cuestión. Así, logré hallar a la española Tasia Aránguez Sanchez (2019), con una tesis doctoral de alta teórica feminista.

y la relación médico- paciente? ¿Cuáles son los afectos más nombrados en relación a la endometriosis? ¿Qué entidades discursivas se repiten con mayor frecuencia en los relatos? ¿Cómo construyen su des/empoderamiento y cómo incide el acceso a la información y los tratamientos? Uno de los supuestos que recorre estos escritos es que el acceso a la información y la consideración médica de los afectos ocasionados por el dolor, podría mejorar las situaciones comunicativas en contextos médicos y contribuir con un mejor manejo de la enfermedad.

Respecto a ello cabe señalar que, si bien puede ser necesario mejorar la cuestión comunicativa y el acceso a la información, nuestra tesis procura demostrar que la problemática comunicativa responde a capas más profundas. Es decir, responde al proceso epistémico que formula la problemática y los conocimientos sobre la endometriosis. Como mostraremos en el marco teórico y analítico, consideramos que la marginalidad de la problemática se origina en las condiciones epistemológicas que ignoran o desvalorizan el cuerpo considerado femenino. En este sentido, nuestra perspectiva puede funcionar como un complemento del problema lingüístico y las barreras comunicativas que las autoras advierten en la atención sanitaria.

En segundo lugar, en Argentina hallé dos antecedentes. Uno, es una tesina de grado de Violeta Constanza (2021), que escribió *Cuerpo y dolor. Un estudio descriptivo sobre mujeres con endometriosis*. Allí, metodológicamente, trabaja con entrevistas a siete mujeres santafesinas y, teóricamente, recupera las nociones psicoanalíticas de cuerpo y dolor. Y, subsidiariamente, toma algunos aportes de la sociología. Su enfoque psicoanalítico procura describir cómo las mujeres representan e inscriben psíquicamente el cuerpo y el dolor. Esto es, reponer a qué lo asocian. Sin embargo, también comprueba una hipótesis explicativa. Cuyo contenido consiste en que las representaciones del cuerpo de las mujeres están asociadas, por un lado, al discurso médico y su modelo del cuerpo- máquina. Y, por otro lado, que el cuerpo es figurado como un elemento investido de cualidades negativas y la fuente principal de sufrimiento.

Por otro lado, cabe mencionar que, en paralelo a la producción de esta tesis, se está desplegando un proyecto de extensión e investigación en la Universidad Nacional de Mar del Plata. El mismo es llevado adelante por integrantes del Grupo de Estudios sobre Familia, Género y Subjetividades de la Facultad de Humanidades. Dicha propuesta, es interdisciplinar, tiene enfoque de género y una matriz procedente de las ciencias sociales. Sin embargo, aún no contamos con acceso a los resultados o publicaciones del proyecto, ya que se encuentran en pleno proceso de producción y recolección de datos. Lo que sí podemos decir es que, según mencionan en la página del proyecto ([aquí](#)), están realizando una encuesta de alcance nacional

y su objetivo es “conocer las experiencias de mujeres con endometriosis, especialmente en relación con el acceso a la salud y el impacto del dolor crónico en su vida cotidiana”.

En tercer lugar, Brasil cuenta con varios trabajos que abordan cuestiones médicas, sociales y culturales vinculadas a la endometriosis. Aquellos reportan tanto revisiones de la literatura como sistematizaciones de casos empíricos. Sus abordajes abarcan, por un lado, las dificultades y barreras que operan en la situación diagnóstica, en la obtención de abordajes médicos y/o tratamientos satisfactorios así como, por otro, las maneras en que la irrupción de la endometriosis afecta las vidas/ calidad de vida (Brilhante et al., 2019; Barroso, Silva y López, 2023; São Bento y Nunes Moreira, 2018; Cruz Araújo y Schmidt, 2020; Silva Marins, 2021). Aquellas realizan abordajes micro y macrosociales, y destacan la importancia de los fenómenos estructurales que inciden en la cuestión. En términos metodológicos, algunos se basan en narrativas biográficas/ autobiográficas de las personas con endometriosis y, otros, en revisiones de literatura.

En cuarto lugar, podemos hacer referencia a producciones de geografías “centrales”, es decir, estadounidenses y europeas. Culley et al. (2013) presentan un mapeo internacional (aunque predominantemente occidental y centralista) del estado del arte sobre endometriosis. Esta producción inglesa es una sistematización extensa y profunda de fuentes secundarias, e incluye una revisión de 42 artículos de las ciencias sociales, médicas y multidisciplinarias. Aquellos también expresan una diversidad metodológica, ya que se basan tanto en técnicas cualitativas, cuantitativas como mixtas. Más de la mitad de los artículos seleccionados se publicaron entre 2005 y 2010, lo que, según ellos, indica un aumento creciente en la investigación y en el interés por el impacto social y psicológico de la endometriosis.

La mayoría de las producciones científicas incluidas en el artículo de Culley et al. (2013) provienen de 4 países: Reino Unido (10), Australia (8), Brasil (6) y EE. UU. (5). Los restantes fueron de distintos países, seis de Europa Occidental, dos de Nueva Zelanda, dos de Puerto Rico, uno de Canadá y dos artículos informaron sobre estudios entre países (Argentina, Bélgica, Brasil, China, Irlanda, Italia, Nigeria, España, Reino Unido y Estados Unidos, Dinamarca, Francia, Alemania, Hungría, Países Bajos, Suiza). Para ordenar los intereses y áreas de análisis, los autores diferencian los trabajos según temas: (a) retraso e incertidumbre en el diagnóstico, (b) impacto en la calidad de vida y actividades diarias, (c) impacto en las relaciones, (d) infertilidad, (e) impacto en la trayectoria educativa y laboral, (f) cambios en la salud mental y bienestar emocional y (g) gestión médica/ autogestión de la enfermedad.

Finalmente, Culley et al. (2013) también reflexionan sobre las vacancias investigativas y la necesidad de producir nuevos enfoques. Primero, los autores consideran pendiente desarrollar

investigaciones con un enfoque biopsicosocial de la endometriosis. Segundo, en términos analíticos, consideran relevante virar hacia abordajes multi o transdisciplinarios que permitan converger el enfoque integral en estrategias unificadas de investigación. Y por último, los autores remarcan la falta de perspectivas de género que problematicen la cuestión de las mujeres en la medicina y lo integren junto con otros condicionamientos socioestructurales como la raza, la clase y la discapacidad.

Ahora bien, retirando el criterio geográfico como ordenador de las producciones y contemplando la cuestión sexo- disidente, podemos destacar el trabajo de Cecile A. Ferrando sobre transmasculinidades con endometriosis. La investigadora es estadounidense y proviene del campo médico. Específicamente, se dedica al ámbito uro- ginecológico, obstétrico y la salud reproductiva. Ella escribió un artículo científico denominado *Endometriosis in transmasculines individuals*, publicado en 2022. De acuerdo a lo que he podido recolectar, es el único escrito científico que trabaja el cruce entre disidencia sexogenérica y endometriosis. Consideramos que lo más relevante de este aporte, es que el proceso identitario tiene implicancias en el cuadro anatómico, en la situación diagnóstica, y en los tratamientos quirúrgicos y medicamentosos de los pacientes. Allí demuestra que de los pacientes que se someten a una histerectomía (retirar el útero) y que presentan dolor crónico, uno de cada tres son diagnosticados de endometriosis durante la cirugía. A su vez, sugiere que la hormonización con testosterona puede enmascarar los síntomas, alterarlos o incluso generar cambios que dificultan el diagnóstico. En este sentido, la transmasculinidad se vuelve una zona específica de indagación. Tanto por cómo se desarrolla la enfermedad, como por el tratamiento que requieren las corporalidades transmasculinas. Si tomamos esta perspectiva, en suma, podemos decir que la vacancia que se abre al respecto, es aún más grande que las investigaciones que refieren a las mujeres.

Finalmente, tomando un criterio feminista, podemos mencionar los aportes filosófico- jurídicos de Tasia Aranguez Sanchez y las contribuciones médicas de Carme Valls Llobet. Con recortes empíricos diferentes sobre la endometriosis, las autoras comparten una mirada crítica y estructural sobre la relación histórica (e injusta) entre mujeres y perspectiva médica. Ambas proponen un abordaje crítico de las formas androcéntricas y hegemónicas de considerar a los cuerpos de las mujeres.

Por su parte, Aranguez Sánchez (2018, 2019) es una académica y feminista española que publicó un libro titulado *¿Por qué la endometriosis concierne al feminismo?*. En el marco de la filosofía y crítica jurídica, Aranguez Sánchez (2018) formula una lectura política, jurídica y biográfica de la endometriosis. Su objeto de estudio emerge, por ende, del cruce entre la

situación laboral de las mujeres con endometriosis, la discapacidad o incapacidad de aquellas y los fallos de la justicia que procuran resolver estos asuntos. Sus fuentes primarias, en efecto, son los fallos judiciales que procuran resolver la situación de invalidez laboral y el cobro de pensiones por discapacidad o incapacidad laboral parcial o total. Al mismo tiempo, otro recurso de la autora es tomar un caso biográfico.

El propio título del libro remite al problema del encuadre teórico. Para la autora, el movimiento y las teorías feministas son necesarias para legitimar, leer y visibilizar nuevas nociones sobre esta problemática. En efecto, si leemos a Aranguéz Sánchez (2018) podemos advertir que la medicalización, la industria farmacológica, la rentabilidad del negocio de la fertilidad, los costos económicos, el desconocimiento de la enfermedad en las aseguradoras de salud y el ámbito jurídico, la exclusión laboral, entre otros, son fenómenos concatenados entre sí. Y todos ellos pueden explicarse agudamente si se considera que la discriminación hacia las mujeres con endometriosis es un fenómeno estructural.

Según la autora, por lo tanto, las mujeres con endometriosis necesitan protecciones jurídicas, conseguir una legalidad igualitaria con el resto de personas enfermas y garantías en el acceso (universal) a los tratamientos. Tal vez, a nuestro modo de ver, uno de los puntos más controvertidos de su exposición es que se posiciona desde una perspectiva que asocia la biología con el sexo binario, y sostiene que hablar de otras identidades en términos posmodernos quita fuerza a la relevancia de los problemas de salud de los cuerpos de las mujeres. En este último punto, y como veremos durante el desarrollo teórico y analítico, encuentro una divergencia argumentativa con su perspectiva. Pues para nuestro enfoque es muy importante desestructurar el binarismo y alojar las diversas identidades corporales y sexogénicas en la problemática de la endometriosis.

Por otra parte, para cerrar, me voy a referir a las contribuciones de Carme Valls Llobet (2001, 2006, 2011). La reconocida investigadora, médica, endocrinóloga y funcionaria española, cuenta con numerosos trabajos que explican la problemática del androcentrismo en el conocimiento biomédico. Sus aportes se dedican a visibilizar otro modo de pensar la fisiología de las mujeres, la subrepresentación de los cuerpos femeninos en las investigaciones médicas, la sobrerrepresentación y traspolación de los resultados basados en cuerpos masculinos, la multicausalidad y los factores sociales que inciden en las enfermedades prevalentes en las mujeres, la falta de rigurosidad en el conocimiento médico sobre el ciclo menstrual, los efectos de la farmacología anticonceptiva (anovulatoria), entre otros.

En este contexto, la autora considera que la endometriosis sufre de una escasa y precaria investigación. Desde su punto de vista, la salud de las mujeres resulta invisibilizada, poco

investigada y mal tematizada en su diferencia respecto de la salud de los hombres. En consonancia con Arangué Sánchez, la perspectiva binaria que divide anatómicamente entre hombres y mujeres, constituye un argumento central de su propuesta. De todos modos, a pesar de que esto nos ocasiona algunas disonancias teóricas respecto a la autora, sus aportes son referencias obligadas si queremos considerar antecedentes biomédicos y una mirada interdisciplinaria, crítica y feminista.

Investigaciones según variables o dimensiones de análisis

En esta parte quiero presentar distintos aspectos o variables específicas que han recibido mayor interés en el estudio social de la endometriosis. Siguiendo la revisión literaria de Culley et al. (2013) sobre endometriosis, sobresalen algunos tópicos de estudio que permiten aglutinar los antecedentes y sus resultados. Veamos cuáles son los hallazgos que los autores examinan sobre cada uno de ellos.

1. Retraso e incertidumbre en el diagnóstico. Este grupo indaga sobre la incertidumbre o la demora entre la aparición de los síntomas y el momento en que las mujeres comienzan a buscar ayuda o, bien, entre la búsqueda de ayuda y en el que son diagnosticadas. En efecto, en primer lugar, esta brecha tiene que ver con la demora de las propias mujeres en buscar ayuda. El período de retraso es de unos 3,8 años y algunos de los principales factores que operan son la naturalización del dolor menstrual en las propias mujeres o el entorno que las rodea, así como el tabú social y la noción privada de la menstruación (Denny, 2004b; Ballard et al., 2006; Manderson et al., 2008; Markovic et al., 2008; Denny, 2004b; Seear, 2009a; Laws et al., 1990). En segundo lugar, en este grupo también identifican los factores asociados a la profesión médica. Es decir, la trivialización o la indiferencia ante los síntomas que manifiestan las mujeres. Esto devela que los profesionales de la salud promueven mitos, falta de empatía y elaboran diagnósticos erróneos. Este tipo de retraso en el diagnóstico, representa una demora entre 3 y 6 años promedio. Y los estudios revelan que en el momento del diagnóstico las pacientes experimentan sensaciones de legitimación, empoderamiento y/o enojo (Denny, 2004a, b; Jones et al., 2004; Huntington y Gilmour, 2005; Denny y Mann, 2008; Nnoaham et al., 2011; Jones et al., 2004; Ballard et al., 2006; Manderson et al., 2008; Markovic et al., 2008).

2. Impacto en la calidad de vida y actividades diarias. Diversos estudios (tales como los de Marques et al., 2004; Petrelluzzi et al., 2008; Siedentopf et al., 2008; Bernuit et al., 2011; Tripoli et al., 2011, Chene et al., 2012, Simoens et al., 2012, Sepulcri y do Amaral, 2009; Nnoaham et al., 2011 y Souza et al., 2011), informan sobre la reducción de la calidad de vida de las mujeres, las implicancias específicas del dolor y la interrupción de actividades diarias. También

identifican que la endometriosis afecta la vida social de las pacientes (Fagervold et al., 2009; Fourquet et al., 2010, 2011; Bernuit et al., 2011; Petrelluzzi et al., 2008). En suma, esto advierte sobre los efectos cotidianos de la enfermedad e informan cómo disminuye su calidad de vida, las posibilidades, la toma de decisiones y la participación en ámbitos familiares, laborales y sociales. Estos trabajos se orientan a revelar cómo se ve afectada la autonomía de las mujeres en distintos aspectos vitales.

3. *Relaciones íntimas.* Este tópico reúne distintos trabajos que abordan cuali o cuantitativamente, la incidencia de la endometriosis en las relaciones íntimas, la vida sexual y la dispareunia que es el dolor durante o a posteriori de las relaciones sexuales (Bernuit et al., 2011, Fourquet et al., 2010, 2011, Chene et al., 2012, Bernuit et al., 2011, Christian, 1993; Denny, 2004a, b; Jones et al., 2004; Denny and Mann, 2007; Chene et al., 2012; Ferrero et al., 2005; Cox et al., 2003a). Allí, identifican altos porcentajes de mujeres afectadas negativamente por estas problemáticas específicas. Por ejemplo, Fagervold et al. (2009) informó que un 51% de mujeres, sintieron que la endometriosis tenía un efecto ya sea negativo, grave o de ruptura en su relación de pareja. De esta manera, lo que se tematiza en estos trabajos es que muchas mujeres asisten a las consultas ginecológicas dado que reconocen los dolores mientras mantienen relaciones sexuales e íntimas como un problema. Empero, hay una demora en la obtención del diagnóstico dado que no se relaciona el síntoma con la enfermedad. Este asunto, lleva a los investigadores a considerar que la vida íntima de la pareja y/o la sexualidad de las mujeres se ve afectada por la demora diagnóstica y hasta tanto encuentran una respuesta o tratamiento efectivo.

4. *Infertilidad.* Una cuestión altamente preponderante en la biomedicina y en la revisión de los antecedentes de Culley et al. (2013) es la infertilidad. Tal como recuperan de diversos trabajos (Sepulcri y do Amaral, 2009, Christian, 1993, Fourquet et al. 2010, Mathias et al., 1996, Fagervold et al., 2009, Jones et al., 2004, Denny and Mann, 2008, Denny, 2009), las mujeres a menudo son diagnosticadas de endometriosis dado que, en principio, consultan por la imposibilidad de gestar. Dichos trabajos informan sobre los distintos efectos corporales y psicológicos que implica la interrupción del deseo materno y de la planificación de tener hijos. En esta variable, por tanto, se relevan los efectos anímicos, los sentimientos de depresión, insuficiencia y frustración que surgen cuando los tratamientos recibidos no dan resultados; así como la realización que se obtiene cuando se logra concebir.

5. *Educación, trabajo e impacto económico.* Este apartado reúne a aquellos trabajos que exploran si la endometriosis ha afectado el rendimiento educativo o laboral. Por ejemplo, Huntington y Gilmour (2005) y Gilmour et al. (2008), recaban información que acredita que la

endometriosis efectivamente interrumpe el proceso educativo de muchas mujeres. Mientras que Fagervold et al. (2009) sostienen que la mayoría de las mujeres no necesitan interrumpir su trayectoria educativa. En efecto, este grupo de estudios (Fourquet et al., 2011, Mathias et al., 1996; Denny, 2004a; Huntington y Gilmour, 2005; Gilmour et al., 2008; Fagervold et al., 2009, Simoens et al., 2012), indagan en las tensiones que implica informar la endometriosis a sus jefes o empleadores, el temor a ser deslegitimadas, la disminución de la calidad de su trabajo o la cantidad de horas de trabajo que pierden por los síntomas que se les presentan. También se considera cómo los dolores fuertes pueden resultar invalidantes para desarrollar sus tareas laborales. En cuanto al impacto económico, un estudio multicéntrico y a gran escala de Simoens et al. (2012), ha demostrado los “costos económicos de la endometriosis”, es decir, los costos directos e indirectos que genera. Allí estiman que el gasto sanitario anual resulta comparable al de otras afecciones crónicas importantes como la diabetes.

6. Salud mental, bienestar emocional y afectos. Algunos fenómenos que se consideran como consecuencias de la endometriosis en el plano de lo emocional y los afectos, son mayores niveles de estrés, problemas de salud mental, depresión leve, ansiedad y angustia emocional. Sin embargo, siguiendo la sistematización de Culley et al. (2013) muchos trabajos cuantitativos relativizan la relación directa entre la endometriosis y dichas consecuencias ya que, al comparar a las mujeres con endometriosis con grupos de control sanos o de mujeres con endometriosis sin dolor, señalan que las que tienen endometriosis presentan niveles de depresión leves o de ansiedad similares en comparación. En este sentido, mientras algunos trabajos sostienen que no se puede concluir un vínculo directo entre endometriosis y salud mental, otros trabajos sugieren una explicación alternativa: es la experiencia del dolor crónico en sí misma, ya sea por la endometriosis u otras causas, la que trae aparejada efectos en la salud mental, la tristeza y angustia emocional (Waller y Shaw, 1995; Peveler et al., 1996; Roth et al., 2011; Souza et al., 2011; Pascual, 2021). Por contraparte, los trabajos de base cualitativa suscriben a la hipótesis de que la angustia emocional derivada de la endometriosis marca las vidas de las pacientes. Así, la desesperanza, el aislamiento, sentirse inútil, la depresión, la afectación de la autoimagen y la apariencia física, la tristeza, y hasta inclinación al suicidio (Jones et al., 2004, Cox et al., 2003a, b; Whelan, 2007, Butt y Chesla, 2007) cobran una significación relevante en algunas vidas con endometriosis.

7. Gestión médica y autogestión. Por último, Culley et al. (2013) diferencian los hallazgos respecto a la gestión de la enfermedad, según dos tipos de gestión: la médica y la autogestión. Respecto a la primera, Denny, 2004a, b (2009), Jones et al. (2004), Markovic et al. (2008), identifican que para muchas mujeres, los tratamientos médicos, usualmente hormonales,

resultan inefectivos, contraproducentes o provocan varios efectos “secundarios”. También señalan que el abordaje quirúrgico, parece ser el tratamiento más exitoso aunque no garantiza la detención de la enfermedad. En cuanto a la autogestión, los estudios muestran que la falta de respuestas médicas efectivas lleva a rechazar la biomedicina o, bien, a complementarla con otro tipo de información alternativa. Por esto, se desarrolla una búsqueda propia en el manejo de la enfermedad, que consiste en generar cambios en el estilo de vida y acudir a terapias complementarias y/o alternativas o grupos de apoyo (Huntington y Gilmour, 2005; Gilmour et al., 2008; Markovic et al., 2008; Seear, 2009b). Al respecto, los autores advierten que convertirse en “paciente experto” puede favorecer el manejo autogestivo pero, en contrapartida, implica algunos riesgos como el estrés o problemas financieros.

Contribuciones afines

Por último, incluimos algunos trabajos sobre temas afines. Si bien estos no trabajan sobre endometriosis, constituyen contribuciones teóricas y empíricas propias del campo de la sociología o la antropología médica y/o de la salud.

En ese marco, primero quiero aludir a aquellos estudios que tienen como objeto de análisis las *personas estigmatizadas que conviven con enfermedades crónicas*. Estos se dedican a explorar *el manejo de la enfermedad* que despliegan las personas con enfermedades crónicas, así como *la reconfiguración identitaria y biográfica* que deben afrontar a partir del deterioro que sufre, no sólo su cuerpo, sino también su identidad. Este grupo incluye investigaciones sobre diversas enfermedades crónicas, pero también alude a otros procesos identitarios estigmatizantes que tienen implicancias en la (re)construcción del sí mismo y la biografía. Algunas de las principales categorías son el manejo de la enfermedad, trayectoria o carrera moral, (re)construcción del self (yo soy), identidad, ruptura y (re)estrucción biográfica, interacciones sociales y vida cotidiana. La carrera, por caso, es una noción estrechamente vinculada a la sociología y el interaccionismo simbólico. Y la carrera moral en particular, consiste en reconocer las diversas etapas, los cambios y las reconfiguraciones en la identidad y el estatus de las personas estigmatizadas. Aquella fue elaborada por Erving Goffman (2006) para dar cuenta de las distintas fases que atraviesan los individuos con padecimientos mentales que ingresaron a hospitales psiquiátricos. Y así, logra advertir las etapas que ocurren sobre el self y el estatus de las personas.

Desde este enfoque, “tener” atributos que frustran las expectativas sociales normales y naturales, puede producir el inicio de un proceso de estigmatización. En suma, la carrera moral permite estudiar los trayectos de aquellas personas o grupalidades en el marco de una

actividad social (o, como en el caso de Goffman, al ingresar a una institución total). Así como también, reconocer distintas etapas según las transformaciones en las posiciones objetivas y en las formas de percibirse a sí mismo (Goffman, 2006; Darmon, 2008; Meccia, 2008; Colinet, 2013; Borotto, 2017). En resumen, a través del enfoque dramático de las interacciones sociales y el análisis micro- sociológico de los sujetos, este campo realiza un aporte al estudio de trayectorias marcadas por alguna condición de salud estigmatizante y, en particular, por el vínculo entre el deterioro de la identidad, las normas y los roles sociales.

En segundo lugar, otro área de estudios inscrito en la sociología de la salud es *la salud sexual y (no) reproductiva*. Algunos trabajos (Scavone, 1999; Shepard, 2000; de Barbieri, 2000; Ramos et al. 2001; Pecheny, 2004; Petracci y Ramos, 2006; Pecheny et al., 2007; Brown y Pecheny, 2012; Brown et al., 2013) han sido sustanciales, no sólo para conceptualizar la salud sexual y reproductiva, las decisiones no reproductivas, los derechos y sus paradojas, los activismos y disputas en ellos entramados, la autonomía y la decisión de las mujeres sobre su cuerpo; sino también para exponer situaciones empíricas. Así, el estudio de las experiencias y las trayectorias en los servicios de atención ginecológica y el acceso a derechos relacionados con la salud sexual y (no) reproductiva, han servido para recabar datos cualitativos y cuantitativos que problematizan la histórica relación de las mujeres heterosexuales y las personas lgbtiq+ con la sexualidad, el cuerpo y la reproducción.

En ese marco, algunos hallazgos empíricos muestran los obstáculos y facilitadores (subjettivos y estructurales) en el acceso y uso de los servicios de salud sexual y (no) reproductiva. Para ello, tienen en cuenta algunas variables como el capital simbólico de las pacientes -los conocimientos teóricos y prácticos- y los condicionantes estructurales, tales como la situación socioeconómica, el nivel educativo o la presunción de heterosexualidad en la consulta ginecológica (Brown y Pecheny, 2012; Mertehikian, 2015). Teóricamente, estos trabajos exploran la relación entre la noción de autonomía (o la capacidad de decidir sobre el proceso propio de salud) y los procesos de ciudadanía de la salud. Originalmente, esta noción sirvió para identificar distintos tipos de pacientes o agencias: esto es, si se comporta como usuaria de servicios, como consumidora/ cliente o, bien, como ciudadana de los servicios de salud. Sin embargo, los estudios también sirvieron para tensionar y observar la pertinencia de de la noción liberal de autonomía y ciudadanía (Pecheny et al., 2007), sobre todo, en algunas situaciones sensibles como el aborto y las condiciones crónicas de salud.

De hecho, la pertinencia de la autonomía para leer situaciones sensibles de salud, va mucho más allá del tema. Este enfoque teórico que tensiona las nociones dominantes, liberales y androcéntricas de ciudadanía, individuo, autonomía, derechos y Estado (Pateman, 1988;

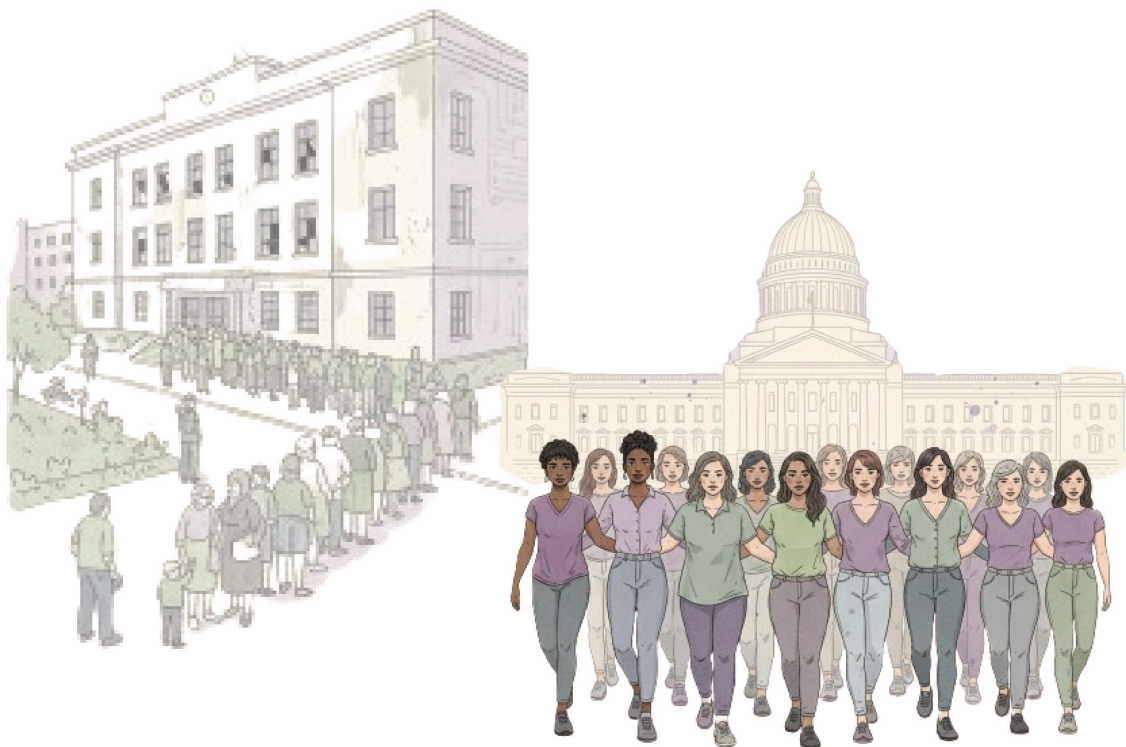
Mackinnon, 1989; Millet, 1972; Ciriza, 1997; Scott, 2012; entre otros) recorre a casi toda la teoría feminista crítica que postuló la constitución histórica y viril de ese modelo de ciudadano autónomo y autosuficiente.

Por último y en tercer lugar, me quiero referir a algunas contribuciones españolas sobre *medicina y perspectiva de género*. Para comenzar, Mari Luz Esteban es médica, desarrolló un posgrado en antropología y postula la necesidad de un enfoque antropológico y feminista en el análisis de los procesos de salud-enfermedad-atención. En diversas investigaciones sobre el cuerpo, la salud y la menstruación, la autora argumenta que es necesario: desnaturalizar a las mujeres, sus cuerpos y su salud; asumir y explicar las limitaciones de la biomedicina; generar modelos complejos de la relación entre sexo, biología y cultura; y situar al género en los procesos corporales junto con otros modos de estratificación social (Esteban, 2006).

En esta misma línea, Blázquez Rodríguez y Bolaños Gallardo (2017), a través un enfoque de la antropología médica, entrevistan a 20 mujeres y demuestran que la “menstruación es un claro ejemplo de la esencialización reproductiva de las mujeres, del reduccionismo biológico, de la medicalización de los cuerpos de las mujeres y, sobre todo, de su uniformización” (p. 253). En base a las diversas experiencias y relatos, retratan distintos “mensajes”. El primero lo denominan “la gran paradoja” y refiere a que “el ámbito reproductivo ha sido el más estudiado en la vida de las mujeres y sin embargo, existe una escasez de estudios sobre la menstruación”. Otros mensajes o lecciones que sistematizan consisten en que: la biología y lo psicosocial están imbricados en el fenómeno de la menstruación; la menstruación no es solo parte de un proceso reproductivo; este aspecto vital es diverso al interior y entre las mujeres; y -finalmente y en cita a Emily Martin (1987)- es necesario superar la visión patológica del cuerpo de las mujeres.

Finalmente, Ortiz Gómez (2004, 2006) es historiadora de la ciencia y recupera los engranajes estrechos entre historia de las mujeres, exclusión social e historia de la medicina. La autora, de este modo, realiza contribuciones que buscan tematizar y transformar la posición de las mujeres (como objetos y sujetos de estudio), en la producción del conocimiento científico y las ciencias médicas en particular. Algunos de sus aportes recuperan el vínculo problemático entre las mujeres y el androcentrismo inherente a la formación y los conocimientos médicos, biológicos y anatómicos.

Surcos y derivas históricas de la cuestión sanitaria



CAPÍTULO TRES

Una vez explorado el estado del arte, nos adentramos en el capítulo de contextualización histórica. En este capítulo, primero abordamos las políticas sanitarias y las acciones ciudadanas recientes que se vienen desarrollando en torno a la cuestión. Y segundo, esbozamos una lectura retrospectiva del sistema de salud argentino que, al mismo tiempo, pondera la relación histórica y específica entre las mujeres, las personas lgbtiq+ y la atención sanitaria.

Para la segunda tarea, indagamos en los distintos proyectos políticos que, en distintas coyunturas históricas, fueron dando forma a las respuestas sanitarias y los modelos de salud del país. Como veremos en las próximas páginas, la atención sanitaria en Argentina no ha seguido un proceso evolutivo ni representa un modelo síntesis o superador. Al contrario, aquella parece ser el resultado de un pasado contradictorio, nutrido de diferentes etapas socioeconómicas y nociones de la salud, a menudo, contrapuestas. Posteriormente, proponemos un análisis histórico sobre el carácter estructurante de tres racionalidades políticas que, a pesar de sus tensiones recíprocas, conforman la arquitectura política de las respuestas sanitarias hasta la actualidad. En esta línea, consideramos que la colonialidad del género, la lógica democrática y la razón neoliberal representan tres procesos históricos de larga duración o tres grandes racionalidades políticas que, solapadas entre sí, nos permiten comprender la estructuración del sector de salud.

Lecturas actuales sobre la endometriosis

En lo que sigue, exponemos algunas lecturas sobre la cuestión ciudadana y las políticas sanitarias recientes que atañen a la endometriosis. A partir de un rastreo digital de noticias en portales informativos, legislaciones provinciales, nacionales y de otros países y bibliografía específica, hemos construido algunas claves para enmarcar el asunto en las últimas décadas.

a. La invisibilidad en cuestión

A nuestro modo de ver, la endometriosis está ganando visibilidad en nuestro país gracias a los grupos organizados de mujeres, las redes sociales de profesionales comprometidos, la Sociedad Argentina de Endometriosis que se creó en el año 2001 (y sigue vigente) y los foros y grupos de internet que reúnen a pacientes de todo el mundo. No obstante, aún es invisible para gran parte de la sociedad y el propio ámbito biomédico, ya sea porque se desconoce su existencia, lo que es con precisión, sus síntomas, cómo diagnosticarla Y/o los tratamientos que implica.

Como veremos luego, algunas acciones científicas y sanitarias aisladas de las últimas décadas procuran conocer y dar a conocer cómo es la vida de 190 millones de personas que, en todo el

mundo, tienen endometriosis (Organización Mundial de la Salud, 2023). Y, de algún modo, intentar concientizar y evitar las múltiples consecuencias de la invisibilidad de este asunto.

Es llamativo que en el conjunto social, las políticas estatales sanitarias y los propios ámbitos profesionales biomédicos no circule con cierta sistematicidad, información rigurosa, protocolos de atención y abordajes efectivos de una enfermedad o alteración que, como veíamos en la reconstrucción genealógica, data desde textos antiguos y en los inicios de la modernidad. Incluso resulta curiosa la marginalidad de este asunto, si la comparamos con enfermedades o procesos infecciosos mucho más recientes que han obtenido, en un plazo relativamente breve de tiempo, atención pública, investigación científica y políticas sanitarias. Cuestiones como el VIH- sida, diabetes, infecciones de transmisión sexual, COVID, entre otras, dan cuenta de procesos sanitarios que pasaron de irrumpir caóticamente en la vida social, a transformarse en asuntos de relevancia pública e investigación científica, objetos de políticas públicas sanitarias y hasta de coberturas estatales y legislaciones.

Tal como fundamentamos más adelante en la revisión histórica, otro aspecto llamativo es que está muy poco visibilizada si se la compara con las numerosas conquistas relacionadas a los derechos sexuales y (no) reproductivos reconocidos en Argentina. En efecto, a pesar de que en las últimas dos décadas se produjo un contexto de democratización favorable para este tipo de demandas y derechos, la endometriosis aún persiste en la marginalidad, en esa puja entre su visibilidad incipiente y su invisibilidad masiva.

b. Políticas en Argentina y Latinoamérica

Como cualquier cuestión que busca reconocimiento social, la dimensión legislativa resulta fundamental. En las democracias occidentales, el cimiento jurídico constituye una herramienta que, a pesar de no ser efectiva en el corto plazo, permite instalar la problemática en el imaginario social, construir una legalidad, disputar sentidos prácticos, interferir en el presupuesto público e inventar nuevos protocolos de atención sanitaria.

Según pude rastrear en las páginas digitales de las cámaras legislativas provinciales y nacionales existen antecedentes extremadamente recientes. Recién desde el 2019 en adelante, se vienen sancionando algunas normativas. A nivel nacional, existe un proyecto de ley que fue presentado en el 2021, pero aún no fue tratado en el Congreso Nacional. La Ciudad Autónoma de Buenos Aires (2020) y Provincias como Tucumán (2022), Chubut (2020), Córdoba (2019), Jujuy (2022, vetada), Buenos Aires (2024), sancionaron leyes de endometriosis en los últimos cuatro años. En Entre Ríos, obtuvo media sanción en diputados en el 2022, pero no consiguió ser aprobada totalmente.

Cada uno de los proyectos contempla, fundamentalmente, tareas de visibilización, educación, concientización y promoción de la investigación. Asimismo, algunas de estas políticas provinciales, se expresan en Programas y Protocolos provinciales orientados al acceso integral a la detección, diagnóstico, control y tratamiento de la endometriosis. Sin embargo, cabe destacar dos asuntos. Por un lado, estamos ante legislaciones sancionadas hace cinco o menos de cinco años, de modo que su implementación lleva poco tiempo. Por otro lado, este asunto continúa siendo una deuda pendiente en varias de las provincias.

En este sentido, a nivel nacional continúa siendo un problema el acceso a las coberturas y tratamientos. Recién durante el gobierno de Alberto Fernández, en Marzo del 2023, se comunicó un incipiente trabajo de articulación entre el Ministerio de Salud de la Nación y las provincias. Cuyo objetivo era formar y generar una guía de práctica clínica, que contenga recomendaciones destinadas a los equipos de salud, investigadores y la sociedad civil (Ministerio de Salud de la Nación, 2023). Sin embargo, dado que aún no está reconocida como enfermedad crónica dentro del Programa Médico Obligatorio y no cuenta con un tratamiento legislativo nacional ni políticas de salud duraderas; las pacientes no cuentan con herramientas jurídicas y ciudadanas que las resguarden ante la atención sanitaria pública, las obras sociales y la medicina prepaga.

Además, otra situación adversa que produce la falta de legislación, es que afecta la situación laboral y educativa de las personas que se ven incapacitadas en su vida cotidiana o durante algunos eventos más o menos recurrentes de dolor. Como veíamos en los antecedentes, se ha comprobado que la endometriosis puede impactar en las trayectorias laborales y educativas (Culley et al., 2013), y provocar situaciones de litigio con el Estado y los trabajos en relación de dependencia, que se niegan a reconocer la condición crónica e incapacitante que tiene la enfermedad en algunas personas (Aranguéz Sanchez, 2018).

En cuanto a América Latina, también hallamos una situación de puja por el reconocimiento de la enfermedad y una falta de legislación generalizada. Sólo en Colombia existe una legislación reciente, a saber, la Ley 2.338, del año 2023. De hecho, de acuerdo con una nota del medio digital Manifiesta (2021), los países más avanzados en la presentación de proyectos de ley (no de leyes sancionadas) que solicitan la cobertura de la endometriosis por parte de los sistemas de salud son Argentina, Chile y Panamá. Al igual que en Argentina, la estrategia estadual o provincial viene siendo la forma más viable para conseguir algunas políticas incipientes que atiendan la cuestión.

El lazo transfronterizo de presidentas y voceras de asociaciones civiles de mujeres con endometriosis de Argentina, Chile, Panamá, Perú, Colombia y otros lugares de la región, se

viene gestando aproximadamente desde el 2015. De esta manera, los grupos de mujeres organizadas han buscado impulsar avances jurídicos más allá de sus propias fronteras nacionales. Como relatan en la nota, un grupo de WhatsApp y las videollamadas entre ellas, ha sido el medio para generar estrategias conjuntas que permitan instaurar la cuestión en lugares que aún no cuentan con proyectos de ley (Manifiesta, 2021).

c. Mujeres organizadas. Más acá y más allá de las fronteras

La actuación en el plano de las asociaciones civiles y el nivel regional- latinoamericano, por lo tanto, constituyen un soporte sustancial para interferir y dinamizar las políticas públicas estatales y sanitarias de distintos países. A nuestro modo de ver, resulta llamativo el sinnúmero de organizaciones locales, nacionales y regionales que se proponen generar una estrategia solidaria que genere procesos de identificación y articule a las personas bajo estrategias de actuación conjuntas. Tanto en el territorio próximo, como también, más allá de las fronteras nacionales. A saber, de acuerdo con una paciente y vocera colombiana:

ese problema que en un principio parecía personal, aislado, un episodio privado de la menstruación de cada mujer, se convirtió en un problema social cuando estas mujeres encontraron puntos en común en la región... [en cuanto a] la poca información con la que incluso los médicos y médicas cuentan sobre la endometriosis, el subregistro evidente de la cantidad de mujeres diagnosticadas en cada país y sobre todo, la escasa o nula cobertura de los sistemas de salud del diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad (Manifiesta, 2021: s/p)⁸

Algunos grupos de mujeres, susceptibles de ser rastreados en las redes sociales de facebook e instagram, se denominan Endohermanas, Endopatagónicas, Endoguerreras, Endoamigas, Endoamigas sin fronteras, Endometriosis Argentina, Endometriosis Mendoza, Endometriosis Rosario, Endometriosis CABA, Endometriosis Entre Ríos, Endometriosis San Juan y, así, podríamos seguir adicionando la palabra Endo o Endometriosis a la los nombres de distintas ciudades y provincias en donde las mujeres han resuelto organizarse al respecto. Como pude extraer de la nota de Manifiesta (2021), en las siguientes figuras (6 y 7) es plausible advertir la unión internacional que se plantean distintas organizaciones nacionales de la región sur y centroamericana:

⁸ Lo que figura entre corchetes [] es mío, en tanto sólo procura resumir la cita seleccionada

Figura 7. Organizaciones sur y centroamericanas de pacientes con endometriosis de la región



Fuente: Manifiesta, 2021. Por leyes que reconozcan la endometriosis en América Latina. En <https://manifiesta.org/por-leyes-que-reconozcan-la-endometriosis-en-america-latina/> Fecha de consulta: 3/10/2024.

Figura 8. Organizaciones sur y centroamericanas de pacientes con endometriosis de la región



Fuente: ibídem.

Estas organizaciones ciudadanas no sólo siguen objetivos externos que, como veíamos, sirven para fomentar nuevas legislaciones, sino que también se plantean objetivos internos de cooperación, contención y ayuda mutua entre pacientes. Y esto no sucede sólo en nuestra región sino en distintas partes del mundo occidental.

d. La endometriosis en otras latitudes

Si la cartografía latinoamericana y nacional arroja un estado de la cuestión bastante pareja, en cuanto a falta de respuestas, otros países europeos y “centrales” presentan una situación completamente diferente. De acuerdo con Barañao (2015), “en octubre de 2004 se fundó la Alianza Europea de Endometriosis (European Endometriosis Alliance, EEA), donde 19 representantes de once países europeos se reunieron durante dos días para elaborar un plan de acción a favor de las pacientes con endometriosis”(p. 9). Esta institución, decretó que la Semana de la Endometriosis fuera la segunda semana del mes de marzo, y luego la amplió al mes entero, para desarrollar actividades de concientización.

Siguiendo a la autora, en Dinamarca, desde el año 2002, se han establecido directrices nacionales para favorecer la accesibilidad a centros nacionales con experiencia quirúrgica. Asimismo, el Senado italiano, fue el primer miembro europeo en reconocer la endometriosis como una “enfermedad social” y establecer un plan nacional que contemple “tratamiento por especialistas dentro de las redes multidisciplinarias de excelencia; campañas de información para reducir el tiempo en los diagnósticos; desembolsos; registros nacionales para supervisar la epidemiología y la eficacia de los tratamientos; apoyo; pensiones de invalidez y, por último, inversión en investigación” (Barañao, 2015: 9). También se han desarrollado guías para mejorar la práctica clínica, como en el Instituto Nacional para la Excelencia en la Salud y la Atención del Reino Unido.

En el 2018 se publicó en Australia, el Plan Nacional de Acción para la Endometriosis. Según pude advertir en la lectura del mismo, el gobierno australiano asumió una mirada integral que actúe en favor de concientizar, educar, mejorar el abordaje sanitario y la investigación. Algunos lineamientos tienen que ver con: concientizar en las instituciones educativas y laborales para que exista una mayor consideración y acompañamiento ante situaciones de endometriosis; promover la excelencia en el diagnóstico y el tratamiento a partir de directrices clínicas basadas en evidencia y un proceso de acreditación eficaz para los médicos; mejorar la accesibilidad de los servicios para poblaciones de mayor vulnerabilidad como las personas de áreas rurales y regionales, aborígenes, comunidades isleñas y cultural y lingüísticamente diversas, personas transgénero y no binarias, mujeres con discapacidades; incrementar el apoyo para ensayos clínicos y organizaciones de investigación; mejorar la captura y uso de datos en Australia. Así como también, perseguir objetivos de investigación internacionales (Department of Health of Australian Government, 2018).

Otro de los casos recientes es el francés. A inicios del 2022, el primer mandatario anunció un plan de acción nacional en favor de la visibilidad y tratamiento de la endometriosis. Allí, el

Estado se comprometió a destinar recursos económicos para garantizar una atención integral, personalizada y equitativa en todo el país, fortalecer la formación de los profesionales de la salud e invertir en investigación para avanzar en el conocimiento de la enfermedad (Franceinfo, 2022). Quizá no casualmente, durante ese mismo año, se conoció que la empresa biotecnológica Ziwig, produjo un test salival que permite diagnosticar la endometriosis y, actualmente, se encuentra disponible en todo el territorio francés (Ziwig Endotest, s/f).

Por otro lado, se conoció la invención de PromarkerEndo. Una empresa de tecnología médica australiana, está trabajando sobre un análisis de sangre que permite diagnosticarla de manera sencilla. Como relata Martin (2025) en una nota muy reciente, se espera que esté disponible para su utilización durante este año, la prueba cuenta con una efectividad del 99,7% y permite distinguir casos de endometriosis respecto de casos con sintomatología similar que no la tienen. El avance tecnológico sería importante, ya que si bien antes existía una forma de advertir posibles casos de endometriosis, a través de estudios de laboratorio, no se trataba de una prueba clara y concisa para su diagnóstico, ya que la molécula que se medía no siempre daba elevada en todos los casos de endometriosis. Al contrario, este avance científico, podría conducir a mejorar sustancialmente algunos aspectos, al menos, en lo que a detección y proceso diagnóstico se refiere (Martín, 2025).

Como hemos visto, las políticas públicas en Europa y Australia, resultan bastante diferentes de la situación regional. Ya que a lo largo de este nuevo siglo, se vienen desarrollando avances tanto en lo legislativo, como en la promoción de la investigación científica y las tecnologías diagnósticas. No obstante ello, queda pendiente explorar el recorrido que se viene haciendo en torno a la cuestión en países orientales. Puesto que, por ejemplo, según una nota de infobae, un equipo de investigación de Japón está explorando la posibilidad de que la endometriosis esté asociada o sea causada por una bacteria (Infobae, 2023).

Así las cosas, a pesar de los progresos biomédicos, técnicos y políticos que buscan mejorar la atención clínica y la detección temprana en algunas latitudes del mundo “desarrollado”, en general, persiste una dificultad: generar hallazgos contundentes acerca de su causa y promover formas efectivas para curarla.

Modelos socioeconómicos y cuestión sanitaria

En sus más de 100 años de historia, la concepción de lo sanitario ha ido variando, a veces bruscamente, durante los períodos de gobierno de la Argentina. Su definición ha sido objeto de fuertes disputas, una historia de luchas no zanjadas, aún abiertas. Federico Tobar (2012) desarrolla cuatro fases o etapas que reconstruyen el abordaje estatal o las políticas

relacionadas al sector de salud. Desde los inicios de la formación estatal, podemos identificar “cuatro modelos de Estado en relación a las políticas sociales, y en particular a las de salud. Cada uno involucra un modelo particular de ciudadanía y privilegia ciertas acciones en desmedro de otras” (Tobar, 2012: 4). Siguiendo a nuestro autor, las cuatro fases son: la policía médica, el Estado de Bienestar, el modelo desarrollista y el modelo neoliberal.

La policía médica fue una política sanitaria que tuvo lugar durante el proceso de acumulación capitalista que va de 1880 a 1930, y cuyo actor principal era la burguesía agroexportadora, vendedora de materias primas. El Estado era liberal sólo en un sentido económico, ya que las libertades civiles y políticas estaban altamente restringidas a través de mecanismos legales excluyentes y prácticas de fraude. En ese entonces, por ende, no se formularon respuestas estatales a las demandas sociales emergentes relacionadas con el empeoramiento de las condiciones de vida, salud y trabajo de la mayoría de la población. Y, la medicina y sus avances, estaban separados de las funciones públicas y el Estado argentino.

Así las cosas, la salud era un asunto privado y no una cuestión pública. No se buscaba curar las enfermedades sino evitar las consecuencias negativas de la propagación de las enfermedades, las epidemias. En efecto, la salud se relacionaba más con aislar a los enfermos desde un enfoque higienista. El acceso a la medicina era para la élite, mientras que las acciones asistencialistas (religiosas y de la clase alta) eran las únicas que generaban algunas respuestas a los problemas de salud de los sectores desfavorecidos.

El segundo momento, tiene que ver con la emergencia del seguro social y, luego, del Estado de Bienestar. De alguna manera, aquí nace la administración de la salud como asunto público así como la actuación de otros actores: trabajadores autoorganizados, Estado y empresas. Así como las condiciones sociales ocasionadas por el capitalismo, están relacionadas con el desarrollo de la clase trabajadora argentina; la constitución de esta última como clase, está estrechamente relacionada con las luchas por el seguro social (entre otras). Beneficios tales como pensiones, seguros por accidente de trabajo, atención de la salud del trabajador y su familia, guarderías, auxilio por natalidad, etc., se producen en este momento donde “los gremios y sindicatos se hicieron cargo de la salud de los trabajadores mucho antes que el Estado y el mercado” (Tobar, 2012: 6).

La transición de este modelo de atención hacia la compleja arquitectura de un sistema de seguro social, involucró la intervención y regulación del Estado. El gobierno comenzó a regular el mercado de trabajo, así como la responsabilidad de las empresas de financiar las acciones sanitarias:

En sus inicios se financiaba con la cotización específica de las personas para tener acceso al seguro. Los cotizantes se agrupaban o por categoría profesional o por empresa o ramo de la producción. Sin embargo, en un segundo momento la financiación deja de ser exclusiva de los beneficiarios porque se registra un interés específico de los capitalistas en cofinanciar y hasta financiar integralmente los seguros ya que esto les otorga un margen de regulación sobre el mercado de trabajo. El seguro evoluciona desde la auto-organización voluntaria de un grupo de trabajadores de un mismo oficio, pasando por la organización de un grupo de trabajadores de la misma empresa que en muchos casos logra alguna cofinanciación por parte de los empleadores, hasta la intervención del Estado en ese proceso (Tobar, 2012: 6)

El reconocimiento constitucional de la salud como un derecho fundamental ocurrió recién en 1949. La lógica mutual, de contribución voluntaria, cambió sustancialmente cuando se convirtió en obligatoria. El Estado comenzó a reconocerla como un derecho, asumió su regulación y parte del financiamiento de la seguridad social en salud. Esto implicó la transición de un esquema de gasto directo de los contribuyentes a uno de gasto indirecto, que considera a la salud de los trabajadores como parte del proceso de producción que debe garantizar el Estado. Este proceso significó un intento explícito por universalizar la cobertura en salud, para el conjunto del pueblo argentino. La financiación pública y la provisión pública de los servicios de salud, fueron pilares. El Estado comenzó a funcionar como un verdadero proveedor de servicios de salud (Tobar, 2012: 9)

No obstante, como otros derechos cristalizados en la Constitución del 49, este logro resultó efímero porque la norma fue revocada irreversiblemente por el golpe de estado cívico- militar de 1955. El saldo parcial es que no hubo una transición completa hacia el Estado de Bienestar y hacia un sistema universal de salud. Esto derivó en una coexistencia de las dos modalidades de atención sanitaria: la del seguro social mutual/ solidario -gestado por los trabajadores- y la de la asistencia pública:

El primer y segundo gobierno de Perón configuraron un punto de inflexión rotundo en el curso de las políticas. Pero también es entonces cuando esta matriz de respuestas fragmentadas se consolida. Por un lado, se inicia una contundente inclusión social junto a... una multiplicación de la oferta pública universal y gratuita de servicios de salud, aproximándose notablemente al modelo del Estado de Bienestar. Pero, por otro

lado, se expande la lógica del seguro social focalizado en un grupo de trabajadores formales asalariados (Tobar, 2012: 10)

Posteriormente, otro intento de unificación del sistema de salud y una verdadera punta de lanza hacia la universalización, ocurrió durante el tercer gobierno de Perón, con la creación de un Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS). Aunque, nuevamente, duró poco, hasta la irrupción del golpe de Estado del '76 donde fue dado de baja. Una vez más, notamos cómo los acontecimientos y la conducción de gobierno estatal (democrático y antidemocrático) han ido obstaculizando algunos intentos políticos, en favor del desarrollo de otros a menudo contrapuestos a la etapa anterior.

Un tercer modelo, según Tobar (2012), es posible identificarlo durante el modelo desarrollista, que inicia con el golpe cívico militar de 1955 que interrumpió el proceso peronista de los años previos. El impacto en el sector salud se produjo por la combinación de los siguientes hechos: políticas de austeridad fiscal, paralización de la capacidad instalada, deterioro de lo que estaba en funcionamiento, descentralización que traslada la responsabilidad a las provincias. De alguna manera, el Estado comenzó a liderar el proceso de desarrollo capitalista, mientras produjo una liberalización y mercantilización progresiva de los servicios sociales, como lo es la salud.

El cuarto y último modelo inicia con la dictadura cívico militar, en 1976 y culmina y se despliega durante los años 90 con el menemismo. El neoliberalismo dio curso a un proceso de mercantilización de la salud, expresado en el sistema de medicina prepaga. Esto se traduce en un desmantelamiento brutal de los servicios sociales, y el traspaso a la actividad privada de los mismos. La salud pasó a ser pensada y tratada como mercancía, y las acciones estatales como ineficientes e ineficaces. Primero, en 1978 se resolvió la eliminación y fragmentación del SNIS, creado en 1974. Se destruyó la financiación estatal nacional, la atención y gestión pública, y el seguro social. Segundo, se descentralizaron los servicios. Se traspasaron a las provincias o municipios sin la correspondiente transferencia de recursos. Arrojando los servicios de salud a la capacidad financiera y fiscal de cada provincia o localidad. Tercero, se fortaleció el sector privado de la salud. Cuarto, se inventaron políticas focalizadas de provisión pública de la salud a los sectores de menos recursos y sin cobertura. Quinto, se arancelaron diversos servicios públicos, incluidos algunos relacionados a la salud (Tobar, 2012).

Después de la crisis del 2001, durante los gobiernos de Nestor Kirchner y Cristina Fernández se pusieron en jaque algunas nociones propias del neoliberalismo. Tales como la reincorporación de algunos derechos sociales, la inversión estatal en programas nacionales de salud, la

concepción no arancelaria del sistema público y la invención de nuevos derechos para las mujeres y disidencias sexuales en torno a la salud de la sexualidad y (no) reproducción. No obstante, la fragmentación estructural (mutuales, seguros sociales, provisión pública, medicina prepaga) y la proliferación mercantil de la salud iniciada con el neoliberalismo se extendieron igualmente a lo largo del devenir democrático, inclusive durante dichos gobiernos populares. El crecimiento de la oferta privada de los servicios de salud y la medicina prepaga no se detuvo en pos de un fortalecimiento del sistema público. Sino que, al contrario, se consolidó la visión mercantilista por sobre la lógica del derecho universal (Tobar, 2012).

Esta sucesión de modelos y fases, como vimos, no expresan una linealidad evolutiva, sino una deriva forjada al calor de viejas y nuevas luchas, una superposición de nociones y planes de gobierno diversos. Frente a ello, cabe preguntarse ¿qué quedan de estas coyunturas políticas, en el sector sanitario actual? ¿Qué racionalidades políticas han surcado, de manera duradera, la estructura y la dinámica del sector de salud? ¿Cómo ha sido la relación específica de las mujeres y la comunidad lgbtiq+ con el ámbito sanitario y viceversa? Y, finalmente, frente a esta reconstrucción del pasado, ¿qué características tienen las políticas sanitarias que regulan la endometriosis en la actualidad?

Solapamientos entre colonización, democracia y neoliberalismo

A pesar de que las distintas coyunturas nos muestran rupturas significativas respecto a sus períodos previos, al observar la temporalidad larga de algunos procesos, podemos advertir que algunas racionalidades políticas (Foucault, 2007) han perdurado y estructurado el ámbito sanitario en particular y las prácticas gubernamentales en general. Por ello, en este apartado queremos proponer una gran clave de lectura a partir de la siguiente conjetura: la colonialidad del género (Segato, 2012), la lógica democrática y el neoliberalismo representan tres racionalidades que, internalizadas en la cultura política argentina, se expresan de maneras específicas, contradictorias y ensambladas en lo sanitario.

Así, en primer lugar, la colonización de América se ha expresado en lo sanitario a través de la imposición del modelo médico hegemónico occidental y el control biopolítico de los cuerpos de las mujeres (Ramognini, 2019; Segato, 2012; Federici, 2015; Meng, 2006; Bonan, 2003). Segundo, la democratización y la ampliación de la ciudadanía durante el siglo XX, pero sobre todo en lo que va del XXI, se ha expresado en distintas políticas sanitarias, demandas y derechos que buscan garantizar el acceso universal y equitativo a la salud para las mujeres y lgbtiq+. En tercer lugar, la razón neoliberal ha promovido un fenómeno masivo de

mercantilización y privatización de los servicios públicos y, en el ámbito de la salud, se ha expresado a través del enorme crecimiento de la medicina privada y prepaga.

En síntesis, estas racionalidades responden a tres grandes procesos históricos concretos de nuestro país que, a pesar de que irrumpieron en distintos momentos, han generado los surcos fundantes del sector de salud. Y, como veremos a continuación, han dado lugar a una estructura sanitaria fragmentaria, dispersa, desigual, contradictoria y superpuesta (Pecheny, 2012).

Colonialidad y salud

De acuerdo con María Elena Ramognini (2019), las prácticas médicas tienen su raíz en matrices coloniales, sexistas y racistas de pensamiento. El modelo médico hegemónico reconocido por el Estado, contiene un histórico corpus ideológico y una praxis de control y dominación colonial. Esto encuentra su fundamento en el entrecruzamiento de tres procesos. Primero, la fundación de los Estados Nación en América Latina fue generando un proceso de legitimación del conocimiento biomédico como el paradigma hegemónico válido de las prácticas sanitarias. Segundo, la forma de producción y acumulación capitalista de la riqueza requirió desde sus orígenes el control de los cuerpos de las mujeres y la natalidad, a través de la caza de brujas y un creciente proceso de medicalización. Y tercero, la salud sexual y reproductiva, la ginecología y la obstetricia constituyen un campo específico de disputa, en el que circulan prácticas de violencia y dominación sobre los cuerpos y la salud de las mujeres. Como dice la autora:

La medicalización de la sexualidad femenina y del parto constituye un punto de partida tanto para la construcción del proyecto eugenésico de nación (Yáñez, 2013) como para el disciplinamiento de las mujeres, especialmente las indígenas (Quiroz, 2016). La imposición de la obstetricia moderna de estirpe europea, fue interfiriendo y desplazando a los saberes sobre salud y curación de los pueblos de América, especialmente de la mujeres y de las personas que ejercían la partería, impactando sobre cuerpos y su sexualidad. Como demuestra Federici (2015) la caza de brujas entre los siglos XVI y XVII, tanto en Europa como en América, tuvo el objeto de destruir la autonomía sobre la sexualidad y los cuerpos que las mujeres habían logrado construir durante centenios. Además, la violencia de este proceso no sólo destruyó los cuerpos sino que implicó la ruptura de lazos de cooperación entre mujeres, al mismo tiempo que aniquiló saberes y prácticas de resistencia colectiva gestadas en las numerosas luchas contra el feudalismo (Ramognini, 2019: 2)

La noción del cuerpo de las mujeres como territorio, así como la continuidad entre el fenómeno de apropiación sobre uno y otro, es trabajado por autoras como Mies (1998), Federici (2015) y Segato (2016, 2018) para reponer la imbricación entre la conquista de América y el control de los cuerpos feminizados (colonialidad del género). ¿Pero por qué resultaría vigente hablar de la apropiación y la conquista de estos cuerpos? ¿Cómo se expresa este fenómeno histórico en las relaciones sociales contemporáneas? El ensamblaje entre estatalidad, colonialidad y biomedicina es sustancial para entender el control de los cuerpos de las mujeres.

El control biopolítico (Foucault, 1992), de los procesos vitales de los individuos entendidos como población, no hubiera sido posible sin un proceso avasallante de medicalización del nacimiento y la sexualidad. Era necesario confiscar las decisiones y los saberes sobre la (anti)concepción, la gestación, el parto y el aborto. Y convertir los fenómenos corporales asociados al nacimiento, la sexualidad y la genitalidad, en prácticas sanitarias sistemáticas, imbuidas de la ideología del esencialismo reproductivo (Pastor, 2021).

No es casual que mientras Tobar (2012) hacía referencia a la policía médica, al higienismo y a la ausencia estatal en la regulación de los servicios de salud; igualmente, ya en 1886 se prohíben y penalizan todos los casos de aborto, cualquiera sea su causalidad. En un momento de exclusión plena de las mujeres del pacto social y civil, de la comunidad política Argentina, el primer código penal argentino no esperó a legislar sobre este asunto. Incluso, durante el modelo agroexportador, en 1921 y ya sancionada la ley Saenz Peña que democratizó la participación política para el conjunto de los varones, los legisladores varones, modifican el código penal, para establecer algunas excepciones en la práctica del aborto (riesgo de vida de la “madre”, mujeres idiotas o dementes o caso de violación).

Si esto no se explica por el interés de forjar un Estado que intervenga en la salud, entonces quizá se explique por las afirmaciones de nuestras autoras respecto a la necesidad de controlar los cuerpos de las mujeres a través de la biopolítica. Desde este punto de vista, por tanto, el proceso capitalista de cercamiento de la tierra, requirió y se desarrolló a la par del cercamiento de los saberes y los cuerpos femeninos (Federici, 2015). En otras palabras:

En Argentina, el periodo de construcción nacional tomó desde fines del siglo XIX hasta la primera mitad del siglo XX, y uno de sus pilares fue la “maternalización” de las mujeres para fundar “la raza” nacional (Nari, 2004; Yáñez, 2013). La impronta de este sesgo ha dejado marcas y herencias que perduran en atención obstétrica actual y se

desplazan tanto hacia las técnicas de fertilidad asistida como hacia las políticas de anticoncepción y control de la natalidad. A partir de seguir esas marcas podemos visualizar los sesgos eugenésicos, racistas, androcéntricos y antropocéntricos que se despliegan disfrazados de avances científicos y soluciones médicas frente a la mortalidad, la pobreza o la enfermedad (Ramognini, 2019: 11)

Si bien considero pertinente evitar leer de manera negativa y unívoca cualquier “avance científico- médico” o intervención ginecológica en la actualidad, ya que es preciso leerlos a partir de sus resignificaciones situadas históricas⁹, también es importante reconocer que la implantación de la ginecología y la obstetricia como únicos campos legítimos de saber nacieron gracias a un proceso virulento de matanza, disciplinamiento y apropiación de los cuerpos femeninos. E incluso, surgieron como formas explícitas y deliberadas de control biopolítico sobre la capacidad de gestar de aquellos.

De esta manera, la nueva forma de regulación de la sexualidad y la reproducción moderna, se abrió paso gracias a sistemas de conocimiento y racionalidades ligados a los siglos XVIII, XIX y XX, que buscaron consolidar “la racionalidad biomédica y la primacía de la institución médica en la significación y normativización del cuerpo, del placer y de la reproducción... (Bonan, 2003: 5)”. Al respecto, es muy interesante, la reconstrucción que realiza Emily Martin (1987) acerca de las técnicas y conocimientos médicos modernos que se introdujeron en torno al parto. Pues aquellos, cambiaron no sólo la significación de la gestación, el parto y el post parto y los modos técnicos de controlar esos procesos. Sino que también desplazaron y prohibieron prácticas y saberes que, anteriores a la perspectiva del biomédica y moderna, evitaban la reproducción así como propiciaban la atención y el acompañamiento a las embarazadas antes, durante y después del parto. Es decir, el control biopolítico moderno de los Estados Nacionales, no hubiera sido posible si la antigua y tradicional partería seguía realizándose de manera autónoma por parte de las mujeres.

Más tarde, a lo largo del siglo XX, las mujeres fueron receptoras de otro tipo de políticas de población y constituyeron un eje central de las políticas demográficas (Meng, 2006). Esto es, las mujeres comenzaron a ser entendidas como una verdadera variable demográfica que, sencillamente, permite aumentar o disminuir la natalidad. A lo largo del siglo, en efecto, la

⁹ En este punto, me parece importante reflexionar que si bien las pastillas anticonceptivas resultan un proceso más controvertido para los cuerpos de las mujeres (ya que pueden considerarse tanto los efectos adversos, el mecanismo de control que suponen, o bien la capacidad de la mujer de planificar su no reproducción), por otra parte, la medicalización del aborto a través del misoprostol y la mifepristona, representan ejemplos de “avances” altamente valorados por los activismos feministas occidentales en todo el mundo. Asimismo, podemos pensar que la medicalización de las personas con VIH-SIDA a través de la terapia antirretroviral también significó un avance que mejoró la vida de las personas afectadas por el virus. En efecto, la afirmación de Ramognini (2019) resulta pertinente, en tanto ella ha estudiado el modo en que los saberes ginecológicos operan en comunidades wichi del norte del país, es decir, las formas coloniales a través de las cuales aquellos son impuestos sobre las mujeres de dichas comunidades.

mujer pasó “de ser protegida para ser madre y reproducir a la clase obrera, a ser controlada por la alta natalidad” (Meng, 2006: 95).

Entre mediados y fines del siglo XX, desde la aprobación del voto femenino en 1947 en adelante, se fueron produciendo algunas transformaciones legislativas y demandas sociales que postularon una mayor participación de las mujeres en la vida pública, económica y política. Así, este lento fenómeno de “inclusión” política, produjo una puja entre la vieja lógica colonial (que impuso el control biopolítico y biomédico sobre los cuerpos de las mujeres) y la democratización que, apropiada por los grupos de mujeres y feministas, demandó nuevos derechos para las mujeres en cuanto a la capacidad de decidir sobre sus proyectos de vida, su sexualidad, su salud y su capacidad de gestar o no. Así quedaron, de un lado, los surcos coloniales sobre los cuerpos feminizados y, del otro, las nociones emancipatorias que buscaron promover nuevos derechos y surcar las prácticas sanitarias relativas a la sexualidad y la (no) reproducción de las mujeres.

De esta manera, la vigencia de las violencias sistemáticas perpetradas contra las mujeres en el ámbito ginecológico y obstétrico actual¹⁰ (Organización Mundial de la Salud, 2014, 2019; (Oliveira Brandão y Martínez- Pérez, 2022), sólo puede ser comprendida si consideramos el carácter histórico, estructural y colonial de algunas prácticas instituidas. Ya que este último, ha sido exitoso en naturalizar la potestad jerárquica del médico y el Estado, por sobre y en detrimento de la capacidad, los saberes y la voluntad de las mujeres para decidir sobre su propia genitalidad, sexualidad, gestación, embarazos, abortos y otros procesos vitales y de salud en general.

En efecto, esta lectura busca desnaturalizar la fé mítica y abstracta en el progreso de la medicina, así como también evitar asumir el carácter determinista o irreversible de las raíces coloniales que dieron lugar a las prácticas médicas. Por el contrario, esta mirada implica suscribir a una reflexividad capaz de advertir las raíces históricas, así como la erosión y la resignificación de los modos coloniales de apropiación e intervención sobre los cuerpos y la salud. Ahora bien, para pasar hacia la próxima instancia de análisis cabe preguntar: ¿Qué logra desarticular o erosionar el proceso de democratización de la salud, de los surcos coloniales? ¿Cómo se despliega el neoliberalismo en el ámbito de la salud? ¿Qué reformas impone esta lógica neoliberal, en articulación y en contradicción con la lógica democrática?

¹⁰ Si bien no existen datos estadísticos exhaustivos y representativos de la magnitud de la violencia ginecológica y obstétrica que impacta sobre las mujeres, las investigaciones feministas cualitativas actuales, así como las múltiples experiencias “lego” de las mujeres de distintas generaciones, representan distintos soportes en los que es posible comprobar la virulencia, la sistematicidad, la impunidad y el carácter colonial de la violencia hacia las mujeres en el ámbito sanitario. La invención de leyes como las de parto respetado o humanizado, no son sino la expresión de una paradoja: es necesario crear leyes que resguarden a las mujeres de las potestades médicas y unilaterales sobre sus cuerpos. En ese marco, uno de los asuntos más visibilizados es, por ejemplo, la práctica indiscriminada e inconsulta de cesáreas. Ya que las mismas buscan favorecer la productividad del parto y, con ello, la comodidad y rentabilidad del médico (Martin, 1987).

Democratización, neoliberalismo y salud

La democratización abarca diversos procesos que se desplegaron con el inicio del siglo XX. Como por ejemplo el sufragio -no tan universal- masculino de 1912, la irrupción de la clase trabajadora en la vida política a través del sindicalismo, el reconocimiento del derecho al voto de las mujeres en 1947, o la ampliación de derechos sociales (laborales, vivienda, salud, educación públicas, entre otros) durante el Estado de Bienestar. En este marco, entre fines del siglo XIX y gran parte del siglo XX, también podemos considerar el lento proceso de erosión de diversos obstáculos que impedían acceder a las mujeres a los estudios superiores o las profesiones biomédicas¹¹.

Sin embargo, como vimos con Tobar (2012), la democratización de distintos ámbitos de la vida social y política del siglo XX, se produjo con numerosas interrupciones y retrocesos. Por un lado, casi todo el siglo XX, fue oscilante en cuanto al respeto de los mecanismos formales del sistema democrático (elecciones fraudulentas y proscripciones políticas), e incluso se produjeron virajes autoritarios y dictatoriales que directamente obstaculizaron cualquier fisonomía democrática (violación de las libertades individuales y los derechos a la participación política, criminalización de los adversarios políticos y eliminación física, tortura y desaparición forzada de personas y grupos políticos, proyecto eugenésico de país y apropiación de bebés). Por otro lado, el proceso de democratización del siglo XX, también fue especialmente complejo y restrictivo para alojar un conjunto de demandas de las organizaciones de mujeres y las disidencias sexuales que excedían ampliamente al sufragio femenino. Tales como las libertades sexuales, el derecho a ejercer la anticoncepción libre, el aborto, el divorcio, los derechos civiles, etc).

En este sentido, la democracia del siglo XX fue bastante paradójica en la medida en que logró compatibilizar la construcción del rol maternal y control reproductivo de las mujeres, el reconocimiento de sus capacidades políticas (derecho al voto y a ser elegidas), con la denegación de otro sinnúmero de derechos sexuales y (no) reproductivos que debieron “esperar” a ser atendidos desde principios del siglo XXI. Para dar cuenta de esto último, más

¹¹ Resultaría interesante dar cuenta de una lectura de este proceso de “incorporación” de las mujeres a la medicina y profesiones relacionadas a la salud. Sin embargo, como no encontré antecedentes historiográficos argentinos; me pareció interesante sugerir la historización que realiza una historiadora de la ciencia, española, al analizar el devenir de la relación entre las mujeres y la profesión médica. Ortiz Gomez (2004, 2006) sostiene que dicha relación es aprehensible en al menos tres etapas historiográficas: (a) los orígenes o la incorporación de las mujeres estadounidenses y europeas a la profesión médica, situada entre 1872 y 1959; (b) la profesionalización y cimentación empírica y metodológica (1960-1990); y (c) la consolidación, expansión e integración (1991-2003). El corte en el 2003, por supuesto, tiene que ver con el momento en que está produciendo y escribiendo. Pero, podría pensarse si dicho proceso se extiende hasta hoy, o si actualmente estamos ante una nueva etapa.

adelante y siguiendo a Pecheny (2012), hablaremos de qué implica entender la democratización a partir del aspecto sexual y de género de las relaciones sociales.

En efecto, de aquí en adelante me quiero referir a la democratización que se desplegó de manera ininterrumpida, luego de la finalización de la última dictadura militar argentina. Esto es, desde 1983 en adelante. Desde entonces, la recuperación de la democracia ha sido tan importante para la vida y los derechos de las mujeres y lgbtiq+ en particular, como para la sociedad argentina en general.

Dicha recuperación desencadenó un proceso de fuerte disputa por el reconocimiento de distintos sujetos políticos subalternos y la creación de derechos humanos, laborales, políticos, civiles, sociales, de salud, de las mujeres y la comunidad lgbtiq+. Al mismo tiempo, al cabo de unos años de retomada la democracia, esto tuvo que convivir con un proyecto político profundamente excluyente: el neoliberalismo de los años 90. Este fue importante para consolidar los intereses de nuevos grupos de poder relacionados al extractivismo de recursos naturales, intereses concentrados del capital internacional, especulativo y tecnológico, el desarrollo inmobiliario, entre otros. En este sentido, no contentos con la compleja articulación entre democracia y colonialidad a lo largo del siglo XX, desde los 90 hasta hoy, el solapamiento entre democratización y neoliberalismo generó (y sigue generando) encarnizadas contradicciones y luchas de poder. Tanto en el ámbito sanitario como en otros ámbitos de la vida social como, por ejemplo, la educación.

Veamos ahora y en profundidad de qué se trata esta paradoja. Por un lado, podemos considerar que el proceso de democratización argentina reciente, favoreció el reposicionamiento de los activismos feministas, disidentes y los estudios de género en la agenda pública. Ícono de ello fue el surgimiento, durante los años 90, de diversos activismos tales como la Campaña por el aborto legal, seguro y gratuito, los (antes llamados) Encuentros Nacionales de Mujeres y su amplia agenda de discusión, las marchas del orgullo y los activismos lésbicos y gays (luego conocidos como lgbtiq+), pero también, las más diversas y múltiples luchas y organizaciones para legalizar el divorcio, aprobar los cupos femeninos y enfrentar la trata de personas, la violencia de género, el abuso sexual, entre otros (Zankel, 2019). Todo ello sembró, en lo que va del siglo XXI, una actuación ciudadana cada vez más vigorosa por parte de las mujeres y las disidencias sexuales. Al punto en que, como enumeraremos más adelante, lograron perforar y modificar piezas claves de la agenda social, gubernamental y legislativa contemporánea.

Ahora bien, por otro lado y paradójicamente, la década de los 90 significó la consolidación de la razón neoliberal (Gago, 2014). Esto es, un encendido proceso de individualización y

empresarialización de las subjetividades, que se instaló de la mano de políticas económicas que buscaron imponer la lógica de mercado a otras esferas vitales como la educación y la salud, privatizar las empresas estatales, liberalizar el comercio y las finanzas, desregular los mercados, precarizar la masa laboral, desproteger la industria y acumular capital a través de mecanismos financieros y especulativos. Y, como elemento distintivo, Gago (2014) sostiene que con el neoliberalismo la deuda se convirtió en un verdadero elemento organizador de la economía, y un mecanismo de sumisión de los Estados y los sujetos individuales y empobrecidos a las lógicas del capital financiero.

A nuestro modo de ver, esto ocasionó un problemático diálogo entre la nueva lógica neoliberal y los contenidos de la (amplia y diversa) agenda feminista de fines del siglo XX y principios del XXI. De alguna manera, podríamos decir que (a) mientras las mujeres y disidencias sexuales han promovido una suerte de radicalización de la democracia (Laclau y Mouffe, 1985) que disputa por nuevos derechos y modifica las injustas condiciones materiales de existencia que afectan a distintos sujetos subalternos; (b) la razón neoliberal impuso ciertas condiciones materiales y subjetivas adversas a dicho proyecto. En otras palabras, el neoliberalismo postula, de un lado, una uniformización de las subjetividades a partir de una mirada individualista y empresarial de las personas; mientras que los feminismos, al contrario, procuran reconocer las diferentes formas de opresión y promover un trato justo e igualitario en donde los sujetos no pierdan su singularidad y diferencialidad vital e identitaria. Del otro lado, el proyecto neoliberal piensa en un Estado (retóricamente) mínimo, pero fuerte en lo que respecta a la represión de la protesta social y la generación de marcos legales favorables a los sectores concentrados del capital (Gago, 2014); mientras que (algunos de) los feminismos piensan en un Estado presente que promueva nuevos derechos para los sujetos oprimidos y acompañe un proceso distributivo de la riqueza y el ingreso (Fraser, 2011).

En consecuencia, las diferencias entre ambos proyectos y estrategias políticas son sustanciales. Y se expresan tanto en la forma de comprender lo político- estatal, lo político- identitario, la composición social, las convenciones culturales como el funcionamiento de la economía. De hecho, una parte de la teoría feminista crítica se ha ocupado de señalar a aquellas vertientes feministas que han sido cooptadas por el neoliberalismo. En tanto, estas últimas, se conforman con el reconocimiento cultural de la diferencia, el empoderamiento individual y la asimilación de algunas mujeres a ciertos ámbitos típicamente masculinos de poder (Hooks, 2000; Lugones, 2008; Fraser, 2011; Gago, 2014). Por ello, si las feministas liberales (usualmente blancas y de clase media- dominante) encontraron altas compatibilidades con el neoliberalismo y su apertura a los derechos individuales; un gran sector de los feminismos críticos postuló sus

incompatibilidades con un proyecto insensible, individualizante e incapaz de leer las opresiones sociales y las necesidades específicas de algunos grupos.

En síntesis, en la medida en que los activismos feministas y sus teorías críticas postulan y producen una democracia radicalizada, cuyo sujeto político y económico es diverso, sensible a las desigualdades, hospitalario hacia la diferencia y distribucionista; el neoliberalismo, en cambio, produce una visión restrictiva de la democracia. Cuyo único sujeto político o agente económico es el individuo especulativo, empresario de sí, capaz de obtener derechos corporativos e individuales. Esto es, un sujeto hábil para jugar al mejor postor en el “libre mercado” y su fisonomía financiera y especulativa.

En Argentina en particular, este proyecto neoliberal inició con la dictadura en términos económicos, pero encontró su esplendor durante los gobiernos democráticos de Carlos Menem (1989- 1999) y Fernando de la Rúa (1999- 2001). En lo que respecta a la salud, esta etapa fue fundamental para imprimir reformas estructurales y desfinanciar los servicios públicos. Como dice Pecheny (2012), en los años 90 desapareció la responsabilidad directa del Estado Nacional en el sistema de salud y fue transferida a los Estados provinciales. Desde entonces hasta la actualidad, el gobierno nacional es capaz de regular o promover programas en general, pero ello convive con múltiples regulaciones y gestiones provinciales y municipales. Pues estas últimas, son las que efectivamente prestan servicios, financian y organizan la atención de la salud.

En esta línea, el neoliberalismo significó una descentralización caótica de los servicios públicos, desreguló los mercados, alentó la gestión privada de la salud y segmentó el acceso y la cobertura entre los ciudadanos de acuerdo a su poder adquisitivo. Este proyecto, recién encontró algunos frenos, tras la crisis políticas del 2001 y las presidencias interinas que le siguieron (2001- 2003). Es decir, durante las presidencias de Néstor Kirchner (2003- 2007) y Cristina Fernández (2007- 2015), se gestó un cambio de orientación política que introdujo modificaciones en el ámbito sanitario, las políticas estatales en general y la creación de derechos antes inexistentes en la legislación argentina.

En esos períodos se impulsaron intentos de coordinación federal de la salud pública, se financiaron programas con una mirada inclusiva, se amplió significativamente la cobertura del Programa Médico Obligatorio (PMO) de los 90 y se regularon los seguros sociales (Pecheny, 2012). Por ejemplo, este cambio de orientación se cristalizó en Ley de Regulación de la Medicina Prepaga (Ley 26.682). No obstante, como sostiene Pecheny (2012), estos cambios no

han dejado de ser un esfuerzo por equilibrar, un marco profundamente desigual que dura y se mantiene hasta la actualidad:

La fragmentación del sistema de salud se ha profundizado, no sólo en la dispersión y superposición sino en una institucionalidad confusa y en la traducción de las desigualdades sociales en la cobertura y calidad de los servicios. Con sus variantes regionales, la fragmentación cada vez más jerárquica caracteriza tanto al acceso/cobertura, al financiamiento, a la regulación y gestión, como a la organización y provisión de servicios (Pecheny, 2012: 6)

A todo esto, si incorporamos la perspectiva de género podemos advertir que, en los períodos progresistas o populistas, se formularon y ejecutaron un conjunto novedoso de normativas, protocolos, programas y dispositivos de atención en el ámbito sanitario. Dicho de otra manera, se aprobaron legislaciones que expresaron o trataron de instalar nuevos consensos sobre las decisiones que pueden tomar las mujeres y las personas lgbtiq+ sobre su cuerpo, su vida reproductiva, su sexualidad y su salud en general. La magnitud de estos cambios es, quizá, palpable por la reacción de las fuerzas conservadoras que le opusieron su rechazo y sus temores por la disolución de la familia nuclear, el libertinaje sexual y la moral religiosa.

Si bien podemos señalar que las cuestiones de género en la democracia, comenzaron a (re)introducirse¹² desde los años 80 con la Ley 23.264 de patria potestad de 1985 (que reconoció los derechos de las mujeres sobre sus hijos y eliminó la potestad exclusiva del padre), con la Ley de divorcio 23.515 de 1987 o la Ley 24.012 de cupo femenino de 1991 (que estableció un mínimo representativo del 30% para las mujeres); esta agenda estatal en torno al género y las sexualidades se diversificó y se profundizó recién desde el año 2003 en adelante (Zankel, 2019). Impactando de modo específico en lo sanitario.

En coincidencia con Pecheny (2012), se produjo una democratización sustancial de las relaciones de género y las sexualidades. Cuya expresión podemos advertir en la sanción de diversas políticas públicas, tales como: el Programa nacional de salud sexual y procreación responsable (2003), la Ley 26.160 referida a la educación sexual integral (2006), la Ley 26.130 de gratuidad de la práctica de ligadura de trompas de falopio en la mujer y la vasectomía en los hombres (2007), la incorporación de la anticoncepción hormonal de emergencia como método

¹² Preferimos sostener la idea de que las cuestiones de género se (re)introducen en las discusiones democráticas desde los años 80, ya que resulta sesgado pensarlo como un fenómeno meramente nuevo o del siglo XXI. El costo de ello sería, por un lado, invisibilizar a los activismos de las mujeres y feministas que estimularon debates desde la marginalidad así como, por otro, opacar que durante el primer peronismo ocurrió el voto femenino, una mayor participación política y sindical de las mujeres y se aprobó la patria potestad compartida en la Constitución del 49 (que, no obstante, fuera suspendida con el golpe militar de 1955).

anticonceptivo hormonal en el Programa Médico Obligatorio (2007), la Ley 26.485 de protección integral para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra las mujeres en los ámbitos en que desarrollen sus relaciones interpersonales (2009), el Protocolo para la atención integral de las personas con derecho a la interrupción legal del embarazo (ILE) del Ministerio de salud de la nación (2010), La Ley de Matrimonio Igualitario 26.618 (2010), la Ley 26.743 de derecho a la identidad de género (2012) y el decreto 903/2015 del poder ejecutivo que reglamentó el artículo 11 de esta última dando lugar a una Guía de atención de la salud integral de personas trans (2015) (Zankel, 2019).

En cuanto a la pieza aún difícil de las democracias en toda América Latina, el derecho al aborto, recién hacia finales del gobierno de Mauricio Macri (2018) se produjo un primer debate parlamentario de relevancia pública. En ese entonces, se obtuvo media sanción por la cámara de diputados pero no en la cámara de senadores. Luego, durante el gobierno de Alberto Fernández se renovó la discusión legislativa con su posterior y completa aprobación en diciembre del 2020. La histórica Campaña por el aborto legal, seguro y gratuito, como las miles de organizaciones feministas y lgbtiq+ del país, lograron la sanción de la Ley 27.610 de acceso a la interrupción voluntaria del embarazo y la atención posaborto. Así, por primera vez en la historia, se logró el derecho a abortar durante las primeras 14 semanas de gestación, para todas las personas con capacidad de gestar, de manera gratuita e igualitaria.

En suma, siguiendo a Pecheny (2012), este proceso de democratización de la sexualidad puede apreciarse desde distintas aristas. Por un lado, medidas como la educación sexual, la prevención del embarazo adolescente, la gratuidad de las prácticas anticonceptivas, la anticoncepción de emergencia y (muy posteriormente) el aborto, permitieron reconocer la sexualidad como un fenómeno independiente de la reproducción. Algo bastante impensado para el siglo pasado. A su vez, la disociación entre la práctica heterosexual coital de la procreación y crianza de los hijos, permitió considerar la existencia de otros modos de vivir la sexualidad sin una connotación patológica. Esto es, desnaturalizar la práctica heterosexual como la forma de neutra o esperable de la práctica sexual.

En segundo lugar, Pecheny (2012) sostiene que hubo un reconocimiento social de diversos y nuevos modos sexo-afectivos de relacionarse. Esto implicó un desplazamiento de la institución matrimonial o, al menos, su reformulación. Conquistas como el matrimonio igualitario, la disminución de matrimonios civiles y el incremento de los divorcios, han dejado entrever que este nuevo siglo se orienta hacia un desplazamiento de la matriz heterosexual- reproductiva como clave organizadora de la familia y, a su vez, un corrimiento de la familia como “célula” de la estructura social.

En tercer lugar, el investigador indica que la democratización sexual trajo consigo cierta ruptura de la estructura simbólica binaria del género. Sobre todo, con la ley de identidad de género, se ha promovido y validado un resquebrajamiento del edificio social y político que se monta sobre la naturalización de la idea binaria, morfológica, fisiológica y biológica del sexo. Este “despegue” entre las características corporales binarias asumidas como evidentes (de los genitales, hormonas, registro vocal, pilosidad, órganos reproductores, etc) y la construcción identitaria fluida y diversa, más bien asociada al aprendizaje, el deseo, la autopercepción y las convenciones culturales, fue una pieza clave en el desarme de la heteronormatividad (Pecheny, 2012).

Empero, a pesar de las dificultades que han habido en la implementación efectiva de cada medida política mencionada, desde un punto de vista teórico político podemos decir que el proceso de democratización sexual ha significado una erosión o corrosión de lo que Pateman (1988) ha denominado contrato sexual. Si la autora concibe que el contrato social entre ciudadanos libres e iguales, tuvo como fundamento un pacto sexual exclusivo entre varones para excluir a las mujeres; la democratización del siglo XXI encarada por los feminismos y lgbtiq+, representa una verdadera amenaza para aquella política colonial que, durante la fundación y consolidación del Estado Nacional, había sellado el control biopolítico de los cuerpos de las mujeres.

Es en este sentido que, a través de las tres aristas recuperadas de Pecheny (2012), podemos advertir que la democratización ha desarticulado los pactos coloniales, ciudadanos y modernos sobre los cuerpos de las mujeres. Y si bien esto no representa la disolución definitiva de los mismos en la praxis de las relaciones sociales ni la desaparición de las desigualdades basadas en el sexo-género, sí implica reconocer los efectos del despliegue político que ha tenido la agenda feminista tanto en lo estatal como en las relaciones sociales, eróticas, afectivas y cotidianas de las últimas décadas. Es decir, comprender las complejas tensiones actuales entre el andamiaje colonial, el proyecto neoliberal y la democratización de las sexualidades y el género.

De algún modo, esta nueva oleada feminista tuvo en el centro de sus conquistas los asuntos de salud sexual, reproductiva y (no) reproductiva. Y ello, ha significado la recuperación de aquellos feminismos que, en distintas partes del mundo, a partir de las décadas del 60 y 70:

Tomaron como una de sus cuestiones centrales la crítica a los significados y a las reglas atribuidas a la sexualidad y a la reproducción, y su papel en la estructuración de las relaciones de subordinación entre hombres y mujeres. La idea fuerza que los movía era

que, por medio de procesos históricos, el cuerpo, la sexualidad y la reproducción, habían sido constituidos como territorios de privación de poder para las mujeres y que cualquier proyecto de emancipación debería necesariamente enfrentar y desentrañar la trama de relaciones desiguales allí erigidas... encendieron un proceso disputado de politización o de desencubrimiento de los diferenciales de poder en esos ámbitos e introdujeron... interpretaciones alternativas acerca de las necesidades de las mujeres en las esferas sexual y reproductiva (Bonan, 2003: 1)

Por consiguiente, esta breve reposición histórica arroja distintas controversias respecto a lo que significa el Estado, la democracia, la ciudadanía, los derechos y, específicamente, el acceso a la salud. Una de ellas, quizá la que más hemos tematizado aquí, es que “el contenido” de la democracia ha demostrado que puede asumir distintos sentidos y orientaciones políticas, ser más o menos restrictiva. Esto es, la experiencia histórica de la democracia durante el siglo XX y XXI, ha demostrado que (a) puede servirse de la exclusión explícita de las mujeres (contrato sexual según Pateman), (b) puede incluirlas aferrando los mandatos de género y los papeles reproductivos a ellas asignadas (Estado de Bienestar Patriarcal) o, bien, (c) puede contribuir a la liberación sexual y reproductiva de las mujeres y lgbtiq+, otorgándoles derechos claves que reconocen su capacidad de decidir sobre sus cuerpos, sus identidades y su salud.

De esta forma, con o sin las mujeres, con o sin una democratización de las sexualidades, con una agenda individualista o una agenda distribucionista, la democracia en todas sus variantes históricas se ha llamado democracia. Y eso contiene un problema tanto histórico como político que implica: por un lado, poder discernir la fisonomía contingente de esas experiencias históricas y, por otro, formularlas y aprehenderlas teóricamente. En palabras de Bonan (2003), por caso, resulta complejo pensar en una lógica democrática en las relaciones de la vida cotidiana, mientras persista un ordenamiento patriarcal que sostiene “patrones culturales y de sociabilidad autoritarios, jerárquicos y discriminatorios, muy difundidos por el tejido social” (p. 4).

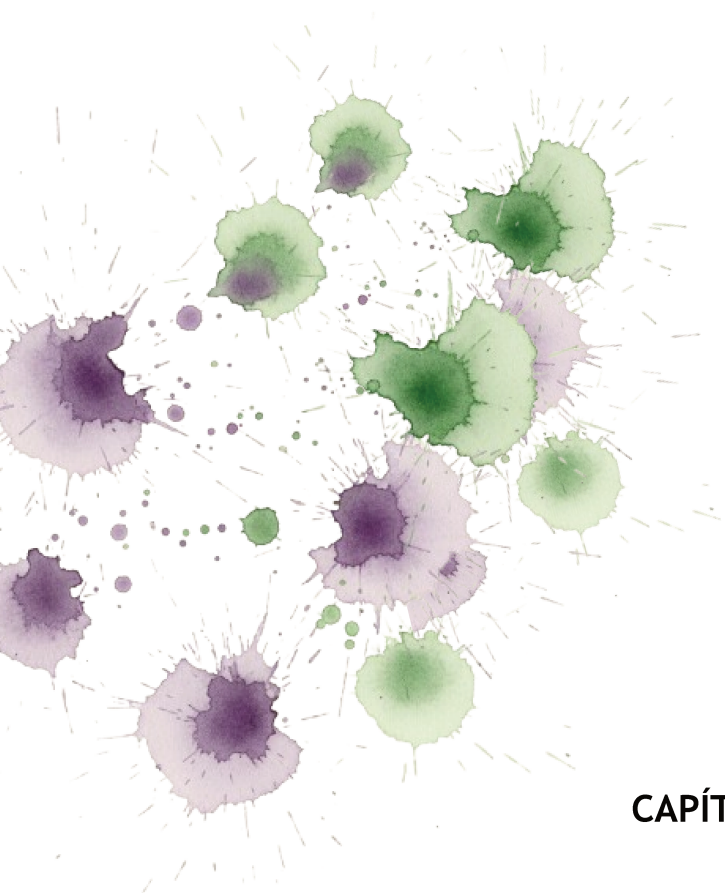
A fin de cuentas, el ensamble entre la colonialidad del género y la fundación/ consolidación del Estado Nacional, la superposición del control biopolítico sobre las mujeres y la lógica de los derechos universales democráticos del siglo XX y, finalmente, la reciente sincronía entre el despliegue democrático de los feminismos y las reformas neoliberales; nos permite comprender la conflictividad y el complejo solapamiento de aquellos fenómenos en las múltiples prácticas y dispositivos que sostienen el ámbito sanitario, en la actualidad.

De allí la contundencia de numerosas investigaciones sociológicas de la salud que han demostrado cómo, diversos factores estructurales y culturales, obstaculizan el acceso efectivo de las mujeres y lgbtiq+ a la salud. A saber: concepciones, creencias, sesgos y perfiles de formación de los profesionales de la salud, el desempeño profesional del médico asociado al rédito del sector privado (que quiebra la universalidad del acceso, y la calidad y fidelidad al sistema público), los momentos o coyunturas de mayor desfinanciamiento de programas de salud, la precarización de los profesionales de la salud pública, la falta de recursos financieros de las provincias, el apego a ciertas prácticas del modelo asistencial que van en detrimento de la cobertura universal, la presunción de heterosexualidad, los obstáculos socioeconómicos, la violencia institucional y obstétrica, el desconocimiento y medicalización del cuerpo femenino, entre otros (Cappuccio, Nirenberg y Pailles, 2006; Scavone, 1999; Shepard, 2000; de Barbieri, 2000; Ramos et al. 2001; Petracci y Ramos, 2006; Pecheny et al., 2007; Brown y Pecheny, 2012; Brown et al., 2013).

En última instancia, legalizar el aborto, los consultorios amigables con la diversidad sexual o los procesos de hormonización para cambiar la identidad de género, no sólo supone adicionar mujeres e identidades diversas como sujetos individuales de derechos (políticas de reconocimiento en palabras de Fraser, 2011), sino que exige debatir en profundidad quiénes componen y toman decisiones en una comunidad política, cómo se produce riqueza, qué se considera trabajo, qué trabajos se reconocen y valorizan, cómo se sanciona la discriminación simbólica, con qué mecanismos legales y fiscales se distribuye la riqueza y cómo se repara la histórica marginalidad y precariedad económica de las mujeres, la comunidad lgbtiq+ y otros sujetos subalternos. Puesto que, de lo contrario, el individuo promedio del neoliberalismo y la apropiación colonial de los cuerpos de las mujeres, seguirán consolidando las viejas y nuevas trampas retóricas y materiales que impiden, a los feminismos, radicalizar el sentido de la democracia.

Los diversos aportes que vienen realizando las teorías económicas feministas en torno a la tensión entre reproducción y producción (Scholz, 2013; Gago, 2014; Federici, 2015, 2018; Mezzadri, 2019; Fraser, 2016; Ferguson, 2020; Arruza y Bhattacharya, 2020) constituyen, tal vez, contribuciones claves para imaginar una economía real, nacional, de trabajo, no especulativa y distributiva que financie, no sólo los derechos individuales amigables con el neoliberalismo, sino un nuevo proyecto sanitario justo, eficaz, solidario y sostenible.

Injusticias epistémicas e itinerarios de la endometriosis



CAPÍTULO CUATRO

En este capítulo, presentamos las teorías y los conceptos sociológicos y antropológicos desde los cuales procesamos analíticamente nuestro corpus empírico dual (narrativas biográficas y discursos biomédicos). Al mismo tiempo, a través de aquellos, abordamos una tensión clásica para la teoría sociológica: los aspectos estructurales y los aspectos agenciales de los itinerarios de la endometriosis.

En este marco, nuestro concepto principal remite a los *itinerarios de la endometriosis*. A su vez, lo relacionamos con una tríada de nociones que, con sus respectivas subdimensiones analíticas, componen todo el andamiaje conceptual. Primero, tomamos los *procesos o itinerarios de salud- enfermedad- atención*, ya que estos nos permiten considerar los conocimientos sobre el devenir con endometriosis (síntomas, diagnóstico, tratamientos), tanto a partir de su *medicalización* (discursos biomédicos), como del *cuerpo y la experiencia corporal reflexiva* (relatos biográficos).

Segundo, abordamos detenidamente el papel de la *agencia* de las mujeres en sus propios itinerarios. Para ello, contemplamos cinco subdimensiones analíticas que nos ayudan a imaginar y proponer una mirada relacional y dinámica sobre cómo las mujeres despliegan su capacidad de actuación. Aquellas son: *violencia gineco- obstétrica, autonomía, relaciones de poder, estrategias de poder y cuerpo*.

Finalmente y en tercer lugar, nuestra gran ventana teórico-analítica viene dada por el concepto de *injusticias epistémicas* y sus dos subdimensiones: las *injusticias hermenéuticas* y las *injusticias testimoniales*. A fin de cuentas, con todo ello buscamos realizar un aporte teórico a la investigación social en salud, así como articular una reflexión e interpretación teórica profunda sobre las condiciones epistemológicas actuales en las que se vienen desarrollando los (aspectos estructurales y agenciales de los) itinerarios de la endometriosis. A continuación, en la Figura 9, podemos apreciar la mirada teórica de conjunto que nos hemos propuesto:

Figura 9. Marco teórico para el estudio de los itinerarios de la endometriosis



Fuente: elaboración propia.

Aspectos y nociones para pensar los procesos de salud- enfermedad- atención

Elaboré el término *itinerarios de la endometriosis*, a fin de combinar distintas nociones de la sociología y la antropología de la salud. En primer lugar, esta idea parte de la noción clásica de *proceso de salud- enfermedad -atención* (Laurell, 1986; Menéndez, 1994). Segundo, toma el aporte de Esteban (2004) sobre los *itinerarios corporales*. Y tercero, recupera aspectos importantes contenidos bajo la categoría *carreras morales* (Goffman, 2001; Colinet, 2013).

En principio, el proceso de salud- enfermedad constituye una noción clásica, perteneciente al campo de la sociología de la salud y, especialmente, de la Medicina Social o Saúde Coletiva. El gesto de esta categoría es devolver al terreno de lo social, procesual e histórico, a dos categorías capturadas por el objetivismo por las ciencias médicas: la salud y la enfermedad. Siguiendo a Laurell (1986) esto no supone reparar en el caso clínico e individual de las personas, sujetos; sino, al contrario, elaborar investigaciones sobre los modos de enfermar y morir de los grupos humanos en tanto grupos sociales. Siguiendo a la autora, podemos decir que un objeto de estudio -una enfermedad o un indicador de salud- es abordado por la medicina hegemónica en Occidente, por medio de dos operaciones: primero, a través de parámetros y definiciones biológicas objetivas y universales y, segundo, a través de la aplicación de dichas definiciones a casos clínicos individuales y unidades nacionales.

En efecto, el surgimiento de la Medicina Social como corriente de pensamiento, tiene que ver con pensar los fenómenos de salud y enfermedad a partir de un contexto económico, político e ideológico. Esta visión surge como una respuesta crítica y alternativa -en la teórica y la práctica-, frente al incipiente neoliberalismo. Es decir, frente a la creciente sofisticación de la medicina privada, la precariedad de los servicios estatales y la pérdida de políticas de salud y seguridad social. En su marco teórico, no es posible definir la normalidad biológica al margen del momento histórico, sino que se trata de entender que los devenires biológicos asumen formas históricas específicas. Esto suponía transformar la relación (conceptual) precaria que se había construido entre los aspectos biomédicos y los aspectos sociales, ya que mientras unos eran tratados con rigor científico, los otros, los aspectos sociales, sólo eran considerados desde el sentido común o lo evidente (Laurell, 1986). Es decir, a partir de características sociales adicionales ad hoc al paciente/ individuo: las condiciones sanitarias y habitacionales en las que vive, los entornos familiares o quizá alguna condición psíquica.

De alguna manera, sin una profundidad crítica, el individuo y la nación continuaban siendo la unidad metodológica de análisis, sin considerar la importancia de los procesos políticos y la conformación de grupos e identidades sociales. Por ello, definir un proceso de salud-enfermedad, no consistía en yuxtaponer o adicionar lo social, al problema biológico -ya definido en sus propios términos. Sino pensar la producción social del proceso biológico humano, su salud y enfermedad. Esta tradición social del pensamiento médico, es especialmente tributaria de un análisis de clases sociales, esto es, de definir los grupos de acuerdo a criterios objetivos. Por ejemplo, la autora critica las nociones homogéneas de la mortalidad "de un país". Y diferencia los índices de mortalidad según: tipos de trabajos en ramas de la producción, cuatro tipos de clases sociales de un mismo país, grupos étnicos determinados, o las mismas clases sociales pero en distintos países (ídem).

Esta propuesta, por lo tanto, cuestionó el modelo monocausal así como también señaló la insuficiencia de una mirada multicausal en las ciencias médicas. Esto es, no sólo basta con pensar que hay una variedad de factores que inciden en los procesos de salud- enfermedad. Sino con el modo en que se concibe la imbricación de los factores biológicos y los sociales:

Algunos de los integrantes de la corriente de la Medicina Social Latinoamericana han intentado una segunda vía de teorizar las articulaciones internas y externas del proceso salud-enfermedad enfatizando que no sólo está socialmente determinado sino que tiene carácter social en sí mismo. Es decir, no se restringen a enunciar que los procesos sociales determinan una constelación de factores de riesgo sino que intentan

comprender la interrelación dinámica entre lo social y lo biológico postulando, sin embargo, la subsunción de éste en aquél. Lo que plantean, pues, es que esta interrelación no puede ser reducida a constelaciones particulares de “factores de riesgo” sino que tiene que ser pensada en función del contenido de los procesos sociales que transforma los procesos biológicos de un modo más complejo que el simple cambio en las probabilidades de estar expuesto a tal o cual factor de riesgo. Esta manera de ver la determinación del proceso salud-enfermedad colectiva guarda una relación estrecha con la concepción teórica de lo social, que se expresa en las categorías analíticas empleadas en las investigaciones concretas (Laurell, 1986: 3)

En otras palabras, uno de los problemas sustanciales de las ciencias médicas, es que carece de teorías sociales susceptibles de ser incorporadas en procedimientos metodológicos. En esta línea, unos años más tarde, el concepto proceso de salud- enfermedad, va a conocer una nueva reformulación con los aportes de Menendez (1994), quien incorporó la cuestión de la atención: conformando la tríada proceso de salud- enfermedad- atención. Esto hizo posible considerar que lo fenoménico de la salud, está inevitablemente permeado, determinado, por las respuestas que se consideran legítimas en un contexto social específico.

Esta perspectiva otorga importancia a las respuestas sanitarias que los conjuntos sociales construyen, ya sea en forma de acciones, dispositivos y conocimientos que dan forma a la atención de la salud y la enfermedad. Sin embargo, esto permitió reconocer que las respuestas sanitarias no sólo corren por las vías profesionales e institucionales del modelo médico hegemónico; sino también a través de formas de atención alternativas o de autoatención (Menendez, 1994). De acuerdo con el autor, el modelo médico hegemónico (MMH) supone un nivel de abstracción que no necesariamente se ajusta a cualquier realidad situada -en tiempo y espacio-; pero que -en tanto modelo- permite caracterizar la medicina alopática a partir de rasgos y tendencias. Algunas de ellas son:

biologicismo, a-sociabilidad, a-historicidad, a-culturalismo, individualismo, eficacia pragmática, relación médico/paciente asimétrica y subordinada, exclusión del saber del paciente, profesionalización formalizada, identificación ideológica con la racionalidad científica, la salud/ enfermedad como mercancía, tendencia a la medicalización de los problemas, tendencia a la escisión entre teoría y práctica (Menéndez, 1994: 194)

Con esto, el autor sostiene que el rasgo estructural, más basal y dominante de la biomedicina es el biologicismo. Esto quiere decir que la biomedicina extrae explicaciones y formas de curar de la investigación genética, bioquímica y biológica; mientras que subordina su nivel práctico o de aplicación, que tiene que ver con la investigación clínica o el trabajo cotidiano de atención a aquellas (idem). Esta caracterización, no obstante, no lleva al autor a suponer una realidad determinada por el biologicismo, o que no existen relaciones entre médicos y pacientes que habilitan una mayor expresión de la palabra, los saberes y las acciones de estos últimos. Tampoco supone que sólo la biomedicina construye una relación jerárquica con los pacientes. Dicha caracterización, por ende, sólo representa un recurso metodológico, una noción que sirve para identificar tendencias; que debe ser contrastada tanto con la configuración actual y situada de la medicina hegemónica, como con otras formas de atención. Ya sean éstas últimas tradicionales, ancestrales, indígenas, orientales, populares o actividades de autoatención (Menéndez, 1994).

La noción de proceso salud- enfermedad- atención, en suma, trabaja sobre la importancia de la desigualdad y diferenciación según condiciones de clase, etnia, edad, género, en los procesos biológicos. Si bien esta propuesta usualmente ha estudiado críticamente los perfiles epidemiológicos poblacionales como los que presenta Laurell (1986) -mortalidad, natalidad, expectativas de vida, etc- ; su aporte insoslayable permite partir de que cualquier fenómeno de salud, se encuentra situado históricamente, y requiere precisar las características socioculturales de nuestro objeto de estudio. Por ejemplo, en nuestro caso, requiere asumir qué marcas socioculturales expresan las mujeres y disidencias sexuales que entrevistamos y cómo esto incide en la configuración biológica de la endometriosis.

Ahora bien, en segundo lugar, quiero desarrollar la noción de itinerarios. Como vimos anteriormente, si los procesos de salud- enfermedad- atención reparan en lo irrenunciable de la conformación social de los grupos humanos; los itinerarios nos arrojan a la temporalidad, al devenir propio de lo biográfico y corporal. Es decir, a aquella configuración singular, a las formas variadas que adopta un proceso corporal, aún cuando se trate de un mismo grupo social. De esta manera, como nuestro objeto de estudio tiene que ver, en parte, con biografías enterrianas, agregamos una dimensión más, que nos permite indagar hacia el interior de los grupos sociales: la dimensión encarnada, corporal y reflexiva.

La necesidad de este leve giro conceptual, desde el proceso social hacia el itinerario corporal, surge de mi lectura de Mari Luz Esteban (2013). Para la médica y antropóloga, esta categoría permite leer las experiencias no sólo a partir de una visión determinista y/o victimista, respecto de su inscripción en los sistemas sociales o un grupo social (como el sistema de sexo- género, o

la cultura occidental en torno al cuerpo). Sino también, a partir de una visión de la agencia o del agenciamiento sobre la propia corporalidad. Esto implica considerar que las desigualdades sociales como las capacidades de resistencia -en el sentido foucaultiano del término-, contestación e invención, de los grupos, inciden en los procesos de salud y enfermedad.

Si bien esta noción puede resultar más clara para ver cómo las personas son determinadas pero, al mismo tiempo, resignifican y resisten la estructuralidad del género; es interesante ver cómo opera esta paradoja en relación al proceso de enfermar. Como hemos visto, lo sanitario está teñido por distintos pares binarios como salud/ enfermedad, normal/ anormal, macho/ hembra, que tienen implicancias -más o menos sólidas o efímeras- en lo identitario. De esta manera, el itinerario de SEA puede ser útil conceptualmente, en la medida en que somos capaces de reconocer tanto las características epidemiológicas y biomédicas que los grupos sociales adquieren en un contexto político y sanitario; así como los modos variados y singulares en que las personas de un mismo grupo resisten, resignifican y atienden sus procesos somáticos.

En este sentido, el itinerario, al valorizar las experiencias corporales reflexivas (personales o colectivas), construye un límite a la omnipotencia del determinismo y la homogeneidad que se deduce de la pertenencia a los grupos sociales, a la nación, a la época o a la cultura. De este mismo modo, los itinerarios de la endometriosis pueden estar altamente condicionados por el contexto sanitario y cultural y, al mismo tiempo, mostrar resignificaciones, desplazamientos subjetivos que son capaces, incluso, de transformar los conocimientos que circulan socialmente sobre la endometriosis.

Por otra parte, la noción de itinerario también nos ofrece una noción alternativa a la de trayectoria. Cuyo uso, es muy usual en el estudio de procesos individuales en el ámbito educativo, así como en la salud sexual y (no) reproductiva. Concibo al itinerario un poco más despojado de supuestos, ya que reconoce tanto las marcas estructurales de un conjunto, como la variabilidad, la singularidad, propia de lo humano. Cuando algún fenómeno irrumpe y habita en la corporalidad de las personas, como la enfermedad, es tan importante saber definir de qué se trata ese fenómeno, cuáles son sus bordes, así como mostrar la pluralidad, la singularidad, las formas específicas que puede asumir según cada cuerpo.

Por ejemplo, una trayectoria educativa evoca supuestos, un imaginario sobre un punto de inicio y de llegada (comenzar los estudios universitarios y graduarse, por ejemplo). Y, aún cuando se quiera registrar qué obstáculos o barreras surgen en esa trayectoria, el itinerario apunta a un recorrido radicalmente singular, no medible en términos de lo que a priori debe ser. Así, el itinerario no supone si la paciente “cumple” o no con actitudes ciudadanas y

pro-activas en las consultas médicas o sus tratamientos; ya que el itinerario está hecho de otro espesor diferente: está hecho de una experiencia corporal reflexiva. De modo tal que sólo es susceptible de una reconstrucción biográfica, reflexiva, sobre cómo el cuerpo elaboró, transitó ciertos fenómenos y sucesos, y los fue sobrellevando.

Por último, la noción de carreras morales (Goffman, 2001; Colinet, 2013) ha servido en el ámbito de la salud, para estudiar aquellas trayectorias o carreras que, usualmente, inician a partir del diagnóstico de una enfermedad o una condición de salud que irrumpe en la vida de una persona. Padecimientos mentales o psicológicos, enfermedades crónicas diversas, distintos tipos de adicciones fueron, por ejemplo, estudiados desde esta noción, a fin de vislumbrar los cambios, las etapas, que se suceden e inciden en la configuración del yo de las personas. De manera similar al itinerario de Esteban (2004), Goffman valora la ambivalencia de la noción de carreras, pues se mueve entre asuntos subjetivos, íntimos, como la imagen del yo, la identidad, y entre aspectos formales, relaciones jurídicas y lo institucional. Colinet (2013) define lo siguiente:

La irrupción de una enfermedad crónica en la trayectoria de un sujeto constituye una «ruptura biográfica» (Bury, 1982: 167). Así, desde la irrupción de los síntomas, pero sobre todo desde el anuncio del diagnóstico, las personas van a entrar en unas «carreras» de personas afectadas de esclerosis múltiple, concepto utilizado de modo metafórico por los sociólogos interaccionistas. Basándonos en los momentos comunes de experiencias diversas e individuales, y teniendo en cuenta las variaciones, exponemos tres etapas: la irrupción de los síntomas, el anuncio del diagnóstico, la confirmación en el momento en el que el paciente pone nombre a su enfermedad y la elaboración del trabajo biográfico (Corbin y Strauss, 1987). Dependiendo de la manera en la que se vive la entrada en las carreras de las personas afectadas de esclerosis múltiple y de las posibilidades de apoyo, los recursos personales, familiares, sociales, profesionales o de factores como la edad y el nivel de deficiencia, el trabajo biográfico de los sujetos será diferente y más o menos complejo, lo que se traducirá por fases del trabajo biográfico (contextualización, aceptación, reconstrucción de la identidad, reestructuración de la identidad, reestructuración de la biografía) de duración variable según los sujetos, las idas y venidas, y la no linealidad en cada fase (...). Se han establecido tres trayectorias principales: «la trayectoria provisionalmente parada», «la trayectoria retomada» y «la trayectoria trascendente» (idem: 135)

Si bien la autora argumenta que entre esas trayectorias y fases no hay linealidad ni consecución, creo que la capacidad de reestructurar la propia biografía es un parámetro implícito, un punto de llegada “final”, que sirve como criterio para ordenar y diferenciar los momentos “previos”. A pesar de que no tomaré esta preocupación por la trascendencia biográfica de dichas trayectorias, sí recuperaré la necesidad de centrarnos en la “perspectiva de la persona enferma” -o de quien está atravesando esa condición de salud-. Es decir, en cómo reconstruye singularmente: la irrupción de la enfermedad, los síntomas iniciales, la recepción del diagnóstico.

A su vez, a esto me interesó agregarle otro momento importante para las personas con endometriosis: los tratamientos. En tanto estos quizá pueden significar una mejora significativa en la calidad de vida, un empeoramiento de la situación, o bien, incluso, la ausencia de cambios favorables y la continuidad de los malestares previos. Incluso, puede implicar una búsqueda propia, dentro o fuera del sistema de salud convencional. A mi modo de ver, por lo tanto, estas herramientas permiten leer la procesualidad del caso a partir del sentido y las articulaciones propias que la persona otorga a la experiencia y distintos momentos. Por ello, prefiero ponderar esa lectura procesual, en vez de arriesgarme a encapsular a alguien en categorías determinadas según si “trasciende biográficamente”, tiene una trayectoria “parada” o “retomada” -tal como sugiere Colinet (2013).

En suma, en base a los diversos aportes teóricos explorados, podemos vislumbrar que hay varios modos o aristas desde las cuales abordar un proceso o itinerario de SEA. Siguiendo la clásica tensión sociológica entre estructura y agencia, en la Tabla 8, podemos considerar distintas formas analíticas de aproximarnos a los procesos de SEA u objetos de estudio similares:

Tabla 8. Diversas formas analíticas de estudiar los procesos de salud- enfermedad- atención

ESTRUCTURAL (Nivel macro)	Aspectos sociodemográficos, culturales, epistemológicos e históricos	Análisis de perfiles epidemiológicos (morbilidad, natalidad, etc) de distintos grupos sociales (clases socioeconómicas, género, raza, trabajadores de distintas ramas productivas, grupos sociales comparables de distintas naciones o culturas, etc)
	Estudio de grupos y estructuras sociales	Estudio de la emergencia y resignificación histórica de un sistema de salud y la medicina hegemónica
		Exploración del proceso histórico de medicalización de un fenómeno. Registro de procesos de farmacologización, utilización de técnicas diagnósticas, etc.

AGENCIAL Nivel micro- meso		Observación de diferentes modelos o modos de atención/ respuestas a un mismo fenómeno
		Examinación de los factores socioeconómicos y culturales que inciden en la hermenéutica y las prácticas biomédicas
	Aspecto corporal, individual, biográfico, identitario, singular	Análisis de las experiencias corporales reflexivas que se desenvuelven a partir de un fenómeno o suceso corporal (menstruación, enfermedad, menopausia, parto, etc)
	Estudio de las narrativas y las interacciones simbólicas	Estudio de la relación entre la identidad social, lo simbólico y el itinerario corporal a partir de la irrupción de un fenómeno de salud- enfermedad que incide sobre lo corporal (VIH- sida, cirugía, enfermedad crónica, practicar deportes, etc)
		Comprensión de la irrupción de la enfermedad en las biografías. Estudio de carreras morales, a partir de etapas o momentos

Fuente: elaboración propia.

Como hemos visto, el cuadro sólo resume algunas opciones o ventanas analíticas. En esta tesis, “tocamos” y priorizamos algunas de ellas mientras que omitimos otras. De la dimensión estructural, miramos: por un lado, el proceso de medicalización a través del análisis empírico de los discursos médicos argentinos (capítulo seis), y por otro lado, las derivas históricas de la atención sanitaria (capítulo tres). En cuanto a las capas micro y meso, nuestra pieza clave son las narrativas biográficas, ya que nos acercan a la agencia, la reflexividad corporal y el devenir biográfico que ocurre a partir de la irrupción de la endometriosis en sus biografías (capítulo siete).

La desventaja estructural de las mujeres en la producción de conocimientos

Como hemos expresado, otra ventana analítica a nuestro trabajo consiste en considerar los itinerarios de la endometriosis a partir de los conocimientos que circulan socialmente sobre aquellos. Específicamente, aquellos que son producidos por dos fuentes de autoridad muy diferentes (discursos médicos y narrativas biográficas). Esto implica una problemática de orden epistemológico que nos llevó a considerar la obra de Miranda Fricker. Quien -como otras referencias de la epistemología feminista (Harding, 1987; Haraway, 1995)- se dedica a trabajar sobre las dificultades que enfrentan las experiencias y conocimientos de los grupos subalternos y marginalizados.

Según la autora, la episteme es un proceso colectivo que, como otros procesos estructurados socialmente, producen injusticias. Puesto que favorecen a algunos conjuntos o grupos sociales en detrimento de otros. Siguiendo a Lotova Santamaría (2023), esto ya fue trabajado en conceptos cercanos o previos como epistemicidio (Sousa Santos), violencia epistémica (Spivak) y colonización intelectual (Spivak, Sousa Santos, Rivera Cusicanqui), en tanto versan sobre una problemática similar. Así, la injusticia epistémica implica recuperar situaciones y problemáticas empíricas, en donde algunos grupos sociales han sido despojados o marginalizados de la capacidad de construir, validar y transmitir conocimiento.

Por caso, querer escuchar lo que las personas tienen para decir sobre su salud- enfermedad-atención, de algún modo, supone reconocer que existe una crisis científica en torno a la comprensión, el estudio y el abordaje de la endometriosis. Y que, en parte, esa crisis requiere ser afrontada contemplando las voces marginalizadas en este asunto.

Siguiendo a la autora, podemos diferenciar las injusticias epistémicas según sean hermenéuticas (categorías sociales disponibles para interpretar los fenómenos) o testimoniales (situaciones comunicativas de la vida cotidiana). Las primeras tienen que ver con estructuras y formas colectivas de comprensión. De modo que la injusticia sobreviene cuando se imponen las interpretaciones ligadas a grupos poderosos y, a su vez, se relegan formas de comprensión que proceden de grupos marginalizados.

En ese marco, pueden producirse lo que la autora llama lagunas hermenéuticas. Puesto que algunos grupos desfavorecidos no consiguen nombrar u obtener un reconocimiento social de sus experiencias, de su situación y de sí mismos (Latova Santamaría, 2023). También puede ocurrir que una laguna hermenéutica no sea el resultado de una situación de discriminación, sino que se produzca simplemente por la velocidad de los cambios sociales. Por ejemplo, cuando irrumpe un fenómeno como el COVID, es probable que ocurra una laguna hermenéutica a causa de que algo nuevo se ha precipitado y no se cuentan con los recursos para comprenderlo de inmediato. En cambio, un contra- ejemplo, puede ser la conceptualización la violencia de género. En la medida en que esta categoría surge para enmendar una laguna y una situación de injusticia hermenéutica: pues lo que antes era crimen pasional, violencia doméstica, violencia en general, o no tenía un nombre específico, pasó a ser entendido dentro de un problema estructural de género, inherente a las relaciones sociales.

Al mismo tiempo, Fricker (2007) considera que el poder identitario social tiene especial relevancia en las injusticias hermenéuticas. ¿Qué quiere decir esto? Simplemente, que las categorías sociales que asignan identidades y designan a los grupos subalternos, afectan directamente la validez de sus experiencias. Mientras que, por el contrario, los grupos

poderosos se ven beneficiados por un exceso de credibilidad que se deriva de su identidad (masculina, heterosexual, profesional, etc). Al respecto, cabe advertir que una visión determinista del “poder identitario social”, omite los reversos, las opacidades y las dinámicas cambiantes de los procesos sociales que producen las identidades. Tomando los aportes de Esteban (2013), es preciso contemplar un aspecto estructural tanto como un aspecto agencial de la identidad ya que, así como las categorías sociales dominantes designan y condicionan, también existe una dimensión performativa, propioceptiva, indeterminada y conflictiva. De manera tal que las experiencias subalternas y la búsqueda de reconocimiento, no sólo se derivan de ese poder identitario sino de la agencia y la reflexividad de las personas.

Una visión como la de Esteban, por tanto, nos permite subirle el volumen a aquellas nociones de la identidad en tanto *fluida, polémica, inacabada, coyuntural, precaria*. Y, sin desconocer el peso de las estructuras sociales y simbólicas de la identidad, implica advertir la importancia de las experiencias personales y colectivas en la gestación de cambios identitarios, ya sean estos contingentes o de mayor duración. Así, la *experiencia corporal* desencadena momentos de ruptura y resignificación biográfica, estrategias de contestación y formas de colectivización de las identidades deterioradas que, tal vez, con tiempo y viento a favor, propician cambios en las relaciones de poder y las identidades sociales.

Medicalización: un proceso clave en la construcción de los recursos hermenéuticos

La medicalización es una herramienta conceptual que permite valorizar aquello que vimos a lo largo del capítulo de contextualización histórica (capítulo dos): el carácter procesual, situado e histórico de aquello que es definido como “salud” y “enfermedad”, como normalidad y anormalidad, como natural y antinatural. No hay posibilidad de entender cómo la medicina opera sobre las personas y el conjunto poblacional -tanto en el nivel clínico micro como en el nivel de políticas sanitarias de un Estado o comunidad- sin considerar el contexto histórico, intereses, creencias culturales, grupos sociales y formas de comprender que circulan socialmente.

Desde los años 70 hasta la actualidad, se produjeron numerosos trabajos sobre la medicalización. Trabajos teóricos y empíricos, retrospectivos o sincrónicos a la época, se han encargado de estudiar la expansión de la biomedicina en los procesos vitales humanos; así como de indagar cómo han sido definidos ciertos fenómenos corporales, la salud, las enfermedades y la atención. En ese marco, se han develado los sesgos, las creencias, los intereses políticos o las marcas culturales que rodean la episteme biomédica en un

determinado tiempo y espacio (Foucault, 1977; Conrad, 1975; Menéndez, 2003; Sy, 2018; entre otros). En efecto, existen diversas formas de abordarla y estudiarla.

La extendida noción foucaultiana, se ha ocupado de la forma en que la medicina se ha extendido, cada vez más, sobre distintas esferas de la vida humana y social. Es decir, de cómo aquella intenta conducir los procesos vitales humanos y no sólo cómo interviene en las enfermedades o cuestiones patogénicas. En las ciencias sociales, ya es conocida su postura en torno al papel de la biopolítica en el pasaje de las sociedades disciplinarias hacia las sociedades de control. La misma se caracteriza por sus efectos productivos, por generar técnicas orientadas a “hacer vivir” y, así, ejercer un control sobre la población.

Si antes el soberano se orientaba a hacer morir y dejar vivir, como signo de las sociedades más represivas y tanatopolíticas, la biopolítica viene a invertir la ecuación. Para Foucault, ya desde el siglo XVIII, con el Estado Moderno, se comenzó a desplegar una red de medicalización cada vez más densa y extensa de control. En donde el mejoramiento de salud, los servicios de salud y el consumo de salud son considerados parte, factores, variables del desarrollo económico de los países más avanzados (Foucault, 1999). De este modo, considera que este proceso se expresó en el crecimiento de las especialidades médicas -como ginecología, pediatría, psiquiatría, cardiología, gastroenterología, entre otras-.

De hecho, actualmente, esto se sigue expresando en la creación de nuevas subdisciplinas o campos clínicos que, al menos hasta hace algún tiempo, no parecían tener mucho que ver con curar enfermedades, como lo es la medicina estética o la medicina reproductiva. Gracias a este aporte de Foucault (1999), podemos entender la importancia crucial de la articulación entre el Estado y la medicalización, y cómo se expresa ello en técnicas y dispositivos de control concretos, orientados a conducir los procesos vitales de las poblaciones. Por ejemplo, a través de medidas que permiten controlar los índices de mortalidad, natalidad, productividad, salubridad, etc.

Ivan Illich es otro autor que considera a la medicalización como un fenómeno expansivo en los sistemas de salud y distintas esferas de la sociedad moderna. Señala, especialmente, una creciente dependencia de la población respecto de los servicios ofrecidos por los profesionales de la salud y las industrias farmacéuticas (Illich, 1975), en detrimento de prácticas de autoatención. El considera que si bien existe un crecimiento de las prácticas médicas orientadas a la “prevención en salud” y la vida saludable, sin embargo, aquellas no se reflejaron en más salud para la población e, incluso, han generado efectos inversos a sus intenciones de curar.

La visión del autor sugiere que existe otro objetivo principal en la medicina moderna: producir individuos y grupos sociales productivos funcionales al capitalismo y el desarrollo de la sociedad. Y no tanto contribuir al bienestar humano o la disminución del sufrimiento. Si bien esto sugiere un plan determinista y sistemático reproducido por los profesionales de la medicina, la visión de Illich puede ayudarnos a entender aquellos asuntos en los que las tecnologías farmacéuticas y médicas inciden, de forma contraproducente, en algunos fenómenos y situaciones sanitarias. De modo similar, Le Breton (2002) analiza la expansión de las técnicas diagnósticas a través de los diagnósticos por imágenes. Allí sugiere que los avances increíbles en la tecnología no se han traducido necesariamente en un mejoramiento significativo de los procesos diagnósticos, la cura o la salud. E incluso revela que la formación y la capacidad de los profesionales de la salud es nodal para saber leer las imágenes y desarrollar los abordajes curativos. En otras palabras, a través de estos aportes, podemos advertir que poco sirven los avances técnicos, si no existen médicos capaces de interpretar, ver y curar. Así como también, si no son capaces de llegar a la mayoría de la población.

Otra definición de la medicalización hace énfasis en la tendencia incesante de la medicina de construir patologías. Esto tiene que ver con “el proceso mediante el cual diversas esferas de la vida humana se han... patologizado al incorporarse como objetos del discurso y prácticas biomédicas” (Sy, 2018: 1532). A partir de ello podemos entender cómo la disfunción eréctil, el TDAH (trastorno por déficit de atención e hiperactividad), la tristeza, el duelo, el embarazo, el parto, el nacimiento, la niñez, los cambios hormonales en la adolescencia, la menopausia, el envejecimiento, entre otros, se tornan objetos de la biomedicina.

Esto implica develar que distintos sucesos, comportamientos y padecimientos que forman parte de la vida, en un momento dado, comenzaron a ser concebidos y tratados como patologías. En esa línea, Sy (2018) argumenta que el problema principal de la medicalización procede de la división tajante entre cultura y naturaleza, cuerpo y sociedad, conocimientos biológicos y sociales. Y con ello, uno de los principales problemas es la falta de conceptualización y consideración de los factores sociales como constitutivos de los procesos biológicos.

Por su parte, Maribel Blázquez Rodríguez (2021) analiza la biomedicalización de las vidas de las mujeres. Esta última consiste en la intervención específica que se ha desarrollado en torno a la menstruación, el embarazo, la sexualidad, la menopausia, la fertilidad, la estética y la definición del cuerpo en general. De acuerdo a la autora, la medicina hegemónica no opera sino a través de distintos mecanismos: (a) la descripción en términos médicos de cualquier situación o condición, (b) la patologización, (c) el tratamiento y (d) el control por parte de los profesionales

o instituciones. Y con ello, ha logrado adquirir potestad central en la gestión de fenómenos vitales como si ellos fueran verdaderas patologías.

Por otro lado, otro aspecto tiene que ver con los procesos “reversibles” y contestatarios que la medicalización desencadena. De acuerdo con Menéndez (2003), es importante señalar que

Si bien respecto del proceso de medicalización existe actualmente una concepción menos unilateral y mecanicista que la dominante en los 60' y 70', que inclusive ha conducido a algunos autores a negar dicho proceso, no cabe duda que el mismo no sólo existió sino que sigue vigente. Lo que las investigaciones y reflexiones actuales han cuestionado es la visión omnipotente y unilateral con que eran observados –y todavía son observados por algunos autores– estos procesos, según la cual la biomedicina podía imponer casi sin modificaciones y oposiciones sus maneras de explicar y atender los padeceres, y sin tomar en cuenta las resignificaciones, reacciones y acciones de los sujetos y grupos sobre los cuales actuaba (Menéndez, 2003: 193)

En esta línea, los feminismos y otros sectores subalternos han generado contribuciones significativas sobre los procesos de des/medicalización: (a) cuestionando la patologización, la naturalización y el control sanitario sobre algunos fenómenos del cuerpo (como la reproducción, la anticoncepción, el aborto, la lactancia, la menopausia, el parto, los padecimientos mentales, entre otros), (b) transformando las legislaciones en salud y las prácticas clínicas y sanitarias, así como también (c) promoviendo otros conocimientos sobre la salud, la sexualidad y la (no) reproducción.

En suma, entre la injusticia hermenéutica y la medicalización, podemos trazar un vínculo estrecho. Ya que, en el ámbito de la salud, la primacía de los términos expertos no siempre favorecen una mejor comprensión de las experiencias de las pacientes sino, al contrario, una desvalorización de los recursos hermenéuticos legos y no expertos. Tal como recuperamos en nuestra hipótesis de trabajo y como sugiere Fricker (2007):

En lo referido a la injusticia hermenéutica en el contexto de la salud pública, Carel y Kidd (2017a, 2017b) han argumentado que en casos de enfermedad se da injusticia hermenéutica porque los recursos necesarios para entender las experiencias sociales de las personas enfermas no son aceptados como relevantes en su dimensión hermenéutica. Una gran mayoría de las personas enfermas es capaz de describir la experiencia de su enfermedad en términos no expertos; sin embargo, estas

descripciones (a) suelen ser consideradas, en muchos casos, como inapropiadas para la discusión pública y (b) tienen muy poca (o ninguna) relevancia en la toma de decisiones clínicas (Carel y Kidd 2017b, p. 13)... En conclusión, cuando se producen fallos por la falta de una matriz compartida de inteligibilidad se da injusticia hermenéutica y la perspectiva del paciente es omitida del proceso mismo del cuidado y la atención médica (Fricker, 2007: 102).

A continuación, compartimos la Tabla 9 que, a modo de síntesis, busca presentar los distintos aspectos analíticos que podemos considerar en torno a la medicalización de un fenómeno:

Tabla 9. Diversos aspectos de análisis de la medicalización

Expansión de la medicina sobre aspectos vitales y patologización de sucesos corporales y vitales
Genealogía de una enfermedad, práctica médica o un descubrimiento anatómico. Esto es, su aparición y devenir en el tiempo histórico concreto
Relación entre las definiciones biomédicas de un fenómeno y el contexto cultural, político y socioeconómico
Relación entre el Estado y la medicalización de un fenómeno. Ensamble entre políticas públicas, salud y biopolíticas de control de la población
Diferencia entre las distintas respuestas/ formas de atención sanitaria de un fenómeno
Respuestas farmacológicas y expansión de la farmacologización. Relación entre modelo productivo, fármacos y salud.
Devenir, expansión y usos de las técnicas diagnósticas y las tecnologías de la imagen
Medicalización y producción de injusticias hermenéuticas. Contestaciones y procesos de desmedicalización por parte de colectivos sociales o grupos de pacientes

Fuente: elaboración propia.

Cuando las situaciones comunicativas producen injusticias epistémicas

Continuemos ahora con la injusticia testimonial. Esta hace referencia a las maneras injustas en que se producen los intercambios comunicativos, ya sean verbales o no verbales; y permite detectar cómo se desarrollan las interacciones concretas en las que se pone en juego la

transmisión de un conocimiento, ya sea que este provenga de opiniones, prácticas, emociones, gestos, juicios de valor, ideas, hipótesis, argumentos.

Por lo tanto, a noción de injusticia testimonial nos permite identificar y coleccionar aquellas interacciones en donde, por ejemplo, las personas con endometriosis recuerdan haber vivido, un déficit en la credibilidad de su palabra y, en consecuencia, la desigualdad estructural-identitaria que sufren las mujeres al no ser reconocidas como sujetos de conocimiento (Fricker, 2007; Latova Santamaría, 2023).

Desde nuestro punto de vista, a menos que se trate de niñeces en sus primeros años de aprendizaje, las personas se disponen a la comunicación cotidiana con un bagaje lingüístico, familiar y cultural, que condicionan su interpretación del mundo pero no son determinantes. En este sentido, el respaldo sensible, de conciencia o los imaginarios mentales están nutridos de categorías, creencias, nociones e identidades sociales que no dependen sólo de la invención o la voluntad individual, sino de su contexto cercano, sus interacciones sociales y su entorno sociocultural.

Aún cuando concebimos que la identidad social es fluida e inacabada (Esteban, 2013), necesitamos reconocer que la misma no se constituye a partir de aprendizajes que propician infinitas posibilidades, sino que esas posibilidades surgen en el seno de relaciones de poder y matrices de inteligibilidad que inciden y operan consciente o inconscientemente. Es por esto que, al interactuar, las personas asumen papeles, identidades, estereotipos, prejuicios (positivos o negativos) y, a menudo, derivan en situaciones de injusticia testimonial (Fricker, 2007). Por ejemplo, mientras una mujer con discapacidad puede sufrir un déficit de credibilidad de su deseo o una infantilización y silenciamiento de su sexualidad; un médico puede contar con un exceso de credibilidad sobre los conocimientos que posee sobre la sexualidad y, por caso, argumentar en términos expertos, que una persona trans tiene “disforia de género” o una persona homosexual cuenta con un trastorno mental (tal como sucedía hasta hace unas pocas décadas atrás).

De esta forma, si relacionamos los aportes de Fricker (2007) y Goffman (2001), los elementos verbales y no verbales (como gestos, tonos de voz, tratos, recursos expresivos) que dan vida a las interacciones cotidianas requieren, no un análisis parroquial sino también, un entendimiento relacional y simbólico la identidad¹³. Siguiendo a Fricker (2007), un intercambio testimonial justo implica que las personas involucradas encuentren las condiciones para expresar sus conocimientos y experiencias marginalizadas. De alguna manera, esto desplaza

¹³ Mientras que en palabras de Goffman, es el orden expresivo el que representa esa estructuralidad de los papeles sociales que se actúan en las interacciones sociales; en palabras de Fricker, el poder identitario social es el que constriñe las situaciones comunicativas.

cierta noción de justicia que sólo piensa el ejercicio de derechos a partir del acceso a la información. Pues reducir el conocimiento a la apropiación racional e individual de información, supone invisibilizar que la agencia no sólo tiene que ver con “tener” o disponer de conocimientos jurídicos y expertos, sino que se construye cotidiana, afectiva, identitaria y relacionalmente.

A su vez, para Fricker (2007) la injusticia testimonial implica un daño que denomina primario y consiste en la devaluación de la capacidad de la persona como sujeto de conocimiento y de su identidad social; así como también, un daño secundario o extrínseco que tiene que ver con una pérdida de confianza de la persona en sí misma. Ambos daños se expresan en un desequilibrio en la participación de la construcción de conocimiento valioso y generan la pérdida de conocimientos de grupos enteros. De acuerdo con Latova Santamaría (2023), esto atenta contra valores esenciales de la democracia como el pluralismo político y el reconocimiento del otro.

Llaves analíticas para entender las agencias de las mujeres

Por otra parte, cabe preguntarnos, ¿a partir de qué llaves analíticas podemos leer la dimensión agencial de las experiencias corporales reflexivas de las mujeres? En los apartados subsiguientes, nos dedicaremos a recorrer el entramado conceptual- analítico que liga nuestra definición de agencia y experiencia corporal reflexiva (Esteban, 2013), con otras nociones que buscan aportar un carácter complejo y profundamente relacional a la misma. En este sentido, al recorrer distintos aportes teóricos que han pensado la agencia, nos preguntamos: ¿Cómo han contribuido las nociones de (a) *violencia de género*, (b) *autonomía*, (c) *relaciones de poder* y (d) *estrategias de poder* al entendimiento de la agencia de las mujeres sobre sus itinerarios? ¿Qué capacidad explicativa y descriptiva tienen aquellas, en las situaciones evocadas por nuestras entrevistadas? ¿Qué lugar ocupa (e) *el cuerpo* en su agenciamiento? ¿Qué sentidos construyen sobre él y cómo se relaciona con su agencia? En la siguiente Tabla (n° 10), dejamos explicitado el quinteto (a, b, c, d, e) de categorías como parte de una propuesta integral:

Tabla 10. Propuesta analítica para aprehender las agencias de las mujere

a) Violencia de género en el ámbito sanitario o violencia gineco- obstétrica
b) Vulneración o ejercicio de la autonomía
c) Relaciones de poder
d) Estrategias de poder

e) Cuerpo

Fuente: elaboración propia.

Las violencias hacia las mujeres y lgbtiq+ en el ámbito de la salud

En principio, tal como sucede con diversos asuntos de la vida sexual y (no) reproductiva de las mujeres, los itinerarios de la endometriosis requieren tener en cuenta el fenómeno estructural de la violencia de género. Y, en particular, aquella que ocurre en el ámbito específico de la ginecología y la obstetricia. Según Oliveira Brandão y Martínez- Pérez (2022):

La violencia gineco-obstétrica [VGO] es un problema social que afecta y vulnera el derecho de las mujeres a decidir libremente sobre la función sexual y reproductiva de su cuerpo evitando que su salud sea plenamente garantizada... La atención en salud y el cuidado del cuerpo de las mujeres fueron (bio)medicalizados en el siglo pasado en occidente, estableciendo procedimientos que naturalizaron el disciplinamiento de las mujeres para que, mediante la pérdida del control de estos eventos fisiológicos, se convirtieran en prácticas de intervención clínica propias de una atención patogénica (idem: p. 1)

A su vez, las autoras sostienen que este fenómeno viola el derecho a la igualdad, a la información y atenta contra la salud y la autonomía reproductiva de las mujeres. En efecto, esta conceptualización enlaza varias ideas. Por un lado, considera a la VGO como un problema de orden social que afecta el ejercicio de la libertad de las mujeres, esto es, implica una pérdida de control de ellas sobre sus propios eventos fisiológicos, sus funciones sexuales y reproductivas.

Por otro lado, argumenta que la biomedicalización es la causa histórica del disciplinamiento de los cuerpos de las mujeres, dado que trata sus cuerpos a partir de una atención clínica patogénica. Esto significa que la medicina ha intervenido sobre los procesos de su sexualidad y reproducción, como si -per se- se tratase de corregir anomalías, normalizar desvíos o tratar enfermedades. Así, la VGO también es definida a partir de aquello que vulnera o impide: autonomía reproductiva, libertad, justicia, igualdad, integridad, información, entre otras.

Ahora bien, la endometriosis conlleva una relación predilecta con el ámbito ginecológico y obstétrico, pero también compromete a otras áreas de la salud como cirugías de alta complejidad, nutrición, psicología, enfermería, kinesiología, fisioterapia, entre otras. En este

sentido, la endometriosis puede y suele estar atravesada por la VGO, pero abarca algo más amplio: las distintas expresiones de la violencia de género en el ámbito sanitario.

Para las investigaciones feministas ha sido un proceso teórico y militante definir, discutir e instalar los rasgos característicos de este tipo de violencia. Fundamentalmente, ha sido un desafío evidenciar el carácter estructural y sistemático de este fenómeno, así como también, especificar las distintas formas en que se ejecuta, los ámbitos en que ocurre y las diferencias que tiene con otros tipos de violencia.

En ese marco, se ha interrogado y discutido sobre el contenido conceptual y las apropiaciones despolitizadas o políticamente correctas de la violencia de género. Una de las nociones iniciales y más popularizadas para nombrar esta problemática ha sido la de violencia contra las mujeres (ONU, 1993). Empero, también se ha explorado su relación con otros conceptos afines como violencia patriarcal (Barrancos, 2017), violencia sexista (Rovetto et al., 2017), diferencial patriarcal de violencia (Amorós, 1985), carácter metaestable del patriarcado (Amorós, 1992), androcentrismo (Moreno Sardá, 1986), estructuras elementales de la violencia de género (Segato, 2003) y pedagogía de la crueldad (Segato, 2018).

Las discusiones más álgidas en torno a esta nominación, suelen versar sobre el papel que se le otorga al patriarcado como estructura sociohistórica, sobre la necesidad o no de nombrar a las mujeres o a categorías más “neutrales” -como el género-, sobre la consideración que se hace de los hombres o la masculinidad como identidades opresoras, sobre la característica distintiva de este tipo de violencia y sobre el modo en que se relaciona con otras estructuras opresoras que desembocan en violencias (como por ejemplo, el racismo).

Siguiendo a Dora Barrancos (2017), la violencia patriarcal se explica, no por situaciones aisladas en las que determinados hombres violentan a las mujeres sino, porque existe un orden social violento que, por un lado, sostiene y construye la jerarquía masculina y, por otro, el carácter apropiable de los cuerpos femeninos. Según ella, las raíces históricas de este fenómeno no comienzan con la emergencia del capitalismo, sino que son variadas y remiten a los más diversos espacios geográficos y culturas. Es por ello que requiere un estudio específico y situado de sus variaciones.

De alguna manera, la sistematicidad con que ocurren las violencias tiene que ver con un sentimiento y una sensibilidad social que hace posible la patrimonialidad del cuerpo femenino (Barrancos, 2017). Esto tiene que ver con la lectura que tiempo atrás nos propuso Celia Amorós (1985), sobre el patriarcado como un ordenamiento o un sistema metaestable que va adaptándose a distintas estructuras políticas y económicas. Esta acepción, cuestiona cierta ontología sistémica y esencialista del patriarcado como algo que antecede a otros sistemas de

opresión, y propone que aquel se sostiene por un conjunto de pactos o un sistema de prácticas simbólicas y reales que cambian y se actualizan según el tiempo histórico, las culturas y las sociedades.

Lo que tienen en común dichos pactos, no obstante, es que promueven una masculinidad y feminidad normativas, instituyen la supremacía masculina y avalan la dominación del género femenino (entendido como desviación o complemento). Y, en efecto, constituyen al género femenino como objeto transaccional. Esto permite entender que se despliega un diferencial patriarcal de violencia contra las mujeres (Amorós, 1992) y que no es lo mismo este tipo de violencia respecto a la violencia definida en términos genéricos, abstractos e indiferenciados en sus causas.

Así, la misoginia se puede ver en situaciones de violencia física, represiva y brutal, o asumir la forma de exclusión u omisión simbólica. Es decir, la violencia puede consistir en un simple “no tener en cuenta” o en relegar a las mujeres al lugar de lo *no pensado*. Esta noción, tiene profundas resonancias con la categoría de androcentrismo (Moreno Sardá, 1986), es decir, con aquella forma específica de sexismo que omite las experiencias de las mujeres en la construcción de conocimientos científicos e históricos. Sexismo que, por contraparte, privilegia los conocimientos y experiencias de los varones que prueban su virilidad, heterosexualidad y dominación de clase. El androcentrismo como proceso hermenéutico, al igual que los pactos patriarcales, permite entender por qué algunas mujeres sin una perspectiva crítica, pueden reproducir el punto de vista y los conocimientos androcéntricos que excluyen a las mujeres.

Ahora bien, desde mediados del siglo XX, la noción de *violencia contra las mujeres* significó una primera forma de nombrar este problema social, así como de situar su raíz estructural e histórica en el sistema sexo- género o el patriarcado. Luego, desde los años 90 en adelante, se popularizó el término violencia de género en numerosas legislaciones de países y declaraciones internacionales con un fin equiparable: discernir las violencias que sufren las mujeres en razón de su sexo (Barrancos, 2017).

Desde entonces, se debate sobre la pertinencia, la potencia y los límites de cada nominación ¿es pertinente nombrar a las mujeres o hacer énfasis en el género como dinámica relacional? ¿conviene políticamente hablar de patriarcado y mujeres, o bien, hablar en sentido amplio de sexo- género, sexismo o violencia de género? Lo cierto es que cualquiera de estas nociones abrieron en el imaginario social, nuevas referencias lingüísticas y simbólicas. Esto es, dieron paso a una nueva hermenéutica social que permitió desplazar la idea de crímenes pasionales, violencia familiar, violencia doméstica, como problemas privados, para nombrar la estructuralidad de la violencia contra las mujeres y/o basada en el género. Por caso, la

designación de las diferentes formas o tipos de violencia (física, verbal, psicológica, simbólica, económica, sexual, entre otras) y los distintos ámbitos en que se ejerce (laboral, educativa, salud, callejera, de pareja, intra- familiar, etc) ha sido sustancial para dimensionar la magnitud y la sistematicidad con que ocurre en distintas sociedades y partes del mundo.

Ahora bien, considerar los resortes pedagógicos y simbólicos de este tipo de violencia ha sido central ya que, siguiendo a Segato (2003, 2013), permite desmentir a aquellas nociones que la relacionan con un exceso o una patología individual de quien la ejerce. Es decir, falsear la idea de que quienes cometen abusos, discriminaciones o ataques a las mujeres son “enfermos mentales”, “monstruos”, “locos”. Al contrario de ello, nuestras autoras identifican que los afectos constitutivos de los papeles y las relaciones de género, se expresan en un sinnúmero de convenciones y actitudes normalizadas en la sociedad. Y, por ello, la eliminación de dicha violencia no se soluciona con simples legislaciones penales, sino que requiere cambios culturales, simbólicos, conceptuales, políticos, afectivos.

De acuerdo con Segato (2013), convertir los cuerpos de las mujeres en cosas vendibles, mensurables, apropiables requiere de una pedagogía cruel que es fundante no sólo de la violencia que aquellas sufren, sino constitutiva de distintos sistemas de opresión. El proyecto histórico del capital o de las cosas implica trasladar la lógica del extractivismo, de la compra-venta, de las utilidades e intereses, a cualquier relación humana o vital (los cuerpos femeninos, la tierra, el agua, la salud, la sexualidad, etc.). Empero, la violencia estructural que padecen las mujeres constituye un ejemplo específico de esta pedagogía.

La noción estructuralista de la violencia hacia las mujeres (Segato, 2003), permite argumentar por qué los hombres heterosexuales pueden ser víctimas de otras violencias o del propio mandato de masculinidad, pero no son víctimas de violencias de género ya que los hombres no son víctimas de las mujeres en tanto colectivo, sino que pueden existir casos aislados o individuales. En el ámbito de la salud, por caso, podría argüirse que los hombres también sufren violencias; pero no la sufren quizá en tanto hombres o colectivo estigmatizado, sino en tanto pacientes que tienen una relación desigual de poder con los profesionales de la salud.

Por ello, el principal argumento para sostener esta postura, es que no existen registros históricos y sociales en donde los hombres heterosexuales, en tanto colectivo, sean excluidos o discriminados de distintas esferas y ámbitos (educación, trabajo, salud, política), objeto sistemático de violaciones, acosos callejeros, abusos en el ámbito familiar, por parte de las mujeres en tanto grupo. De hecho, serán otras estructuras de la violencia (de clase, raza, heterosexualidad, etc), las que permitirán explicar los padecimientos de algunos hombres.

La complejidad de los femicidios y las violaciones, llevó a Rita Segato (2003) a concluir que el ordenamiento patriarcal no es tanto un régimen político contractual que se sustenta en pactos civiles, sino un régimen de estatus. La usurpación del poder femenino por parte de los hombres, es un prerrequisito para participar de la masculinidad y la competición entre iguales. Así, la masculinidad se prueba y se conquista a través de usurpar el poder femenino y, ello, excede a la lógica con que se formula la inclusión de las mujeres en los pactos jurídicos y civiles. Incluso, esto va a permitir explicar la tensión entre la lógica de estatus inherente al patriarcado y la lógica pretendidamente igualitaria de los contratos y los derechos (Segato, 2003). De manera similar, Carol Pateman (1988) ha fundamentado que la tensión entre las mujeres y la igualdad civil, es que esta última se ha fundado en un pacto sexual original que presume la posesión natural de las mujeres.

Ahora bien, en síntesis, sea cual sea la noción que cada quien adopte, estos aportes son centrales para formular con precisión el fenómeno. El androcentrismo, el carácter metaestable del patriarcado, el orden patriarcal o la pedagogía de la crueldad todas coinciden en reconocer que la violencia tiene origen en una extendida red de nociones y prácticas sociales que naturalizan el estatus jerárquico masculino, la confiscación de los cuerpos de las mujeres y la exclusión quienes están por fuera de la cisheteronorma.

Desde este punto de vista, las violaciones no tienen sentido o una explicación motivacional o libidinal, sino que constituyen un verdadero rito de comprobación de estatus y poder, una probación del mandato de masculinidad (Segato, 2003). Esta economía simbólica que se vale de la fraternidad y cofradía viril o entre hombres, permite comprender la brutalidad de un femicidio, tanto como aquellas situaciones micro en las que se pone en ridículo la palabra de una mujer, se la excluye de la vida política, se la sexualiza verbalmente, se desvaloriza su trabajo doméstico, entre otras. En el ámbito de la atención sanitaria, cabe reflexionar de qué forma el estatus masculino se cruza con el estatus profesional de los profesionales de la medicina. Puesto que, si bien estas violencias afectan la capacidad de decisión de las mujeres sobre sus procesos de salud, aquellas pueden ser ejecutadas tanto por hombres o mujeres. Y ello, no nos llevaría hablar de la violencia estructural de ciertas mujeres con otras mujeres; sino de qué forma las mujeres profesionales, a partir de su estatus simbólico, (re)producen una perspectiva androcéntrica dominante en el ámbito de la salud, que las lleva a actuar tributando a la economía simbólica y hermenéutica que jerarquiza la masculinidad.

Por otro lado, autoras como Wittig (2006 [1978]), Rich (1980) y Butler (1990, 1993) van a introducir una crítica al binarismo implícito que sólo conceptualiza los problemas sociales de las mujeres, sin tener en cuenta la heterosexualidad obligatoria como rasgo estructural. Estos

trabajos otorgaron fuerza conceptual y visibilidad empírica a la situación de otros grupos que resultan invisibilizados y marginados, por vivir y actuar una identidad de género, una vida sexual y una orientación sexual por fuera de la norma binaria heterosexual. De allí que algunas autoras como Rovetto et al. (2017), prefieran hablar de violencia sexista y de sus ensambles con otros sistemas de opresión como el racismo, la heterosexualidad, el clasismo:

hemos optado por hablar de “violencias sexistas” y no de violencia de género por la equiparación rápida y hegemónica que se realiza entre los términos mujer/es = género. Si bien se sostiene que son las mujeres quienes ocupan lugares inferiorizados en el sistema de dominación patriarcal, quienes constituyen la población mayormente afectada por estas manifestaciones de violencia, hay expresiones de violencia sexista que afectan a personas que no se auto perciben en el género asignado al nacer y a varones no heterosexuales. Aunque estos debates no se agotan en lo expuesto hasta el momento, nos interesa rescatarlos aquí para formular, a modo de propuesta dialógica, la necesaria revisión del uso del término “violencia de género” en las políticas y dispositivos de abordaje... Es por ello que consideramos el término “violencias sexistas” más útil para comprender cómo se actualizan, recrean, producen y reproducen en las situaciones vitales concretas (idem: 87)

Desde nuestro punto de vista, en definitiva, el curso de estos debates y matices en torno a la adjetivación de estas violencias (hacia las mujeres/ de género/ sexista/ patriarcal), refleja una preocupación por historizar un fenómeno que afecta, al mismo tiempo pero de modos diferentes, a las mujeres y personas lgbtiq+ en los más diversos ámbitos de la vida social.

En este sentido, consideramos que este apartado sobre la violencia de género, es central para entender de qué forma la agencia de las mujeres, puede verse afectada en el ámbito de la salud o gineco-obstétrico. Ya que esta última no sólo puede verse vulnerada por la estigmatización (médica o social) que experimentan las personas enfermas en general (sin distinción de género); sino también y específicamente, por el androcentrismo o la violencia simbólica patriarcal, que validan y producen conocimientos biomédicos que ignoran y excluyen a los cuerpos femeninos.

En los próximos apartados, nos dedicaremos a explorar un punto teórico crítico de la definición de violencia gineco- obstétrica de Oliveira Brandão y Martínez- Pérez (2022): ¿la violencia afecta la autonomía de las mujeres? ¿O bien, afecta la agencia de aquellas? ¿Es pertinente asociar autonomía, cuerpo y agencia? De alguna manera, esto implica inmuscuirnos en un

asunto central en los últimos años en la literatura feminista: la relación entre violencia y autonomía, la acepción dominante y masculina de la autonomía, las concepciones alternativas de la autonomía, la relación entre la autonomía y las experiencias de las mujeres y, finalmente, la relación entre autonomía y agencia.

Cuerpo y enculturación, ¿el cuerpo como soporte epistemológico?

Antes de revisar críticamente la idea de autonomía, vamos a explorar de qué forma una noción compleja del cuerpo (indisociado de su contexto cultural) es clave para comprender su relación con los procesos de agencia y, en nuestro caso en particular, la agencia de las personas sobre sus procesos de salud.

En primer lugar, la enculturación es un concepto desarrollado por el antropólogo Melville Herskovits (1948). Aquel, permite probar que no existe evidencia natural en la relación entre los fenómenos/ referentes empíricos y su designación lingüística. Desde nuestro punto de vista, esto implica que el vínculo palabras- cosas no es ni una construcción social arbitraria, ni un producto ideológico determinado por las relaciones socio- económicas. Sino que, parafraseando a Foucault, entre las palabras y las cosas hay un proceso simbólico conflictivo, una trama cultural dinámica e histórica.

Por ejemplo, sabemos que la palabra útero se corresponde con un órgano, una “parte”, zona o “función” concreta del cuerpo, porque hay un conjunto de mediaciones lingüísticas e imágenes culturales, científicas y sociales, que nos han “enculturizado”. Es decir, procesos de enseñanza situados, no neutrales, que han permitido incorporar esa designación. Cuando decimos útero no sólo evocamos una palabra y su significado -más o menos unívoco o plural- sino también la historia conflictiva de las imágenes, sensibilidades, sentidos, usos, prácticas asociados a aquella. Por ejemplo, la idea de que el útero permite explicar la natural capacidad reproductiva y gestante de las “mujeres”, ha sido una zona de conflicto fundamental para los movimientos feministas.

De la misma manera, podemos identificar que eso que ocurre a los cuerpos con útero, se llama menstruación porque hay un proceso de enculturación que permite transmitir qué características tiene y qué prácticas sociales implica ese fenómeno. Por ejemplo, en sociedades occidentales como la nuestra, menstruar es un sangrado que permite identificar la ausencia de embarazo, que es necesario acudir a controles ginecológicos bajo la modalidad de consulta médica- individual, que hay que incorporar el uso de toallitas, tampones, copas menstruales, analgésicos, anticonceptivos, que puede ser dolorosa, que pueden presentarse distintos síntomas premenstruales, entre otros.

De alguna manera, esto muestra que un fenómeno orgánico o “natural”, no está al margen de factores sociales, sanitarios, económicos, políticos, imaginarios, lingüísticos que lo rodean y constituyen. En este sentido, la enculturación permite demostrar que no existe una noción auténtica¹⁴ para designar algo, sino que lo simbólico y lo instituido en la lengua es un proceso inscrito históricamente y, por ello, contaminado, conflictivo, mestizo, cambiante.

Siguiendo a Esteban (2013) podemos decir que el cuerpo es el locus donde esa enculturación ocurre y se manifiesta, pero también el soporte material que -a menudo- resiste a ciertas mediaciones culturales. No hay imaginario social y cultural, sin cuerpos que se hagan eco de ello, que lo encarnen, que lidien con él e, incluso, lo transformen. Respecto a la forma específica en que la cultura aprehende el cuerpo, suscribimos a las siguientes palabras:

Las representaciones sociales le asignan al cuerpo una posición determinada dentro del simbolismo general de la sociedad. Sirven para nombrar las diferentes partes que lo componen y las funciones que cumplen, hacen explícitas sus relaciones, penetran el interior invisible del cuerpo para depositar allí imágenes precisas... Este saber aplicado al cuerpo es, en primer término, cultural. Aunque el sujeto tenga sólo una comprensión rudimentaria del mismo, le permite otorgarle sentido al espesor de su carne, saber de qué está hecho, vincular sus enfermedades o sufrimientos con causas precisas y según la visión del mundo de su sociedad... conocer su posición frente a la naturaleza y al resto de los hombres a través de un sistema de valores (...) Las representaciones del cuerpo y los saberes acerca del cuerpo son tributarios de un estado social, de una visión del mundo y... de una definición de la persona. (Le Breton, 2002: 13)

Ahora bien, nuestra perspectiva difiere de una visión meramente constructivista y simbólica (representacional) del cuerpo como la de David Le Breton (2002). Mientras él opone lo simbólico a la realidad cuando sostiene que “el cuerpo es una construcción simbólica, no una realidad en sí mismo”, es decir, “el efecto de una construcción social y cultural” (Le Breton, 2002: 13), a nuestro modo de ver, el cuerpo está atravesado por distintas capas que son constitutivas de su realidad material. En primer lugar, consideramos que el cuerpo constituye (a) una materialidad sensible, así como también, (b) una construcción simbólica -que permite identificar los fenómenos sensibles con las palabras- y (c) un soporte reflexivo.

En esta línea, así como para Le Breton es imposible pensar a ese cuerpo más allá de lo simbólico, nuestra perspectiva supone hacer lugar a la posibilidad de que el cuerpo pueda ser

¹⁴ De allí que los conceptos antropológicos primos de aculturación o deculturación, buscaron explicar de manera específica, respectivamente, lo que sucede cuando una cultura asimila elementos de otra cultura o grupo; o bien, lo que sucede cuando hay una pérdida de elementos de la propia cultura, por ejemplo, tras un proceso de colonización.

una realidad sensible que, no siempre pero a veces, carece de anclajes simbólicos que permitan aprehenderla en sí misma. Por ejemplo, en algunos momentos de la historia se consideró que las corporalidades negras o las mujeres eran seres sin alma, que no eran parte de la especie humana, que constituían ejemplares inferiores de lo humano, o que biológicamente estaban determinados a practicar roles domésticos, esclavos y no remunerados. En efecto, así como se impusieron construcciones simbólicas inferiorizantes sobre los cuerpos negros o los cuerpos femeninos; al mismo tiempo, se produjeron lagunas hermenéuticas e ignorancias que no permitían nombrar, pensar, reconocer o legitimar diversas experiencias, saberes, sensibilidades, necesidades e intereses de estos grupos humanos.

Como dice el cantautor argentino Adrian Berra en una canción “lo que no se nombra también existe, tiene su andar, en el silencio vive”. De alguna manera, esto significa que hay fenómenos reales y sensibles, que circulan a través de nuestros sentidos aunque no puedan ser elaborados o mediados simbólicamente. En efecto, consideramos que el costo de refutar algunos postulados positivistas y esencialistas, no puede ser renunciar a la materialidad sensible de los fenómenos corporales y sociales.

Desde este punto de vista, el cuerpo no es ni pura facticidad biológica y sensible (libre de constructos culturales) ni pura aprehensión simbólica (libre de la finitud material). Sino (a) una realidad sensible e inaprehensible, (b) una realidad *en sí*, objetivable y simbólicamente mediada y, al mismo tiempo, (c) una realidad *para sí*. Esta última dimensión implica que el cuerpo es real en la medida en que la conciencia y la politicidad permiten construir reflexividad sobre sus aspectos sensibles y simbólicos. Por ello, tomando -aunque modificando- los términos sartreanos que diferencian el ser en sí y para sí¹⁵, sostenemos que el cuerpo no sólo es aprehensible simbólicamente, sino reflexivamente. Este aspecto, *para sí*, convierte al cuerpo en una materialidad constructiva, creativa y reflexiva, que hace posible los procesos personales y grupales de agenciamiento.

Tal como venimos exponiendo, en la Tabla 11, podemos observar estas tres capas que componen la realidad compleja de la corporalidad:

Tabla 11. Tres capas o dimensiones del cuerpo

El cuerpo como materialidad sensible , que percibimos con diversos sentidos, más allá de la capacidad lingüística y racional

¹⁵ Para Sartre (2005) el ser en sí alude a la realidad bruta e inmanente, que no requiere ser pensada para existir; mientras que para nosotros, es lo inmanente del cuerpo está asociado a lo sensible, y el “en sí” está vinculado con la constitución simbólica que lo objetiva. Coincidimos, no obstante, en lo que implica el “para sí”: una reflexividad, una conciencia, cierto ejercicio de la libertad.

El cuerpo como construcción simbólica, como realidad en sí , objetivable, susceptible de ser nombrada a partir de convenciones

El cuerpo como materialidad reflexiva para sí : capaz de reflexionar sobre sí y grupalmente, capaz de construir y crear sentido
--

Fuente: elaboración propia.

Con ello, proponemos distinguir los bordes de estas tres dimensiones, así como generar una comprensión holística, conflictiva y compleja de la relación entre aquellas. Coincidimos con lo que expresa Mari Luz Esteban al respecto:

Ferrándiz¹⁶ muestra... que un análisis del cuerpo que no tenga en cuenta los contextos sociales y políticos, y sus transformaciones, no es suficiente, y viceversa, que entender los procesos políticos a nivel macrosocial implica también el abordaje de la materialidad de los cuerpos... una antropología responsable, comprometida, encarnada en la sociedad, necesita de la economía, la política y el análisis de las estructuras, pero también del estudio de las interacciones personales, las percepciones y las vivencias. Y ésta es una aportación fundamental que puede hacer la antropología del cuerpo... demostrar empíricamente que en medio de los discursos y las instituciones están viviendo y actuando cuerpos múltiples y diversos que no es posible olvidar (Esteban, 2013: 15)

En esta línea, podemos considerar que las enfermedades -en tanto ocurren en el cuerpo- también se producen *entre* su materialidad, su inscripción simbólica y la reflexividad. Por caso, si pensamos en la endometriosis, esto se manifiesta en el tránsito o la brecha que se produce entre que (a) las personas *sienten* tal o cual síntoma, alteración o malestar, sin poder nombrar o entender lo que está sucediendo, y (b) el hecho de poder simbolizar, significar y objetivar el fenómeno de acuerdo a los constructos sociales dominantes. A su vez, también podemos ver (c) los modos en que la reflexividad humana produce sentidos biográficos y colectivos que pueden politizar la enfermedad y generar nociones “para sí” que, a menudo, friccionan o cuestionan las construcciones simbólicas dominantes. El VIH- sida, podría ser un ejemplo interesante para ilustrar la forma en que (a) un fenómeno se presenta material y orgánicamente en los cuerpos sin que existan anclajes simbólicos para comprenderlo, (b) la

¹⁶ Se refiere a Ferrándiz F. (1999). El culto de María Lionza en Venezuela: tiempos, espacios, cuerpos», *Alteridades*, 9 (18), pp. 39-55.

forma en que es significada en un tiempo y espacio históricos concretos y (c) el modo en que la reflexividad crítica genera sentidos alternativos y politiza las nociones estigmatizantes que circularon durante un tiempo.

Como sostiene Le Breton (2002), la biomedicina se basa en verdades científicas que organizan el sentido común y el imaginario dominante; empero, la capacidad reflexiva y la agencia de las personas y grupos humanos, permiten poner en crisis las formas hegemónicas de simbolizar una condición, problemática de salud o patología.

En suma, esta manera tridimensional de ver al cuerpo, tiende puentes con el problema de la autonomía. Puesto que, como desarrollaremos en los apartados que siguen, el cuerpo no constituye algo propio o algo ajeno. Es decir, no es el resultado del ejercicio autónomo o el efecto de un constructo simbólico dominante. Al contrario, nuestro marco teórico busca indagar en las zonas indefinidas que tornan al cuerpo y la enfermedad algo propio y ajeno, algo material y algo simbólico, algo “dado” objetivamente y algo reflexivo, algo en sí y algo para sí, a la vez.

Un cuerpo propio, ¿un cuerpo autónomo?

Como adelantamos, la autonomía es un asunto teórico central pero problemático en las discusiones contemporáneas. La bióloga feminista Donna Haraway (2020) ha realizado contribuciones teóricas, en clave política y biológica, que cuestionan y desnaturalizan la noción autónoma del cuerpo y la vida humana. Desde un punto de vista biológico, la simpoiesis (Haraway, 2020) es un rasgo de los sistemas biológicos y sociales que se caracterizan por devenir- con otros. Esto resulta antagónico de la autopoiesis la cual supone que los organismos se definen por la capacidad individual para sobrevivir, configurarse y mantenerse por sí mismos.

De acuerdo con la autora, hay una trama de interdependencias, asociaciones o colaboraciones que el organismo y la vida humana mantiene con otros microorganismos y pares, que son constitutivas de aquella. En este sentido, la autonomía (y su formulación biológica, la autopoiesis) constituye un postulado androcéntrico e individualista que oculta el juego de interdependencias que participan simpoiéticamente de una experiencia vital.

Esta búsqueda conceptual de Haraway (2020), si bien atañe a los diversos procesos biológicos y sociales que ocurren en y entre lo humano y no humano, es especialmente idónea para comprender la situación de personas que han encontrado serios obstáculos para ejercer el modelo ideal de autonomía. Por caso, las personas con discapacidad, las personas que atraviesan una enfermedad crónica, las mujeres, las identidades lgbtiq+, entre otros,

constituyen sujetos colectivos históricamente vulnerados y excluidos de un modelo racional, masculino e individual de la autonomía. De acuerdo con Pecheny et al. (2007):

debemos seguir interrogando la noción de autonomía, la cual a priori habíamos definido como un valor deseable, casi unívoco y de llegada en un proceso de ciudadanía... pues no siempre se reveló empíricamente como un valor deseable, al menos, en el sentido de que siempre sea bueno saber, decidir y poder obrar en consecuencia con lo que se sabe y se quiere. Existen determinadas situaciones en las que los pacientes prefieren no recibir toda la información respecto a su salud, o en que simplemente prefieren delegar su capacidad de decisión en otras personas. Más que renunciar a su autonomía, estas conductas pueden entenderse como formas de resolver situaciones en las que ésta no se ejerce de manera directa. En determinadas ocasiones la interpelación a la autonomía puede esconder formas de abuso, sobreexigencia o intimación, o incluso un esfuerzo pragmático de los profesionales por des-responsabilizarse de las consecuencias de la praxis clínica. El caso paradigmático que encontramos donde se evidencia este esfuerzo por des - responsabilizarse no sólo de la práctica clínica, sino además de posibles consecuencias jurídico-legales, es también el aborto (idem: 47)

En esta línea, desde los años 80 en adelante, la crítica feminista y comunitarista se encargó de interrogar la matriz liberal y masculina de la autonomía y la ciudadanía. Así como de exponer su principal problema: que no incluyó las experiencias y condiciones de existencia de algunos sujetos, personas o grupos desfavorecidos por determinados procesos históricos, instituciones y estructuras sociales. Sáenz (2020), trabaja este problema a partir de examinar la categoría de autonomía relacional elaborada por Nedelsky (2011), la noción no-soberanista de Krause (2015) y el enfoque de la vulnerabilidad humana de Nussbaum (2006). Estas tres miradas, construyen críticas y elaboran nociones alternativas sobre la autonomía.

Según Nussbaum (2006), la idea de independencia o autonomía fracasa cuando no contempla aquellos segmentos, aspectos o momentos de la vida en que somos dependientes de otros como lo son claramente la infancia o la vejez. Pero tampoco contempla el hecho de que otros pueden depender del cuidado de uno; ni el hecho de que la adultez también puede estar nutrida de condicionamientos y situaciones vulnerables que atentan contra el mandato de la no dependencia. La ilusión de control sobre la propia vida y las propias acciones, el supuesto autodomínio o de soberanía personal, representan otro punto crítico. El control sobre sí y

sobre el propio cuerpo representa una noción de alta exigencia, ya que supone relaciones de no interferencia y no considera márgenes de error o desvío. Esto también desconoce los afectos y las situaciones en las que se depende de otros; no por debilidad sino, en términos de potencia. Por ejemplo, la sexualidad, la reproducción, el placer, el juego, el pensamiento crítico, requieren de intercambios que potencian la propia experiencia.

Por un lado, la autonomía relacional (Nedelsky, 2011) implica considerar que la capacidad interna de procesar las elecciones está posibilitada por relaciones, y se sustentan, no sólo en la propia racionalidad, sino también en emociones y circunstancias. Esta formulación no renuncia al valor de la autonomía, sino que concibe que ésta se nutre de la interacción entre los sujetos y -al mismo- tiempo de una “capacidad para la interacción creativa” con otros (idem: 45). Así, la libertad es el resultado de esa creatividad e indeterminación que se ponen en juego en las decisiones (Saenz, 2020).

Por otro lado, una visión no soberana de la agencia humana (Krause, 2015) hace referencia a que el control y la intención no son pertinentes para reflexionar sobre la capacidad y la libertad de decidir, sino que tienen mucho más que ver con el fenómeno de la dominación. Esta noción se ocupa, específicamente, de la agencia en situaciones de opresión. Examina, por ejemplo, la agencia de las personas negras en contextos de estigma racista o de las sexualidades disidentes en contextos de discriminación heteropatriarcales. De acuerdo con ello, no resulta pertinente pensar la agencia a partir de un modelo ideal, sino como una capacidad social y desigualmente distribuida, que depende de las condiciones en las cuales unos le confieren reconocimiento a otros. Siguiendo a Krause (2015), por lo tanto, las desigualdades distorsionan la eficacia con que, los grupos y personas subordinadas o estigmatizadas, despliegan su agencia. De forma que la libertad de los grupos oprimidos no está vinculada con la capacidad individual sino con formas de apoyo colectivo, un ethos de reciprocidad y receptividad y un modo colectivo de llevar adelante las acciones no soberanas (Saenz, 2020).

Finalmente, la importancia normativa de la vulnerabilidad es desarrollada por Nussbaum (2006) para generar una reflexión más profunda sobre la condición humana. Según la autora, la vulnerabilidad y la corporalidad son aspectos ausentes en el contractualismo moderno, cuyas teorías principales se estructuran a partir de una distinción tajante entre la racionalidad-moralidad como un valor inherente a lo humano y lo vulnerable- animal- corporal como un disvalor. Sin embargo, Nussbaum considera que estos aspectos humanos son inseparables y no es posible diferenciar entre humanos racionales y otros vulnerables- dependientes. Ya que todas las personas somos susceptibles de depender de otros, en unos u otros momentos/ etapas de la vida. A diferencia de la propuesta de Nedelsky (2011), esta noción se aparta

radicalmente de la autonomía, para abrir preguntas acerca de cómo definir, imaginar y contemplar la vulnerabilidad en los fundamentos normativos, la agencia y el ejercicio de la ciudadanía.

Si bien Saenz (2020) se dedica a reflexionar sobre el ámbito normativo y jurídico a partir de estas tres propuestas; cada una de ellas también nos sirven para pensar aspectos constitutivos de la salud. En la Tabla 12, planteamos de qué forma los aportes de las autoras, sirven para resignificar la autonomía, la agencia y el cuerpo de las mujeres y otros sujetos oprimidos:

Tabla 12. Resignificaciones que la agencia de los sujetos oprimidos produce sobre la noción de autonomía

	Contribuciones de las autoras	Aportes a cuestiones relacionadas al cuerpo y la salud
Nedelsky (2011)	La autonomía relacional se basa en una libertad que no es individual, sino que surge de una capacidad interna que se nutre de la interacción con otros. La libertad implica hacer uso de una capacidad creativa interna y relacional, que permite tomar decisiones reflexionadas y autónomas.	La capacidad interna de crear y decidir sobre la propia salud, requiere del vínculo con otros y otras. Esto es, actuar de forma reflexiva y autónoma requiere tener en cuenta, no modelos ideales, sino las circunstancias (favorables o desfavorables) y las relaciones concretas desde las cuales se despliegan las capacidades racionales y emocionales con las que cada quien toma decisiones.
Krause (2015)	La capacidad de agenciarse en contextos que resultan opresivos para algunos grupos, revelan el carácter no soberano, no autónomo de la acción humana. Y, por el contrario, revelan modalidades colectivas de afrontamiento y acción.	La agencia es un bien social y desigualmente distribuido, en efecto, decidir sobre el propio cuerpo y la salud, no constituye un acto soberano e independiente sino que, a menudo, requiere de acciones colectivas y un ethos de reciprocidad y receptividad que permitan afrontar contextos de discriminación y estigma estructural
Nussbaum (2006)	La vulnerabilidad y la dependencia son rasgos inherentes a la condición humana y, especialmente, característicos de determinados momentos de la vida. De esta forma,	El cuerpo y la salud se relacionan estrechamente con la vulnerabilidad y la dependencia. En términos biológicos e interpersonales, las personas dependen de otras en distintas etapas, circunstancias o

	la autonomía es un mandato ideal e inviable para estructurar las normas	frente a determinados infortunios. Por ende, la vulnerabilidad, debe ser contemplada en los conocimientos y los saberes jurídicos que normativizan quiénes son los sujetos de derecho y los sujetos que acceden a la atención sanitaria.
--	---	--

Fuente: elaboración propia.

En suma, estas apreciaciones en torno a la autonomía resultan mucho más complejas que las proposiciones que buscan determinar “niveles” de autonomía del paciente. En este sentido, como vimos con Nussbaum (2006), Krause (2015) y Nedelsky (2011) la autonomía requiere pensar en contextos de opresión, situaciones de discriminación, momentos o rasgos vulnerables, que hacen que la capacidad de actuar y crear frente a una situación no sea meramente individual, sino anclada en circunstancias concretas, relaciones con otros y estrategias colectivas.

Las mujeres y la decisión. De relaciones de poder, saberes y estrategias

Como hemos visto, algunas nociones de violencia y autonomía construyen un espectro binario de la agencia. Puesto que, mientras que la violencia implica un avasallamiento de la autonomía de una mujer en la medida en que otro, desde una posición o status jerárquico, actúa y toma decisiones que anulan o contrarían sus voluntades, deseos o necesidades; la autonomía supone una capacidad de agenciarse individualmente y actuar razonadamente, sin estar interferidos por otros, esto es, siendo consecuente con la información y la voluntad propias.

Sin embargo, las revisiones críticas de la autonomía, han proporcionado un conjunto de matices que sostienen que la capacidad de actuar indeterminada y creativamente (agencia), requiere tener en cuenta las relaciones con otros, las circunstancias colectivas, los contextos de opresión y discriminación, la vulnerabilidad humana y la condición no soberana de las decisiones.

En este contexto, una perspectiva relacional del poder puede articular los matices teóricos necesarios para entender de qué forma se actúa y se decide en un itinerario de salud como el de las mujeres que viven con endometriosis. Gracias a Foucault (1975) sabemos que poder y saber están implicados. Según su planteo, las relaciones de poder no son unilaterales y absolutas como la violencia, sino que contienen otra dinámica. El poder circula de manera extensa y microfísica en el campo social y atañe tanto a las altas jerarquías institucionales y

económicas, como a las relaciones interpersonales más cotidianas de los sujetos. El autor considera una articulación de doble vía entre saber y poder: primero, el poder crea objetos de saber, los hace emerger, los usa y produce información y conocimientos y, segundo, el saber tiene efectos de poder en la medida en que guía y conduce las conductas.

La tesis foucaultiana supuso desmontar los postulados ilustrados que asociaban el saber a la neutralidad, la verdad y el despojo de intereses y, por otro lado, el poder a una potestad de alguien, abstracta, determinante, total y engañosa. Al contrario, Foucault (1975) sostiene que todo campo de saber emerge en el marco de procesos de disputa y juegos de poder; y que el poder siempre implica disputas en torno al saber, resistencias, oposiciones. Así, la lectura del vínculo entre saber y poder no es sencilla, pues su articulación es discursiva, histórica, escurridiza y cambiante. Es decir, no está determinada.

En cuanto a los itinerarios de salud- enfermedad- atención, esta lectura del poder implica advertir que este no siempre tiene connotaciones negativas. En este sentido, por un lado, el poder admite que las agencias de los sujetos desfavorecidos pueden confrontar y ser contestatarias de la visión dominante o jerárquica. E incluso, crear o disputar campos de saber. Por otro lado, también se pueden producir usos “responsables” y no unilaterales del poder, en donde quien ocupa una posición jerárquica no se desentiende de sus competencias y saberes para actuar, ni desconoce los recursos hermenéuticos, la libertad y los intereses del otro. En palabras del propio autor, la diferencia entre violencia y poder es central:

El ejercicio del poder no es simplemente una relación entre "parejas", individuales o colectivas; se trata de un modo de acción de algunos sobre algunos otros. Lo que es decir, desde luego, que no existe algo llamado el Poder, o el poder, que existiría universalmente, en forma masiva o difusa, concentrado o distribuido. Sólo existe el poder que ejercen “unos” sobre “otros”. El poder sólo existe en acto aunque, desde luego, se inscribe en un campo de posibilidades dispersas, apoyándose sobre estructuras permanentes. Ello también significa que el poder no es una especie de consentimiento. En sí mismo no es renuncia a una libertad... lo que define una relación de poder es que es un modo de acción que no actúa de manera directa e inmediata sobre los otros, sino que actúa sobre sus acciones: una acción sobre la acción, sobre acciones eventuales o actuales, presentes o futuras. Una relación de violencia actúa sobre un cuerpo o sobre cosas: fuerza, somete, quiebra, destruye: cierra la puerta a toda posibilidad. Su polo opuesto sólo puede ser la pasividad, y si tropieza con cualquier otra resistencia no tiene más opción que intentar minimizarla.

En cambio, una relación de poder se articula sobre dos elementos, ambos indispensables para ser justamente una relación de poder: que "el otro" (aquel sobre el cual éste se ejerce) sea totalmente reconocido y que se le mantenga hasta el final como un sujeto de acción y que se abra, frente a la relación de poder, todo un campo de respuestas, reacciones, efectos y posibles invenciones (Foucault, 1988: 14)

De esta manera, la libertad foucaultiana es coincidente con los aportes de Nedelsky (2011), ya que requiere ser pensada en contextos no ideales. Con ello, la libertad no sobreviene de la capacidad actuar con autonomía, autodeterminación o individualmente, sino de la capacidad de usar y crear en las zonas indeterminadas que se abren en las relaciones de poder y las relaciones con otros. Esta mirada, también resulta compatible con lo que dice Menéndez (1994) respecto de la desmedicalización, ya que la transformación o la pérdida de poder de la episteme biomédica sobre algunos fenómenos ha ocurrido tras procesos y acciones de contestación. Así lo hicieron los homosexuales -denunciando la patologización de su sexualidad- o las mujeres y personas gestantes -reclamando la legalización del aborto-, desarrollando diversas (y no una sola) estrategias de lucha. De acuerdo con Foucault:

Entre una relación de poder y una estrategia de lucha, hay un llamamiento recíproco, un encadenamiento indefinido y una inversión perpetua. A cada instante la relación de poder puede convertirse, y en ciertos puntos se convierte, en un enfrentamiento entre adversarios. A cada instante también las relaciones de adversidad, en una sociedad, dan lugar al establecimiento de mecanismos de poder. Esta inestabilidad da lugar a que los mismos procesos, los mismos acontecimientos y las mismas transformaciones pueden descifrarse tanto en el interior de una historia de luchas como en la de las relaciones y de los dispositivos del poder (Foucault, 1988: 20)

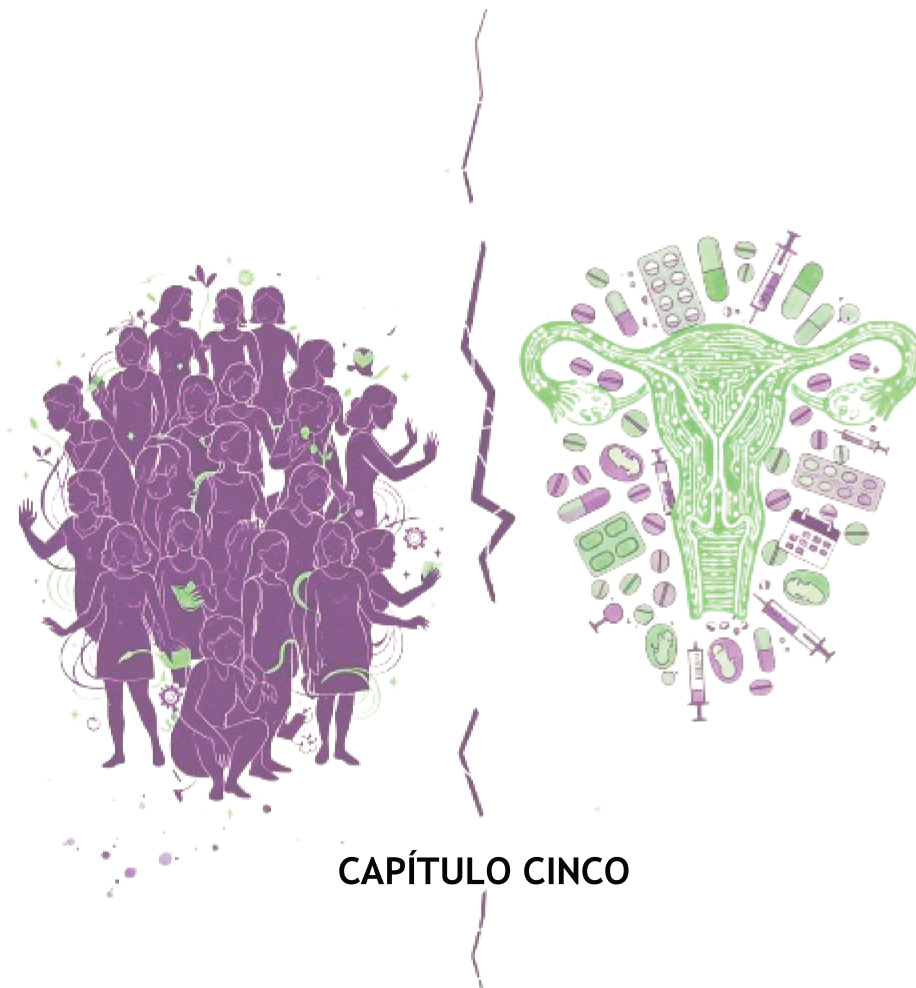
Las interacciones que se producen en los itinerarios de la endometriosis, por tanto, requieren explorar esa zona indeterminada, creativa y contestataria en donde el saber es objeto de disputas, la libertad es un ejercicio que abre posibilidades en contextos condicionados y el poder resulta una relación inestable que parte del reconocimiento entre unos y otros. Esto significa que durante el análisis de los relatos de las mujeres, podemos hallar diversas estrategias de poder y distintos saberes e interpretaciones que buscan hacerse un lugar y modificar el campo o las correlaciones de fuerzas.

En ese marco, una estrategia de poder puede servir para perpetuar una perspectiva ya dominante, así como para producir un campo de luchas y resistencia. En este sentido, esta

noción nos sirve para examinar si las mujeres que atraviesan determinados procesos de SEA, pueden ejercer una autonomía plena, o bien, si pueden formular saberes y desplegar contestaciones -personales y colectivas- que les permiten ir resistiendo a lo largo de sus itinerarios. Tal como nos sugieren Foucault (1988) y Esteban (2004)-.

La medicina y los otros

Pasadizos secretos entre biología y cultura



CAPÍTULO CINCO

Hackear la biología: claves para descriptar cuerpos

Como si estuviésemos en una sala de espera en la que empezamos a respirar las rutinas y las lógicas implícitas en los discursos médicos hegemónicos, este capítulo constituye una “lectura antesala” que precede al estudio empírico que hemos hecho sobre los itinerarios de la endometriosis.

Esta parte de la tesis implica recuperar aquellas voces académicas que, marginalmente -dadas sus perspectivas feministas y/o genealógicas-, han cuestionado los cimientos históricos sobre los que se han erigido la hermenéutica y las prácticas biomédicas hegemónicas y occidentales. A través de ellas, develamos los andamiajes históricos y culturales que han forjado tres nociones biomédicas: *individuo*, *dimorfismo sexual* y *reproducción*. A su vez, proponemos y sostenemos que dichas nociones configuran una suerte de *enclaves de poder*, a partir de los cuales la biomedicina produce saberes dominantes que reducen la variedad biológica de la especie humana y, con ello, las condiciones epistémicas desde las cuales comprendemos el cuerpo, la salud, la enfermedad y la atención sanitaria.

Distintos estudios feministas y genealógicos (Laqueur, 1994; Haraway, 2020; Ortiz Gomez, 2006; Dorlin, 2009; Fausto- Sterling, 1993, 2000; Ciccio, 2017, 2020; Barral Morán, 2010) han examinado críticamente las operaciones conceptuales androcéntricas que circulan y corren -como agua- en los discursos biomédicos. Desde este punto de vista, consideramos que las definiciones hegemónicas de *individuo*, *dimorfismo sexual* y *reproducción*, no sólo acotan la comprensión empírica de la variedad corporal humana, sino que también, justifican, actualizan y refrendan la jerarquía de la biología masculina (Ortiz Gomez, 2006; Barral Morán, 2010). Esto significa que la biomedicina, lejos de nutrirse de la producción de meros conocimientos neutrales, ha normativizado la biología humana a través de conceptos androcéntricos e investigaciones nutridas de intereses históricamente situados.

Estos estudios críticos han demostrado que la anatomía del varón se ha constituido como canon de la biología humana; afectando así, la producción científica biomédica en general, pero también y especialmente, aquella que refiere a los padecimientos y los cuerpos de las mujeres y otros sujetos subalternos.

En consecuencia, si indagamos en cómo han sido estudiados y definidos biológicamente esos “otros” del canon viril -a saber, mujeres, personas con discapacidad, negras, homosexuales, etc.-, podemos encontrar que todos ellos han sido definidos y marcados por algún destino biológico- corporal (biologicismo) que ha justificado su inferioridad social. En este sentido, consideramos que el biologicismo abarca pero trasciende ampliamente la cuestión feminista,

ya que incide sobre las problemáticas de otras identidades sociales y remite a otros campos conceptuales.

El estudio de la biopolítica y la crítica a los postulados científicos sobre “lo natural”, han evidenciado la historicidad de distintos binarismos y argumentos biologicistas (blanco- negro, hombre- mujer, heterosexual- homosexual, capacitados- discapacitados, entre otros) que han sido claves en algunos procesos identitarios modernos. Y si bien la exclusión, la estigmatización o la segregación de ciertos grupos en base a sus características biológicas, no es un fenómeno exclusivo de las sociedades occidentales; lo que sí es exclusivo de estas últimas es el empalme que se ha producido entre biologicismo, biomedicina moderna, políticas estatales y jerarquías identitarias.

Como hemos expuesto en el capítulo tres, hay una trazabilidad histórica entre la caza de brujas, la colonización del tercer mundo, la institucionalización de la biomedicina, la imposición del científicismo (Federici, 2015; Ramognini, 2019) y el control biopolítico de los Estados Nación sobre las poblaciones (Foucault, 1992). En este sentido, podemos atisbar que tanto la invención hermenéutica de la raza (Foucault, 1997; Fanon, 1961), la discapacidad (Davis, 1995; Garland- Thomson, 1997), la (homo)sexualidad (Foucault, 1987), el sexo biológico (Laqueur, 1994; Otriz Gomez, 2006; Dorlin, 2009), el género (Dorlin, 2009; Preciado, 2009), constituyen procesos que, en distintos momentos históricos y desde el siglo XVII en adelante, han permitido naturalizar el carácter patológico, inferior, fallido o anormal de distintos grupos humanos.

Desde nuestra perspectiva, el *modus operandi* que enlaza a dichos fenómenos hermenéuticos y androcéntricos se caracteriza, primero, por exponer una preocupación o interés por las diferencias biológicas al interior de la especie humana. Y, segundo, por producir binarismos reduccionistas que erigen las identidades sociales (ej. de hombre o mujer), fundamentan exclusiones políticas (ej. la segregación racial) y justifican un ordenamiento social y cultural jerárquico cuya cúspide es ocupada por el arquetipo viril (Moreno Sardá, 1986).

En esta línea, no es casual que las mujeres y otros sujetos subalternos hayan sido marginalizados o inferiorizados en la vida pública, la ciencia, la educación superior, el canon biomédico, las profesiones modernas, las actividades capitalistas más preponderantes, entre otros ámbitos de la sociabilidad occidental. Así como tampoco es casual que dichos sujetos problematicen la violencia o las injusticias epistémicas (Fricker, 2007) y busquen ser reconocidos como sujetos epistémicos que tienen autoridad, validez, capacidades y conocimientos fundados sobre sus experiencias corporales, vitales y de salud.

En este marco, a continuación, vamos a desarrollar de qué forma las nociones de individuo, dimorfismo sexual y reproducción participan en las bases hermenéuticas y androcéntricas del conocimiento biomédico.

Enclave uno: el individuo

En su último libro, *Seguir con el problema*, la bióloga y pensadora feminista Donna Haraway (2020) ofrece elementos claves para hackear la noción de individuo. Según la autora, biológicamente hablando, la corporalidad humana resulta más próxima a ser conceptualizada como un holobionte compuesto, que como un organismo individual. Siguiendo su propuesta, el cuerpo humano está habitado y compuesto por otros no- humanos: arqueas, bacterias, hongos y virus, viven en la superficie de la piel, así como en el interior del intestino, los ojos, el tracto digestivo y los genitales.

Esto significa, ni más ni menos, que el cuerpo humano depende de relaciones asociativas o mutualistas que proveen beneficios y capacidad de sobrevivencia a todas las partes. Mientras aquel funciona como el gran huésped, los organismos de menor tamaño constituyen los simbioses. Y, en efecto, ambos están implicados en la regulación, la evolución y la salud del cuerpo humano. La dependencia es tal, que un desajuste en la relación (por déficit o exceso) con estos organismos, puede afectar la capacidad inmune del cuerpo y generar infecciones, enfermedades leves o de mayor gravedad, parasitosis o impactar en la salud.

Si bien esta caracterización no surge del estudio de la biología humana, en la entrada en el nuevo siglo, esto ha configurado un cambio de paradigma que ha hecho posible la reconceptualización de la especie humana. En 1970, un hallazgo de la microbióloga Lynn Margulis, postuló que la teoría de la simbiogénesis es crucial para comprender la colaboración entre diferentes organismos como una fuerza evolutiva mucho más relevante que el fenómeno de la competencia. Su aporte, a su vez, sirvió para reintroducir la olvidada y poco trabajada categoría de holobiontes, formulada anteriormente, en 1943, por Adolf Meyer-Abich (Haraway, 2020).

Es así que, en la década de 1990, Margulis desplegó sus argumentaciones en torno a que las especies no evolucionan de forma aislada, sino en conjunto con los microorganismos que las habitan. Esto dio pie para que, en este nuevo siglo, la pareja de biólogos Eugene Rosenberg e Ilana Zilber-Rosenberg, vislumbren que ese comportamiento asociativo “propio” de organismos como los corales -y su simbiosis con bacterias y algas-, también es visible en organismos multicelulares como los humanos. En otras palabras, la relevancia de estos hallazgos, es que ofrecieron los fundamentos basales de una caracterización compuesta, simbiótica o

ecosistémica del organismo humano. Y, de la mano de Haraway, se convirtieron en un postulado filosófico que pondera los parentescos multiespecies o las asociaciones humanas y no humanas. En contrapartida, esto refuta la acepción de que el organismo humano es un ejemplar individual, autopoiético y autosuficiente (Haraway, 2020).

La crítica de Haraway a la autonomía, es radical. Y, en ese sentido, es tanto biológica como política. Holobionte, interdependencia, simbiosis, simpoiesis, mutualidad, asociación, son las categorías que le permiten refutar las acepciones androcéntricas, individualistas, racionalistas y capitalistas que han cimentado la comprensión moderna de lo humano. Ergo, si la autopoiesis requiere funciones de autorregulación o procesamientos internos para que un organismo sobreviva y se produzca a sí mismo; Haraway (2020), al contrario, postula que la simpoiesis consiste en que un organismo como el humano depende de asociarse con organismos no-humanos y devenir junto-con otros (Haraway, 2020).

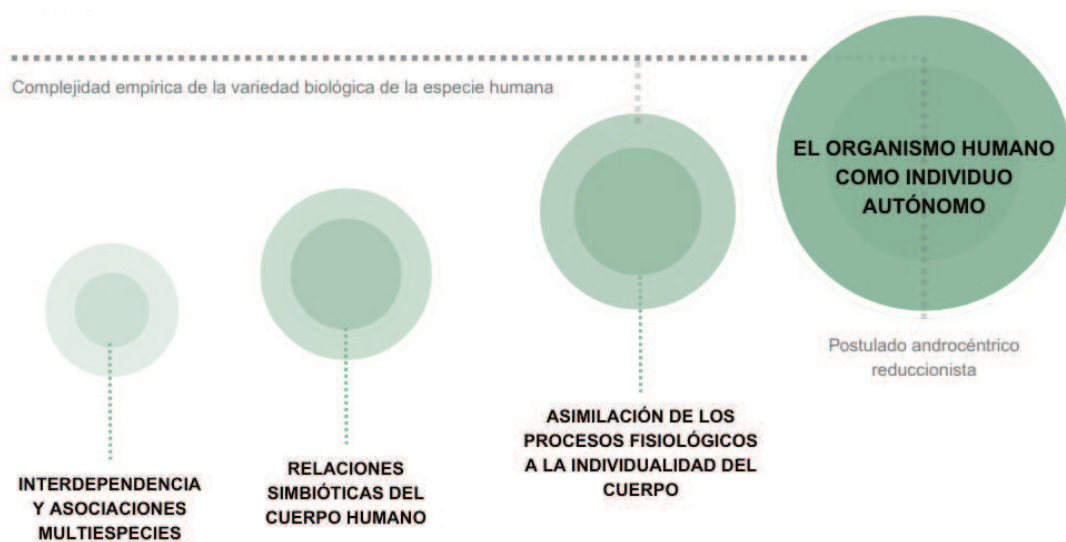
En suma, mirando la obra de Haraway (2020), podemos demostrar que uno de los efectos (políticos) del individualismo metodológico, aplicado a lo microbiológico y lo sanitario, tiene que ver con la construcción de lo otro (las bacterias, los microorganismos, los virus pero también otros humanos) como una amenaza de la cual es necesario preservarse. Siguiendo los ejemplos empíricos simbióticos que expone, la inmunología no puede ser definida a partir de la autonomía, la frontera, la protección y las “defensas” del cuerpo, contra lo “otro” que siempre representa una amenaza. Al contrario, desde este marco teórico, la inmunología debiera representar un saber hacer, un convivir colaborativo, en donde los otros humanos y las relaciones multiespecies, son sustanciales para la evolución y la sobrevivencia.

Pensar en estos términos, nos llevaría a considerar que más de la mitad de la composición del cuerpo, no es humana, ya que en él habitan -numéricamente, aunque no en masa o peso total-, más microorganismos que células propias. La radicalidad de estas contribuciones empíricas y teóricas, biológicas y filosóficas, nos llevan a postular que aquellas suponen un cambio de paradigma respecto al proyecto androcéntrico moderno, biologicista y determinista, que tiene en su centro al arquetipo viril de la ciencia y la historia (Moreno Sardá, 1986). Así lo expresa Haraway, cuando postula la necesidad de responsabilizarse y asumir la simpoiesis y la posibilidad de generar parentesco en el Chthuluceno (Haraway, 2020) como un verdadero proyecto, que puede hacer frente a las consecuencias adversas del capitaloceno y su política, celularmente, individualista.

A modo de síntesis, en la figura 10 que colocamos aquí debajo, planteamos la operación hermenéutica que, siguiendo a Haraway (2020), ha subsumido la interpretación del cuerpo humano a un postulado individualista. De izquierda a derecha, planteamos cómo el

androcentrismo, modeliza y confisca la complejidad empírica de la especie humana, hasta postular su fisiología como un organismo autónomo e individual.

Figura 10. Operación hermenéutica que subsume el cuerpo humano a una noción individual



Fuente: elaboración propia.

Enclave dos: dimorfismo sexual

Siguiendo a Ortiz Gomez (2004), desde los años 90, en el ámbito de la biomedicina, se identificaron e historizaron dos formas o modelos androcéntricos, a través de los cuales se buscó comprender el cuerpo humano: el modelo unisexual o isomórfico y el modelo dimórfico o de dos sexos. De acuerdo con la historiadora de la ciencia, el primer modelo tuvo lugar en la medicina occidental y la filosofía griega, y gozó de buena salud hasta, al menos, el siglo XVII. Allí, el cuerpo del hombre, es decir, del varón, era la medida de la perfección del cuerpo humano; mientras que el cuerpo femenino no era sustancialmente diferente de aquel, sino solamente, un ejemplar fallido.

En otras palabras, bajo la hegemonía de este modelo, las mujeres presentaban la misma morfología sexual que la de los hombres, pero con fallas. Esto es, una fisonomía imperfecta, un cuerpo incompleto, con características invertidas (Laqueur, 1994; Ortiz Gomez, 2004). Por ejemplo, la genitalidad de las mujeres no era definida en función de las singularidades de la vagina, sino concebida como un pene invertido. Incluso, este modelamiento unisexual, medía la diferenciación entre unos y otros según la cantidad de calor vital que poseían los cuerpos (Laqueur, 1994). Como dice la autora:

Los órganos sexuales y de la reproducción no se usaban para explicar la diferencia sexual, sino para todo lo contrario: para explicar las similitudes... y colocados de forma invertida en las mujeres... La perspectiva siempre fue androcéntrica, es decir, el cuerpo del varón constituía la norma, el referente y el cuerpo humano por antonomasia (Ortiz Gomez, 2002, p. 33)

El segundo modelo, en cambio, se desarrolló desde el siglo XVII en Occidente y continúa hasta la actualidad. Su postulación central es que los cuerpos humanos no pueden ser explicados a partir de un mismo modelo, sino a partir de la existencia de dos sexos (Martínez Morante, 2008). Pero esta diferenciación no trajo consigo la disolución de las connotaciones inferiores que pesaban sobre el cuerpo femenino. Incluso este modelo sirvió, sólo al comienzo, para formular ideas de perfección sobre la anatomía de las mujeres y su capacidad reproductiva (Ortiz Gómez, 2002). Pero, las ventajas aparentes no tardaron en derivar en una operación biologicista que explicó la esclavitud biológica de las mujeres en función de su capacidad reproductiva (Martínez Morante, 2008). De algún modo, esto significó una reconstrucción de la inferioridad civil y social de la mujer, sólo que ahora, se basaba en la diferencia de sus órganos sexuales, reproductivos, y en el menor tamaño de su cerebro, su esqueleto o su menor fuerza muscular.

De acuerdo con Ortiz Gómez (2002), el útero fue el órgano en torno al cual se formuló la primera diferencia. A su vez, su “descubrimiento”, sirvió para ponderar las funciones reproductivas femeninas e introducir el interés científico-médico en el control exclusivo del parto. No obstante, estos hallazgos en torno a la anatomía humana, no sucedieron sin un contexto social o sin antecedentes. Al contrario, surgen luego o con el auge de las ideas mercantilistas, la colonización, la caza de brujas (Federici, 2015), la ilustración y el racionalismo que formularon un ordenamiento social en donde los varones constituían únicos participantes de la esfera pública y ciudadana, y las mujeres, seres esencialmente domésticos y maternos. Así, la diferencia sexual comenzó en el útero, siguió en el cerebro, pero se fue extendiendo a la descripción del conjunto de la anatomía femenina:

Al cerebro siguió una extensa enumeración de diferencias entre los cuerpos sexuados: los huesos, los músculos, el tejido celular, la estatura, los genitales, entre otras. Al final, las diferencias confluían en el temperamento, la moral y la mente. La diferenciación era la estrategia para excluir a las mujeres de lo público y político, en un contexto de controversia o cuestionamiento de la dominación patriarcal (Sánchez, 1999). Una

metáfora muy usada por médicos del XIX era la de “mujer como ser fisiológicamente no libre, esclava de su naturaleza biológica, desde la pubertad” (Jagoe, 1999 en Martínez Morante, 2008, p. 14) .

Como vemos, la sexualización alcanzó a la totalidad del cuerpo en todas sus partes y funciones anatómicas y mentales. Por ejemplo, a finales del siglo XVIII, el esqueleto se convirtió en una expresión clara de la política sexual de la época. Así, mientras el esqueleto masculino, era representado como un modelo acabado de anatomía ósea (fuerte, ágil y elegante); en 1756 se halló una primera obra francesa en la que se figuraban características femeninas: Las mismas denotaban un cráneo pequeño, una pelvis de gran tamaño, un tórax estrecho con pequeños espacios intercostales, y un pie muy pequeño.

De alguna manera, ese esqueleto “naturalizaba el modelo burgués de mujer sedentaria, sin actividad intelectual, madre de familia” (Ortiz Gómez, 2002, p. 35). Es decir, representaba a esa mujer infantil, que precisaba tutela por parte de un padre o un marido, ya que era inmadura, incapaz de administrar sus propiedades, de estudiar, de trabajar, de participar en política y, en definitiva, de ejercer ciudadanía. Curiosamente, la vigencia de este modelo se proyectó a lo largo del siglo XIX y comienzos del XX (Ortiz Gómez, 2002), hasta que el sufragismo y los derechos de las mujeres trabajadoras empezaron a cobrar cierta fuerza y capacidad de incidencia en las discusiones políticas del nuevo siglo.

Desde nuestro punto de vista, por lo tanto, la anatomía de las mujeres, ya sea por acepción inacabada (isomorfismo) o diferencial (dimorfismo), ha sido utilizada, a lo largo de la historia, como una evidencia natural que fundamenta -en uno u otro sentido- su exclusión de la esfera pública y justifica su papel doméstico y maternal. No obstante, como señala Ortiz Gomez (2002), estas representaciones constituían una expresión de la mujer burguesa, y por ende, invisibilizaban la situación de las mujeres trabajadoras y otras características fisiológicas variadas que, a lo largo de la historia, han presentado las mujeres.

Elsa Dorlin (2009), se dedicó a la arqueología del sexo biológico, y sostiene que las definiciones del sexo son la ilustración perfecta de una crisis científica. Esto es, la expresión exacta de lo que una teoría está dispuesta a defender, aún cuando se vuelve incapaz de dar cuenta de un fenómeno. Si el paso del modelo isomórfico al dimórfico significó reconocer la diferencia sexual; el costo de la diferencia sexual, fue establecer una cerradura interpretativa de los cuerpos en función de dos opciones.

A nuestro modo de ver, esto representa un problema duradero. Cuya persistencia aún se expresa sobre el campo biomédico actual, por ejemplo, en que los valores normales y

anormales de un cuerpo (de un hemograma, de las hormonas, índices de grasa corporal, colesterol, enzimas, etc), o todos los indicadores poblacionales como los de mortalidad y natalidad, están medidos y mediados por la diferenciación exclusiva y excluyente entre lo femenino y lo masculino. El costo de este enclave ha sido, primero, invisibilizar el arco de corporalidades que no encajan en el binario y, segundo, solapar las raíces históricas con que las descripciones anatómicas han formulado la inferioridad/ diferencia de las mujeres. Sin embargo, aunque sea aún difícil de imaginar, los hallazgos biomédicos y feministas, desde finales del siglo XX, vienen sugiriendo, no sólo el androcentrismo velado en la conceptualización del dimorfismo sexual, sino que estamos en condiciones de afirmar que existen mucho más que dos sexos.

Muchos sexos

Barral Morán (2010) ha examinado críticamente los cuerpos humanos que se estudian en los manuales que forman a los futuros médicos, en 20 Universidades de Europa, Estados Unidos y Canadá. Ella comprueba que las ciencias biomédicas (medicina, biología, psicología y genética) se han preocupado por resaltar las diferencias entre la especie humana y el resto de las especies animales. Así como también, de construir las diferencias entre los individuos, sobre la base de una homogeneizada especie humana. Cuya morfología asume, paradójicamente, como modelo universal, las características que predominan en el sexo masculino, de raza blanca y heterosexual. La doctora considera que este modelo minoritario en el planeta, sin embargo, ha cooptado la investigación médica, las tareas de diagnóstico, de tratamiento y prevención de enfermedades, sin dar cabida a la diversidad humana (Barral Morán, 2010).

Otra implicancia de este presunto modelo universal, es que se ha conceptualizado al ser humano como el estadio máximo de todas las especies vivas del planeta. Y que, su capacidad intelectual y física, expresa la versión humana más evolucionada que ha existido en el planeta. Esto invisibiliza a los seres humanos que no cumplen con ese modelo minoritario, tales como mujeres, negros, amarillos, homosexuales, intersexuales, transexuales, etc. Pero también oculta y niega la existencia de aquellos hombres blancos y heterosexuales que no parecen formar parte de ese culmen de la evolución. Así, durante su análisis, la autora comprueba su hipótesis de partida:

el discurso de género se radicaliza y simplifica en un sentido androcéntrico conforme avanza el proceso de divulgación o popularización de las ideas científicas, pero, tanto la investigación original como la transmisión y divulgación científica, presentan sus

propios recursos y estrategias para que el conocimiento científico, en lugar de servir como herramienta de cambio de las relaciones de poder, refuerce las estructuras de jerarquía y dominación (Barral Morán, 2010, p. 106).

De algún modo, la autora comprueba la perdurabilidad del androcentrismo en el campo biomédico actual. Cuya característica principal consiste, de acuerdo con Ortiz Gómez (2002), en seguir identificando lo masculino con lo humano en general, y viceversa. Y especialmente, en el ámbito científico, supone considerar (o reproducir) una perspectiva que sólo toma como referencia, la experiencia histórica, social y anatómica de los varones dominantes, en una sociedad patriarcal. No obstante, para no detenernos sólo en una crítica del dimorfismo sexual; pasemos a exponer algunas postulaciones feministas, propositivas y alternativas, en el campo de la biología y la medicina.

La estadounidense Anne Fausto- Sterling en los años 90, o la argentina Lu Ciccia muy recientemente, pueden ofrecernos algunas ideas y argumentos para re- conceptualizar la constitución sexuada de los cuerpos humanos. Para Fausto- Sterling (2000), es erróneo considerar que sólo existen dos configuraciones sexuales. Ya que las características cromosómicas, hormonales, genitales, reproductivas y las características secundarias -como el timbre de voz, crecimiento de cabello y pelos, fuerza, etc.- que, por definición, hacen al proceso de sexuación humana, nos permiten encontrar la existencia de al menos cinco sexos.

Por más evidente que parezca diferenciar los sexos en machos y hembras, la descripción dimórfica sexual no es suficiente ya que esconde bajo la alfombra a las corporalidades intersexuales. Es decir, no sirve para explicar, un conjunto de características diferenciales, típicamente sexuadas, que existen al interior de un "mismo" sexo, ya sea hombre o mujer, presumidamente, cisgéneros. Los cinco sexos revisitado, fue un trabajo cumbre en el que la autora propuso desarmar el reduccionismo que el dimorfismo, implicó para la comprensión de la intersexualidad o los cuerpos conocidos como hermafroditas. Y produjo una clave para describir y nombrar las variantes intersexuales, sin convertirlas en una patología o un error de la naturaleza.

Dicho texto formula que es preciso hablar de los "tipos" o procesos de sexuación intersexuales, no tanto como variaciones e intersecciones que se producen entre dos biotipos "claros", de macho y hembra; sino como si todos ellos, fueran configuraciones o puntos dispersos en un espacio multidimensional. Para la autora, en suma, la relación entre las características hormonales, cromosómicas, genitales y secundarias de los cuerpos sexuados, así como la relación de todos esos sucesos corpóreos con el desarrollo de una identidad de género, aún,

está muy mal comprendida. Esto es, faltan categorías para nombrar la sexuación no binaria de los humanos, así como para reconfigurar los valores e índices de salud. En efecto, sugiere que existen al menos tres tipos de variantes de intersexualidad y dos tipos no combinados que serían los machos y las hembras:

La literatura médica habitual utiliza el término intersexo como aglutinador de los tres subgrupos principales que contienen alguna mezcla de características masculinas y femeninas... los herms, que poseen un testículo y un ovario (sus receptáculos para la producción de espermatozoides y óvulos, o gónadas); los pseudohermafroditas masculinos, los merms, que tienen testículos y algunos aspectos de los genitales femeninos, pero no tienen ovarios; y los pseudohermafroditas femeninos, los ferms, que tienen ovarios y algunos aspectos de los genitales masculinos, pero carecen de testículos. Cada una de esas categorías es en sí misma compleja; el porcentaje de características masculinas y femeninas, por ejemplo, puede variar enormemente entre los miembros del mismo subgrupo... Así, los tres intersexos merecen ser considerados como sexos adicionales cada uno con su propio estatuto (Fausto-Sterling, 1993, p. 80).

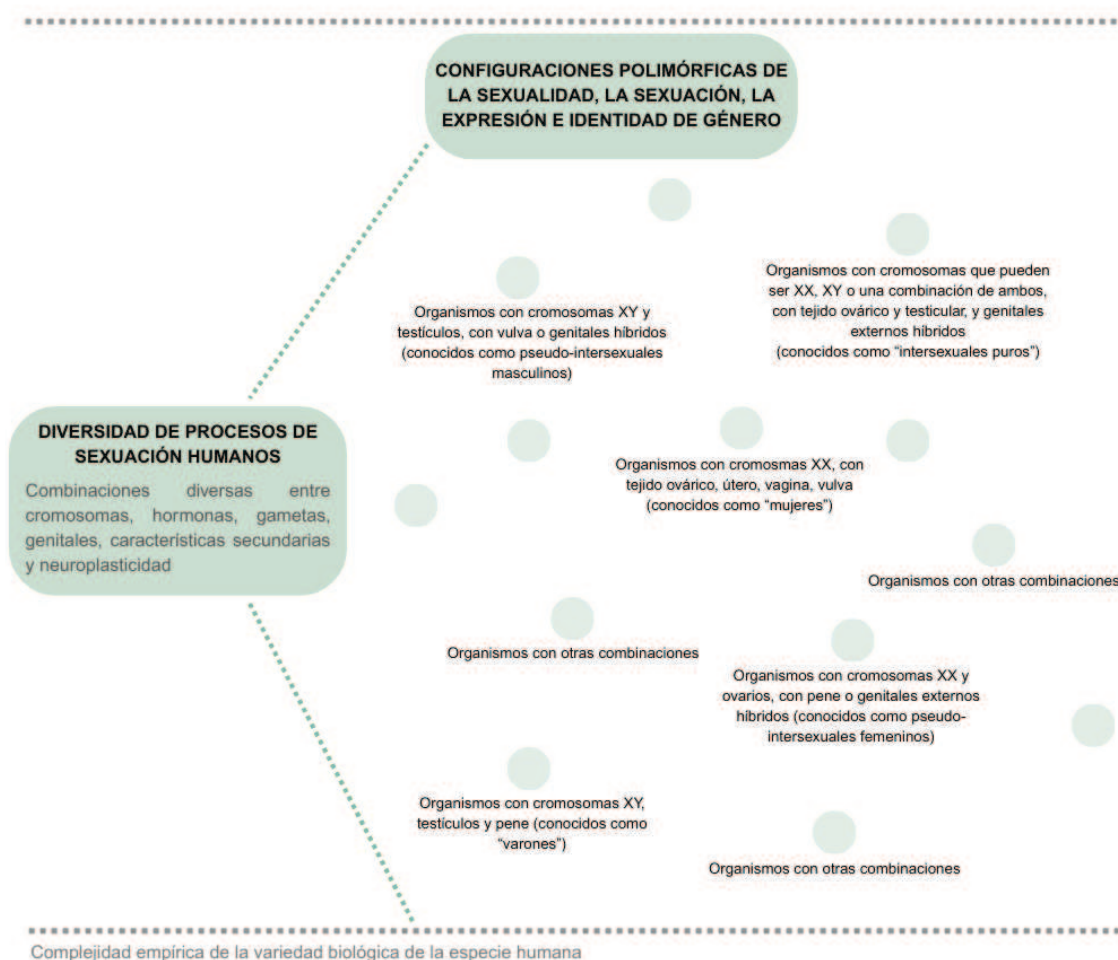
Al reescribir su artículo original publicado en 1993, Fausto-Sterling (2000) profundizó el problema y sostuvo que pueden encontrarse niveles de masculinidad y femineidad en casi cualquier permutación posible; y que la identidad de género emerge de la interacción de todos estos aspectos corpóreos con el medio y la experiencia. En este sentido, basta con evocar casos en donde los profesionales de la medicina se han preocupado por corregir un elevado número de testosterona en mujeres, aún cuando el cuadro clínico general exprese un buen estado de salud. Allí, también cobran importancia los casos en donde las características sexuales secundarias expresan la inconsistencia de las categorías binarias de machos y hembras: el timbre de voz agudo en un cuerpo con genitales "masculinos" o el crecimiento de bello en el rostro de algunas mujeres, constituyen repertorios corporales no patogénicos sino, quizá, como sugiere la autora, otro tipo de sexuación corporal humana.

En esta misma línea, Barral Morán (2010) argumenta que la proporción de esta diversidad corporal es natural en la especie humana, ya que ha sido algo estable a lo largo de la historia. De modo que, aunque la norma de la naturaleza es la diversidad, la norma dicotómica dominante la invisibiliza y normaliza. Y por ello urge un nuevo enfoque que se libere de estos sesgos que, "científicamente", vienen a rubricar los estereotipos sociales en torno a los sexos, las razas y las orientaciones sexuales. En palabras de la autora:

En nuestra especie hay hombres XY y hombres XX, mujeres XX y mujeres XY, hermafroditas verdaderos (poseen ovario y testículo), pseudohermafroditas masculinos (poseen testículos más genitales externos femeninos), pseudohermafroditas femeninos (poseen ovarios más genitales externos masculinos) o mosaicos cromosómicos (parte de sus células corporales son XX y parte son XY), y esto hace que los cuerpos humanos sean diversos... Aunque la norma de la naturaleza es la diversidad, la sociedad por medio de sus científicos ajusta esta diversidad a su norma dicotómica (Barral Moran, 2010, p. 113).

A continuación, en la figura subsiguiente, presentamos el reprocesamiento hermenéutico que las lecturas feministas implican sobre el proceso de sexuación humana.

Figura 11. Propuesta hermenéutica feminista no binaria de los procesos de sexuación humanos



Fuente: elaboración propia.

Más allá del sexo

Otro aporte reciente proviene del libro *La invención de los sexos* de Lu Ciccía (2020). Su investigación se orienta a cuestionar y revisar cómo la neurobiología está produciendo una reactualización del viejo dimorfismo sexual. Según ella, es preciso salir de la lógica sucesiva y causal entre sexo y género; y asumir que la materialidad del cuerpo resulta de un proceso semiótico, que no está determinado genéticamente y se caracteriza por el fenómeno de la plasticidad.

¿Qué quiere decir esto? A nuestro modo de ver, ella va más allá que Fausto- Sterling, y argumenta que es imposible reducir la vida psíquica y el funcionamiento biológico a las determinaciones sexuales. Ya que estas últimas son resultado de un discurso previo en torno al sexo. Por ende, desagregar los indicadores de los cuerpos humanos en función de los sexos es inconducente. Ya que los valores de “altura promedio” sólo erradican las diferencias intra-géneros, sobre- representan las diferencias respecto del “promedio” femenino, y revelan la incongruencia del dimorfismo. En otras palabras, que una persona saludable, tipificada como mujer, presente valores “por encima” de la media, a menudo, no hace sino reafirmar el carácter constructivista del discurso sobre los sexos.

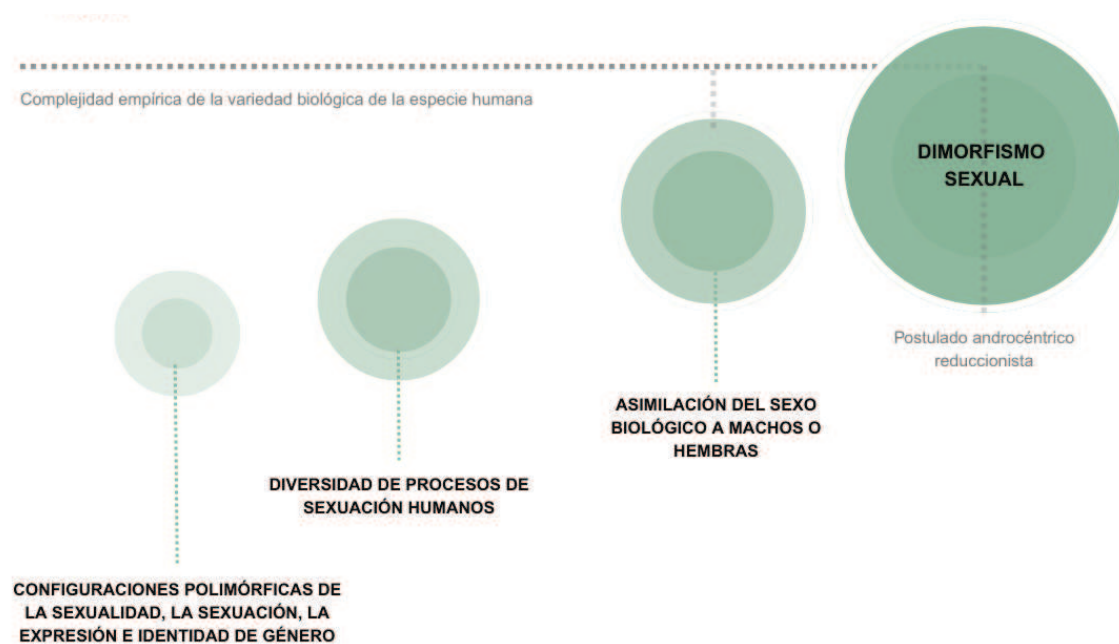
Ciccía (2020) observa que el relanzamiento del dimorfismo en el campo de la neurociencia, está intentando asociar las concentraciones hormonales con el desarrollo sexualmente diferenciado del cerebro. Sin embargo, desde su perspectiva, esto configura una respuesta ante la crisis evidente que atraviesa la categoría de género y con ella, la de sexo. Y, al contrario, postula que la plasticidad neuronal es lo propio de los procesos humanos. Dicha categoría supone desestabilizar y prescindir del presupuesto de causalidad entre nacer con un sexo y “forjar” posteriormente ciertas conductas, o una identidad de género, o incluso asumir ciertas características corporales.

De este modo, Ciccía (2020) se pregunta si no son los discursos, los que han configurado, conducido y determinado lo que puede un cuerpo, según su “sexo”. Así, procura hablar de polimorfismos cerebrales, ya que el cerebro no resulta de una combinación única de aspectos de ambos sexos, sino que está más allá de las categorías proporcionadas por el binarismo. Esto la lleva a postular que, si los cerebros resultan polimorfos, entonces, tal vez, existen tantos sexos como seres humanos. Por consiguiente, su crítica al binarismo no se reduce a lo cerebral, sino que también abarca la composición genética y hormonal. Ya que estos criterios (genéticos, cromosómicos y hormonales), al ser elaborados como promedios femeninos y masculinos, sacrifican e invisibilizan un enorme campo de posibilidades que, sin expresar situaciones patológicas, igualmente se desajustan a los valores normalizados. Y esto, se deriva de una

lectura mecanicista sobre los procesos de diferenciación sexual, la enfermedad y la relación sexo-prevalencia.

En la figura 12, graficamos y condensamos la operación reduccionista que tanto Fausto-Sterling (2000) como Ciccía (2020), señalan en torno al dimorfismo sexual.

Figura 12. Operación hermenéutica que subsume los procesos de sexuación al dimorfismo sexual



Fuente: elaboración propia.

Siguiendo a Ciccía (2017), la estadística no debe ser usada para ajustar una aproximación a ideales prescriptivos, sino que la estadística debe ajustarse a aproximaciones reales y a la singularidad de los casos. A su vez, la noción de hormonas sexuales resulta una invención que conduce al equívoco de que tales hormonas son sexuales sólo porque las producen los aparatos genitales internos o “reproductivos”. Y, el equívoco es tal, que dichas hormonas no son patrimonio de un sexo u otro. La noción neuroqueer, en este sentido, busca postular la plasticidad cerebral frente a la presunción binaria ya que las huellas sinápticas, producidas en el marco de una cultura jerárquica que genera estereotipos de género, pueden ser desaprendidas y reinventadas (Ciccía, 2017).

Finalmente, a pesar de las diferencias, ambas investigaciones reconocen e intentan dilucidar la complejidad de la imbricación entre las características corporales, el medio y la experiencia. Tanto Ciccía con su proposición neuroqueer, como Fausto-Sterling con su proposición sobre la

sexuación variada, representan una profunda reinención de la morfología sexual, así como una remoción de los cimientos hermenéuticos e históricos del dimorfismo sexual.

Enclave tres: la reproducción

Por último, el tercer enclave de poder del discurso biomédico androcéntrico, se localiza en la conceptualización de la reproducción. Todos los sucesos, órganos y características implicadas en las funciones reproductivas (hormonas, tejidos, gametas, órganos genitales) constituyen una zona hermenéutica históricamente clave, en la cimentación de los conocimientos androcéntricos y biomédicos. Siguiendo a Ortiz Gomez (2006), desde los años 90, los feminismos develaron que, durante el siglo XX, la teoría hormonal y la ciclicidad femenina asociada a la menstruación permitía, no tanto describir el fenómeno de salud un cuerpo con útero, sino postular la centralidad de la reproducción, la inestabilidad emocional de las mujeres y, sobre todo, por contraparte, rubricar la estabilidad asociada a la biología masculina.

Si consideramos la obra de Emily Martin (1987), podemos advertir que la ignorancia de la biomedicina moderna sobre la menstruación -y las connotaciones deficitarias que le asigna-, es inversamente proporcional al interés, los conocimientos y las técnicas que la biomedicina moderna produjo en torno a la reproducción y el parto. Tras el desplazamiento y persecución política de las parteras durante la caza de brujas en los siglos XVI y XVII, así como tras la institucionalización y estatalización del parto y los nacimientos durante los siglos XVIII y XIX (Federici, 2015; Ramognini, 2019) en Europa; se produjo un proceso violento de borrado de los saberes de las mujeres sobre la salud y sus cuerpos. Y en paralelo, se instalaron y desarrollaron un conjunto de nociones androcéntricas.

En primer lugar, en un artículo denominado El óvulo y el espermatozoide: un cuento científico, Martin (1991) expone que el lenguaje que describe la fertilización en los manuales de biología, está imbuido de una narrativa cultural que promueve y reproduce los estereotipos de género. En esta línea, este fenómeno considerado central en la reproducción humana, es conceptualizado a partir del comportamiento diferencial de los espermatozoides y el óvulo. En una analogía con los cuentos de hadas, Martin (1991) identifica que los manuales reproducen un cuento en el que, por un lado, los espermatozoides son figurados como el elemento activo y fuerte, que viaja, penetra y perfora al óvulo; mientras que este último es representado como la parte pasiva y receptiva, que flota y espera a ser penetrada. Por consiguiente, si atendemos rigurosamente a los comportamientos celulares, la autora postula que este fenómeno puede ser entendido como un suceso de participación activa por parte de ambas células. Es decir, una

situación de fusión y cooperación, y no un acto complementario entre un agente activo y otro pasivo.

En segundo lugar, previamente, Martin (1987) ya había postulado y reconstruido las formas androcéntricas en las que se expresa el discurso médico. Con un enfoque cultural, la autora devela las distintas argumentaciones, metáforas y técnicas, a través de las cuales la medicina moderna se expresa en torno a la reproducción. Al examinar manuales médicos, textos científicos, revistas de divulgación sobre salud, y al contrastarlos con un registro etnográfico de las experiencias de las mujeres estadounidenses; Martin (1987) encuentra que se postula al cuerpo femenino como una verdadera fábrica de bebés.

Esto significa que las mujeres son fundamentales en la reproducción, y que su cuerpo es la fábrica en donde se genera este proceso productivo. Su análisis se sustenta en, al menos, tres fenómenos concatenados. Por un lado, halla que la menstruación es considerada como un fracaso de dicho proceso productivo. Así, el sangrado menstrual es definido por la negativa de algo que no ocurre, y es visto como un desperdicio o un desecho del cuerpo. Y no, por ejemplo, como la circulación o liberación de sangre inherente a un ciclo saludable. Por otro lado, la autora evidencia que la menopausia es definida como un momento en el que la máquina productiva, entra en estado de obsolescencia. Es decir que, en ese momento vital, la fisiología de la mujer, se torna inútil o inutilizable, e incluso, aparece como una enfermedad, una patología o una deficiencia que requiere ser intervenida médicamente a través de, por ejemplo, la terapia de reemplazo hormonal (Martin, 1987).

En tercer lugar, el corolario del androcentrismo, se expone en las nociones que circulan sobre el parto. En torno a éste, descubre que la narrativa está imbuida de una ideología productiva y capitalista, ya que la introducción de la idea de “trabajo” en relación al parto, sitúa a las mujeres como verdaderas trabajadoras en la producción de bebés. A su vez, las técnicas médicas inventadas e implementadas desde la modernidad -como los fórceps o el monitoreo fetal-, sitúan al médico como un capataz o un gerente encargado de controlar, supervisar, medir y tornar lo más productivo posible el proceso del parto. El intento de controlarlo, se expresa de modo paroxístico, en la implementación de la cesárea. Esta última, de hecho, es presentada como una solución técnica capaz de hacer eficiente y subsanar las fallas generadas en el proceso productivo. Así, en suma, la trazabilidad hermenéutica entre la menstruación como falla o desperdicio, la menopausia como patología y el parto como el proceso de trabajo culmine en la producción de bebés; permiten a Emily Martin (1987) evidenciar los componentes culturales que definen a la reproducción humana.

En esta línea, el contexto cultural e ideológico que describe Martin sobre la sociedad estadounidense a fines del siglo XX, es coincidente con diversas preocupaciones hermenéuticas contemporáneas que distintas biólogas y médicas continúan enfrentando. De acuerdo con la doctora Valls Llobet (2006), la teoría hormonal que ha hegemonizado la descripción fisiológica del cuerpo femenino, produjo un modelo único e ideal de un ciclo menstrual de 28 días, regular, compuesto por cuatro semanas, un día de ovulación y determinadas oscilaciones hormonales y anímicas a lo largo del ciclo. El nivel de especificidad y homogeneidad con que se postulan las fases del ciclo y sus características, ha generado una borradura de la variedad que presentan los ciclos menstruales y ha implicado una patologización de la diversidad y los desvíos contingentes que atraviesa una persona a lo largo de su vida menstrual (Valls Llobet, 2006).

Siguiendo a la autora española, la menstruación y el proceso cíclico a ella asociado, pasó de ser un tema tabú, velado por un manto de prejuicios y estigmas sobre la sangre y la psiquis de las mujeres; a ser un objeto incesante de descripción métrica, intervención y regulación hormonal. En el artículo *La menstruación: de la invisibilidad a la abolición*, Valls Llobet describe cómo se hicieron enormes esfuerzos por anular químicamente las hormonas sexuales, el proceso ovulatorio y la propia menstruación, sin tener en cuenta ni estudiar los efectos adversos que esto provoca a mediano y largo plazo, en la salud generalizada de las mujeres. Así, afirma que una gran parte de la investigación médica sobre el ciclo menstrual, desconoce las implicancias de este fenómeno en el conjunto fisiológico de los cuerpos femeninos (Valls Llobet, 2020).

En coincidencia con ello, Lara Briden sostiene que el ciclo menstrual no es sólo un ciclo definido por el fenómeno de la reproducción (o su fracaso), sino “una expresión del estado de salud subyacente” (2019, p. 4). De modo que, el curso somático de la menstruación y de todo el ciclo, es un signo vital. Es decir, un reporte somático sustancial que permite comprender el estado de salud integral del cuerpo. Desde su punto de vista, la relación entre la ovulación, la producción hormonal, la menstruación, el sistema inmune y otras funciones fisiológicas como la nutrición y el metabolismo, en efecto, se tornan mucho más complejas y trascienden ampliamente el fenómeno reproductivo. Y, de hecho, involucran a la salud ósea, cerebral y metabólica.

En este contexto, la autora sostiene que el reemplazo farmacológico hormonal no es comparable con las hormonas naturales del cuerpo, fundamentalmente, porque estas últimas son centrales para la salud, mientras que el primero genera numerosos efectos adversos en el cuerpo. Así, mientras desde el modelo médico hegemónico se promueve, a través de los anticonceptivos, la sustitución sistemática de las hormonas sexuales, la inhibición de la

ovulación y la eliminación de la menstruación; los estudios feministas proponen comprender que los anticonceptivos no regulan las hormonas, sino que las desactivan por completo (Briden, 2019; Valls Llobet, 2020). Y esto, está generando, no efectos secundarios, sino repercusiones diversas sobre la salud de las mujeres.

Por otro lado, si seguimos avanzando en la comprensión de otro suceso clave confiscado por la función reproductiva, podemos mostrar que la ovulación es un suceso importante para la salud menstrual en sí. Es decir, la liberación de un óvulo del ovario, no puede ser aprehendida sólo en términos de que puede propiciar la gestación, sino que es signo saludable que repercute sobre las otras fases del ciclo. Después de la ovulación, una glándula temporal en el ovario produce la progesterona, una hormona cuya función es central para el estado de ánimo, el metabolismo y los huesos (Briden, 2019). La clave es que, al ser sustituida y anulada químicamente por las intervenciones farmacológicas, la progesterona evidencia no sólo el papel que cumple en la reproducción, sino fundamentalmente en la regulación de la salud de las mujeres.

En suma, las contribuciones de Valls Llobet (2020), Martin (1987, 1991) y Briden (2019), configuran un repertorio hermenéutico que cuestiona y problematiza, ampliamente, la acepción esencialista de la reproducción que pesa sobre los cuerpos femeninos en la historia reciente. Es decir, a través de evidencias y acepciones alternativas, desmotan eso que Alejandra Pastor (2021) denomina como ideología del esencialismo reproductivo. Cuyo efecto principal, consiste en naturalizar la función reproductiva de toda fémina y cercar, explícita o tácitamente, el ciclo menstrual y el sexo femenino en el terreno conceptual de la reproducción, la anticoncepción, la planificación familiar, etc. Generando, pues, un borramiento de la salud menstrual e integral que comportan los sucesos vitales aquí examinados.

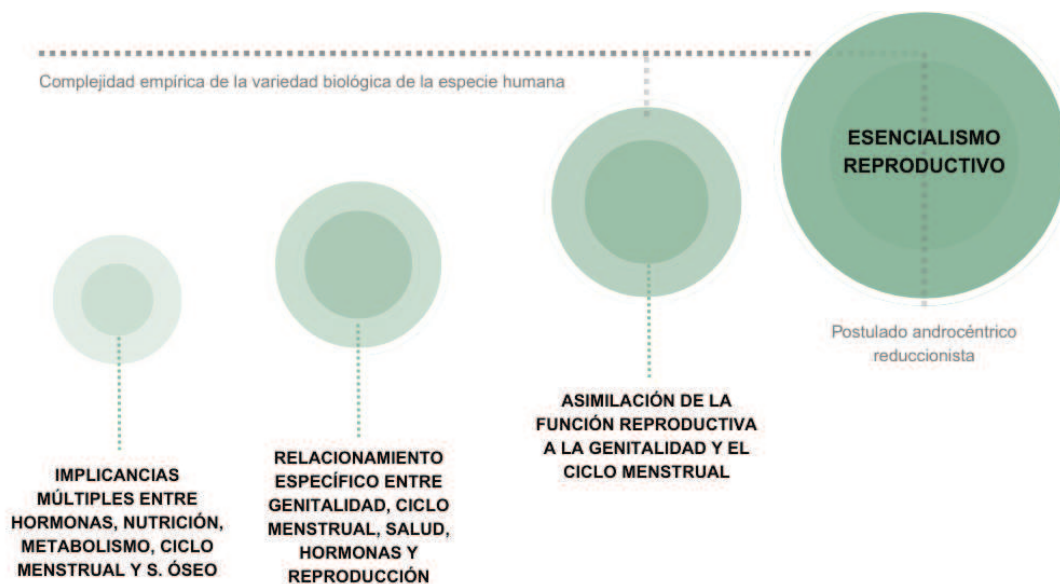
A su vez, estas críticas al esencialismo reproductivo, nos proporcionan las condiciones hermenéuticas para interrogar una noción popularizada que, en detrimento de una visión singular sobre los cuerpos con capacidad de menstruar o gestar, fue sustancial para construirlos como una variable demográfica: la edad reproductiva. La diferencia entre las etapas de la vida en las que se viven ciclos menstruales y los que no (niñez y menopausia), podría haberse nominado de otros modos. Sin embargo, la prevalencia de la categoría reproductiva, reafirma no sólo el mandato a ella subyacente, sino también la menor relevancia o la falla que representan los momentos no reproductivos: la amenorrea primaria (propia de la niñez) o la menopausia. Al respecto, Pastor (2021) sostiene que es preciso desarticular el lenguaje sexista en anatomía, despatologizar algunos procesos y proponer nociones como la de plenopausia, en sustituto de su versión peyorativa menopausia.

En esta línea, podemos inferir que lo que diferencia a unas etapas vitales de las otras, es el modo en que se desenvuelve la actividad hormonal y sus implicancias con el ciclo menstrual y la salud integral del cuerpo. Sin embargo, al subsumirse la teoría hormonal a la ideología del esencialismo reproductivo se genera, por un lado, un ensalzamiento de la capacidad reproductiva y la edad que abarca a aquella, y por otro, una construcción minusvalorada, fallida o patológica no sólo de los otros momentos “no reproductivos” como la niñez o la menopausia sino también, como demostrara Martin (1987), de todo suceso que se desvíe del esencialismo de la reproducción como la propia menstruación.

La mirada alternativa propiciada por las autoras, por lo tanto, no supone negar la capacidad reproductiva como aspecto anatómico, sino generar nuevas semánticas, investigaciones y abordajes que contemplen su función dentro de un complejo mapa de relacionamientos entre genitalidad, ciclo menstrual, salud, hormonas y reproducción.

En la figura 13 que exponemos a continuación, soslayamos la operación hermenéutica que reduce la teoría hormonal, el ciclo menstrual, la genitalidad y la salud de los cuerpos considerados femeninos, al esencialismo reproductivo.

Figura 13. Operación hermenéutica que subsume los cuerpos de las mujeres a la función reproductiva



Fuente: elaboración propia.

Encrucijadas biomédicas en torno a la endometriosis



CAPÍTULO SEIS

Entre el misterio y la conceptualización

En este capítulo, comenzamos el análisis empírico de la investigación, centrándonos en los discursos biomédicos que hablan sobre la endometriosis. Como hemos planteado, las descripciones biomédicas son plurales y, al mismo tiempo, contienen y reconocen algunas incógnitas. Por un lado, aún resulta un misterio qué causa, por qué prolifera y cómo se cura la endometriosis. Por otro lado, se ofrecen distintas definiciones y formas de abordarla, ya sea como enfermedad ginecológica-menstrual, como alteración inmunológica, o como cuestión inflamatoria. A su vez, en los casos en los que se la define de forma similar, la manera de describir y abordar la enfermedad también revela cierta polisemia.

Por ende, a lo largo de este capítulo, examinaremos los discursos de distintas referencias: la Sociedad Argentina de Endometriosis, la Dra. Rosa Inés Barañao, la Dra. Mónica Bonin y, finalmente, la Dra. Lara Briden. Como expusimos en nuestro apartado metodológico, los distintos aspectos que procuramos abordar de aquellos son: ¿Qué temáticas presenta cada texto y qué sentidos construyen sobre la endometriosis? ¿Qué características enunciativas tiene cada discurso? ¿Qué creencias e identidades sociales es posible identificar en cada uno de ellos? ¿Qué encrucijadas y consensos se develan entre los distintos discursos?

Fórmula 1. Un problema ginecológico de mujeres en edad reproductiva

La Sociedad Argentina de Endometriosis (SAE) fue creada en el 2001 y, desde entonces, aglutina a aquellos profesionales de la salud que comparten una perspectiva experta, científica y médica sobre la endometriosis. De alguna manera, su discurso constituye una referencia central en el conocimiento especializado, el abordaje biomédico y la difusión social de esta problemática en el país.

Los propósitos y objetivos que manifiestan son diversos: mejorar la calidad de vida de las mujeres afectadas y el entorno que las rodea, promover actualizaciones en torno a los diagnósticos y terapéuticas de la endometriosis, y, en definitiva, “dar a conocer esta enfermedad en todos los ámbitos y medios, concientizar, informar con evidencia válida y relevante a todas personas que estén relacionadas de manera directa o indirecta a esta enfermedad. Que la prevención, diagnóstico precoz y manejo personalizado e individualizado, logren reintegrar el bienestar y calidad de vida, en las millones de mujeres que lo padecen junto a su entorno” (SAE, s. f.).

De acuerdo con la SAE (s. f.), la institución ha tenido 11 presidentes hasta el día de hoy. Todos ellos han sido hombres. Entre los diversos cargos suplentes y titulares, la Comisión Directiva (2023- 2026) está conformada por 35 miembros, de los cuales 16 son mujeres. Entre ellas, se

encuentran la Dra. Rosa Ines Barañao y la Dra. Mónica Bonin (cuyos textos examinaremos más adelante).

En el texto *¿Qué es endometriosis?*, publicado en la página web de la SAE, se abordan distintos aspectos o temas: una definición y caracterización general, los síntomas, los métodos diagnósticos, los tipos o grados de endometriosis, los tratamientos y la cura. La posición o marca enunciativa del texto es propia de un narrador pasivo. Es decir, todo el texto está escrito de manera impersonal: “se pueden distinguir tres tipos de endometriosis...”, “se puede llegar a sospechar...”, “es posible tratarla y alcanzar prácticamente su cura sintomatológica...”.

En primer lugar, respecto a la definición de la endometriosis, la SAE (s. f.) dice:

El tejido que tapiza el interior del útero se denomina endometrio. En condiciones normales, sólo debe encontrarse dentro del útero, pero cuando dicho tejido se ubica por fuera de la cavidad uterina se denomina endometriosis. En la mayoría de los casos, este tejido alterado se ubica en los órganos genitales femeninos (útero, ovarios, ligamentos y órganos vecinos en la pelvis), pero también se ha detectado endometriosis en otros tejidos y órganos como cicatrices de cesáreas, pulmones, nariz, cerebro, entre otros(...) La endometriosis es una enfermedad ginecológica benigna, que básicamente afecta a toda mujer en edad reproductiva. Se estima que entre un 6 y 10% de la población femenina, con una edad promedio al momento del diagnóstico de 28 años puede padecer endometriosis. Se calcula que 170 millones de mujeres, es decir 1 de cada 10. Hasta la fecha no se conoce la causa de esta enfermedad. Las teorías e hipótesis son numerosas y diversas, lo que médicamente se denomina enfermedad multifactorial. Aún la medicina no ha podido revelar de forma certera la causa de la endometriosis... Los síntomas más frecuentes son menstruaciones dolorosas llegando a ser invalidantes en algunos casos. Por esta razón, la calidad de vida se va deteriorando con el tiempo, ya que es una enfermedad inflamatoria y crónica (SAE, s. f.)

Como vemos, aquí se expone una definición amplia: es una enfermedad ginecológica y benigna, pero también inflamatoria, multifactorial. En principio, esto sugiere cierta especificidad en la medida en que se sostiene que es lo ginecológico lo que se ve afectado u origina la enfermedad. Empero, el carácter multifactorial e inflamatorio que se señala, puede matizar o relativizar el componente meramente ginecológico de esta condición.

Cuando se habla de quiénes pueden “tenerla”, “padecerla” o verse afectadas, se menciona a millones de mujeres, un porcentaje de la población femenina o a la mujer en edad reproductiva. Es decir, la definición de la enfermedad viene dada por un componente identitario social que enlaza mujeres, con población femenina y edad reproductiva.

Por otro lado, la categoría *normalidad*, es utilizada para distinguir entre aquellas mujeres que tienen un endometrio que desempeña sus funciones usuales dentro del útero; y aquellas mujeres que presentan tejido endometrial anómalo, fuera de la cavidad uterina. Como el tejido alterado proviene del útero y suele afectar a los órganos genitales femeninos, se menciona así que la endometriosis es una enfermedad ginecológica. Sin embargo, esto queda matizado cuando menciona que también estamos ante una enfermedad inflamatoria y multifactorial, que puede afectar otros órganos y tejidos -más allá de lo ginecológico-, y deteriorar la calidad de vida de las mujeres en el tiempo. De esta manera, el texto de la SAE, también afirma que no se conoce la causa y existen distintas teorías e hipótesis.

Como vemos, el esfuerzo por definirla presenta algunas encrucijadas o implica la combinación de acepciones diversas: ginecológica, inflamatoria, multifactorial. Sin embargo, intentaré argumentar que, cuando se desarrollan los síntomas y los tratamientos, podemos notar cierto énfasis en su acepción ginecológica. Respecto a los síntomas, indican que las menstruaciones dolorosas es el síntoma más frecuente junto con la subfertilidad o la imposibilidad de concretar un embarazo. En términos médicos, ambas cuestiones son “ginecológicas”: menstruación e infertilidad. Respecto a las menstruaciones dolorosas, se menciona que “la conciencia generalizada de la mayoría de las mujeres” (SAE, s. f.) produce la normalización del dolor y la subestimación de los síntomas. Y esto se traduce, en un retraso en el diagnóstico.

En efecto, cuando se explica el retraso en el diagnóstico, sólo se menciona un factor: la conciencia de las mujeres, es la que naturaliza y normaliza el dolor menstrual. A lo largo del texto, no se mencionan otros factores o agencias que pueden incidir en el retraso en el diagnóstico y naturalizar la normalización o subestimación del dolor.

En cuanto a los tratamientos, el texto de la SAE explica dos principales: medicación y cirugías. La medicación es definida como el tratamiento de “primera línea” de atención, y busca abordar el dolor y la inflamación, a través de “antiinflamatorios no esteroideos, anovulatorios, progestínicos ó pastillas anticonceptivas combinadas”. Si los antiinflamatorios tienen un efecto analgésico; el resto de los medicamentos tienen componentes hormonales, y se orientan a inhibir la producción de estrógenos, sustituir la acción de la progesterona o evitar la ovulación. Lo cual representa, que el tratamiento de primera línea, constituye una intervención típicamente ginecológica: controlar la producción hormonal femenina.

Respecto a las cirugías, dicen que éstas pueden ser conservadoras (procurando sacar tejido endometriósico pero conservando órganos) o definitivas (que implican la extracción de alguna parte o la totalidad de alguno/s órganos); y que se debe evitar que sean recurrentes. Es decir, en lo posible, se debe hacer una sola intervención quirúrgica a fin de eliminar toda la endometriosis posible que allí exista. A su vez, si bien se reconoce que no existe una cura; se argumenta que lo que existe a través de estos tratamientos es una “cura sintomatológica”. Respecto del tratamiento del dolor, se dice que los medicamentos son un 90% efectivos entre los casos; y respecto de la infertilidad, señalan que la misma puede ser subsanada de forma natural o asistida. Sin embargo, al no desarrollarse otro tipo de sintomatologías, tampoco se abordan otros tipos de tratamientos.

Bajo el subtítulo *¿La endometriosis tiene cura?*, mencionan que es importante el tratamiento integral de la persona, en “mente, cuerpo y alma”. Ya que se debe trascender el caso u órgano afectado, y tener en cuenta la incidencia de la enfermedad según la situación emocional o la personalidad de la paciente. Expresando así, que el abordaje psicológico también puede resultar necesario. Por añadidura, señalan que los tratamientos no deben ser para todas las mujeres iguales, sino que dependen de la sintomatología y un factor de primer orden:

Según la sintomatología que haya consultado la paciente, ya sea por dolor o por Subfertilidad dependerá el tratamiento. El primer factor a tener en cuenta es la edad de la paciente y Deseo Gestacional tiene (actual, a futuro o si ya está cumplido), en base a estos se evalúa las expectativas en conjunto con la paciente, detallando todos los pro y contra de cada una de las terapéuticas. El abordaje de la endometriosis no es igual para todas las pacientes. Al ser una enfermedad crónica y progresiva, el tratamiento puede ser prolongado y su mayor adhesión puede ayudar a obtener mejores resultados terapéuticos. No existe un tratamiento único e igual para todas las mujeres. Algunos de ellos pueden beneficiar a ciertas pacientes, mientras que a otras no (SAE, s. f.)

En esta línea, la insistencia sobre el dolor y la infertilidad como objetos predilectos de tratamiento, así como el “primer factor” (la edad de la paciente y el deseo gestacional) a considerar en los tratamientos; no sólo dejan fuera otros factores (que iremos detectando en los próximos textos) sino que evidencian la preeminencia del abordaje ginecológico. Ya que, si lo ginecológico abarca el estudio específico de la mujer y sus órganos reproductivos; la menstruación, la infertilidad y el deseo gestacional, agotan exhaustivamente ese universo o

campo de atención sanitaria. A lo sumo, ello podrá incorporar otras disciplinas médicas subsidiarias o estrechamente relacionadas con la ginecología, como la medicina reproductiva o la obstetricia.

Respecto a la efectividad de los tratamientos, cabe destacar que el texto es explícito en relación a la necesidad de personalizar los tratamientos y la inexistencia de un tratamiento único e igual de efectivo para todas las mujeres: “La clave es el tratamiento integral de la persona... Son más de lo que podemos imaginarnos, las mujeres que padecen endometriosis y todas merecen una atención individualizada” (SAE, s. f.).

En cuanto a las identidades sociales, ya hemos mencionado que el texto sólo habla de las mujeres o de lo femenino. Y lo hace tanto en clave poblacional, en clave de individuos/ casos, como en clave de su “edad reproductiva”. Esto deja fuera o sin tematizar, primero, la relación poco explorada entre endometriosis y niñas que aún no menstrúan, segundo, los casos de mujeres o personas con endometriosis que ya dejaron de menstruar por estar cursando la menopausia. Y tercero, excluye los casos de identidades sexodisidentes como lesbianas, no binarias, bisexuales, trans, entre otras, que no se perciben mujeres ni son típicamente asociadas a la capacidad reproductiva.

Siguiendo las aportaciones epistemológicas feministas en torno al dimorfismo sexual y el esencialismo reproductivo, en este discurso podemos vislumbrar un sistema de creencias binario en lo sexual y reproductivista. Puesto que sólo se habla de mujeres y se las define en base al criterio etéreo- reproductivo. Este último, no está presente tanto como mandato explícito y obligatorio -propio quizá de otras épocas-, ya que de hecho menciona el “deseo gestacional” y la capacidad deseante y electiva de las mujeres. Sin embargo, sí está presente como categoría que aún diferencia esencial y biológicamente a las mujeres según las edades propiamente reproductivas y aquellas que no lo son.

Es decir, en términos teóricos podemos pensar en la tensión que produce la categoría “edad reproductiva” para nombrar, por ejemplo, a aquellas niñas que ya menstrúan a los 10 u 11 años. Pues si bien un cuerpo puede ser objetiva y biológicamente capaz de ovular, gestar y parir, como vimos en el capítulo tres (p. 66 de esta tesis), la reproducción también está atravesada por convenciones socioculturales e históricas que, por ejemplo, han pasado de considerarla como un mandato obligatorio que realiza a una mujer, a una elección propia y autónoma susceptible de ser gestionada a través de métodos anticonceptivos o el aborto. O, incluso, comprenderla como una capacidad que debe ser “controlada” por parte del Estado, en situaciones de desmedida o alta natalidad (Meng, 2006).

En efecto, a menudo existen otros factores que operan entre esa edad biológicamente reproductiva y esa decisión propia de la mujer: la estabilidad laboral y económica, la contención y acompañamiento afectivo, la propia infertilidad “biológica”, las políticas estatales y sanitarias, entre otros. De esta manera, puede ser interesante reflexionar y discernir conceptualmente entre las edades o momentos más o menos fértiles (relacionadas a la calidad y cantidad de óvulos) y las situaciones propiamente reproductivas. Pues mientras la fertilidad es una condición corporal que se presenta más allá de la propia voluntad -e incluso puede ser modificada a partir de ciertas decisiones e intervenciones médicas-, llevar adelante la reproducción (gestar, parir y criar) implica un momento o acontecimiento vital que no está dado *sólo* por lo biológico, sino por otros factores personales, sociales, económicos, políticos y culturales que ineludiblemente inciden en lo reproductivo.

Por ello, si bien es atendible el argumento sanitario y demográfico de que es necesario distinguir la población o las personas que, coloquialmente, “pueden quedar embarazadas”, respecto de aquellas que no están en condiciones de hacerlo; también resulta atendible el argumento de que la capacidad para la reproducción no es un fenómeno biológico aislado de las condiciones socioculturales en las cuales este se produce y se gestiona¹⁷.

Fórmula 2. Entre las hormonas sexuales y el sistema inmunológico

A continuación, nos aproximamos a las producciones de la Dra. Rosa Ines Barañao. A saber, *Endometriosis, ¿por qué no la elimina el sistema inmunológico?* (2014) y *Pensando en endometriosis* (2015). A grandes rasgos, su indagación empírica busca conceptualizar y comprobar la relación entre endometriosis y sistema inmune. La autora afirma que la enfermedad produce algunas alteraciones en dicho sistema, que no sólo impiden la eliminación del tejido endometrial, generando una tolerancia inmunológica al mismo, sino que favorecen la progresión de la enfermedad. Esta sospecha viene fundada por un análisis minucioso de cómo se desenvuelven y actúan distintas células y funciones del sistema inmune, en las mujeres con endometriosis, si se las compara con un grupo de control.

La autora es Doctora en Ciencias Biológicas e Investigadora Principal del CONICET. Las marcas enunciativas de sus textos oscilan entre el uso de un narrador pasivo, en tercera persona “se

¹⁷ Quisiera hacer una pequeña digresión sobre el discurso de la SAE. Especialmente sobre la actualización del mismo. En la tarea de profundizar en el discurso de dicha institución, estuve indagando en las definiciones actuales que comparten los profesionales de la salud que forman parte de dicha asociación. Por ello, observé algunos videos subidos a la página institucional. Allí encontré un video del 2023 en el que el ex- presidente de la SAE, Dr. Javier Del Longo, no menciona que la endometriosis sea una enfermedad ginecológica, sino una enfermedad inflamatoria, crónica y benigna (SAE, 2023).

En efecto, a pesar de que el texto que analizamos sostiene una acepción, en parte, ginecológica sobre la endometriosis, esto puede indicar que dicho texto contiene una definición “anterior” y que han producido algunos desplazamientos en la conceptualización de la misma. De todas formas, afirmar esto en profundidad, requeriría examinar detenidamente los cambios que fueron ocurriendo al interior de la propia Asociación, lo cual excede a esta investigación.

dice entonces...”, “la endometriosis se define como...”; y el uso de la primera persona del plural “Es nuestro compromiso colaborar...”, “los fuertes dolores... nos permiten sospechar”, “Si bien en la Argentina no contamos con...”.

Ya sin ninguna mención respecto a lo “ginecológico”, la investigadora considera que “la endometriosis es una enfermedad benigna inflamatoria estrógeno dependiente y multifactorial” (2015: 7). Y que su fisiología consiste en la existencia o coexistencia de tejido endometrial fuera de la cavidad uterina.

Para explicarla, realiza una analogía: “al igual que las metástasis tumorales, las células endometriales pueden viajar por el torrente sanguíneo y depositarse en sitios menos frecuentes” (Baraño, 2015). La autora, también habla de que estamos ante una enfermedad enigmática y que si bien ha sido descrita hace 3500 años, su verdadero origen se desconoce. En coincidencia con la SAE, menciona que es una patología que afecta entre el 10 y 20% de las mujeres en edad reproductiva.

Sin embargo, cuando hace mención a quiénes puede afectar la enfermedad, sostiene que también existen casos aislados de niñas pre- púberes con anomalías uterinas y de mujeres posmenopáusicas. Ella afirma: “se estima que la endometriosis afecta aproximadamente al 10-20% de mujeres en edad fértil de cualquier etnia-raza y grupo social. Puede afectar a cualquier mujer desde la menarquía hasta la menopausia, aunque algunas veces, la endometriosis puede durar hasta después de la menopausia” (Baraño, 2014: 7). También agrega que la endometriosis es transversal y se presenta en diversas clases sociales, comunidades y personas racializadas.

En cuanto a los síntomas, la autora menciona una variedad mucho más amplia de los dos “más frecuentes” (dolor menstrual y subfertilidad) que figuran en el texto de la SAE. En primer lugar, dice que la endometriosis puede permanecer asintomática en las mujeres jóvenes y manifestarse a través de dolor crónico, dolor pélvico agudo previo o durante la menstruación e infertilidad (Baraño, 2014). En el texto del 2015, la autora se extiende un poco más y sostiene que pueden aparecer dolores relacionados al momento de la ovulación y las relaciones sexuales (dispareunia). “Otros síntomas incluyen fatiga, defecaciones dolorosas durante los períodos menstruales, dolor en la parte baja abdominal y espalda, diarrea y/o estreñimiento” (Baraño, 2015: 7). También alude a que pueden presentarse sangrados anormales y entre períodos, sensibilidad a la insulina, cansancio diario, problemas gastrointestinales, infecciones recurrentes, depresión, puede ocasionar fibromialgia y fatiga crónica.

De este discurso, resulta pertinente destacar al menos dos cuestiones: por un lado, el dolor intenta ser nombrado de otro modo y, por otro, se considera y se nombra una gran cantidad de

síntomas que exceden a lo ginecológico. Respecto al dolor, la autora no utiliza la idea de dolores menstruales o menstruaciones dolorosas, sino que indica que se trata de dolores pelvianos, dolores en la parte baja abdominal y la espalda, dolores crónicos que *pueden ocurrir* durante la menstruación, previo a ella, pero también durante la ovulación, las relaciones sexuales u otro momento del ciclo. Esta operación semántica expresa una diferencia clara con el discurso de la SAE, porque desplaza la asociación preponderante entre dolor y menstruación, y nombra el dolor en relación a otras zonas del cuerpo y otros fenómenos.

Respecto a la definición de la endometriosis, la autora revisa la hipótesis de la menstruación retrógrada, cuya explicación ha sido predominante (y a menudo continúa vigente) para explicar el desarrollo de la endometriosis. Aquella fue difundida por Sampson en 1921 y argumenta que la menstruación, en vez de ser expulsada, retrocede por las trompas de falopio hasta la cavidad pélvica, causando así la endometriosis. Sin embargo, Barañao relativiza su pertinencia cuando encuentra que la menstruación retrógrada también forma parte de la vida de la mayoría de las mujeres sin endometriosis: “en la mayoría de las mujeres en edad reproductiva es frecuente la menstruación retrógrada, de ahí que se piense que... existen otros factores que favorecen la adherencia y el crecimiento de estos implantes” (Barañao, 2014: 756). En este sentido, Barañao (2014) se aleja del sentido ginecológico por segunda vez, y prefiere inclinarse por una acepción inflamatoria que indague en la condición inmunológica que hace posible que el tejido ectópico o la menstruación retrógrada, en vez de reabsorberse o eliminarse, se implante y prolifere. Es por esto que la autora contempla otros factores o indicios de la endometriosis. A saber:

- 1) un gen hereditario (tener una madre o hermana con endometriosis),
- 2) tener un ciclo de 27 días y una menstruación mayor a 8 días,
- 3) no haber dado a luz,
- 4) el papel de las hormonas sexuales y especialmente de los estrógenos, porque en una cantidad alta, favorecen la inflamación, y
- 5) el comportamiento del sistema inmune (Barañao, 2015).

En suma, la preocupación de Barañao (2014) versa sobre el componente estrógeno dependiente y las condiciones inmunológicas específicas que favorecen y caracterizan a la endometriosis. Por lo tanto, su investigación busca responder ¿qué alteraciones se producen en el sistema inmunológico de las personas con endometriosis, que permiten explicar no sólo la tolerancia sino también el crecimiento y proliferación de la enfermedad?

La autora describe cómo se comportan algunas células, hormonas y glóbulos blancos de las mujeres con endometriosis, a fin de demostrar cómo el sistema inmune:

- 1) favorece la formación de nuevos vasos sanguíneos (angiogénesis) que permiten sostener el tejido ectópico;
- 2) aumenta la presencia de ciertas células del tejido ectópico que impiden que este pueda ser destruido y eliminado orgánicamente (apoptosis); y
- 3) se relaciona con la producción alta de estradiol (un tipo específico de estrógeno), lo cual provoca dolor e inflamación tanto en la zona uterina donde se forma el endometrio, como en el tejido ectópico o focos de endometriosis.

En cuanto al diagnóstico dice que es necesario realizar una videolaparoscopia, una resonancia magnética o una evaluación histopatológica posterior a una cirugía. Y respecto a los tratamientos, la autora no formula algo sustancialmente distinto respecto de lo que dice la SAE, pues asegura que no existe una terapéutica curativa, ni un fármaco que elimine las lesiones; sino que los medicamentos se orientan a disminuir los síntomas e intentan, por un lado, reducir los niveles de estrógenos para bajar inflamación y el dolor; y por otro, las cirugías mejoran el cuadro en general y las tasas de embarazo.

En cuanto a lo social, advierte una necesidad de educar y apoyar a las pacientes que padecen endometriosis, así como “sensibilizar a la comunidad... para vencer la indiferencia sobre esta problemática”. También cree necesario que se difundan las necesidades de las pacientes y los adelantos científicos y terapéuticos en la materia; así como que se pueda llegar más temprano al diagnóstico y los tratamientos. En efecto, hace una valoración positiva de algunas políticas públicas y medidas sanitarias que se han ido tomando en otros países y regiones (tales como apoyo a las pacientes, pensiones por invalidez, inversión en investigación, registros nacionales, campañas de información, creación de redes multidisciplinarias, creación de planes y programas de salud).

En conclusión, su discurso articula la enfermedad en relación a las mismas identidades sociales que menciona la SAE, pues quienes pueden tener endometriosis son mujeres, mujeres en edad reproductiva o fértil o población femenina. De esta manera, podemos advertir que a esta semántica también subyacen las creencias vinculadas al binarismo sexual y la capacidad reproductiva. Como diferencias entre la SAE y Baraño (2014, 2015), podemos destacar que en esta última hay un corrimiento de la mirada ginecológica y, a su vez, se contemplan algunos casos que alcanzan a niñas pre- púberes y mujeres posmenopáusicas. A su vez, el texto de Baraño (2015) desplaza el dolor de la menstruación y tampoco asigna “feminidad” a las hormonas sexuales en tanto simplemente las llama por su nombre: estradiol o estrógenos.

Fórmula 3. El tratamiento integral y el menosprecio de la enfermedad

Cuando exploramos el discurso de la Dra. Mónica Bonin (ginecóloga y cirujana especializada en endometriosis y jefa del Programa de Tratamiento Integral de la Endometriosis del Hospital Privado Universitario de Córdoba) nos encontramos con algunas similitudes pero también con otras nociones y desplazamientos respecto a los discursos anteriores.

Dado que los textos seleccionados se encuentran publicados, por un lado, en una entrevista que le hicieron en la Agencia Universitaria de Noticias de Córdoba (AUNO) y en la página institucional de la Clínica Gallia de Córdoba, en términos enunciativos, Mónica Bonin utiliza la primera persona del singular o del plural para narrar esta problemática. A su vez, construye una voz que remarca su compromiso social y médico con varias deudas que la medicina tiene respecto a la enfermedad y las mujeres en general.

En cuanto a la definición de la endometriosis, Bonin (2024) considera que se trata de una enfermedad inflamatoria, crónica, benigna y estrógeno dependiente. En la misma línea que Barañao (2015), sostiene que la endometriosis depende de la interacción con la alta producción de estrógenos. Respecto a quiénes afecta, va a decir que alcanza a mujeres en edad fértil, es decir desde que comienzan a menstruar y abarca tanto a mujeres jóvenes, adolescentes e incluso niñas.

Uno de sus desplazamientos discursivos se va a producir en torno a los tratamientos. Allí menciona tres pilares: el tratamiento quirúrgico, el médico (hormonal) y los cambios de hábitos alimenticios. Según su punto de vista, la cuestión hormonal y el tratamiento medicamentoso, es importante porque hace 20 años se descubrió una hormona que funciona bien para casi todas las endometriosis, y que redujo fenómenos inflamatorios y de dolor (dienogest). Respecto a las cirugías destaca que están indicadas en aquellas pacientes que no responden al tratamiento médico así como a aquellas que tienen endometriosis en localizaciones complejas, con compromiso profundo de algunos órganos. Y, sobre los hábitos alimenticios y el tratamiento integral, sostiene:

tradicionalmente se la trataba solamente desde un punto de vista ginecológico, apuntando al tratamiento hormonal y quirúrgico, mayormente incompleto por el desconocimiento que teníamos sobre la extensión de esta patología. Actualmente apuntamos al tratamiento integral con un abordaje transdisciplinario, donde el team ginecológico lidera las decisiones. Participan en el grupo nutricionistas, especialistas en fertilidad, sexología, psicología, especialistas en piso pelviano y dolor entre otros, y un team quirúrgico multidisciplinario compuesto por cirugía ginecológica, colorrectal y

urológica. Particularmente la incorporación de hábitos alimenticios constituye una pieza clave para lograr una notoria mejoría en la evolución en las pacientes, apuntando principalmente a una dieta antiinflamatoria, que apunte a preservar la microbiota, con bajo contenido en hidratos de carbono e hipoestrogénica (Bonin, 2024)

En ese marco, ella indica la necesidad de efectuar un pasaje del abordaje meramente ginecológico hacia lo integral. En este sentido, lo integral asume al menos dos sentidos: de un lado, se vincula con un abordaje médico interdisciplinar y, del otro, con cambios alimenticios que permiten controlar la inflamación, el metabolismo y la producción de estrógenos.

A su vez, Bonin aborda un tema no mencionado en otros discursos, es decir, el problema en la formación médica:

Lamentablemente en la carrera de Medicina se habla muy poco, lo tocamos en una clase que no dura más de 2 a 4 horas en materia ginecología, pero no se trata del tratamiento médico con hábitos alimenticios, muy poco sobre tratamiento hormonal, alguna charla sobre lo quirúrgico, pero el enfoque es muy general y sin un abordaje profundo sobre la patología... El programa de medicina debería actualizarse y apuntar a un enfoque más completo y más didáctico sobre esta patología, ya que es muy prevalente y cada vez más. Quienes hacemos endometriosis necesitamos formarnos en centros especializados y ser muy autodidactas en lo referido a alimentación, tratamiento hormonal, y el abordaje holístico, ya que mismo en los centros quirúrgicos especializados, no se trata habitualmente todas las aristas necesarias para poder tratar completamente a las pacientes (Bonin en Jinks, 2023)

En cuanto al papel de la regulación estatal y la cobertura en obras sociales, indica la importancia de incluir la endometriosis en el Programa Médico Obligatorio a fin de reducir el desconocimiento sobre la endometriosis entre las obras sociales. A su vez, ella considera problemático que en el ámbito público no haya un centro de referencia para las mujeres que no cuentan con obra social, ya que si bien puede haber profesionales buenos trabajando de forma aislada, éstos no cuentan con equipos de trabajo. De esta manera, considera que “es una deuda aún que tenemos con nuestras mujeres y nuestras pacientes, especialmente aquellas que no cuentan con obra social”.

Al respecto, cabe destacar cómo esta valoración se enuncia en primera persona del plural pues, de algún modo, implica asumirse como parte del problema (y quizá, de la solución). Esta

posición dista bastante del discurso de la SAE en el que se asigna que el retraso en el diagnóstico obedece a la conciencia generalizada de las mujeres que tiende a naturalizar el dolor. De esta forma, la doctora articula otro sentido en relación con esta problemática: el desconocimiento de la enfermedad se produce en la formación médica de base, en el menosprecio cultural del dolor de la mujer y en la falta de políticas públicas que garanticen centros de referencias públicos y cobertura a todas las pacientes. En esta línea, ella argumenta:

El menosprecio del dolor en el ciclo menstrual de la mujer hace que se desprecie esta enfermedad. La mayoría de los ginecólogos naturalizan el dolor y no hay centros especializados en la parte pública. Aún es un tema a debatir por las autoridades del Estado, distintas mujeres han impulsado que se integre la endometriosis al Programa médico obligatorio para no tener que costear los remedios que conlleva... Creo que tiene que ver más que nada con el concepto aún instaurado culturalmente y en nuestra sociedad médica de que la menstruación dolorosa es esperable, es normal, que padecer el ciclo menstrual es parte de lo esperable de ser mujer. Muchas mujeres que padecen la tortura mensual por parte de la menstruación no consultan, por ende no hay una insistencia por parte de los propios profesionales en encontrar apoyo de parte del sistema de salud para la cobertura lo más completa posible de esta enfermedad tan prevalente. Esto hace que ciertas provincias, gracias al esfuerzo de las mismas pacientes que generan grupos y foros de ayuda, hayan logrado legislación al respecto, y otras que no tienen todavía esa fuerza no consigan este objetivo, pero creo que el principal motivo es el menosprecio del dolor en la mujer... (Bonin en Jinks, 2023)

Así, ella destaca que las mujeres no sólo pueden llegar a naturalizar el dolor, sino que también desarrollan un papel notable en la concientización social, la obtención de legislaciones y ayuda mutua.

Como hemos visto a lo largo de su discurso, aparecen temas o nociones que no fueron articuladas en los discursos anteriores: tratamiento integral, metabolismo, dieta antiinflamatoria o cambios de hábitos alimenticios, dieta hipoestrogénica, menosprecio por la enfermedad, falta de formación médica, menosprecio por el dolor de las mujeres y el ciclo menstrual, equipo y abordaje transdisciplinario. Toda esta perspectiva y esta semántica de la enfermedad va construyendo otro imaginario y posiciona en un lugar preponderante las respuestas que el sistema de salud produce sobre la problemática. La forma en que destaca el papel de la formación médica, los profesionales de la salud, la noción de equipo y

transdisciplinariedad, vinculan esta problemática con la necesidad de generar cambios en el abordaje médico.

Respecto a las identidades sociales y las creencias contenidas en su discurso, tal como vimos en los discursos previos, se repite una noción binaria del sexo en la medida en que sólo se habla de mujeres.

Fórmula 4. De la visión reproductiva a la salud integral de las mujeres

Lara Briden es médica naturópata, canadiense y, actualmente, residente australiana. Su libro, *Cómo mejorar tu ciclo menstrual* (que puede descargarse en este [link](#)), fue traducido al español en el 2019 y editado en Argentina en el 2022 por la editorial Ginecosofía (cuyas producciones se abocan con énfasis a la ginecología natural). Este libro me fue recomendado por una de las entrevistadas de esta tesis, a razón de que su perspectiva es trabajada en el país, en distintas grupalidades de terapia menstrual y formaciones sobre medicinas alternativas y ciclo menstrual. A través de su página web y sus redes sociales, la autora comparte artículos de divulgación, artículos científicos y libros de su autoría que pueden descargarse de manera gratuita en PDF y en traducción a distintos idiomas.

Los temas que aborda tienen que ver con salud femenina tales como, gestión del ciclo menstrual sin anticonceptivos, perimenopausia, síndrome premenstrual, efectos de los medicamentos en la salud femenina, endometriosis, cambios en el metabolismo de la mujer, ovulación, entre otros. Su enfoque parte de que el cuerpo y, en particular, muchos problemas menstruales pueden ser abordados con nutrición, tratamientos naturales y estilo de vida.

Su libro contiene fundamentación científica y, al mismo tiempo, está escrito con fines de divulgación, para que las mujeres conozcan y sepan tomar decisiones sobre su ciclo menstrual. En esta línea, en términos enunciativos, su libro está escrito en primera persona del singular y dirigido explícitamente hacia las mujeres y pacientes:

Cómo mejorar tu ciclo menstrual comenzó hace cuatro años como un proyecto con mucha pasión de publicación independiente. Fue mi forma de demostrar al mundo lo que funciona para la salud de la mujer. Y se basó en mi experiencia con las miles de mujeres que habían visitado mi clínica en Sydney en busca de ayuda con el SOP, la endometriosis y otros problemas del ciclo. Esperaba que mi libro ayudara a algunas mujeres. No tenía idea de que iba a convertirse en una sensación en Amazon y que ayudaría a decenas de miles de mujeres alrededor del planeta. La primera edición tuvo tanto éxito que decidí revisarla y ampliarla... (Briden, 2019:5).

Cuando nos aproximamos a su discurso sobre la endometriosis, la autora sostiene que es una condición común dada su frecuencia entre las mujeres, así como una enfermedad inmune e inflamatoria. De la misma forma que los discursos previos, dice que no tiene cura y que tanto las propuestas convencionales como naturales, sólo apuntan a relevar los síntomas. Sobre las manifestaciones de aquella, menciona:

La endometriosis es una condición común que afecta a por lo menos una de cada diez mujeres. Su síntoma principal es el dolor, que puede ser grave... Hay una gran diferencia entre dolor menstrual normal y el dolor menstrual severo de endometriosis o adenomiosis... El dolor de endometriosis puede ocurrir en el útero durante tu período. Puede ocurrir en otros lugares tales como el recto, la vejiga, las piernas, o a través de la pelvis. Y puede ocurrir en otros momentos tales como la ovulación y durante el sexo. Con endometriosis, podrías tener dolor todo el tiempo o, extrañamente, podrías no tener ningún dolor... La endometriosis no es sólo un problema de la menstruación. Es una enfermedad inflamatoria de todo el cuerpo y tu médica puede haberla pasado por alto. La endometriosis, por lo general, tarda diez años en ser diagnosticada (Briden, 2019: 262).

Tal como veníamos inquiriendo en torno a la semántica del dolor, Briden (2019) realiza una contribución singular, en donde diferencia cierto dolor esperable en la menstruación y el dolor que sí debe resultar alarmante y puede ser indicativo de endometriosis. Así, aporta una definición específica del dolor menstrual severo y el dolor asociado a la endometriosis; y -al igual que Barañao (2015)- explicita las distintas localizaciones en donde este puede ocurrir (útero, pelvis, recto, piernas) y otros momentos no menstruales durante los que puede aparecer (como la ovulación y el sexo).

Al mismo tiempo, evoca un amplio repertorio de síntomas: problemas de la vejiga como incontinencia o frecuencia urinaria y evacuación dolorosa, problemas intestinales como diarrea y estreñimiento, distensión abdominal, náuseas y vómitos, dolores de cabeza, fatiga, fiebre baja, sangrado intermenstrual, infertilidad y abortos espontáneos recurrentes. También aclara que puede tratarse de una enfermedad asintomática.

En suma, si recuperamos los distintos sentidos que le asigna a la endometriosis estamos hablando de: una condición común que afecta a una de cada diez mujeres, una enfermedad inflamatoria de todo el cuerpo, una enfermedad de disfunción inmune que está asociada a la

digestión. En cuanto a la fisiología o al comportamiento del tejido endometrial ectópico, su descripción es coincidente con los discursos que vimos anteriormente:

La endometriosis es una afección en la que pequeños fragmentos de tejido que son similares al endometrio (revestimiento uterino) crecen fuera del útero. Estos fragmentos de tejido se denominan lesiones de endometriosis y pueden ocurrir en cualquier parte del cuerpo, incluyendo el intestino y la vejiga. Los sitios más comunes para la endometriosis son el útero y los ovarios y las trompas de Falopio. Cuando la endometriosis ocurre en los ovarios, la lesión se llama endometrioma o quiste de chocolate (Briden, 2019: 263)

Ahora bien, para dar cuenta de posibles causas, Briden (2019) recupera y examina las distintas explicaciones que se han forjado en torno a la endometriosis. Primero, en similitud con Barañao (2015), la autora considera que la teoría de la menstruación retrógrada está resultando obsoleta ya que “la menstruación retrógrada se produce en la mayoría de las mujeres, sin embargo, sólo el 10% desarrollan endometriosis” (idem: 263).

Segundo, nuevamente al igual que Barañao (2015), la autora evalúa una noción o posible raíz genética de la enfermedad, ya que habría una mayor propensión a desarrollar la misma si se tiene una hermana o una madre con endometriosis. Tercero, menciona que algunas teorías sugieren que la endometriosis responde a un factor externo, a saber, la exposición a dioxinas ambientales desde el vientre. De comprobarse ello, por lo tanto, la endometriosis se produciría por una alteración externa y previa al nacimiento.

En cuarto lugar, hace referencia a que algunos productos químicos o toxinas medioambientales pueden alterar el sistema endócrino y, en efecto, promover la aparición de la endometriosis así como problemas en el ciclo menstrual:

Solíamos pensar que las toxinas ambientales sólo son un problema cuando están presentes en una dosis lo suficientemente alta como para matar a un ratón en un estudio de laboratorio. Ahora sabemos que las toxinas ambientales pueden ser un problema en una dosis alarmantemente baja... Porque muchas toxinas ambientales son disruptores endocrinos... Los disruptores endocrinos son sustancias que causan efectos adversos a la salud mediante la alteración de la función del sistema endocrino u hormonal. Incluyen pesticidas, metales, contaminantes industriales, solventes, aditivos alimentarios y productos de cuidado personal (Briden, 2019: 319).

Ahora bien, luego de considerar y sopesar cada una de estas nociones, la autora se afirma sobre una idea principal: “sea cual sea el origen de las lesiones de endometriosis, tu sistema inmunológico desempeña un papel importante”, ya que “produce citocinas inflamatorias y otros factores inmunes que agravan las lesiones de endometriosis y promueven su crecimiento. El creciente consenso es que la endometriosis es causada por disfunción inmune” (Briden, 2019: 263).

De esta manera, si para Barañao (2015) la condición estrógeno dependiente y lo inmunológico tienen una relación necesaria, para Briden (2019) el sistema inmune y el sistema digestivo son una entidad continua de forma tal que uno afecta al otro. Por un lado, la presencia excesiva de una bacteria durante la digestión produce una toxina llamada LPS (lipopolisacárido) que promueve la inflamación y la endometriosis; y por otro lado, los problemas digestivos pueden ocasionar permeabilidad intestinal, generando que la pared intestinal incorpore al cuerpo toxinas bacterianas y otras proteínas que activan el sistema inmune. Por ello, Briden considera que “mejorar la digestión puede ser muy exitoso para aliviar la endometriosis”. A pesar de que esto puede resultar similar al discurso de Bonin (2024) sobre la alimentación antiinflamatoria, Briden (2019) la considera el tratamiento principal, cuya importancia no actúa en “tandem” con los otros dos pilares -cirugías y medicación hormonal-, sino que conceptual y terapéuticamente la alimentación y los suplementos naturales ocupan un lugar mucho más significativo.

En suma, el discurso de Briden (2019) se diferencia de los discursos de la SAE, Barañao (2014) y Bonin (2024) porque establece otras percepciones sobre lo hormonal y la medicación. Primero, considera que no se trata de una afección de origen hormonal, sino que -subsidiariamente- se ve afectada por una alta actividad de los estrógenos. Segundo, la autora argumenta que los anticonceptivos orales no son recomendables ya que suprimen el estrógeno y la ovulación, lo cual tiene muchos efectos secundarios tales como depresión y osteoporosis. Tercero, en cuanto a la otra opción hormonal, el dienogest, considera que es una opción razonable porque contiene progestina, reduce los estrógenos sin inhibir la ovulación (si es que se suministra una dosis baja).

Sin embargo, Briden (2019) considera preferible utilizar cápsulas de progesterona natural, antes que el sustituto químico (la progestina) contenido en el dienogest. Pues si bien ambos frenan el crecimiento de las lesiones, según su experiencia, las cápsulas de progesterona natural funcionan mejor y tienen menos efectos secundarios. En este aspecto, la autora valora positivamente aquellas investigaciones que están buscando desarrollar medicamentos no

hormonales, pues apuntan a inhibir la angiogénesis (la formación de nuevos vasos sanguíneos), reducir la inflamación o generar acciones inmunomoduladoras.

En resumidas cuentas, para Briden (2019) el tratamiento principal es la dieta antiinflamatoria y los suplementos naturales¹⁸. A su vez, las cirugías pueden llegar a ser necesarias para disminuir el dolor y la infertilidad, pero también pueden ocasionar algunos efectos secundarios, con lo cual considera que “la endometriosis no debería ser un camino de quince cirugías. Debería ser una sola y bien hecha” (Briden, 2019: 267). Finalmente, como mencionamos previamente, la progesterona natural es la opción hormonal más indicada.

En relación a las identidades sociales y las creencias que nos propusimos advertir, el discurso de la autora solamente habla de mujeres, aunque no hace ninguna referencia a “mujeres en edad reproductiva”. En este sentido, Briden (2019) reproduce una noción binaria del sexo (incluso cuando refiere a hormonas femeninas y masculinas) aunque, por otro lado, desplaza y cuestiona activamente la noción reproductivista que pesa sobre los cuerpos de las mujeres. De hecho, gran parte de sus artículos y sus libros se dedican a compartir evidencias y explicaciones sobre por qué la salud femenina necesita ser desligada del esencialismo reproductivo.

Por caso, ella señala que la ovulación -típicamente asociada a la fertilidad y la reproducción- debe ser comprendida en relación a la salud integral de las mujeres:

Las hormonas ováricas estradiol y progesterona son beneficiosas para la salud general. Eso significa que los ciclos menstruales ovulatorios naturales son beneficiosos para la salud general, ¡porque la ovulación regular es la forma en que las mujeres producen esas hormonas! (...) Cada dosis mensual de progesterona reduce la inflamación, regula la función inmunológica y apoya la tiroides, el cerebro, los huesos y el tejido mamario... Te invito a pensar en la ovulación como un evento valioso que aporta salud. Me atrevería a decir que si no piensas en la ovulación, no piensas en la salud... La diferencia fisiológica entre las hormonas reales y los anticonceptivos afecta a todos los sistemas del cuerpo. Por ejemplo, las mujeres que toman anticonceptivos presentan una estructura cerebral alterada y un mayor riesgo de depresión y enfermedades autoinmunes en comparación con las mujeres que tienen ciclos menstruales naturales... El Colegio Americano de Obstetras y Ginecólogos (ACOG) coincide. En 2015, junto con la Academia Americana de Pediatría, emitió discretamente una

¹⁸Según Briden (2019) “la dieta es la parte más importante del tratamiento natural”, ya que permite reducir las citocinas inflamatorias y trabajar en el sobrecrecimiento bacteriano del intestino delgado; y los suplementos y hierbas naturales son un buen apoyo (cúrcuma, zinc, berberina, selenio, resveratrol, progesterona micronizada, N-acetilcisteína, entre otros). De este modo, mientras algunos alimentos y hierbas se vuelven favorables por su acción antiinflamatoria e inmunológica; otros alimentos como lácteos, huevos y gluten, se vuelven contraindicados por su acción pro- inflamatoria.

declaración radical titulada "Menstruación en Niñas y Adolescentes: Uso del Ciclo Menstrual como Signo Vital" . En ella, afirman que los médicos siempre deben preguntar a las pacientes sobre la menstruación y aconsejar a las jóvenes que registren sus ciclos. De esta manera, afirman, "los médicos demostrarán a las pacientes que la menstruación es un reflejo importante de su salud general". Aprender a observar, graficar e interpretar un ciclo ovulatorio se denomina alfabetización corporal, un término acuñado por la activista menstrual Laura Wershler (Briden, 2025a).

Esta última cita responde al artículo denominado *Los poderes secretos de la ovulación: no se trata solo de tener un bebé*. Tal como lo hace en su libro, allí expresa una mirada radicalmente distinta acerca de la menstruación, la ovulación y el ciclo en general, ya que los considera como un reflejo de la salud general y no como eventos reproductivos que suceden en función de la concreción o la evitación de un embarazo. En su discurso, por lo tanto, nos encontramos con un posicionamiento activista que busca desesencializar la función reproductiva de las mujeres.

Encrucijadas biomédicas

En la Tabla 13, representamos las encrucijadas biomédicas. Es decir, mostramos resumidamente las zonas en común, los matices y diferencias de sentido, entre unos discursos y otros.

Tabla 13. Encrucijadas de los discursos biomédicos ante la endometriosis

Discurso	Definiciones	Tratamientos	Identidades sociales	Semántica del dolor
SAE	Enfermedad ginecológica benigna, inflamatoria, multifactorial y crónica. Cuyos principales síntomas son: dolores menstruales e infertilidad.	Los tratamientos principales son medicamentos (hormonales y antiinflamatorios) y cirugías. Los criterios de abordaje prioritarios son la edad y deseo gestacional. El tratamiento integral implica tener en cuenta cómo afecta lo emocional y la personalidad de la paciente.	Mujeres, población femenina en edad reproductiva, la conciencia generalizada de las mujeres naturaliza el dolor.	Menstruaciones dolorosas, la menstruación dolorosa no es normal
Barañao	Enfermedad benigna, inmunológica, inflamatoria, estrógeno	Los tratamientos indicados son los medicamentos (para reducir los niveles de	Mujeres en edad reproductiva, niñas prepúberes, mujeres posmenopáusicas,	Dolor crónico, dolor pélvico agudo previo o durante la menstruación. El

	dependiente y multifactorial. Cuyos síntomas son variados.	estrógenos) y las cirugías (que mejoran las tasas de embarazo y reducen los síntomas).	mujeres de distintas etnias, razas y clases.	dolor también puede aparecer durante la ovulación y en las relaciones sexuales.
Bonin	Enfermedad inflamatoria, crónica, benigna y estrógeno dependiente. Cuyos síntomas son variados.	El tratamiento integral consiste en contemplar transdisciplinar entre las ciencias médicas (ginecología, kinesiólogía, fisioterapia de suelo pélvico, psicología, cirugía de alta complejidad, etc). A su vez, significa considerar tres pilares del tratamiento, donde ninguno es suficiente por sí solo: medicamentos (hormonales y antiinflamatorios), cirugías y cambios en los hábitos alimenticios.	Mujeres en edad fértil, adolescentes y niñas. También menciona el menosprecio del dolor de la mujer, la deuda de la medicina con las mujeres, y especialmente, con aquellas que no tienen obra social.	Dolor en distintos momentos del ciclo menstrual.
Briden	Una condición común. Una enfermedad inflamatoria de todo el cuerpo e implica una disfunción inmune. Estrechamente asociada a la digestión. Se presenta a través de una variedad de síntomas.	El tratamiento principal es la dieta antiinflamatoria y los suplementos naturales. El tratamiento hormonal implica suministrar progesterona natural. Las cirugías deben ser hechas por especialistas, una vez y bien hechas.	Mujeres, salud femenina integral, funciones no reproductivas de las mujeres.	El dolor menstrual normal, se diferencia del dolor menstrual severo o asociado a la endometriosis. El dolor puede ocurrir en la zona del útero, pelvis, recto, piernas, durante la ovulación o las relaciones sexuales.

Zonas en común

Todos los discursos coinciden en la necesidad de capacitar profesionales, difundir, y elaborar políticas públicas en favor de esta problemática. También coinciden en que es un problema que afecta a las mujeres (produciendo una mirada binaria del sexo que deja afuera los casos de disidencias sexogenéricas). Expresan coincidencias respecto a la descripción y el comportamiento de los tejidos endometriósicos, así como la falta de una cura y el desconocimiento de su origen. Por último, es ampliamente aceptada la idea de que es necesario un abordaje integral aunque varíen bastante los sentidos que le asignan a este último. A su vez, consideran unánimemente que es una enfermedad inflamatoria de todo el cuerpo.

Fuente: elaboración propia.

Crear en la encrucijada

Para desplazar aquellos sistemas de creencias o sentidos predominantes que, desde nuestra perspectiva, rubrican conceptualmente el binarismo sexual y el esencialismo reproductivo, es preciso generar alguna contrapropuesta que ensaye otros modos de decir y habilite otras reflexiones acerca de los itinerarios de la endometriosis.

Siguiendo a Haraway (1995), la objetividad encarnada¹⁹ requiere generar modos situados y parciales de comprender la endometriosis. Al contrario de cierto relativismo extremo que promueve un subjetivismo parroquial y una noción radicalizada de la contingencia, los conocimientos situados implican un compromiso con la descripción localizada y encarnada de las problemáticas, sin por ello dejar de lado sus condicionamientos e inscripciones sistémicas y relacionales. De hecho, una mejor comprensión situada favorece a una mejor noción sistémica de las problemáticas.

Asumir esta visión es clave no sólo por una vocación democrática y políticamente correcta de, por ejemplo, adicionar voces y reconocer identidades o situaciones diversas relacionadas con la endometriosis, sino también por una necesidad conceptual, hermenéutica y no reduccionista de entender los cuerpos, la biología de las corporalidades con útero y la propia endometriosis. En efecto, a continuación proponemos tareas o claves de lectura que buscan, en el marco de esas encrucijadas, crear y alojar otras nociones posibles sobre los itinerarios de la endometriosis.

1. Sospechar de la categoría homogeneizante mujer, mujeres o población femenina

En primer lugar, podemos decir que la endometriosis ocurre, objetivamente, en los cuerpos con útero y generan endometrio. Esto conlleva hablar de los itinerarios corporales de mujeres heterosexuales, mujeres, intersexuales, como también de quienes se reconocen lesbianas, bisexuales, transexuales, transgéneros, travestis, queer, entre otras.

Esto no implica dejar de nombrar a las mujeres, ni la prevalencia de esta enfermedad en ellas, sino tener en cuenta otras corporalidades y procesos somáticos e identitarios que se ven afectados. Incluso, como vimos previamente, debemos tener en cuenta a aquellas niñas prepúberes y personas posmenopáusicas que también pueden verse afectadas.

¹⁹ Donna Haraway (1995) trabaja sobre las formas positivistas y las formas constructivistas radicales, que han buscado, de modos polares y opuestos, responder y “poner fin” al problema de la objetividad. La rivalidad entre (1) la producción de datos basados en evidencias, libres de relaciones de poder e intereses, e interesadas en erigir un universal válido para todo tiempo y lugar; y (2) formas relativistas de producción de conocimientos que dependen de una contingencia socio histórica radical -más afines a mostrar cómo las cosas han sido construidas en el plano del discurso que a defender alguna noción de verdad-; ha tributado de manera binaria y deficitaria al problema de la objetividad. Para ello, propone su versión objetiva del conocimiento: que consiste en generar saberes situados, localizados y parciales susceptibles de ser relacionados y pensados sistémicamente.

Evitar la homogeneización conceptual de los cuerpos afectados, puede colaborar no sólo en la propia heurística sobre esta condición, sino también en el abordaje clínico y práctico. A su vez, reconocer las formas no homogéneas en que la endometriosis se presenta, favorece a reconocer la incidencia de algunos factores sociales sobre los itinerarios, como por ejemplo, las desigualdades relacionadas a la clase, la raza o la discapacidad.

De alguna manera, el problema de la homogeneidad es reconocido entre los discursos, cuando se sostiene que los tratamientos deben ser considerados en función de las condiciones específicas de cada paciente y que no todos funcionan de la misma manera en un cuerpo y otro.

2. Mucho más allá del dolor menstrual: la importancia de nombrar la variedad de síntomas

Los focos endometriósicos pueden permanecer asintomáticos, o bien, ocasionar distintos tipos de dolores. Si bien el más mencionado es el dolor menstrual, muchas personas atraviesan un sinnúmero de situaciones que no están típicamente asociadas a la endometriosis y sin embargo son síntomas claros de aquella. Tales como descompensaciones, infertilidad, sangrados anormales, dispareunia, sensibilidad a la insulina, cansancio diario, problemas gastrointestinales como diarrea, estreñimiento, náuseas, infecciones recurrentes, depresión, fibromialgia, fatiga crónica, entre otros (Barañaño, 2015).

3. De la capacidad reproductiva a la salud integral

Siguiendo a Briden (2019, 2025b) es muy importante entender al ciclo menstrual, las hormonas y los genitales, más allá de la fertilidad o la reproducción. Como expresa la autora, los anticonceptivos son muy contraproducentes porque inhiben la actividad hormonal, y “tanto el estradiol (nuestro principal estrógeno) como la progesterona son beneficiosos para la salud general, no solo para la gestación. Juntos, promueven la salud a largo plazo del corazón, el cerebro, los huesos y los senos” (Briden, 2025b). Desde su punto de vista, los ciclos ovulatorios son necesarios para prevenir la osteoporosis, las fracturas, los ataques cardíacos y los cánceres de mama y de endometrio durante los años de mayor edad de las mujeres. Y dice: “así como la testosterona beneficia la salud general de los hombres, también el estrógeno y la progesterona benefician la de las mujeres. Decir que las mujeres no necesitan la ovulación excepto para tener un bebé sería como decir que los hombres no necesitan testosterona excepto para tener un bebé” (idem). Por esta razón, antes de sugerir opciones terapéuticas que inhiban las hormonas, la ovulación y la menstruación, es preciso tener en cuenta sus efectos secundarios, y buscar opciones que contemplen la integralidad del cuerpo.

4. De la normalidad a lo esperable

Así como se han cuestionado los preconceptos que reproducen una noción normativa y obligatoria de la maternidad en el ámbito de la salud, para pasar a hablar de nociones que contemplen las relaciones variadas entre cuerpos con útero y reproducción (como deseo gestacional, mujer o persona con capacidad de gestar, etc., en lugar de madre); respecto a la endometriosis, resulta propicio reflexionar acerca de la normalidad. A pesar de que esta categoría puede ser útil para designar las condiciones o funciones normales del útero, la menstruación o del endometrio, o para identificar los valores normales o estándar de salud; resulta interesante advertir el carácter excluyente y político de la normalidad.

Como han demostrado Foucault (1977), Laurell (1986), entre otros, la definición de la normalidad biológica no escapa a los distintos momentos históricos. En este sentido, la misma ha cumplido un papel histórico clave para, en base a la inferioridad o las anomalías biológicas, justificar las exclusiones sociales y políticas de distintos grupos como las mujeres, las personas con discapacidad, las disidencias sexuales, distintas personas enfermas, entre otros.

Por tanto, Kohan (2022) señala que a partir de lo esperable de ciertos comportamientos, las instituciones suelen introducir mandatos y vigilar por su cumplimiento para evitar cualquier desvío de lo normal. En esta línea, ella establece una diferencia semántica entre aquello que, por ejemplo, se espera que ocurra en términos biológicos de aprendizaje en determinadas etapas de los niños, y aquello que se construye como norma para -en contrapartida- vigilar, patologizar y subrayar cualquier desvío.

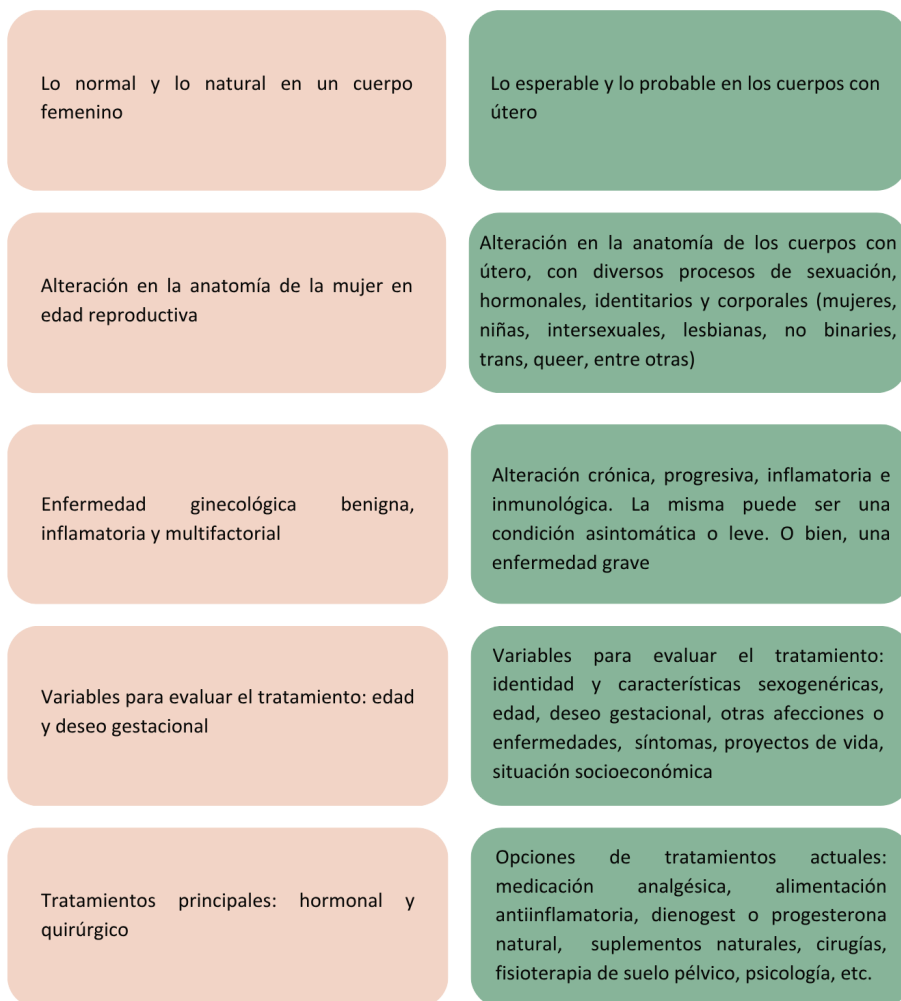
En efecto, la autora sugiere que no es lo mismo hablar de *lo esperable* en ciertos procesos o funciones del cuerpo, que de *lo normal*. Tomando sus reflexiones, puede ser congruente describir las características saludables de un cuerpo como características esperables y, así, desplazar el binario normal/ anormal como sinónimos de salud/ enfermedad. Ya que, frente a lo esperable, lo que ocurre son distintos eventos corporales o características biológicas que se desajustan o desvían de esas expectativas. Y ello, no sólo es característico de una condición crónica como la endometriosis, sino que es probable que ocurra en cualquier cuerpo en determinados momentos.

Así las cosas, esta propuesta no implica generar un relativismo extremo en donde no se puedan diferenciar las situaciones corporales que ameriten tratamientos curativos de aquellas que, por sus condiciones saludables, no lo requieren. Sino que *los parámetros esperables*, permiten colocar a la medicina como el agente que, desde sus conocimientos básicos, es quien construye expectativas y características esperables sobre los cuerpos que, no obstante, todos los seres

humanos pueden frustrar dadas algunas condiciones innatas o contingentes que no se ajustan a esos parámetros. De esta forma, por ejemplo, una persona que nace con otras características motrices que no se ajustan a lo esperable, no es comprendida como una biología anómala, sino como una expresión de la singularidad y la diversidad humana que puede requerir determinadas terapéuticas para acompañar sus procesos. De hecho, la propia normalización de algo que puede ser síntoma de enfermedad, como los dolores menstruales, han sido una expresión paradójica del ámbito sanitario. Ya que lo normal ha servido para justificar ciertos padecimientos de las mujeres como normales, y no ha permitido detectar ciertos desajustes y condiciones que sí requieren un abordaje curativo.

A continuación, en la siguiente Figura (n° 14), proponemos algunos desplazamientos semánticos que permitan tomar estas claves de lecturas y reformular los itinerarios de la endometriosis.

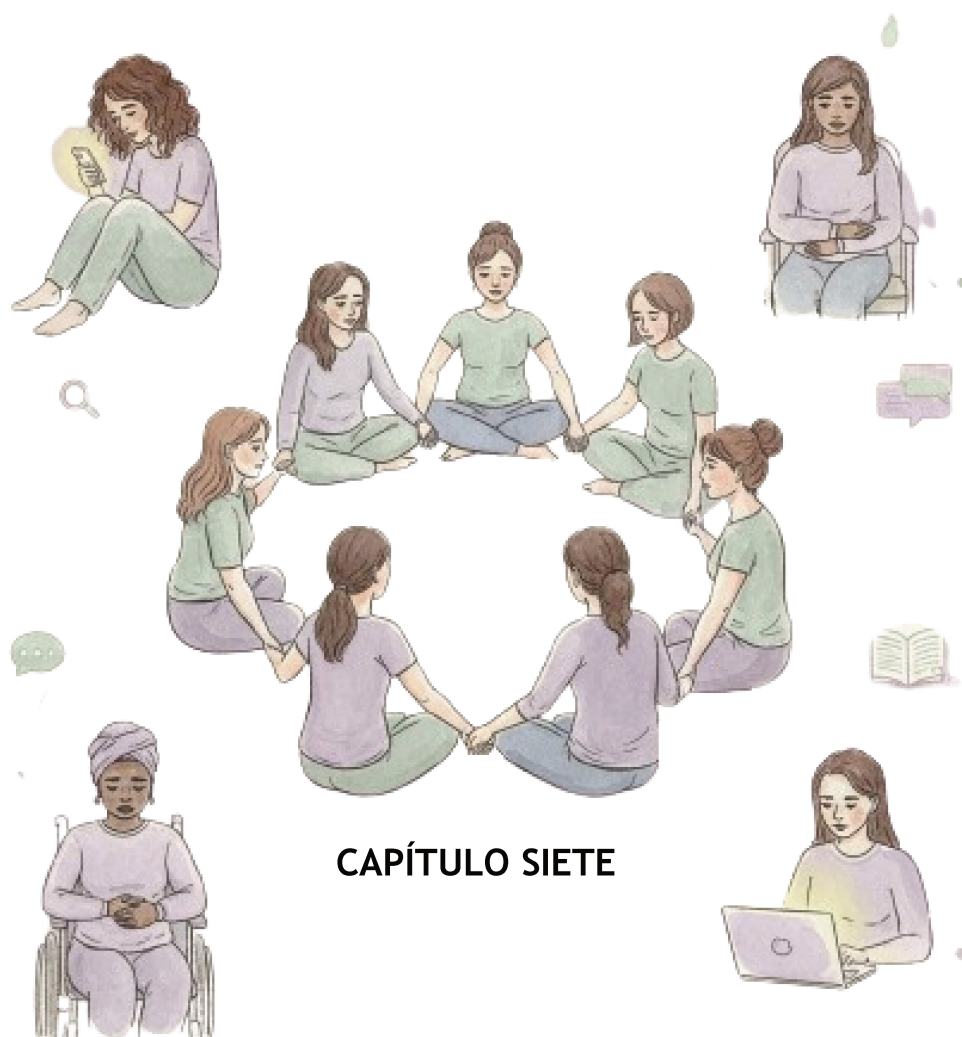
Figura 14. Desplazamientos conceptuales para reformular los itinerarios de la endometriosis



Fuente: elaboración propia.

Cuerpos (im)propios y agencia epistémica

¿Y si las mujeres enterrerianas narran sus procesos?



CAPÍTULO SIETE

*No sé si hay voces autónomas
porque todas vienen de la lengua
y la lengua, ya está hecha*

Juan José Becerra

En este capítulo, presentamos los resultados obtenidos durante el estudio de los relatos biográficos. En particular, procuramos cumplimentar los objetivos específicos 2 y 3, donde nos propusimos: primero, sistematizar las repercusiones de las injusticias epistémicas en los distintos momentos de los itinerarios de salud- enfermedad- atención de las mujeres entrerrianas; y segundo, comprender las agencias de estas mujeres sobre sus propios procesos. En este sentido, la escritura de este capítulo se estructura sobre la base de las siguientes tareas:

- 1) Presentar a las mujeres entrevistadas,
- 2) Caracterizar los distintos momentos de los itinerarios a partir de los temas y las metáforas significativas que aparecen en los relatos. De forma transversal a ello, buscamos (2.a) identificar las injusticias hermenéuticas y testimoniales que operan en cada uno de dichos momentos,
- 3) Comprender las agencias de las mujeres a partir de su relación con las actancias que evocan en los relatos. En paralelo con ello, pretendemos (3.a) analizar el papel de la violencia de género, la autonomía, las relaciones de poder y las estrategias de poder en dichos procesos de agenciamiento.

Nueve mujeres

Savia, Lila, Rita, Violeta, Pina, Gema, Melisa, Nina y Cira. Esos son los nombres ficticiales que utilizamos para referirnos a cada una de las entrevistadas, a cada una de las narrativas biográficas que componen esta tesis.

Como conjunto social, podríamos decir que todas ellas son heterosexuales, ocho tienen pareja (están casadas y/o conviviendo) y sólo una es soltera. Todas han vivido más de tres décadas. Más precisamente, sus edades van desde los 32 hasta los 50 años. Sólo Gema tuvo un diagnóstico temprano de la endometriosis, a los 19 años, mientras que el resto tomó conocimiento de su condición desde los 27 años en adelante. Estas mujeres nacieron entre 1974 y 1992, lo cual representa un espectro histórico diverso: unas vivieron su infancia en la dictadura, otras, con la recuperación de la democracia. De algún modo, todas son hijas de un proceso de privatización de la salud, que dio origen al crecimiento de la medicina privada en detrimento de la atención pública.

A su vez, todas son trabajadoras de clase media (comprendiendo a la clase media baja y media, y, en particular, Cira se considera de clase media alta). Algunas cuentan con acceso a la vivienda propia, otras son inquilinas. Sus trabajos son variados pues son: emprendedoras (venden o revenden productos de cosmética, macetas, alfajores de maicena, bandejas dulces, entre otros), docentes de escuelas públicas, trabajadoras de la administración pública, trabajadoras en relación de dependencia en el ámbito privado o amas de casa. Sólo dos de ellas han desempeñado trabajos relacionados a una profesión liberal: Gema es instrumentadora quirúrgica (trabajo que luego dejó para ser ama de casa) y Cira es abogada y escribana. Por otra parte, Nina es la única soltera y, quizá no casualmente, se encuentra pluriempleada. Ella mencionó que tiene tres trabajos porque no le alcanza: trabaja en la municipalidad, en el ámbito privado haciendo las redes sociales de una empresa y realiza fotografías para eventos de forma independiente.

Asimismo, dos de ellas estudian en la Universidad Pública (Savia estudia psicología y Nina, comunicación social). Por su parte, Savia y Lila debieron renunciar a sus trabajos en relación de dependencia a causa de la endometriosis. Ambas tramitaron el certificado por discapacidad, aunque sólo Savia lo consiguió efectivamente. Ellas consideran que dicho certificado requiere de un proceso burocrático, en el que es difícil que los médicos les crean que la endometriosis puede ser incapacitante para trabajar.

Las otras siete entrevistadas pudieron conservar su trabajo, ya sea por la estabilidad de su empleo o porque su sintomatología no les impedía el desarrollo de su actividad laboral. Cuatro de ellas pasaron por tratamientos psiquiátricos y/o licencias psiquiátricas, tanto a causa de la endometriosis, como por otras situaciones sensibles (como por ejemplo, violencia de género). Respecto a la maternidad, cuatro fueron madres. Tres quedaron embarazadas de manera natural -sabiendo o sin saber que tenían endometriosis- y la otra pudo tener un hijo gracias a un tratamiento de fertilización. Otras tres, intentaron ser madres a través de procesos de fertilización asistida que, sin embargo, no resultaron efectivos.

Asimismo, hay cierta tendencia hacia lo semejante entre sus experiencias, tanto en términos de sexo- género, como de orientación sexual, segmento etario, clase social y características socioeconómicas. De este modo, si las posibilidades y dificultades económicas, si el “ser mujer”, trabajadora, paciente, esposa o pareja, ocuparon un lugar importante en sus relatos y vivencias; la racialidad o la orientación sexual, en cambio, no formaron parte de aquellas.

Por otro lado, en cuanto a la cobertura, la mayoría tiene una obra social vinculada a su trabajo, contrató una prepaga o tiene la obra social de su pareja. Solo Lila se atendió en el ámbito

público, aunque luego, decidió contratar una prepaga para cubrir una cirugía de alta complejidad.

A pesar de que algunas tienen la misma obra social (por ejemplo, Swiss Medical o losper), las coberturas no son uniformes. Por ejemplo, a Violeta, Swiss Medical le cubrió el total del tratamiento de fertilización, mientras que a Pina, le rechazaron la cobertura del dienogest, lo cual constituye un tratamiento básico para la endometriosis.

Esto reafirma la concepción y la organización de la salud según tipos de clientes, tal como si se tratara de planes de internet y telefonía que mejoran el alcance según tu capacidad de pago. Respecto a los tratamientos, cabe destacar algunas cuestiones. Las que realizan un tratamiento alternativo (usando suplementos vitamínicos y fitoterapéuticos) señalan que afrontan gastos significativos, que no son reconocidos por ninguna obra social o prepaga. Tampoco son cubiertas las consultas de ginecólogas o médicas ayurvédicas, en tanto no son consideradas como parte del sistema de salud ni se tienen en cuenta sus modalidades de trabajo (por ej. consultas que duran una hora).

En el caso de las consultas médicas convencionales, las mujeres sostienen que las obras sociales o prepagas ofrecen una cobertura total. En relación a los tratamientos con pastillas anticonceptivas o dienogest, existen distintas situaciones: algunas tienen una cobertura total, otras parcial o nula. En cuanto a las cirugías, las coberturas suelen ser totales en el caso de que sean dentro de la ciudad o la provincia. Los gastos más cuantiosos ocurren cuando las mujeres deben afrontar gastos quirúrgicos o relacionados con diagnósticos por imágenes que se producen fuera de las fronteras provinciales, es decir, en Buenos Aires, Córdoba o Rosario. En tres casos (Savia, Lila y Melisa), están juntando o tuvieron que juntar fondos para poder solventar un gran porcentaje de sus cirugías de alta complejidad y otros gastos relacionados con la internación y el viaje. A saber, los valores de estas cirugías se cuentan en millones de pesos y se abonan en dólares.

Por lo tanto, el aspecto territorial también forma parte de sus itinerarios. La mayoría vive en la ciudad de Paraná, tanto en zonas céntricas o acomodadas (Nina, Cira y Gema) como en barrios populares (San Agustín, Pina; 240 viviendas, Lila; y Los Gobernadores, Savia). Dos de ellas, viven en localidades aledañas y periurbanas, como San Benito (Violeta) y Oro Verde (Melisa). Y, finalmente, Rita es de Federal, una localidad ubicada en una zona rural del centro-norte de la Provincia de Entre Ríos. No obstante, ella ha realizado toda su atención ginecológica y sus tratamientos en Paraná, ya que dice que en su pueblo solo hay un profesional de ginecología y no confía en la atención local. En este marco, así como Rita ha tenido que viajar constantemente de Federal a Paraná para consultas ginecológicas, urgencias y cirugías, algunas

mujeres debieron desplazarse hacia otras provincias por diversos motivos: 1) cirugías de alta complejidad (Savia y Lila), 2) diagnóstico por imágenes de mayor calidad (Pina), 3) tratamientos de fertilización (Nina y Cira), 4) tratamientos alternativos (Cira) y 5) atención pública especializada en endometriosis (Lila).

Las ciudades a las que recurren constituyen, en efecto, los centros urbanos más importantes del país: Santa Fe, Rosario, Córdoba o Buenos Aires. De esta manera, podemos advertir que las tecnologías, los servicios complejos o más especializados están estrechamente vinculados con las urbes más preponderantes. En contrapartida, también es preciso señalar que Violeta, Rita y Pina, destacan haber atravesado cirugías exitosas y de alta complejidad, con cirujanos de la propia ciudad de Paraná.

En suma, estos primeros párrafos intentan introducirnos en la realidad socioeconómica de nuestras mujeres, abordando algunos trazos singulares, así como también circunscribiendo sus biografías en un mismo mapa territorial y un mismo entramado histórico y social.

Claves de lectura

Antes de iniciar, presentamos algunos elementos gráficos que nos acompañarán en la analítica de los itinerarios. En primer lugar, dado que al inicio nos dedicamos a caracterizar los distintos momentos de los itinerarios de la endometriosis (identificación de síntomas, situaciones diagnósticas, tratamientos, autoatención, maternidad, fertilidad), así como a leer las injusticias hermenéuticas y testimoniales; en la Figura 15, creamos dos símbolos que nos permiten diferenciar y reconocer la presencia de dichas injusticias en los itinerarios:

Figura 15. Símbolos o marcas para distinguir los tipos de injusticia epistémica

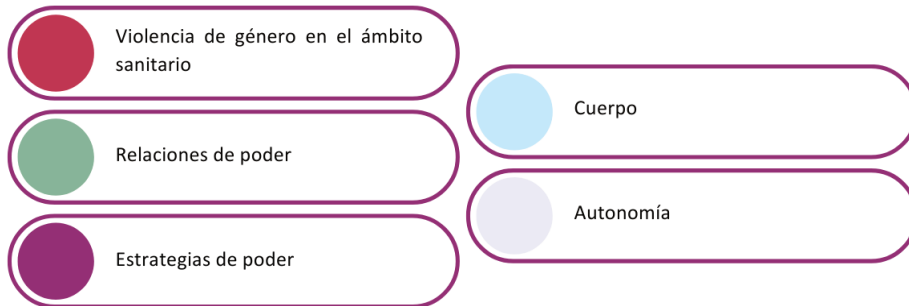


Fuente: elaboración propia.

En segundo lugar, examinamos la agencia de las mujeres en sus itinerarios, entendiendo que su capacidad de actuar se manifiesta *en* los vínculos que mantienen con distintas actancias. En ese

contexto de tramas actanciales y vinculares, a su vez, identificamos de qué formas se manifiestan (o no) la violencia de género, las relaciones de poder, las estrategias de poder, la autonomía y el cuerpo. Para ello, creamos cinco elementos gráficos que favorecen y acompañan esta segunda instancia de análisis empírico- conceptual. En la siguiente figura, podemos observar esta segunda propuesta de claves de lectura:

Figura 16. Elementos analíticos para comprender la agencia de las mujeres



Fuente: elaboración propia.

Travesías de la incomprensión

Para “abrir” los archivos corporales de las mujeres, primero vamos a abordar dos temas o momentos íntimamente relacionados entre sí: la identificación de los síntomas y los procesos diagnósticos de nuestras entrevistadas. Para enriquecer la descripción y la precisión de este análisis, a su vez, vamos a trabajar sobre distintos subtemas o subcategorías: síntomas iniciales; brecha entre síntomas y diagnóstico; proximidad entre síntomas y diagnóstico; detección temprana; progresión y diversificación de los síntomas; sospecha pre- diagnóstica; tipos de diagnósticos erróneos; y tecnologías diagnósticas. En la siguiente Tabla (n° 14) podemos ver de forma organizada la relación entre estos momentos:

Tabla 14. Elementos analíticos de la transición entre la identificación de los síntomas y los diagnósticos

	Momentos o temas principales		
	Identificación de los síntomas	Aspectos relacionales entre un momento y otro	Procesos diagnósticos
Subtemas o subcategorías	- Síntomas iniciales	- Brecha entre síntomas y diagnóstico	- Sospecha pre-diagnóstica

	- Progresión y diversificación de los síntomas	- Proximidad entre síntomas y diagnóstico	- Tipos de diagnósticos erróneos
		- Detección temprana	- Tecnologías diagnósticas

Fuente: elaboración propia.

Los síntomas iniciales. Los síntomas que aparecen, en el conjunto de nuestras entrevistadas, como el “posible inicio” de sus itinerarios de la endometriosis, son cuatro. A saber:

- a) Distintos tipos de dolores. Tales como, dolores fuertes durante y antes de menstruar; episodios o puntadas de dolor invalidantes y repentinas que impiden seguir con actividades; y dolores durante las relaciones sexuales
- b) Hemorragias o sangrados inesperados durante o después las relaciones sexuales;
- c) Menstruaciones muy abundantes; y
- d) Cistitis o necesidad de micción recurrente acompañada con puntadas de dolor.

Esto contrasta con los síntomas iniciales más difundidos en los ámbitos sanitarios y los discursos biomédicos examinados. Ya que allí, los más destacados son sólo dos: los dolores menstruales y la infertilidad. Como vemos, en primer lugar, los síntomas iniciales no están relacionados con la infertilidad y, segundo, el dolor abarca mucho más que el dolor menstrual. De algún modo, esto implica una subrepresentación y una falta de visibilidad de otros síntomas iniciales a través de los cuáles los profesionales, las adolescentes y las jóvenes pueden empezar a reconocer o sospechar de una posible endometriosis.

En efecto, algo que apareció en los relatos biográficos (y no hemos leído con antelación, en ningún discurso biomédico) es que, durante la adolescencia y la juventud, algunas recuerdan haber sufrido *episodios o puntadas de dolor repentinas* que, a su vez, desembocaban en una descompostura general o les impedían moverse. Savia, Violeta y Nina, recuerdan haber estado en la escuela o la facultad y terminar en la guardia producto de estos episodios. Cira, también menciona que tiene recuerdos de estar sentada en la escuela de la escalera “tirada del dolor”, o de cruzar llorando una plaza, de regreso a su casa, producto de la intensidad de ese dolor. Incluso, identifica que esos dolores ocurrían un poco antes de empezar a menstruar.

Otro síntoma que las mujeres identifican es la *menstruación abundante*. Por un lado, cinco de ellas sostienen que un posible indicador es que menstruaban en mucha cantidad, durante muchos días, y de forma irregular. Por otro lado, las cuatro restantes aclaran que no tuvieron ese síntoma ya que siempre les vino pocos días, poca cantidad, y eran regulares con un ciclo de 28 días.

Por su parte, Pina reconoce que las *hemorragias durante las relaciones sexuales*, pueden haber sido su primer síntoma. Ella cuenta que si bien esto le alarmó desde la adolescencia, no pudo relacionarlo con la endometriosis hasta luego de que obtuvo el diagnóstico (a los 38 años). Melisa, por su cuenta, considera que el primer síntoma de su endometriosis es la *cistitis recurrente y con dolor punzante*. Esto la acompañó en varios momentos de su adolescencia y su juventud. Ella manifiesta que, recién a posteriori de obtener el diagnóstico (a los 27 años) y tras leer el libro de Lara Briden, pudo comprender que la cistitis de aquellos momentos podría haber indicado la presencia de endometriosis.

A contramano de lo que podría esperarse, ocho de ellas manifiestan que no fueron las responsables de naturalizar los síntomas. De hecho, recuerdan que se preocuparon y preguntaron, en algún momento, acerca de estas sintomatologías en el consultorio ginecológico. Y que allí, no obtuvieron más respuestas que la receta de analgésicos para bajar el dolor, la minimización de sus palabras y la naturalización de estos fenómenos por parte de los profesionales.

Rita, por su lado, dice que ella nunca planteó el tema de los dolores menstruales en las consultas ginecológicas porque su madre no la llevaba tanto al ginecólogo y porque los dolores eran considerados normales en su casa. En este sentido, podemos decir que la falta de recursos para interpretar los síntomas iniciales surgen, principalmente, en los consultorios médicos y, secundariamente, en los hogares. Y esto, se manifiesta en al menos dos injusticias que presentamos en la Tabla 15:

Tabla 15. Injusticias hermenéuticas que repercuten en la falta de identificación de síntomas iniciales



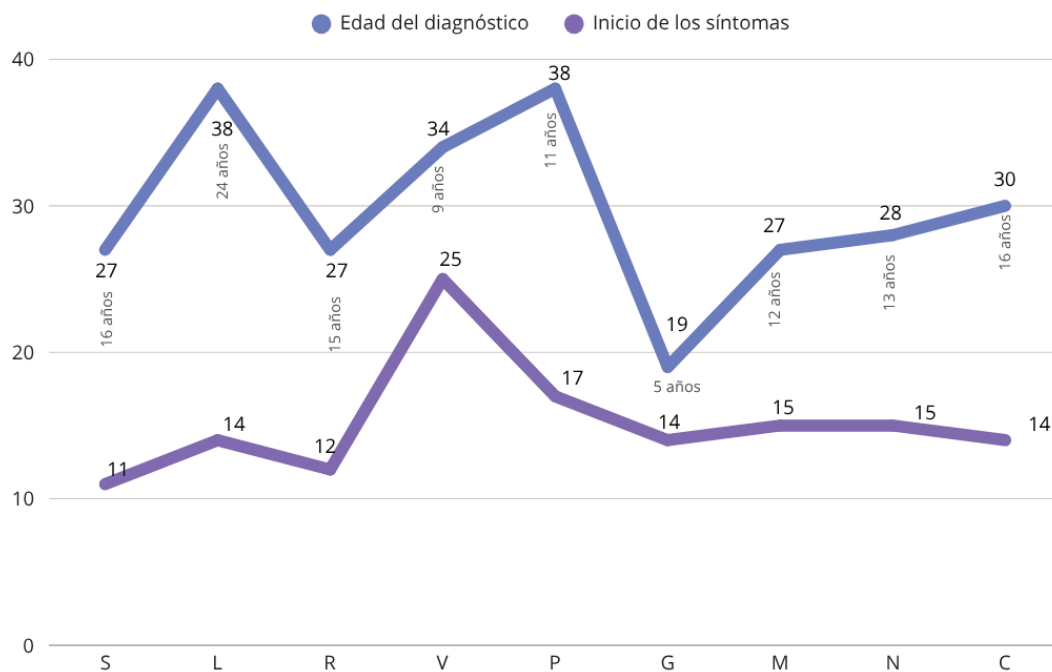
1. El desconocimiento de algunos síntomas (distintos dolores no menstruales, cistitis, menstruaciones abundantes y hemorragias durante las relaciones sexuales) como síntomas iniciales y propios de la endometriosis.
2. La naturalización y minimización de los dolores menstruales y otros síntomas iniciales.

Fuente: elaboración propia.

La brecha entre los síntomas y el diagnóstico. Ahora bien, para comprender mejor el derrotero de estos síntomas, es preciso contrastarlos con el momento de obtención efectiva del diagnóstico.

El gráfico (Figura 17) que presentamos a continuación, nos muestra y sugiere la relación o brecha temporal entre la aparición de los primeros síntomas preocupantes y la obtención efectiva del diagnóstico. En la línea de abajo, color violeta, ilustramos las distintas edades en que ellas reconocen los síntomas iniciales. Y la línea de arriba, color celeste, simboliza las edades en que fueron diagnosticadas. De alguna manera, la línea vertical e imaginaria que une, en cada caso, una edad con otra soslaya cada brecha diagnóstica.

Figura 17. Brecha entre la edad de inicio de los síntomas y la edad de obtención del diagnóstico



Fuente: elaboración propia.

En este gráfico podemos observar que en ocho casos, la sintomatología comienza a desarrollarse entre los 11 y 17 años; mientras que los diagnósticos certeros aparecen muy posteriormente. En cinco casos, el diagnóstico ocurrió entre los 27 y los 30 años; y en tres casos, entre los 34 y 38 años. Por su cuenta, Violeta es la única que asegura no recordar síntomas durante la adolescencia, ya que cree que los “verdaderos dolores” aparecieron entre los 20 y los 30 años (es por esto que, en su caso, coloqué una edad intermedia de 25 años para el inicio de sus síntomas). De esta forma, y a pesar de que ella reconoce que tuvo síntomas tardíos, su brecha diagnóstica ronda en un número elevado de 9 años.

A partir de estos datos, se hace palpable la importancia de documentar esta brecha con datos de residentes de nuestra provincia. Puesto que, si bien la literatura científica que hemos citado

en los antecedentes ha retratado las brechas diagnósticas en otros lugares e investigaciones -sugiriendo promedios que oscilan entre 3 y 6 años (Culley et al., 2013) o promedios de 7 y 12 años (Baraño, 2015)- no existen registros previos en nuestro país.

En suma, al generalizar sobre estos nueve casos de la provincia de Entre Ríos, podemos decir que la edad promedio de inicio de los síntomas es a los 15 años, la edad promedio del diagnóstico a los 29 años y la brecha promedio de 14 años (dato que, según los casos, oscila entre los 5 y 24 años). Tal como figura en la siguiente Tabla (n° 16):

Tabla 16. Brecha diagnóstica promedio en las mujeres entrerrianas entrevistadas

Edad promedio de inicio de los síntomas	Edad promedio de la obtención del diagnóstico	Brecha diagnóstica promedio
15 años	29 años	14 años

Fuente: elaboración propia.

A modo de ilustración de lo que significa ese tránsito entre los síntomas y el diagnóstico, vamos a citar las palabras de una de nuestras entrevistadas, en las que hace referencia al problema estructural de la minimización de la palabra y el dolor de las pacientes:

Siempre, minimizar, minimizar el dolor, siempre. Más el hombre, me parece, menos empático. Hay de todo... vamos a decir que la mujer también en este caso. Pero siempre planteaba los dolores, siempre pensaba que algo pasaba. Fueron muchos años y terminé yo misma diagnosticandome, antes del diagnóstico (Lila)

A pesar de que este tipo de experiencias singulares y biográficas serán retratadas más adelante, en estas palabras podemos advertir la forma en que Lila problematiza su enorme brecha diagnóstica. Ella recibió su diagnóstico a los 38 años, tras mucho tiempo de incompreensión médica hacia sus síntomas. Incluso, como menciona, ella misma terminó sospechando que tenía endometriosis, antes que los médicos.

Ahora bien, además de la minimización de los dolores de las pacientes, las reflexiones que aparecen en los relatos biográficos de nuestras mujeres, sugieren distintos factores que inciden en esta brecha. En términos teóricos, podemos decir que esto amplifica el repertorio de injusticias hermenéuticas que se producen en torno a los conocimientos y los procedimientos médicos. En la siguiente Tabla (n° 17), enumeramos los diversos factores que operan en relación a la falta de recursos hermenéuticos:

Tabla 17. Injusticias hermenéuticas que inciden en la brecha diagnóstica:



1. Desconocimiento, falta de formación y capacitación en endometriosis en diversas áreas de la atención en salud (enfermería, diagnósticos por imágenes, ginecología, traumatología y gastroenterología);
2. Psicologización de los síntomas y del tratamiento;
3. Desconocimiento de algunos síntomas (ya no iniciales sino) graves y avanzados como síntomas característicos de la endometriosis;
4. Formulación de diagnósticos erróneos ocasionados por la compartimentación del saber médico;
5. Falta e inexistencia protocolos preventivos, rutinas de control, preguntas y técnicas diagnósticas simples, que permitan construir la sospecha de endometriosis por parte del profesional de la salud;
6. Falta de reconocimiento de la propia ignorancia en el tema y falta de derivación por parte de ginecólogos/as.

Fuente: elaboración propia.

Detección temprana y (pseudo)diagnóstico. La incertidumbre rodea a la brecha entre los síntomas y el diagnóstico puesto que, a menudo, suele ser una incógnita cuándo empezó a desarrollarse la endometriosis en sí: ¿Ya estaba con los primeros síntomas o se desarrolló después? Los primeros síntomas, ¿se producen por los cambios en la actividad hormonal y el inicio de los ciclos menstruales? ¿O se deben a la existencia de la propia endometriosis?

En este apartado, analizaremos la detección temprana experimentada por dos de nuestras entrevistadas. A nuestro modo de ver, esto representa un hallazgo ya que, durante la adolescencia y al cabo de poco tiempo de la aparición de los primeros síntomas, fue posible detectar formaciones de quistes o tejidos endometriósicos.

A partir del relato de Gema y Nina, nos encontramos con que a los 19 y a los 15 años de edad, respectivamente, se detectaron “quistes endometriósicos” (en el caso de Gema) o “quistes de chocolate” (Nina). Lo cual indica, en ambos casos, la presencia de endometriosis. Pero ¿cómo llegaron cada una al diagnóstico? La primera de ellas, recuerda que tenía muchos dolores menstruales y, a veces, hemorragias, que iban empeorando con el paso del tiempo. Al iniciar sus relaciones sexuales, le realizaron una ecografía transvaginal de control. Ante la sospecha de que había algo, le practicaron una laparoscopia de exploración en donde se vieron varios focos

de endometriosis por fuera del útero. De modo que con su diagnóstico confirmado, tuvo también su primera operación.

Por otro lado, Nina representa un caso paradójico. Si bien tuvo una detección temprana en la que los médicos le identificaron endometriosis a los 15 años, al comunicarle el diagnóstico a su madre y a ella, solo les mencionaron la presencia de *quistes de chocolate*, omitiendo la palabra endometriosis. Por ello, he denominado a esta situación, *pseudodiagnóstico*. Puesto que si bien *quistes de chocolate*, es una forma coloquial con la que los médicos se refieren a la presencia de endometriosis en los ovarios, dicha información no fue suficiente para que la paciente se entere y comprenda que le habían detectado endometriosis y cuáles son las características de la enfermedad.

La detección temprana de Nina ocurrió luego de un episodio de dolor repentino e invalidante que la “dejó tirada” en la escuela, a los 15 años. Por ello, fue llevada a la guardia y operada de urgencia mediante una cirugía laparoscópica. Finalmente, y sin información adicional significativa, le dijeron a su mamá que tenía quistes de chocolate. En efecto, recién 13 años después, cuando estaba intentando quedar embarazada a sus 28 años, se enteró que tenía endometriosis.

En base a lo expuesto, el *pseudodiagnóstico* representa otra situación de injusticia hermenéutica. No sólo porque resultó un obstáculo en el acceso al conocimiento que permite dimensionar una condición o enfermedad crónica como la endometriosis, sino también porque, como considera Nina, ese desentendimiento le impidió tomar decisiones respecto al control, tratamiento y prevención del desarrollo de la endometriosis:

Cómo empezó... estoy recordando. Cuando tenía 15, me operaron de urgencia. Fue un momento. No recuerdo un dolor así, que me muera, hasta ese día. Ese día no sabía si me estaba cagando, me dolía la panza, si tenía diarrea, pero fue de un momento para el otro. Terminé internada en la guardia de urgencia y me operaron. Ahí fue cuando me dicen que tenía “quistes de chocolate” (risas). Nunca dijeron endometriosis ni nada de eso. Explicaron, más o menos, que eran adherencias por afuera, que tenía en el útero, el ovario izquierdo o derecho no me acuerdo... Pero me acuerdo, que entré a emergencia y no sabía si era apendicitis, me dolía la espalda. Era un dolor entre la espalda y no sé. No identificaba que era dolor de ovarios, o de útero, no sé qué me dolía. Entonces, ahí me operaron y me dieron pastillas (anticonceptivas), tenía 15 en ese

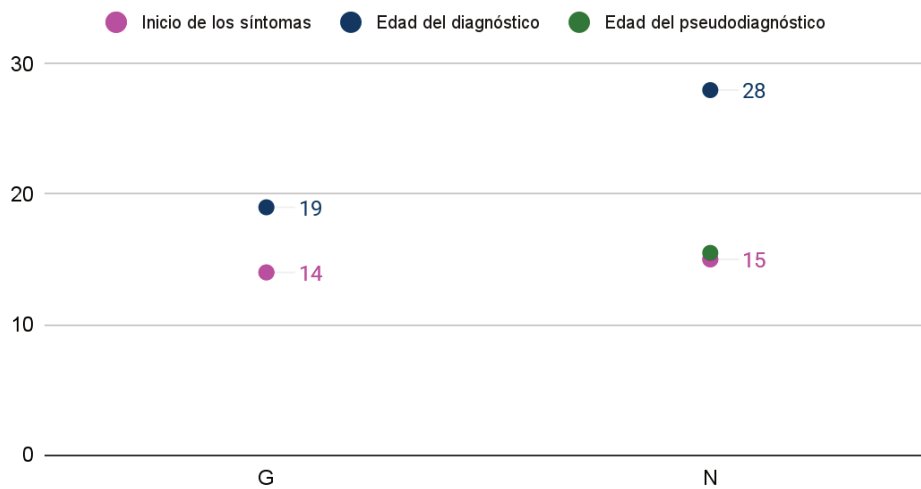
IH

momento, creo. Entonces el tiempo que tomé las pastillas estuve bien, entre comillas, porque tenía lo mismo que ahora. Tapado el síntoma...

Después... No puede ser que no haya pasado tantos años sin pasar nada. Pero no, había pasado. Entradas y salidas de la guardia, de repente tenía dolores que me moría... y guardia. No sé que me daban, un calmante o algo, "no tenía nada" y me mandaban a mi casa. Entre los 15... mirá el lapsus que tengo ahí. Entre los 15 y los 28, entrada y salidas de guardia, no fueron tantas, pero un par, onda, "papi venime a buscar", tirada en el piso de la facu. Le decía a mi viejo que me venga a buscar porque no podía moverme... habrá sido como a los 22, 23, ya estaba en la Facu... De esas, ponele un par (Nina).

En suma, en el próximo gráfico (Figura 18), buscamos retratar estos dos casos de detección temprana, marcando tres variables. Señalizamos, en color rosado, la edad de inicio de los síntomas de cada una y en color azul oscuro, la edad en que reciben el diagnóstico. Para Nina, a su vez, utilizamos el color verde a fin de contrastar la edad en que recibe su *pseudodiagnóstico*.

Figura 18. Proximidad entre síntomas iniciales, detección y (pseudo)diagnóstico



Fuente: elaboración propia.

De alguna manera esto permite evidenciar, por una parte, la viabilidad de la detección temprana de la endometriosis y, en el caso de Nina, la brecha diagnóstica (de 13 años) que puede provocar un pseudodiagnóstico. Finalmente, en la siguiente Tabla (n° 18), podemos adicionar esta situación como otra modalidad más de la injusticia hermenéutica:

Tabla 18. Injusticias hermenéuticas en la detección temprana



- Transmisión de diagnósticos metafóricos o pseudodiagnósticos en donde los profesionales de la salud omiten la denominación e información exhaustiva sobre la enfermedad.

Fuente: elaboración propia.

Progresión y diversificación de los síntomas. En este apartado, sistematizamos la diversidad de síntomas que fueron apareciendo con el transcurrir de los itinerarios. Si bien habíamos identificado cuatro tipos de síntomas iniciales, en el curso de sus relatos se hace notable tanto la progresión como la diversificación de los síntomas de la endometriosis.

Esto resulta de suma relevancia por, al menos, dos motivos. Por una parte, dicha progresión ocurre mientras ellas han estado sin diagnóstico, así como también mientras han cursado tratamientos indicados para la endometriosis (como cirugías o dienogest). Por otra parte, es importante documentar esto ya que algunos de estos síntomas (tales como los síntomas digestivos, cognitivos o motrices) son poco considerados o resultan desconocidos en el ámbito clínico y científico.

En la Tabla 19, presentamos todos los síntomas que aparecen en los itinerarios, procurando respetar la forma en que las mujeres los nombran y describen. Resaltados de color rosado, están señalados los síntomas iniciales y, los que no tiene ningún color, representan los distintos síntomas que aparecieron después. Entre paréntesis, indicamos la cantidad de casos en los que se presenta dicho síntoma.

Tabla 19. Progresión y diversificación de los síntomas en los itinerarios de las mujeres entrerrianas

- Dolor fuerte durante o previo a la menstruación (x8)
- Dolor “de morir”, difícil de ubicar; episodio repentino de dolor intempestivo e invalidante (x4)
- Dolor constante y diario en la panza, la cabeza y las piernas
- Imposibilidad de quedar embarazada (x4)
- Síntomas digestivos: problemas intestinales esporádicos o severos y constantes como diarrea y/o constipación (x4), hemorroides (x2), náuseas (x3), cólicos, dolor de panza, calambres
- Hemorragias muy grandes y repentinas (x4)
- Dolor y/o sangrados durante o después de las relaciones sexuales (x3)
- Fatiga crónica (x3)

- Síntomas relacionados a la salud mental: cambios anímicos fuertes y depresión (x4), ansiedad (x2), hipervigilancia
- Fibromialgia (x2)
- Síntomas cognitivos: lagunas mentales (x2), niebla mental (x2), menor rendimiento cognitivo y capacidad de concentración (x3)
- Dolores neuropáticos e impedimentos motrices
- Cistitis, necesidad de micción constante, con dolor punzante

Referencias:

- (): entre paréntesis ubicamos la cantidad de casos en los que se mencionan estos síntomas. Si no existe una referencia numérica es porque representa sólo a un caso.
- : en rosado claro se encuentran señalados los síntomas iniciales que también pueden ser síntomas que aparecen en la progresión del tiempo y la enfermedad

Fuente: elaboración propia.

Diagnósticos erróneos. Esta subcategoría nos permitió identificar una forma específica en la que se expresa la falta de recursos hermenéuticos y la falta de credibilidad hacia las pacientes durante los itinerarios. Dicha forma consiste en la equivocación diagnóstica recurrente por parte de los profesionales de la salud, lo cual supone una falta de comprensión y asociación entre los *variados síntomas de la endometriosis*, y los conocimientos clínicos y biomédicos hegemónicos.

Los diagnósticos erróneos se repiten tanto en el devenir de un mismo itinerario como entre los casos. Estos consisten en trasponer otros cuadros clínicos o explicaciones, a los síntomas y episodios propios de la endometriosis. El problema principal de estos falsos diagnósticos es que no se trata de un comportamiento individual y aislado de algunos profesionales, es decir, de un eventual error humano. Por el contrario, esta práctica constituye una forma de actuación sistemática, a través de la cual los profesionales producen respuestas autosatisfactorias que ocultan la existencia de la endometriosis, reafirman sus propios conocimientos y retrasan el diagnóstico real.

Incluso, esta práctica está asociada a algunas situaciones previas en las que, frente a la dificultad diagnóstica, se produce la deslegitimación, minimización, psicologización e incompreensión de la palabra de las mujeres. Por otro lado, también está vinculada con la imposibilidad de reconocer dicha ignorancia y, responder a ello diagnosticando otras enfermedades.

Por ejemplo, algunas de ellas reportaron que distintos profesionales (enfermeros, técnicos de diagnóstico por imágenes, residentes, ginecólogos, etc.) les dijeron o sugirieron que: “es algo psicológico”, “no se aguantan el dolor”, “están exagerando”, “son nervios”, “es un fibromita”

(sugiriendo que es algo irrelevante) o “son gases”. En efecto, el retraso en el diagnóstico no se nutre del simple desconocimiento (laguna hermenéutica), sino de la producción de respuestas y sugerencias equivocadas que —con frecuencia— implican una minimización de lo que expresa la paciente. Esto es importante de remarcar, ya que no es lo mismo decirle a una mujer: “no sé qué pasa” o “vamos a seguir buscando”, que decirle que su problema se va con un analgésico o yendo al psicólogo (lo cual representa, a su vez, una injusticia testimonial que desacredita a la paciente).

Así como habíamos hecho referencia a la *minimización* del padecimiento, por tanto, resulta pertinente nombrar el fenómeno epistémico que pone en crisis la credibilidad de las pacientes sobre lo que sienten en sus cuerpos, a saber, la *psicologización de los padecimientos y dolores de las mujeres*

A continuación, para ilustrar esta cuestión, exponemos dos situaciones palpables de injusticia testimonial, que narran tanto Pina como Savia:

IT

Me decían, “tenes que ir a terapia a la psicóloga aquella, que hace no se qué orientación, que hace re bien”... Y allá iba. ¡Pero qué! ¡En la psicóloga me descomponía! No era una cuestión psicológica, era una cuestión fisiológica, no era una cuestión que yo lo pueda manejar, no lo podes manejar. No se puede... (Pina)

IT

Te decían “bueno pero un poco te tiene que doler cuando te baja”. Se minimizaba mucho el síntoma. Lo que yo iba y decía como paciente, era porque yo era floja, porque me tenía que aguantar el dolor, porque era así, te tocaba. Algunas les duele, y a otras no... No había más explicación que esa. Y eso en un principio, en mi por lo menos, me resultaba muy frustrante. Trataba de aceptar esa explicación. Pero la verdad es que no duraba mucho porque enseguida empezaba a buscar otro médico, otra información (...) El 99% te dice que es psicológico. Porque ignoran, ignoran el cuerpo femenino, ignoran, hay muy pocos estudios sobre esto... Hay mucha ignorancia, y la ignorancia no solo es social, sino la más peligrosa que es la médica. Entonces, esa ignorancia médica, te hace que vos sigas padeciendo, que avancen los síntomas como me pasó a mi, hasta quedar en silla de ruedas por atrapamiento nervioso (...) Tiene que haber una reacción de la parte médica,

empatía, tiene que haber una cuestión de defender a la paciente, de acreditar lo que dice la paciente. ¡No mandarte al psicólogo, un analgésico, nada más, porque no te calentaste en capacitarte! Si es así, tené la deferencia de derivar a alguien que sí está especializado... (Savia).

Como vemos, este tipo de equivocaciones están relacionadas con la falta de credibilidad en las pacientes, es decir, con injusticias testimoniales. Como cuentan Savia y Pina, sus síntomas eran realmente orgánicos: Savia manifestó siempre su preocupación por los dolores intensos que no se iban con analgésicos, y Pina tuvo diarreas y cólicos por los que consultó durante varios años sin éxito.

En la próxima Tabla (n° 20), vamos a diferenciar dos subtipos de diagnósticos erróneos. Por un lado, el subtipo 1 se refiere a las situaciones que hemos expuesto previamente; esto es, aquellas explicaciones que desacreditan a las mujeres o producen diagnósticos vagos ("es psicológico", "es normal"), así como aquellos diagnósticos orgánicos de menor importancia ("fibromita", "quistecito"). Por otro lado, en el subtipo 2 reunimos situaciones que no hemos desarrollado, pero que abordaremos en los párrafos posteriores. Esta segunda vertiente contempla aquellos diagnósticos erróneos que se derivan de la compartimentación de los conocimientos y las especialidades médicas.

Tabla 20. Injusticias testimoniales y hermenéuticas que producen dos tipos de diagnósticos erróneos

IT	Subtipo 1. Diagnósticos basados en una desacreditación de la experiencia corporal de la paciente
	"Algo" psicológico, "algo" normal, exageración, nervios, ansiedad
	Fibromitas, quistecitos
	Gases, algo que comiste
IH	Subtipo 2. Basados en la compartimentación e inconexión de los conocimientos médicos
	Coxigodinia (diagnosticado por un traumatólogo, a partir de dolores en zona del coxis)
	Colon irritable (diagnosticado por un gastroenterólogo, a partir de problemas intestinales)

Celiaquía (diagnosticado por un gastroenterólogo, a partir de problemas intestinales)

Fuente: elaboración propia.

En los relatos de Savia, Pina y Lila, podemos encontrar situaciones representativas del segundo subtipo. Por su parte, Savia acudió al traumatólogo porque sentía un dolor muy fuerte en la zona del coxis al punto de no poder sentarse o pararse. En este sentido, el profesional de traumatología –en vez de ver a la paciente de manera relacional y en base a su historial clínico previo y completo–, se limitó a buscar explicaciones en el marco de su campo de conocimientos sobre el sistema músculo esquelético, y le diagnosticó coxigodinia:



En mi caso fue difícil porque como los focos más agresivos los tengo en la parte neuropática, eso estuvo muy disfrazado, entonces yo iba a los traumatólogos pensando que tenía alguna cuestión traumatológica, que me molestaba. Por ejemplo, en el coxis, en el nervio pudendo. Entonces me dolía mucho cuando me siento, o si estoy mucho tiempo parada, me empieza a doler. Yo decía capaz me golpee, me caí. Entonces iba a un traumatólogo. El me decía, tenes coxigodinia, me trataba por eso, y al mes ya estaba de nuevo con síntomas. Es un poco prueba- error, prueba- error... Porque la endometriosis... empieza en el útero, pero no termina en el útero. A veces afecta útero e intestino, entonces seguro que vas a caer en un gastroenterólogo. Y así sucesivamente. Por eso yo caí en los traumatólogos. Y cambiaba de traumatólogo, quiropraxia y así... Lo descubrí con una resonancia magnética con contraste... Pero después de años, de padecer. Entonces como vas descartando y vas tomando lo que vos vas viendo que va teniendo resultado. Es un poco prueba- error. Es mucha información de parte de la paciente... cada una de nosotras tiene la responsabilidad, de buscar info (Savia).

Es importante remarcar que nuestra entrevistada ya estaba diagnosticada y fue operada varias veces por endometriosis y, aun así, preponderó la inconexión y la compartimentación de las especialidades médicas.

En el caso de Lila y Pina, esta misma situación ocurrió con los gastroenterólogos. Estos les diagnosticaron colon irritable, celiaquía, nervios e, incluso, algunos les dijeron que “no tenían nada” porque “no se veía nada” en la colonoscopia. Cuando asistieron a las consultas, ninguna

estaba diagnosticada de endometriosis y pasaron muchos años padeciendo los síntomas intestinales: diarreas de varias horas, constipación, hemorragias y descomposturas intempestivas.

Lo impactante de sus experiencias es que estos síntomas no eran esporádicos sino que les interrumpieron su vida social por varios años. En ambos casos, mucho tiempo después y a raíz del diagnóstico, pudieron entender que su intestino estaba obstruido o subocluido por focos de endometriosis, y debían ser operadas con urgencia. En palabras de Lila:

IH

Me acuerdo que me atiende una residente que dejó este médico, y me dice, bueno, “te voy a mandar una endoscopia... no tenes nada”. Y me dice, “¿fuiste al gastroenterólogo?”. Sí, yo ya había ido anteriormente... a la gastroenteróloga. Y me habían diagnosticado un colon irritable, que es lo primero que te dicen cuando no saben que decirte. Porque obviamente si vos entras con una cámara adentro del intestino, no es nada, porque adentro no hay nada. ¡¿Y afuera?! Como me pasó a mí. ¡Afuera estaba el foco de endometriosis!, obstruyendo el intestino... Mirá todo el tiempo que pasó. Tal vez lo hubiésemos podido descubrir antes, no hace poquito. ¡Todos los años que pasaron...! Y cuando voy a esta ginecóloga que estaba reemplazando a la residente de este médico, me mandó esa endoscopia, no me salió nada... Colon irritable, lo que me decían siempre. Vuelvo, le digo, ¿no se puede hacer otra cosa? ¿Una resonancia un poco mejor, para ver? “No”, dice... Así como entré me salí, indignada, mal, salí esa vez, que dije, no vengo más, esta es la última vez que vengo (Lila).

En este sentido, es notable la falta de recursos interpretativos clínicos claros que, en distintos ámbitos y especialidades médicas, permitan construir y sospechar el diagnóstico. Según Pina:

IH

Tuve que pasar por un montón de cosas, un montón de años... Pasearme por todos los gastroenterólogos, exponerme a ese estudio que es horrible (...) la pifiaron los gastroenterólogos. Si vos tenes una persona que ¡cuatro años estuvo así! ¡Yo ya no daba más! Y me decían, “andá que te vea...” (...) Yo soy una persona de acudir, de preguntar, sino no estaría viva. Yo me iba por el inodoro porque supuestamente tenía colon irritable, nervios, hice terapia, hice de todo, y no, yo veía que no era así, que pasaba por otro lado... Me parece que también, los médicos, no derivan... “bueno, a ver, yo no sé, esa parte no la estudié, no hay

casos...”. Me parece que acá en Paraná, me pasa también con mi hija, no derivan... Yo tuve que padecer años, de no tener una vida social... Cuatro años que me descomponía en todos lados. Si tenes obstrucción intestinal, no es lo mismo operar con el intestino limpio que sucio, puedes morir o quedar con la bolsita, o un montón de cosas.... Y de ahí saber que me lo obstruyó eso, focos de endometriosis. (...) Pasé de ser celíaca, colon irritable... Tomaba una pastilla que me daban, Simeticona, era para los intestinos. Pasé por un montón de pastillas, y estaba ¿qué hago? ¿hoy qué onda? ¿qué me va a pasar hoy? Después traté de buscarle la vuelta, trataba de comer cosas que sean blandas. Como que te vas obsesionando un poco. ¡Después me di cuenta que nada que ver! Que comas lo que comas, el intestino hace esas contracciones que son los retorcionones, y hasta que no hace todo un proceso... hasta que se convierta en más líquido y pueda pasar... Hasta que yo no hacía todo eso, era todo el día así. Cólicos, cólicos... Eso llega a veces que era una hora, dos horas, cinco, seis, toda la noche (Pina).

Dada la contundencia de este último relato, resulta inminente reflexionar acerca del papel de las especialidades médicas. Si bien estas últimas pueden facilitar el abordaje de algunas problemáticas de salud, aquí resulta evidente que la detección y el abordaje de la endometriosis requiere del compromiso y la formación en distintas áreas del conocimiento biomédico —y no solo del ámbito ginecológico.

Dejar de jugar a las detectives

Como hemos visto, la travesía que conlleva la detección de la endometriosis se da en un promedio de 14 años de incompreensión. El diagnóstico, por lo tanto, no constituye un momento al que se accede fácilmente, sino que deviene tras experimentar distintas injusticias hermenéuticas y testimoniales que expusimos previamente. Asimismo, la travesía tampoco termina cuando se obtiene el primer diagnóstico (el que detecta la enfermedad), pues, debido a que los síntomas cambian, progresan y se diversifican, es preciso reconocer distintas situaciones diagnósticas que permiten ir actualizando el diagnóstico y revisando los tratamientos.

Por ejemplo, Melisa me contó que en el año 2018 tuvo su primer diagnóstico vía ecografía transvaginal. Allí le detectaron un endometrioma en el ovario izquierdo que fue controlando con distintos tratamientos. Sin embargo, en el 2024 sospechaba que la endometriosis estaba más expandida y, tras investigar por su cuenta, le pidió a su ginecóloga que le recetara una

resonancia magnética para tener un diagnóstico más completo de su endometriosis. De esta forma, confirmó que tenía endometriosis en la pelvis, el recto, el abdomen y dentro del útero (adenomiosis). Esta situación no es singular de Melisa, sino que se repite entre los casos y será analizada con profundidad más adelante.

No obstante ello, en cuanto al primer momento diagnóstico cabe destacar que representa una situación bisagra que permite romper con la inercia de la incompreensión. Según exploramos en los relatos biográficos, este se produce por dos motivos (no excluyentes entre sí):

- a) la insistencia de la paciente en la búsqueda de información y nuevos profesionales; y
- b) la realización de una consulta con un profesional que, especialista o no en endometriosis, sea capaz de sospechar de este cuadro y aplicar alguna técnica diagnóstica que corrobore la presencia de endometriosis.

En las siguientes tablas reflejamos datos relacionados con dos cuestiones que forman parte del proceso de obtención y actualización del diagnóstico. En la tabla 21 exponemos: las distintas tecnologías que se utilizaron para diagnosticar a nuestras entrevistadas, la percepción sobre su carácter invasivo, así como la cantidad de veces que son mencionadas en los relatos. Luego, en la tabla 22, mostramos de qué forma se construyó la sospecha pre- diagnóstica y la cantidad de veces que aparecen este tipo de situaciones²⁰.

Tabla 21. Tecnologías que posibilitaron la obtención o actualización del diagnóstico

Histerosalpingografía	Invasiva	3
Tomografía computada multislice	Altamente invasiva	1
Biopsia posquirúrgica	-	1
Laparoscopia	Mín. invasiva	4
Ecografía transvaginal	Mín. invasiva	2
Resonancia magnética	Altamente invasiva	7

Fuente: elaboración propia.

Tabla 22. Formas en que ocurre la sospecha prediagnóstica

Tipo de sospecha	Cantidad	Casos	Motivos
------------------	----------	-------	---------

²⁰ Los números que figuran al lado de cada ítem, refieren a situaciones diagnósticas que ocurren en los distintos itinerarios. En efecto, el total de menciones, no arroja el total de nuestra entrevistadas (9), puesto que en un mismo caso puede haber más de una tecnología diagnóstica y más de una forma de sospecha pre- diagnóstica.

Sospecha de la paciente	2	Lila Savia	Retraso en el primer diagnóstico o su actualización.
Sospecha médica	3	Savia Cira Melisa	Sospecha médica durante una consulta ginecológica o una ecografía transvaginal.
Diagnóstico “sorpresa” sin sospecha previa	5	Pina Violeta Nina Gema Rita	Diagnóstico sorpresa después de una operación de alta complejidad, durante un tratamiento de fertilización asistida o durante una videolaparoscopia de exploración.

Fuente: elaboración propia.

En la primera tabla, vemos una variedad de tecnologías que se utilizan para obtener y actualizar los diagnósticos. En primer lugar, la *histerosalpingografía* se practica antes de iniciar un tratamiento de fertilización asistida, para descartar o conocer los motivos de la infertilidad. Esta consiste en una radiografía por contraste que permite visualizar el estado del útero, las trompas y los ovarios y, eventualmente, evaluar las decisiones viables para el proceso de fertilización. A menudo, a través de ella y accidentalmente, se logra detectar endometriosis.

Por otro lado, la *videolaparoscopia* es la segunda tecnología más mencionada entre los casos. Esta es mínimamente invasiva pues, mediante una pequeña incisión, permite ingresar una cámara pequeña a la zona abdominal y pélvica para ver y/u operar los focos de endometriosis. En los casos de Lila y Gema, la obtención o actualización del diagnóstico (respectivamente) se produjo con una videolaparoscopia y por pedido propio de las pacientes. En el marco de una ligadura de trompas, cada una aprovechó dicha tecnología para solicitar a los médicos que le confirmen si tenía endometriosis (en el caso de Lila) o si había nuevos focos (en el caso de Gema). En este sentido, la videolaparoscopia que iba a ser practicada por otros motivos anticonceptivos, fue utilizada para confirmar un *diagnóstico sospechado previamente por la paciente*.

Por su parte, Pina reconoce que el descubrimiento del diagnóstico ocurrió mediante una *biopsia posquirúrgica*, es decir, después de una operación de alta complejidad en la que le extrajeron una parte del intestino. De alguna manera, fue un *diagnóstico sorpresa*, pues nadie había esbozado con antelación la posibilidad de que fuera endometriosis y sólo llegó después del tratamiento quirúrgico.

Previo a la operación y tras muchos años de síntomas intestinales, un médico clínico le solicitó una endoscopia y una *tomografía computada multislice*. Si bien esto posibilitó detectar

efectivamente la presencia de un tejido ectópico en gran parte del intestino y realizar la cirugía, en los informes de las imágenes no hubo sospecha previa y específica de endometriosis. En palabras de Pina, la situación fue así:

Me dijo, “mirá, está subocluido el intestino, así que tenemos que ir a cirugía rápido”. Demoré en operarme, eso fue en Febrero y en Abril (2013) consiguieron las suturas mecánicas. Me sacaron parte del sigmoide, veinte y pico de centímetros. Me lo trataron como un cáncer, por eso sacaron... “Bueno vamos a sacar... el intestino está al borde de la obstrucción, vamos a sacar más de un lado que de otro, vamos a hacer con sutura mecánica para que no quedara con la bolsita”. Fue así. Cuando me dieron la biopsia me dijeron “tengo una buena y una mala, la buena es que no tenes cáncer, la mala es que tenes endometriosis”, no se cómo le llaman, de un nivel, grado, alto (Pina)

Por otro lado, vemos que se produce un salto numérico en la utilización de la *resonancia magnética* con contraste. En general, esta es utilizada para obtener un diagnóstico actualizado o más amplio en toda la zona pelviana. Por ejemplo, Savia logró actualizar su diagnóstico (endometriosis profunda con atrapamiento nervioso) gracias a dicha técnica, pero también y simultáneamente, gracias a que ella indagó, se informó y construyó la sospecha por su propia cuenta:

Lo descubrí con una resonancia magnética con contraste. Pero después de años de padecer... Yo busqué en facebook y me saltaron todos los grupos. Empecé a leer y así te vas conectando. Y allí fui encontrando la info que me faltaba. Yo antes que el médico me dijera que era con atrapamiento nervioso, yo ya lo sabía porque había encontrado esa información en redes sociales, por otras chicas, que tenían un caso similar al mío, no de acá de Argentina sino de otros países. Porque acá en Argentina son pocos los casos (Savia).

En este sentido, tal como las mujeres formulan en sus relatos biográficos, lo más importante no son sólo las imágenes en sí o la tecnología utilizada, sino el profesionalismo y la idoneidad de quien mira, hace los informes e interpreta las imágenes. En ese contexto, algunas mujeres señalan que mientras algunos profesionales les dicen que no tienen nada porque no se ve nada, otros, ofrecen un detalle preciso y riguroso de su diagnóstico:

Yo tenía muchos síntomas intestinales, que me mandaban, colonoscopia, endoscopia intestinal y no salía nada, nada (...) Lo supe en Febrero de este año... Me hacen una buena resonancia en Santa Fé. Con una doctora que es especialista... la verdad que excelente. Ahí salió el útero con adenomiosis, endometriosis. Adherencias en la parte donde tengo la cesárea. Yo tenía una hernia de disco, también tengo adherencias ahí, a los 18 años me operé de la hernia. Me salió el foco en el intestino, obstruye el intestino al 50% de ese foco que tengo en el intestino. Después me hice una transvaginal con esta chica que yo quería, muy buena, y salió todo tal cual la resonancia, igual (Lila).

Otro aspecto relevante de la situación diagnóstica es el carácter invasivo de estas tecnologías. El hecho de que se requieran procedimientos complejos y que no se ofrezca la información suficiente a las pacientes, puede generar experiencias de descuido o traumáticas. Al respecto, dos de ellas reflexionan lo siguiente:

Me hago una resonancia de pelvis... es super invasiva, me la hice en la Clínica Modelo... No me explicaron cómo era el proceso, para mí fue super traumático, porque te introducen vía anal y vaginal mucho gel, y para mí no fueron cuidadosos quienes lo hicieron, y es de un tamaño... no sabría decirte, así... como si fuera una inyección con un plástico duro. En ese momento es imposible relajarte, yo decía nunca más paso por esto. Entonces ahí me ponía a reflexionar, cómo no estudian otra cosa... no tenía la información en qué consistía, no se si la ginecóloga no me contó, yo había leído, sabía que te ponían gel pero no que iba a ser tan invasivo... (Melisa).

Tuve que pasar por un montón de cosas, un montón de años, tengo una prepaga... Pasearme por todos los gastroenterólogos, exponerme a ese estudio que es horrible, hasta que tuve la posibilidad de viajar y hacermelo en Rosario. En ese lugar me lo hicieron los dos juntos, porque en ese momento no te hacían las dos cosas juntas. Porque son dos equipos. En una parte te pasan Yodo, en la ecografía multislice, es un equipo de trabajo. Y la colonoscopia es de acá para abajo. Y aparte también es bastante invasivo. Me dijeron, ¿vos te aguantas eso? Y como yo ya estaba re cansada, sí... Una parte te están poniendo Yodo que te quema todo, y del otro lado te están inflando. Es mucho... (Pina).

La importancia de la sospecha. La sospecha constituye un momento clave en la situación diagnóstica. Si bien esto no es novedoso en la formación y el ámbito médico, sí fue un hallazgo advertir que algunas pacientes, en sus relatos, decían “yo ya sospechaba”. En este sentido, la sospecha no sólo forma parte de la práctica clínica, sino que también es una forma de agenciamiento de las pacientes sobre sus itinerarios.

A diferencia de aquellos cinco diagnósticos que llegaron de forma sorpresiva durante controles o cirugías (en donde no hubo sospecha del profesional ni de la paciente); la sospecha representa un momento de presunción que busca, de forma preventiva, descartar la posibilidad o allanar el camino para arribar a un diagnóstico temprano. En el caso de Savia y Lila, la presunción propia no ocurrió gracias a profesionales de la salud, sino a su propia actitud y su contacto con otras mujeres o grupos de mujeres con endometriosis:

Empezas a sospechar, y a recorrer médicos hasta que te lo detectan. Y en esos momentos automáticamente, entras a un grupo. Porque necesitas ese apoyo de las chicas, de las otras, de las otras experiencias. Escuchar a la otra. Saber que no sos la única que pasa por esto. Entonces es muy importante el rol de los grupos de whatsapp y redes sociales. Sumamente importante, los que son llevados con responsabilidad obviamente y suben información que es veraz (Savia).

Yo pedí la exploración porque yo sospechaba de endometriosis porque había estado indagando en el tema, había hablado con chicas con esta enfermedad. Inclusive el primer contacto que yo tuve, fue una chica de Buenos Aires, que ella tenía una endometriosis profunda con compromiso intestinal, no pudo tener hijos, estaba casada hace muchos años... Y ella me empezó a hablar, informar, “no te quedés”, “anda pedi la historia clínica de esa cirugía”, “no te quedés”, “no te quedés”. La cuestión es que yo indagué mucho, se me hizo una exploración, no me sacaron focos, nada, solamente dijeron “si están” y me cerraron. Me hicieron lo que tenían que hacer, me ligaron las trompas, y nada más. Después de ahí empecé a querer ocuparme de esto (Lila).

Como se observa en la Tabla 22, son pocas las situaciones en donde el profesional formula la sospecha. En el caso de Cira, la profesional esboza la posibilidad de la endometriosis durante una consulta ginecológica, sólo luego de escuchar su relato y su motivo de consulta (dolores intensos). A su vez, posteriormente y ya avanzada su endometriosis, Cira consulta con un

médico especializado que, sin una imagen, puede identificar la localización precisa de un nódulo a través del relato de la paciente y la técnica de tacto:

De más grande, después, empiezo a buscar ginecólogas... Todavía no tenía el diagnóstico de endometriosis. Por quistes, ovarios poliquísticos, me mandaban, pastillas, pastillas, pastillas. Ya después en el 2015, una ginecóloga, le cuento y me dice, “vos tenes endometriosis”... Cuando me operó, me dice, “yo veo que vos tenes un nódulo de endometriosis en el ano, se llama, en el tabique recto vaginal. Es muy común que se aloje ahí, se hace un nódulo. No te puedo operar, porque es una cirugía más complicada, no es con laparoscópica”. Me re asusté. Me dice, “tenes que consultar con otro...”. Empiezo a investigar, ahí lo descubro al doctor Dionisi, este tipo es un capo total de la endometriosis a nivel nacional, en Córdoba. Me voy hasta Córdoba, le lleve resonancias todo, me hizo tacto... Te juro, me hizo ver las estrellas, me dice, acá tenes el nódulo. No necesito ver nada, acá lo tenes (Cira).

Estas dos situaciones son representativas de cómo el relato de la paciente y el tacto, a veces puede ser suficiente para identificar la presencia de endometriosis. Por otro lado, en el caso de Melisa vemos que la sospecha profesional apareció durante una ecografía transvaginal. Si bien esta última suele ser una técnica menos precisa para visualizar los tejidos endometriósicos, Melisa considera que la experiencia profesional puede ser suficiente para identificarlos:

Cuando comienzo con esto... me mandan una eco transvaginal, en 2018. Y me hace un señor, un viejito, y él me dice, “mirá tenes endometriomas”. Y yo no sabía qué era eso. Y el me muestra “mirá acá tenes”, me muestra en una pantalla grande todos los focos. Remarco su edad porque se ve que había algo de experiencia, que mi ginecóloga no había advertido, y me dice “¿vos, por estos dolores...?”, me hizo varias preguntas. Yo no estaba acostumbrada a que me hagan ese tipo de preguntas, no la tome como invasiva, sino que me está preguntando (Melisa).

Como vemos en este último caso, es importante la conjugación de distintos factores para llegar al diagnóstico. Las preguntas y la escucha del profesional, su formación y capacidad de interpretación de las imágenes, las tecnologías, la palpación o técnica de tacto, todas son relevantes para sospechar y arribar al diagnóstico.

Como reflexiona y sugiere Nina, todas estas cuestiones son importantes para que las mujeres dejen de ocupar un “rol de detectives” y puedan acceder a un diagnóstico temprano y bien hecho:

¡Es necesario que exista una ley que enmarque determinados procedimientos, una estructura que con investigación acompañe la enfermedad, como existe con otras enfermedades, con un acceso más rápido! Sin tener que estar poniéndote en un rol de detective de qué carajo tenes. Osea, es compleja la enfermedad según el grado... falta que se dedique investigación, fondos, recursos para eso. Eso te digo que es lo que más me enoja y es lo que cambiaría, que haya fondos e investigación, algo para tener acceso a un diagnóstico más rápido (Nina).

A través de esa metáfora, nuestra entrevistada le quita romanticismo a ese momento de agenciamiento en donde las pacientes sospechan y buscan respuestas de forma activa. De alguna manera “ponerse en el rol de detective” señala un sobreesfuerzo, una *sobreagencia*, que las mujeres desarrollan, no como un gesto de soberanía, sino para compensar y sobreponerse a las falta de respuestas y las injusticias epistémicas estructurales.

Por ejemplo, si Lila y Savia tuvieron que averiguar por sus propios medios y consultar a otras mujeres para entender qué les ocurría, esto no puede ser interpretado como un simple empoderamiento, sino que representa una sobrecarga y un rol que se asume porque no hay compromiso social y médico con su situación. En este sentido es que Nina sostiene que, antes que mujeres detectives, es necesario que exista una ley que enmarque los procedimientos para diagnosticar con efectividad la endometriosis, así como también una estructura de investigación dotada de fondos y recursos.

Variedad y complejidad diagnóstica

A continuación, abordamos los diagnósticos actualizados a los que han llegado cada una de las entrevistadas; lo cual evidencia, *la forma compleja y variada en que se presenta la endometriosis*. Por caso, mientras que la gran mayoría de nuestras entrevistadas convive con una endometriosis profunda (recordemos el dato de que todas tienen 32 años o más); sólo Gema reporta una endometriosis leve (con 37 años). En la Tabla 23, sistematizamos tres datos que aparecen en las narrativas y permiten reconstruir los diagnósticos; a saber:

- a) Tipo de endometriosis que identifican que tienen,
- b) Diagnósticos y síntomas vinculadas a la endometriosis, y

c) Zonas del cuerpo que se vieron afectadas.

Tabla 23. Tipos y características de los diagnósticos de las mujeres entrerrianas

	a. Tipo de endometriosis	b. Diagnósticos o síntomas vinculados	c. Zonas afectadas
S	endometriosis profunda con atrapamiento nervioso	ansiedad, fatiga crónica, niebla mental, depresión, fibromialgia, dolores neuropáticos o al sentarse	vejiga, útero, intestinos, coxis, nervios en la zona de la pelvis, "todo pegado"
L	endometriosis profunda con compromiso intestinal	fibromialgia, depresión, ansiedad, adenomiosis, hemorroides, trombosis, hemorragias repentinas y abundantes	útero (paredes internas y externas), adherencias en la cicatriz de la cesárea, intestinos, "todo pegado"
R	endometriosis profunda	artritis, hemorragias intempestivas y abundantes, hemorragia de un mes, miomas, quistes	ovarios, trompas, útero, riñón, "todo pegado"
V	endometriosis profunda	dolor constante y diario en la panza, las piernas y la cabeza	intestinos, colon, recto, útero, trompas, "todo pegado"
P	endometriosis profunda con compromiso intestinal	diarrea constante, piedras en los riñones y el uréter, hemorragias repentinas y abundantes	intestino, cicatriz de la cesárea
G	endometriosis leve o moderada	cándida intestinal, dolores menstruales cada vez peores	útero
M	endometriosis profunda con compromiso intestinal	cándida intestinal, niebla mental, deterioro cognitivo, depresión, estrés,	recto, abdomen, ovarios, útero (pared interna y externa)

		adenomiosis	
N	endometriosis profunda	constipación, puntadas de dolor, depresión	trompas, intestino, recto, útero, “todo pegado”
C	endometriosis profunda	aura migrañosa, depresión	útero, zona pelviana, tabique recto vaginal, ano

Referencias

Rojo: casos en los que se percibe que la endometriosis ha llegado a episodios, impedimentos muy graves, por varios años, muy difíciles de sobrellevar.

Amarillo: casos en los que se percibe que la endometriosis se ha expandido, generando episodios y sintomatologías limitantes, pero consideran que “están bastante bien” o lo pueden sobrellevar.

Verde: casos en los que se percibe que la endometriosis es leve o profunda, pero que la pueden sobrellevar ni les afecta demasiado.

Resaltado con Blanco: “todo pegado” es una metáfora que utilizan los médicos y aparece con recurrencia en los relatos. La misma refiere a que distintas zonas o partes del cuerpo se ven afectadas y conectadas por un mismo y gran tejido de endometriosis.

En primer lugar, la expresión “todo pegado” retrata situaciones diagnósticas que se presentaron en las narraciones de cinco mujeres:

- “Me mandó una resonancia y ahí se ve que yo tenía todo muy tomado” (Violeta),
- “Tenes tomado y me dice, el no te quiere operar como yo no te quiero operar... si tocamos los intestinos y te rompemos los intestinos, esto es gravísimo” (Violeta)
- “No sabes lo que tenías adentro, todo, todo, todo tomado, los intestinos eran una sola cosa. Me tomé todo el tiempo de despegarlos, limpiarlos” (Violeta),
- “Me dijo que tenía endometriosis profunda, que estaba en los intestinos, en la parte del recto, como todo pegado, con el útero” (Nina),
- “Yo tenía pegada la vejiga al útero, el ovario derecho pegado al intestino, y todo eso te genera inflamación y dolor” (Savia),
- “Me tienen que cortar una porción de intestino que es donde está pegado ese foco que lo obstruye... ya no se puede despegar” (Lila),
- “Estaba todo pegado, el uréter del riñón, era todo una masa que ella me decía... no sabía qué iba a encontrar abajo de todo eso” (Rita).

En efecto, “todo tomado” o “pegado” representa aquel cuadro en donde no sólo se ven comprometidos determinados órganos a causa de la endometriosis, sino que esta última se ha llegado a formar como si fuese un gran tejido conectivo que cubre y enlaza varias zonas.

Por otro lado, la segunda columna contiene los síntomas o diagnósticos que las mujeres consideran que ocurrieron a causa del retraso en el diagnóstico, no tener un tratamiento efectivo o integral, o por el propio avance de la endometriosis. Sea cual fuere el motivo, la cantidad de efectos (motrices, de salud mental, digestivos, etc.) vinculados a la enfermedad, y con los cuales las mujeres deben convivir, resulta sugerente.

Finalmente, como mencionamos en las referencias, los distintos colores nos permiten graficar los niveles de gravedad que experimentan las propias mujeres. En este sentido, la gravedad está representada no en función del tipo de endometriosis en sí (si es leve, profunda y/o compromete algún órgano en particular), sino de acuerdo a cómo ellas sienten que les afectó, limitó o impidió.

Ese variado destino biológico (social) llamado maternidad

Otro momento sobre el que las mujeres entrerrianas reflexionaron es la maternidad. A pesar de que en el ámbito sanitario es común oír que la endometriosis causa infertilidad o que se cura o retrae con un embarazo, las nueve biografías bajo estudio muestran derroteros divergentes y variados en cuanto a la variedad biológica (y no menos social) que implica el vínculo entre endometriosis y maternidad. Tal como figura en la siguiente Tabla (n° 24):

Tabla 24. Endometriosis y maternidad

	Fertilidad y maternidad	Fertilización, resultados y efectos de la fertilización	Relación entre embarazo y endometriosis
S	Intentó y no quedó embarazada.	Intentó dos veces quedar embarazada vía fertilización asistida. La endometriosis se expandió y se infiltró luego de estos tratamientos. Ella cree que generó las condiciones para que su endometriosis pase de ser simplemente “profunda” a ser grado 4, infiltrativa en la parte neuropática y quedar en sillas de ruedas.	-
L	Tuvo dos hijos de manera natural.	No intentó formas asistidas de fertilización	La endometriosis creció y se infiltró en los intestinos mucho tiempo después de haber sido madre. El embarazo no retrajo la enfermedad.

			Al momento y después de los embarazos no estaba siendo tratada ni diagnosticada de endometriosis.
R	Tuvo dos hijos, uno, por fertilización asistida y otro, por adopción.	Hizo dos veces un tratamiento de fertilización. El segundo resultó efectivo y tuvo su primer hijo. El tratamiento pudo llevarse adelante tras una cirugía para limpiar trompas, útero y ovarios. Una secuela o efecto adverso de la fertilización fue una artritis severa que requiere medicación crónica. Al ser una experiencia muy desgastante, decidió adoptar a su segundo hijo.	Años después del embarazo, la endometriosis se expandió hacia el riñón y debió realizarse una cirugía de alta complejidad. El embarazo no retrajo la enfermedad, e incluso habiendo hecho el tratamiento hormonal, los focos de endometriosis reaparecieron igual.
V	Intentó y no quedó embarazada.	Pasó por un proceso de fertilización, que no fue efectivo y empeoró el crecimiento de un endometrioma. En una consulta posterior con otro ginecólogo advirtió que nunca hubiera podido quedar embarazada ni con proceso de fertilización.	-
P	Tuvo una hija de manera natural.	Pasó por un proceso de fertilización que no resultó efectivo. Y cree que empeoró su endometriosis. Con el tiempo, quedó embarazada de manera natural luego de una cirugía de alta complejidad.	La enfermedad se retrajo luego de su operación y su embarazo. Ella cree la única opción para retraer la enfermedad era un embarazo, tal como le sugirió su médico. Igualmente, duda si en todos los casos es así. Después del embarazo fue tratada hormonalmente por la endometriosis y no volvieron a aparecer focos.
G	Tuvo un hijo de manera natural.	No intentó formas asistidas de fertilización.	Fue madre de manera natural. Si bien su endometriosis es leve, años después de ser madre, volvió a encontrar focos de endometriosis en el útero, y

			fue operada por ello durante una laparoscopia destinada a ligarle las trompas.
M	No decidió ser madre.	No intentó formas asistidas de fertilización.	-
N	Intentó y no quedó embarazada.	Atravesó un tratamiento por fertilidad, que no resultó efectivo. Tuvo efectos adversos en lo emocional, lo hormonal, lo psicológico y lo psiquiátrico. Considera que la endometriosis puede haberse profundizado luego del tratamiento.	-
C	Intentó y no quedó embarazada.	Atravesó un tratamiento por fertilidad, que no resultó efectivo. Sospecha que pudo generar más endometriosis, y tuvo efectos en hormonales y anímicos.	-

Fuente: elaboración propia.

Respecto a la supuesta retracción de la enfermedad tras un embarazo, cabe señalar que: la endometriosis no ha vuelto a reaparecer luego del embarazo sólo en el caso de Pina, y en los otros tres casos, la enfermedad volvió a crecer o se agravó varios años después de cursar un embarazo (Lila, Gema y Rita).

En cuanto a la maternidad, observamos una variedad de situaciones entre los nueve itinerarios. Por un lado, cuatro de ellas pudieron ser madres, tres de forma natural y solo una pudo concretarlo tras un proceso de fertilización asistida. Una no buscó ni concretó un embarazo, y las cuatro restantes no pudieron quedar embarazadas a pesar de haberlo intentado de manera natural o asistida.

En suma, la tensión entre biología, sociedad y destino materno que colocamos en el subtítulo no solo constituye un tema de debate científico o experto sobre la naturaleza o capacidad reproductiva de las mujeres, sino que marca las experiencias de las mujeres y es problematizado por ellas mismas. Por caso, los altos índices de infertilidad causados por la endometriosis indican que, si de biología se trata, el destino de la maternidad enfrenta problemas no solo sociales, sino también “naturales”.

Es decir, no todos los cuerpos feminizados están en condiciones biológicas de reproducirse, aun cuando haya deseo y condiciones sociales, psíquicas y biográficas para hacerlo. Por lo tanto, la

maternidad o la capacidad de reproducirse no solo es puesta en crisis por la crítica feminista a su mandato obligatorio o a su naturalización, sino que las propias condiciones fisiológicas a veces impiden concretar un embarazo.

Al mismo tiempo, los mandatos sociales de una época, la estabilidad económica, las aspiraciones profesionales, las emociones, las presiones o apoyos familiares, el deseo, la clase social, son algunos de los factores sociobiográficos que se pueden ir solapando y entrelazando con las condiciones biológicas. Al respecto, Cira esboza una diferencia y una tensión entre la edad biológica del cuerpo y la edad social que resultan favorables para ser madre. De alguna manera, ella expresa cómo el cuerpo se debate entre las condiciones biológicas más propicias en la juventud y las condiciones sociales y personales favorables para maternar. Luego de haber pasado por una experiencia de fertilización no efectiva, sostiene:

Si no puedo quedar embarazada, no voy a ir contra la naturaleza, no voy a hacer inseminación, nada, nada, si puedo quedar quedo, sino ya esta. No es el destino de mi vida. Ya está. Pero lo tomo mucho mas tranquila... Lamentablemente para las mujeres, la edad biológica, no va con nuestra edad para ser mamá socialmente porque la mujer hoy en día, cada vez es mamá cada vez más grande. Porque quieres hacer muchas cosas antes. Porque queremos nuestra independencia laboral... Vivir la vida, un montón de cosas. Y cuando quieres ser mama te encuentras que tenes menos óvulos. Lo que me dijo la ginecóloga, desde que nacemos, venimos con tanta cantidad de óvulos, que los vamos perdiendo a lo largo de la vida. Es re loco eso. Como es que la mujer se extiende más las ganas de ser mamá, pero ya no tenes ovulos. Por eso esta muy bueno esto de poder congelar, cuando tenemos 30 años. Que supuestamente ahí tenemos muchos...
(Cira)

Finalmente, a continuación, vamos a dedicar un apartado especial a las experiencias de las cinco mujeres que llevaron a cabo procedimientos de fertilización asistida.

Fertilización, ¿y más endometriosis?

En primer lugar, todas las entrevistadas que pasaron por procesos de fertilización asistida (Savia, Rita, Violeta, Pina, Nina y Cira) coinciden en que es un proceso estresante, desgastante, shockeante y/o traumático. Esas son las palabras que ellas usaron para justificar que este tipo de tratamiento las afectó hormonal, emocional y fisiológicamente.

Elas sospechan o aseguran que las inyecciones, al sobreestimar los estrógenos para el crecimiento de los folículos y óvulos, favorecen el crecimiento de la endometriosis. A su vez, marcan que lo anímico y emocional se ve afectado porque se genera un “shock” o un “despelote” hormonal. A esto, se suma el dinero y el tiempo invertidos, así como las expectativas y la incertidumbre respecto a la concreción o no de la maternidad.

En efecto, cuando fuimos recuperando sus percepciones sobre dicho tratamiento, hallamos distintos asuntos: efectos colaterales o contraproducentes, falta de buen trato o empatía médica, omisión de información por parte de los profesionales y/o preponderancia de los intereses económicos y comerciales de los profesionales por sobre la salud de las pacientes.

Para comenzar, veamos un primer caso en donde las inyecciones hormonales provocaron artritis crónica:

El médico que me atendió en ese momento la artritis (me dijo) que una de las causas podría haber sido el desorden hormonal que tuve que hacer para las inseminaciones. Es una de mis consecuencias de la endometriosis... la artritis puede ser una de ellas, es lo que me dijo el primer médico, porque yo cambié después de médico de la artritis, pero los desórdenes hormonales... Todo es hormonal, entonces pudo haber sido una de las consecuencias, la artritis. Porque como me hice esas inyecciones como dos o tres veces, para estimular los ovarios. Me las tenía que hacer todos los días, los días previos a la ovulación, las ecografías que tenía que hacer... Todo eso me traumó a mí, no tenía ganas, no tenía fuerzas para volver a hacerlo. La única forma que podría haber tenido otro, era esa [refiere a la adopción]. Naturalmente imposible (...) Mi artritis sabe que no juego con ella, porque sino gateo literalmente, así que me tengo que hacer una inyección cada dos meses, que me ponen anticuerpos monoclonales (Rita).

En otro de los relatos, nos encontramos con las siguientes situaciones de injusticia testimonial y hermenéutica:

III

Cuando yo empiezo con las inyecciones y demás, un quiste en uno de los ovarios empieza a crecer mucho, ella lo veía ahí en las ecografías, porque te hacen ecografía día por medio cuando estás en tratamiento. Yo le preguntaba, le decía bueno pero eso es peligroso, y me decía “no, no, no pasa nada, no pasa nada” me decía ella, “es por la endometriosis que vos tenes, está creciendo demás”.

Viajamos a Buenos Aires, hice el tratamiento, salió mal el tratamiento, eso fue en Mayo de 2017 y entre Septiembre y Octubre del 2017... fue un día de muchísimo dolor, muchísimo dolor, que no me podía ni siquiera enderezar y voy a una guardia. En una de las guardias que fui, en la Entrerriana, me dijeron que eran gases. Y después no te daban mucha bola en las guardias, pero después fui a la Modelo, la doctora que me atendió me hizo hacer ecografías, de todo, y como todos los órganos se veían bien, dice, “sí, esto lo que vos estas teniendo es un episodio muy grande de dolor”, y me dice “tenes un quiste muy grande en el ovario”, “me asusta mucho el tamaño del quiste, está llegando a los 7cm de diámetro”. Era grande (Violeta).

En consecuencia, posteriormente, Violeta sospecha de la credibilidad de las profesionales y cuestiona el interés económico de estas. Por ello, señala que, aunque las ginecólogas sean mujeres, también pueden carecer de empatía y efectuar tratamientos contraproducentes e inconducentes:

Después como que te vas dando cuenta que en realidad sos un número más para ellos, para sus estadísticas. Porque con el tema del ovario, después le escribí a ella, le dije, me pasó esto, tenía un quiste muy grande en el ovario, vos lo veías en las ecografías del tratamiento y me dijiste que estaba todo bien, le conté que estuvo a punto de romperse. No me contestó nada, lo único que me puso fue, “bueno está bien, me alegro que te hayan operado”. Se me podría haber estallado el ovario, haber pasado cualquier cosa y a ella lo único que le interesaba era que yo haga el tratamiento y viajara a Buenos Aires. Nada más (...)

IH

IT

Después cuando fui con mi ginecólogo... la primera vez que fui a su consulta me dijo, yo no soy especialista en endometriosis... él siempre fue claro conmigo y también, cuando yo le llevé todo lo del tratamiento, todos los análisis que me habían hecho, más las ecografías que él me había hecho... un día me sentó y me dijo, “mira vos no podes engendrar de manera natural, y tampoco podes engendrar con un tratamiento de fertilidad, por cómo está tu útero, por cómo está tu endometriosis, por cómo están tus análisis. Yo realmente no puedo entender cómo la otra doctora, con estos análisis de

sangre, con estos análisis hormonales y demás, te hizo un tratamiento de fertilidad. Estos resultados te muestran claramente que el tratamiento iba a fallar". Entonces me dijo, "la única forma que vos seas madre es adopción o subrogación de vientre. Es la única". Así me lo dijo, clarito. Y la subrogación de vientre con óvulos donados. Porque vos ni siquiera tienes óvulos. El siempre fue re claro conmigo. Y eso es lo que más le valoro. Además también con el tema de los dolores, él me dice, "yo soy hombre, pero a todas mis pacientes que tienen endometriosis, les veo la cara y se lo que están sufriendo, se lo que están sufriendo"... Por eso yo no puedo entender cómo, algunas mujeres no son un poco más empáticas. Por suerte di con este doctor, que la verdad que con el re bien (Violeta).

Nina profundiza y reafirma la percepción traumática sobre el intento de quedar embarazada, proceso que abarca al momento anterior, sincrónico y posterior a la fertilización asistida:

Para mí lo peor, o porque es lo más traumático o más reciente que tengo fue cuando no pude quedar embarazada... Habrán sido ocho meses probando y no pasaba nada. Al mismo tiempo, al dejar las pastillas anticonceptivas, ya empezaba a tener un montón de dolores, es como no solamente dolores, lo hormonal, los cambios anímicos, una cosa adentro, un volcán, no se como explicarlo. Más la angustia de que ya sabía que no estaba funcionando que algo iba a tener que hacer. Entonces empecé a romperle las bolas a una médica y me manda a hacer una histerosalpingografía. Ahí sale que tengo una trompa obstruida, la otra un poquito... Todas las ecografías decían, posible endometriosis, pero ninguna decía, endometriosis. Entonces me dice el médico, "lo mejor va a ser operarte, dejar todo bien. Probar, intentar quedar embarazada natural, y después si no vemos qué hacemos". Me operan en el Sanatorio de la Mujer, es el mismo que me operó cuando tenía 15... Ahí vuelvo a probar, y me dijo probamos dos meses, de tiempo. No me dijo que pruebe mucho, y si no funcionaba, tratamiento de fertilidad. Y bueno, terminé en un tratamiento de fertilidad, no era asistida, sino fertilización in vitro, porque tenía las trompas obstruidas, supuestamente no hay arreglo para eso. Bueno, fertilización in vitro, y algo más. Ahí me hice el tratamiento de fertilidad, que tampoco quedé embarazada... Y ahí fue peor, porque lo hormonal fue peor. No me acuerdo tanto de los dolores, pero sí lo hormonal. Porque entre las inyecciones esas que te ponían y todo eso, para el



tratamiento de fertilidad, te estimulan hormonalmente para que produzcas, óvulos, ovocitos. Esas inyecciones son tremendas (Nina).

La idea de la dificultad, el estrés, el costo y los perjuicios del tratamiento cobra fuerza a medida que vamos pasando de un relato a otro. Y también, en nuestro último relato por citar. Aquí Cira agrega algo relacionado con el trato médico y la frialdad para comunicar:

Esa fue una de las cosas por las que yo dije no quiero hacer más este tipo de fertilidad porque voy a estar perjudicandome yo, generando más endometriosis de la que ya tengo. Pero bueno, se ve que es verdad. Con los tratamientos, que te hacen inyectarte estrógeno y demás, te puede generar una endometriosis (...) Llegué a tratar de hacer la punción, me iban a sacar óvulos para congelar y no lo pude hacer porque no me crecieron los folículos. Ellos tienen determinada medida que en base a eso te pueden sacar... Es muy difícil el tratamiento, y es muy estresante... muy frustrante, por esto, porque te dicen “no, no podemos porque en este ciclo no te crecieron los folículos”. ¡Y cada ciclo es diferente! La frase que ella me puso, encima, por whatsapp, “no hay ovulos para sacar”... Fue re wow, re shockeante para mi. ¿Cómo que no hay ovulos? ¡Si me dijiste que podía tener óvulos! A parte una entra en la cuenta de la vejez... son bastantes inyecciones, y es caro, a mi no me cubrió nada mi obra social... Encima, la ginecóloga de Rosario, no quería que me haga las ecografías acá, porque me dice que no se ven bien. Entonces nos teníamos que ir cada dos días a Rosario. Osea, la plata que gastábamos, ir a hacerme la ecografía nada más y volver, fue feo. La verdad es que aparte de la plata, fue estresante para mi. Y yo le mandaba la ecografía y me decía, “mmm, no están creciendo los folículos. Vamos a ver dentro de dos días si crecen”... Y todos los días me estaba inyectando. Además imaginate estar inyectando hormonas. Porque era mucha hormona que me inyectaba todos los días. Distinta medicación, tenía la heladera llena de cosas... es muy difícil el camino de la fertilidad en eso (Cira).

En resumen, a través de los relatos y datos expuestos, podemos advertir una brecha hermenéutica entre, por un lado, las experiencias y la reflexividad corporal de las mujeres sobre estos procesos y, por otro, los conocimientos y las prácticas médicas que llevan a cabo los tratamientos de fertilidad. En la siguiente Tabla (n° 25), finalmente, procuramos sintetizar las claves que rodean a este tema:

Tabla 25. Injusticias relacionadas con los tratamientos de fertilización asistida

-  1. Priorización del rédito económico profesional sobre la salud integral y la endometriosis de las mujeres.
 - 2. Ocultamiento de información sobre las nulas o bajas probabilidades de quedar embarazada en algunos cuadros de endometriosis.
 - 3. Ocultamiento de información sobre la relación variable y no previsible entre ciclos menstruales y fertilidad.
 - 4. Ocultamiento de información sobre los riesgos y efectos contraproducentes durante y después de los tratamientos. Especialmente, sobre la proliferación de la endometriosis.
-
-  - Deslegitimación de las inquietudes de las mujeres sobre los efectos adversos y la efectividad de los tratamientos.

Fuente: elaboración propia.

¿Pacientes o conejillas de indias? ¿Tratamientos o experimentación con cuerpos?

Seguidamente, dirigiremos el análisis a los tratamientos, incluyendo subtemas como: tipos y abordajes, efectividad, efectos adversos y costos económicos. En términos metafóricos y argumentativos, en los relatos de las mujeres también apareció un subtema transversal a este momento: la exploración con los cuerpos, o más específicamente, el uso de los tratamientos como si fuera un proceso de exploración sobre sus cuerpos.

“Nosotras estamos ahí, de conejitas de indias”, me dijo Lila tras contarme su retraso en el diagnóstico, la minimización durante el diagnóstico y su experiencia fallida con el dienogest. Al escucharla, pensé que esta metáfora simbolizaba y condensaba que, no ella sino, ese sujeto plural que son las mujeres con endometriosis está siendo usado como mero objeto de intervención. Ella no se colocó en primera persona o de forma individual, sino que sostuvo que ellas, como colectivo, están siendo afectadas por este tipo de prácticas.

En ese marco, Lila equipara los tratamientos biomédicos dirigidos a las mujeres con endometriosis, con la exploración que se practica en animales dóciles (como las conejillas de indias) en el marco de investigaciones de ciencia básica o de laboratorio. De hecho, como mencionan repetidamente varias de ellas, los tratamientos representan un momento en donde ellas mismas (y no los médicos) deben evaluar “qué funciona y qué no”, a base de “prueba y error”. Esta sensación arroja no sólo incertidumbre, sino situaciones palpables de injusticia testimonial y hermenéutica que vertebran sus experiencias:

IT

Cuando me hicieron una ligadura de trompas, ahí el médico vió que tenía unos focos, encima el médico minimizando. Porque me acuerdo que me habían llevado a la sala, después de la cirugía. Después va y le pregunto ¿encontró algo? “Sí, unos foquitos de endometriosis no más”. ¿Y se puede hacer algo, hay algún tratamiento? le digo... “No, no hay tratamiento”.

IH

El me operó con una doctora, que sabe de endometriosis, que acá es una “referente”, no la voy a nombrar porque... te juro que... Pero sí sabe. Hubiesen podido hacer algo más. Pero ahí te das cuenta el comercio que hay con esto. Hay mucho comercio... Es comercial, es comercial. Inhumanos son, en este caso, los médicos. Porque nosotras estamos ahí, de conejitas de indias... Yo no estaba bien con unas pastillas que él me dio, en una primera instancia y me hicieron muy mal. Eran las pastillas Desireé, que son las primeras pastillas de prueba piloto que te dan de endometriosis. Parece que los médicos no conocen otras cosas, pero hay más pastillas, nuevas pastillas, que no tienen tantas hormonas... La cuestión es que me hicieron muy mal (Lila)²¹.

Esta misma metáfora de sentirse “conejillas de Indias” fue utilizada por Cira en “voz en off” o fuera de la entrevista formal. Días posteriores a la entrevista con ella, me acerqué a su oficina para que completara el consentimiento informado y, mientras, me contó que estaba probando un tratamiento nuevo (terapia neural) para disminuir el dolor. Cuando me estaba yendo, me dijo que le avisara cuando fuera la defensa de tesis. A lo que respondí que, cuando tuviera fecha, les avisaría a todas las chicas que formaron parte de este proceso.

Mientras me retiraba, entre risas, me dijo: “allí iremos las conejillas de indias”. Un poco anonadada por la repetición de esta metáfora, me di vuelta (yo estaba de espaldas a ella, camino al ascensor) e inmediatamente le pregunté por qué sentía que ellas eran conejillas de Indias. Y me respondió (no textualmente): “yo creo que nosotras somos una transición, que se están probando cosas nuevas. Como que antes no había muchas opciones, y ahora se están probando tratamientos y cosas nuevas con nuestros cuerpos, aunque no se sabe” (Cira).

Asimismo, otras mujeres reafirman esta percepción exploratoria sobre los tratamientos, a través de otras nociones:

²¹ El subrayado es una intervención nuestra en esta y las próximas citas. El objetivo es señalar aquellas nociones a través de las cuales las mujeres significan los tratamientos. De alguna manera, encontramos un hilo conductor entre ellas, en tanto reportan una misma idea o sensación.

[Sobre la medicina ayurveda] En mi me funciona así, de esta manera. Estaría bueno que las personas puedan intentarlo, porque al no conocerse se quedan con las pastillas y no cuesta nada, intentar, otra alternativa, si no te funciona, lo intentaste, porque esto es prueba y error, si te funciona. No es que vas a tener una cura (Gema)

Es un poco prueba- error, prueba- error... Entonces cómo vas descartando y vas tomando lo que vos vas viendo que va teniendo resultado. Es un poco prueba- error. Es mucha información de parte de la paciente. Es decir, cada una de nosotras tiene la responsabilidad, de buscar info... Necesitas si o si la guía de un médico especialista, y después el trabajo que uno hace personal. Prueba- error, qué te funciona y qué no... mantenerte actualizada (Savia)

Hice biodecodificación, ayurveda, después fui con una médica clínica, pero era homeópata... Ella me dió una dieta, me dió OMEGA3, me ayudó un montón también, cosas, no medicamentos... Cosas para ponerle a la comida como cúrcuma, todo antiinflamatorio, me dijo qué comidas sí, qué comidas no, eso lo podía hacer cuando estaba con mi ex, porque lo que yo cobraba me lo gastaba en intentar quedar embarazada. Pero después obvio, dejé todo a la mierda. Por eso con esto que te digo. Voy resolviendo por partes, dame pastillas, dame desiree, resolvamos lo otro, después vemos si puedo retomar con esta médica.... Obvio todo te ayuda, reiki también, te ayuda a sentirte mejor, pero no te cura... Igual lo otro tampoco te cura. Pero en mi caso funciona, no se si mejor, pero te hace más funcional. No se cómo explicarlo, depende de lo que vos tengas ganas o estés necesitando en ese momento, yo necesitaba eso (Nina)

De forma análoga a la sobreagencia o el exceso de agencia que deben desarrollar para compensar la incertidumbre diagnóstica al comportarse como “detectives”; durante los tratamientos también se percibe un agenciamiento persistente de parte de ellas: buscar, indagar, mantenerse actualizadas para *reconocer lo que funciona en sus cuerpos a base de prueba- error*. O incluso, como dice Nina, no tanto lo que funciona, sino para reconocer lo que las hace más funcionales. En este sentido, como sostiene Savia, la perspectiva, la información y el saber de la paciente se vuelve tan fundamental como la guía de un médico especialista. Considerando lo anterior, en la Tabla 26, podemos advertir distintos aspectos que estructuran la injusticia hermenéutica y testimonial en torno a los tratamientos:

Tabla 26. Injusticias hermenéuticas relacionadas a los tratamientos

- a) Falta de conocimiento profesional sobre los tratamientos actualizados y las diversas opciones terapéuticas.
 - b) Perfil comercial y ocultamiento de información por parte de algunos profesionales.
 - c) Desconocimiento u ocultamiento de los efectos adversos de algunos tratamientos.
 - d) Incertidumbre sobre los resultados de los tratamientos y utilización de los cuerpos de las mujeres como objeto de exploración.
- IH**
- Minimización de las preocupaciones de las mujeres acerca de la efectividad o la falta de opciones terapéuticas.
- IT**

Fuente: elaboración propia.

Sondear los tratamientos a partir de las biografías de las mujeres

En las próximas páginas, nos centraremos en las voces, la textura y la temporalidad biográfica de cada una de nuestras mujeres entrerrianas. Si bien trazaremos distintos rasgos y momentos relevantes de sus itinerarios, el objetivo principal es reponer sus experiencias singulares con los tratamientos para, posteriormente, presentar los datos e interpretaciones relacionados con los tipos de tratamientos y las formas de abordaje, de forma sistematizada.

1. Convertir un tsunami, en un umbral para las que vendrán

En 2012 conocí a Savia. Ella trabajaba como profesora en un gimnasio de Paraná y yo fui alumna de ella durante algunos meses. Con el tiempo y dada su trayectoria profesional, aceptó una oferta en otro gimnasio importante de la ciudad, donde se desempeñó como gerente.

Pasé varios años sin saber nada de ella hasta que, una década después, volví a encontrarla en las redes sociales. En 2022, me enteré de que Savia estaba haciendo una colecta de dinero para solventar una cirugía de alta complejidad con un neuropelviólogo y especialista en Buenos Aires. La necesidad de esta cirugía (la número 7 de su itinerario) se debía a una mala praxis previa que, al extirpar tejido endometriósico, no sólo ocasionó que la endometriosis se expandiera, sino que se infiltrara más profundo en la parte neuropática, ocasionándole dolores e impedimentos motrices que la llevaron a quedar en silla de ruedas. Asimismo, ella se

encontraba realizando campañas de difusión en los medios locales y las redes sociales, para visibilizar su situación en particular y la problemática de la endometriosis en general.

En ese instante, volvemos a entrar en contacto y a pensar en la posibilidad de reencontrarnos primero y hacer una entrevista luego. Como es de esperar, su trayectoria laboral se vió totalmente modificada e interrumpida por la endometriosis. Es por esto que hoy trabaja como emprendedora, desde su casa, ubicada en un barrio de la ciudad, vendiendo y revendiendo productos: ropa, macetas, alimentos para animales, comidas caseras, entre otros. Así me describe ella, cómo es que identifica que la endometriosis pasó de ser una condición dolorosa que la limitaba, a ser un impedimento significativo para su vida:

Cuando tuve ese gran avance de la enfermedad, tipo 39, un poquito antes, había empezado con una fatiga crónica que me impedía cumplir con mis funciones... Yo me había dado cuenta que algo había cambiado y yo misma me fui alejando. Tuve la bendición de que nadie me echó, me fui sola. Ya sabía que mi cuerpo no daba, no eran 3 días al mes, sino 29 días al mes. Y no podía trabajar. No podía tomar la responsabilidad de la relación de dependencia... Nunca en mi vida pensé... Vos me conoces del gimnasio. Jamás pensé que iba a tener una discapacidad motora. Cuando yo trabaje no sé cuántos años de mi cuerpo, haciendo actividad física, enseñando a los otros... Y de repente, silla de ruedas. Fue fatal! (Savia).

En aquel año, necesitaba juntar más de un millón de pesos para concretar su operación (recordemos que, en 2022, el salario mínimo rondaba los \$50.000 y los salarios profesionales alrededor de \$160.000). Su obra social solo reconocía el 30% de la derivación al médico cirujano de Buenos Aires, lo cual tampoco contemplaba gastos de días de internación en el hospital, viaje, estadía, entre otros. Dadas estas condiciones, tuvimos dos encuentros presenciales. Uno, en su casa, cuando estaba en silla de ruedas, antes de su última operación. Y otro, un año después, en el Instituto donde trabajo, luego de que ella saliera de tomar clases en la Facultad de Psicología (UADER).

Otro acercamiento fue entre ambos encuentros. Meses después de su operación, me acerqué a una actividad de concientización sobre endometriosis que realizó de manera abierta y gratuita en una Iglesia Evangélica (de la cual ella participa muy activamente). Allí ofreció una charla informativa detallada acerca del proceso de la endometriosis en general, su sintomatología, sus tratamientos y su relación estrecha con la falta de perspectiva de género en la medicina.

Respecto a lo que todo su itinerario implicó en lo identitario, Savia me contó:

Yo soy muy sociable, me interesan un montón de cosas, muy activa. Y de repente con esto, no soy yo, tengo que quedarme en mi casa, quedarme acostada en una cama, de repente tres días. No tengo ganas de hablar con la gente. Yo me desconozco a mi misma... una doble identidad. Una cuando estás con las hormonas a full y la enfermedad está muy activa. Y otra cuando la puedes tener ahí, en remisión, más controlada, volvés a la normalidad. Pero el mientras tanto es muy difícil, muy desafiante, porque es un día a día (Savia).

Ella se define como activista y aguerrida, como participante activa en las redes sociales, en las organizaciones civiles de la ciudad y Latinoamérica, en las redes de contención y en las actividades de difusión en los medios de comunicación. No sólo es una paciente, es también un puente, una guía, una referente, una vocera que no solo interpela a la sociedad, las instituciones legislativas y a los médicos, sino que también conversa con otras chicas que necesitan acompañamiento, información y escuchar otras experiencias. Asimismo, reconoce que su actitud no le alcanzó, que la "onda" que le puso a lo largo de su itinerario no fue suficiente y que, a veces, experimenta algo así como una doble identidad:

Después de los 39, con la entrada a la perimenopausia, se me vino todo abajo, ya no lo pude sostener. Hubo mucho de mi parte. Acá tiene mucho que ver, la actitud con que uno enfrenta las cosas. De mi parte, puse la mejor. Siempre fui así, muy aguerrida, pero no me alcanzó. No dependía de mí, porque era mi organismo, era mi cuerpo. Esto tenía que pasar... Nunca me había sentido tan pésimo en la vida. Te juro. Decía, ¡Dios, qué me pasa! ¡¿Por qué son tantas cosas que me pasan?! Te viene de un día para el otro, no es que te va anunciando. De repente empezas con algo así... Te atraviesa no sólo a nivel físico, hormonal, orgánico, sino también a nivel emocional, social, psicológico, espiritual. Y sobre todo como mujer. Como condición de fémina, de mujer. Hay que hacer todo un trabajo de resignificación, de cada uno de esos ítems, que van a estar teñidos por la enfermedad, por la endometriosis. Van a estar determinados prácticamente por la endometriosis. Y a partir de allí, cada una de las mujeres que la padecemos. Sé en primera persona, pero sé porque también converso con muchas chicas con la patología... A partir de ahí también hay una reconstrucción personal, que hay que hacer. Es una batalla abierta todos los días de tu vida (Savia).

Cuando releía su narración una y otra vez, reflexionaba sobre esa doble identidad, sobre ese desencaje entre el cuerpo y la voluntad de ser. En efecto, consideré que a veces la voluntad, la actitud, la acción, la onda, el activismo y la identidad coinciden con el cuerpo: el cuerpo como baluarte de la identidad, del "yo soy". Otras veces, en cambio, el cuerpo (tomado por "las hormonas a full" o la enfermedad) resulta algo completamente ajeno y adverso a la propia identidad.

En otras palabras, podríamos decir que identidad y cuerpo a veces van juntos, y muchas otras se bifurcan y friccionan. Ella identifica que el cuerpo a veces impone diversas determinaciones hormonales, anímicas, fisiológicas y repercute en la sociabilidad. De forma tal que se torna algo ajeno respecto de cómo se percibe y cómo es.

En efecto, ese cuerpo indomable e imprevisible puede trastocar la identidad, desdoblarla, llevarnos a desconocernos. Ese cuerpo parece ser mucho más que el receptáculo de la voluntad y la actitud con la que se enfrentan las cosas. El cuerpo, en resumidas cuentas, aparece como ese espacio complejo, ese organismo vivo e interdependiente en el que habita la fuerza personal, pero también fuerzas ajenas, determinaciones que escapan al control de sí.

"Una batalla abierta todos los días de tu vida", afirma para hablar del vivir con endometriosis. ¿Contra qué o quién es esa batalla? ¿Contra esas fuerzas y sucesos del cuerpo que escapan al propio control? ¿Contra las condiciones médicas y sociales que invisibilizan la enfermedad? ¿O contra ambas? ¿Será el cuerpo esa materialidad ambigua y esa primera trinchera socioidentitaria que se habita? ¿Será el cuerpo, como el territorio que se habita, límite y posibilidad a la vez? Es decir, ¿soporte habilitante, tanto como escollo de la identidad? ¿Será el cuerpo el lugar primerísimo donde se sienten, encarnan y vivencian las relaciones de poder?

Si hacemos una analogía entre el cuerpo y un territorio sobre el cual se intenta construir una *misma* identidad nacional; tal vez podamos advertir no sólo los rasgos duraderos y aglutinadores del ser, sino también la ineludible pluralidad de identificaciones, los contextos históricos, los procesos tensos, no voluntarios y las pulsiones cambiantes (y a veces erráticas) que operan y forjan la identidad de los lugares, los territorios y, en efecto, de los propios cuerpos.

Por otra parte, en el siguiente pasaje podemos considerar el papel fundamental que Savia le asigna al entorno respecto a la comprensión y el acompañamiento en sus itinerarios:

El mientras tanto es muy difícil, muy desafiante, porque es un día a día. No siempre se tienen ganas de enfrentar estas cuestiones. Entonces hay que también darse el espacio para decir "bueno, hoy me toca cama, listo, ya está", falto a la facultad. Ahora que

estoy cursando, he perdido materias por no poder ir, no poder presentarme porque ese día estaba muy descompuesta y no podía. Esto que me pasa a mí, es la constante en las chicas que padecemos una endometriosis profunda, que es la que infiltra los órganos adyacentes, aparte del útero. Entonces cuesta mucho, porque también dependemos mucho del entorno, qué clase de entorno tenemos nos puede ayudar o no. Puede ser propicio para que vos te sientas en esos días, no sean tan fatales. O podes estar totalmente incomprendida a nivel pareja, a nivel familiar, amistades. Yo he perdido amistades por esto. Porque por ahí no comprenden o no entienden la dificultad de llevar una enfermedad crónica como esta, como la endometriosis (Savia).

En cuanto a sus tratamientos en particular, podemos decir que Savia vivió un largo proceso de búsqueda y exploración: atravesó tratamientos hormonales con anticonceptivos y dienogest, siete procesos quirúrgicos, analgésicos e, incluso, tomó medicamentos opiáceos (utilizados para el tratamiento de cáncer) para paliar el dolor cuando estaba en silla de ruedas. También llevó a cabo alimentación antiinflamatoria, osteopatía, fisioterapia de suelo pélvico, terapia del dolor, traumatología y psicoterapia.

Al hacer memoria, señala que sus tratamientos para el dolor y las menstruaciones abundantes, iniciaron mucho antes de la obtención del diagnóstico:

Y primero fue una ginecóloga. Me empezaron a dar, para esos días específicos, medicación, Naproxeno, ponstil forte, que son medicaciones específicas para tratar... son analgésicos. Osea, tratar de pasar ese día o esos días con menos dolor. Pero a los 15, a los 16 y 17, más o menos, los episodios eran cada vez más duros, ya la medicación, yo no respondía a la medicación (Savia).

De alguna manera esto demuestra que, igualmente desde la adolescencia hasta el diagnóstico, ella estuvo bajo dos tratamientos: hormonal (con anticonceptivos) y analgésico. No obstante, al cabo de los primeros años, ella señala que ya experimentaba una *eficacia limitada y cortoplacista de las respuestas farmacológicas*, en tanto y en cuanto el dolor ya no se iba con medicación y, al contrario, empezó a incrementarse.

Luego del diagnóstico, Savia continuó con las pastillas anticonceptivas, los analgésicos y, como novedad, aparecieron las cirugías:

Hasta ese momento, el tratamiento eran analgésicos y las pastillas anticonceptivas, hasta los 27 años, que tuve el diagnóstico de endometriosis... Después, tener dos operaciones en un año. Eso también ha sido muy común en mí. Que me operen en Enero y Junio, en Marzo y en Agosto. Porque mi tipo de endometriosis aparte es muy particular, porque está infiltrada, es un nivel 4 de endometriosis, que ya infiltra órganos y tengo nódulos de endometriosis en los ligamentos, en la pelvis, el nervio pudendo, toda la parte neuropática. Esa es la particularidad. Entonces había médicos que me operaban, me hacían operaciones que no tenían que hacerme, pero que hasta ese momento no existía la alta complejidad para esto. Entonces, mi cuerpo, yo, fui caminando... Es decir, mi recorrido de vida, tiene que ver con el avance que fue haciendo la medicina, a medida que fue descubriendo. Para mi época, se hacía lo que tenía que hacer. Hasta ahí llegaba el conocimiento médico... Yo tengo 7 operaciones. De las 7 operaciones, 6 fueron pésimas. ¿Por qué? Porque no lo hacen especialistas en endometriosis. Sino que lo hace el ginecólogo generalista, el que atiende a la que tiene cáncer, a la que recién empezó a menstruar. No se especializan. Dicen que se especializan, pero no se especializan. No lo hicieron profesionales que tenían que hacerlo, no estaban capacitados (Savia).

Su experiencia con las cirugías, contrasta con los discursos médicos examinados que recomiendan que debe hacerse una sola cirugía (o la menor cantidad posible) y bien hecha. En suma, el avance o los límites de las ciencias médicas, la falta de capacitación y especialización, las malas prácticas quirúrgicas, fueron condicionando su camino de vida, su cuerpo, su identidad, su vida laboral, a ella. Este devenir la lleva a reflexionar sobre algunos errores en la atención recibida, así como a fundamentar por qué es importante un tratamiento integral:

Primero fue una videolaparoscopia y la primera operación que tuve fue a cielo abierto. La que es tipo cesárea. Que te abren, te levantan todo, te raspan. No me sirvió de nada, me dejaron peor. Con este médico que fui, que fue el que me dijo creo que tenes endometriosis, el me hizo una videolaparoscopia explorativa. Y con esa videolaparoscopia pudo detectar, no sólo los focos de endometriosis que estaban afuera del útero y todo, sino también várices en el útero, menstruación retrógrada. Es decir, a partir de esa operación me dio el diagnóstico. "Vos tenes

IH

todo esto, ¿cómo lo vamos a tratar? Sólo con medicación"... Lo cual es un error. El día de hoy sabemos que es un error, pero en ese momento no. Porque una mujer que tiene endometriosis, tiene que hacer malabares para hacer tratamientos por todos lados: kinesiología, fisioterapia de suelo pélvico, el tema endocrinológico porque te afecta mucho lo que es tiroides... En ese momento, solamente me enviaron medicación, lo que pasa es que yo al ser joven, 27, 28, y tener mucha buena vida. Es decir, una vida sana... Actividad física, qué se yo... una vida sana. Es como que eso quedó ahí, soportable. Pero la endometriosis... el endometrio es como cuando vos te cortas el pelo. Yo me lo corto hoy, me queda acá, en tres meses esto vuelve a crecer. Y lo mismo pasa con la endometriosis. Ese es el tema de esta enfermedad... (Savia)

En efecto, Savia considera que la medicación con la que la trataron por varios años, junto con las cirugías recurrentes, constituyeron un abordaje errado y un tratamiento insuficiente. Según explica, ella podía sobrellevar la endometriosis porque era joven y tenía un buen estilo de vida. Sin embargo, el abordaje que le practicaron no contempló otros aspectos kinesiológicos, endocrinológicos, fisioterapéuticos, entre otros, que también son fundamentales para prevenir la magnitud del avance y mejorar la calidad de vida a largo plazo.

Es por ello que nuestra entrevistada distingue entre dos etapas: una de soportar el dolor y sobrellevar cierta normalidad a nivel social, y otra de impedimentos y síntomas nuevos, ocasionados por un conjunto de factores superpuestos: la propia progresividad de la endometriosis, los diagnósticos tardíos, las malas intervenciones, los tratamientos insuficientes y la perimenopausia. En sus propias palabras:

Al tener diagnósticos tardíos y tantas malas intervenciones, mas malos tratamientos e insuficientes, a la edad de 39 cuando empezás con la perimenopausia, entras en el cambio de 40 hormonal, se me vino un alud encima, fue como un tsunami de endometriosis. Potenció, creció, se infiltró más y se produjo mucho más síntoma. Muchos síntomas de dolor, de cansancio, fatiga crónica. Empecé a tener fibromialgia, lagunas mentales, que son re comunes, niebla mental, depresión, ansiedad. De todo, en ese tsunami. Porque yo hasta los 39 hice una vida, no normal, porque había días que no podía ir a trabajar, faltaba, no hacía cosas, estaba tirada en la cama por el dolor. Nunca deje de sufrir. Me hubiese encantado, pero no. Pero si podía sostener una vida social, normal, podía tener los vínculos familiares, vínculos de pareja, el trabajo. La

endometriosis, no me impedía. Si bien me limitaba muchísimo no me impedía tener esos parámetros de normalidad (Savia).

Como ella expresa, durante el “tsunami” de la perimenopausia aparecieron nuevos impedimentos y síntomas; no obstante, todo esto no le impidió reconstruirse. Puesto que, a partir del activismo pudo transformar los determinismos que pesaron sobre su cuerpo, en nuevas formas de lazo social, crear nuevas acciones, compartir su experiencia y su lectura de la enfermedad y ensayar cierta actividad política. A pesar de los abismos propios, a pesar de sus días de cama, de desconocerse a sí misma, de la imposibilidad de prever su vida cotidiana, asumió el riesgo de vivir una vida política; es decir, una vida que se piensa en función de las demás, en función de la injusticia, en función de un porvenir que aún no existe y, cree, tiene que ser mejor.

Savia ha participado en la construcción del Proyecto de ley de endometriosis en la legislatura de Entre Ríos, en dos ocasiones. Primero, la agrupación de mujeres con endometriosis de Entre Ríos (hoy ya constituida en Asociación Civil) junto a una diputada provincial, presentaron un proyecto que obtuvo media sanción en el 2021, pero no consiguió ser aprobado.

Otra de las adversidades que enfrenta este proyecto, es que ciertos sectores de la legislatura buscan “limpiar” todo lo referido a coberturas, derechos laborales, asignaciones por discapacidad, responsabilidad del Estado y obras sociales. En este sentido, considera que no es suficiente con que aprueben la parte “blanda” de la ley, es decir, el compromiso estatal de difundir, educar y visibilizar. Pues ello no se traduce, no implica, ni compromete sustantivamente al presupuesto provincial y a que las políticas estatales produzcan capacitaciones en el ámbito sanitario, diagnósticos tempranos, tratamientos más eficaces, protocolos de atención e investigaciones.

Por otro lado, la segunda vez que propició la elaboración de un proyecto de ley fue en el 2024, en una nueva reunión con la misma diputada. “Gestioné yo obvio”, dice, en relación a la necesidad de que se retome el proyecto de ley:

Yo soy optimista sobre todas las cosas. El mes pasado salió la ley de Endometriosis, por ejemplo, en la Provincia de Buenos Aires. Entonces, si va saliendo en otra provincia, a parte Buenos Aires, que tiene peso. Creo que estamos cerca nosotros, como provincia. En Santa Fe por lo menos ya hay ley. Entonces, nos toca. Pero bueno, alguien tiene que ser la punta de lanza y abrir el camino y arrancar. Y bueno, vamos a ver hasta dónde llegamos. Espero que esta vez tengamos las dos cámaras y pueda salir. No sé, fin de

año o el año que viene. No sólo por mi, que yo ya pasé por todo, sino por las chicas que vendrán. Como siempre decimos, por las que vendrán más que nada. Porque esto no distingue, época, trayectoria, nada. Hay chicas que ya están, ya la tienen a la enfermedad, lo que apuntamos es que tengan lo antes posible el diagnóstico y los mejores tratamientos. Y cobertura médica... sino se convierte en una enfermedad muy cara. Muy difícil de sostener, porque generalmente... en mi caso, ya no puedo trabajar en relación de dependencia. Estoy vendiendo lo que encuentro, para tener mi sustento. Yo estoy casada, tengo mi esposo que tiene su trabajo, estoy contenida en ese sentido. Pero en muchos casos están solas, separadas, divorciadas, y tienen que correr con gastos que son excesivamente altos. Mucho ausentismo laboral... las terminan echando del trabajo. Son como los daños colaterales de la enfermedad, van condicionando el día a día de todas nosotras (Savia).

En estas palabras advertimos algo que se encuentra solapado o rodea a las injusticias hermenéuticas y testimoniales: el contexto sociopolítico provincial, los marcos normativos y regulaciones sanitarias, las desigualdades sociales y las situaciones adversas y singulares de las pacientes con endometriosis. Para Savia, transformar esta situación tiene que ver, no tanto consigo misma, sino sobre todo con generar otras condiciones más justas para las demás.

“Alguien tiene que ser la punta de lanza y abrir el camino”, dice. Casi como un poema que brota por accidente en medio de una tierra árida e indiferente, en medio de un relato de varias experiencias trágicas. Incluso, Savia valora que la enfermedad le permitió inventar una nueva sociabilidad, nuevos lazos, “reconectar” desde otro lado:

Te hace socializar desde otro lado, te reconecta con el lazo social, por el modo de enfermedad... Pero bueno, vuelves a conectar, tal vez perdés como te dije hoy, ciertos círculos, porque dejás de poder... Yo he renunciado a un montón de cosas, cargos y cosas que me han elegido, y termino renunciando porque no lo puedo sostener, pero sí puedo sostener el vínculo que tengo con las chicas que padecen lo mismo. El día de hoy ya tenemos grupos de whatsapp, instagram, youtube, de todo... Está mucho más expandido, gracias a que se empezó a verbalizar eso, a visibilizar la enfermedad. Hablar de ese “si duele, no es normal”. Entonces las chicas empezaron a decir, cómo es mi período, empezas a sospechar, y a recorrer médicos hasta que te lo detectan. Y en esos momentos automáticamente, entras a un grupo, porque necesitas ese apoyo de las

chicas, de las otras, de las otras experiencias, escuchar a la otra, saber que no sos la única que pasa por esto (Savia).

Su implicancia en la tarea de abrir caminos y ser punta de lanza se da en dos planos. Por un lado, ella reflexiona sobre cambios sociales y políticos que deben producirse, a gran escala, en el largo plazo, en el presente y en el futuro, por las que vendrán. Pero también, por otro lado, es consciente que el modo de afrontarlo, se teje en lo grupal, a pequeña escala, en el lazo social cotidiano, en la guía, la escucha y la conversación con otras chicas que están pasando por algo similar.

En cuanto a lo laboral y educativo, nuestra activista fundamenta que es necesario que se contemple y se acredite la condición de incapacidad o discapacidad que produce (en algunos casos, no en todos) la endometriosis. Esto permitiría paliar la marginalidad a la que te expone la enfermedad y generar recursos estatales que permitan acreditar su situación. Ella tiene un certificado por discapacidad, pero dice que su situación es la excepción y es muy difícil poder acceder:

Algo que por ejemplo sería interesante que podamos conseguir más fácilmente, es el certificado de discapacidad. Por ejemplo, esta chica que se va a operar en Septiembre y tiene compromiso intestinal, ella desea el certificado de discapacidad porque no está en condiciones de trabajar en relación de dependencia y es una mujer de 43 años. ¡¿Qué hace?!! Aparte de hacer de vender cositas como vendo yo, cositas que encontras, no sé, de revender algo. ¿Qué hace? ¡Te anula! ¡Te deja al margen total!! Entonces, tal vez, por el certificado de discapacidad podemos tener acceso a otras cosas, a cupo laboral. Porque hay una ley que en ciertos lugares, empresas, lugares públicos, que tienen un cupo para discapacidad. Entonces ahí te vuelve a reinsertar. De alguna u otra manera... Porque esta enfermedad, puede ser incapacitante, no en todos los casos... Nunca en mi vida pensé... Vos me conoces del gimnasio... Jamás pensé que iba a tener una discapacidad motora... El trámite lleva tiempo, como todo trámite hay mucha burocracia. Y tenes que conseguir ciertos certificados de médicos especialistas que digan que vos necesitás tal cosa, o que tenes impedimento para hacer tales tareas, en que estás condicionada a nivel vida diaria... Y en función de eso, haces el pedido, juntas todo, haces los trámites y después vas a una junta médica. Ahí tenes asistentes sociales, médicos que te hacen una entrevista, por qué pedís el certificado. Ahí se explica por qué, y ellos después evalúan si te lo dan o no. ¡¿Qué es lo que

nosotras necesitamos?! Que ese certificado diga endometriosis, porque sino la obra social te va a cubrir lo que diga el certificado... El certificado, para que sirva tiene que estar bien específico, que contemple y que diga "endometriosis". ¡El mio dice! Pero te juro que es para una foto y hacer un cuadro. Porque es una excepción, porque no se si alguien mas aquí en Entre Ríos tiene un certificado que diga endometriosis. (Savia).

En ese marco, nuestra entrevistada realiza algunas precisiones y considera importante:

1. La necesidad de obtener cierta flexibilidad en el ámbito laboral.
2. El reconocimiento de los tratamientos integrales por parte del Estado y las obras sociales.
3. Un régimen de asistencias y consideraciones específicas en los contextos educativos y universitarios.
4. El acceso expeditivo y eficaz al certificado por discapacidad por parte de aquellas mujeres que, por su condición severa de endometriosis, quedan al margen de los trabajos de relación de dependencia o autónomos.

Como expresa con sus palabras:

Creo que los paraguas grandes son... cobertura médica y cuestión laboral- académica. Dentro de la cobertura médica, los tratamientos integrales que no son reconocidos. Y dentro de lo laboral, la contemplación, de los días que necesite la empleada, la trabajadora, por esta situación. Esos permisos, o tal vez, permiso para retirarse antes si está descompuesta... Tiene que haber una laxitud en algunas cuestiones con respecto, sobre todo, al presentismo, que es lo que más afecta... Y en la Universidad, ¿qué sería bueno? Que nosotras las estudiantes, directamente tengamos ya un sustento legal, académico, que yo tenga el derecho de faltar algunas fechas. O que no quede libre por faltas si yo puedo presentar un certificado de que sufro y padezco de endometriosis, etc. Toda la historia. ¡Una contemplación! Porque conozco chicas que van más avanzadas en la carrera, pierden turnos y se atrasan. Te atrasas con la carrera, porque no podes estar al día. Entonces creo que ahí también hay una deuda. Por eso necesitamos la ley. Porque si tenemos ley, ahí podemos meter el tema, en la facu. Que es mi idea. Total, ¡tengo para rato ahí adentro!! (Risas). Es mi idea, llevarlo, presentarlo. Estoy esperando por ahí el tema de la ley para tener ese respaldo. Entonces, ahí tenes un respaldo que es jurídico, legal, donde podes plantear a la facultad, la universidad, que se pueda contemplar. Eso sería un gran logro (Savia).

Este proceso de politización visible en las reflexiones y las acciones de Savia se manifiestan en esa danza que construye entre sus experiencias corporales e interpersonales, y los proyectos transpersonales y colectivos que imagina. Los cuales buscan cuestionar las injusticias del presente, resignificar los lazos sociales y reorganizar la atención sanitaria y los marcos normativos del futuro próximo. El caso de Savia es un claro ejemplo de cómo una mujer con endometriosis puede convertir un tsunami personal y un alud de injusticias vividas en carne propia, en un umbral y un imaginario colectivo más justo para las otras, las demás, las que vendrán.

2. La brújula tiene el rostro de otras mujeres

Busco en el diccionario. Savia significa energía, vitalidad, fuerza, elemento vivificador. También es el líquido que circula y hace posible que las plantas obtengan su nutrición. Cuando terminó la entrevista con Savia, me dijo que le iba a pasar mi contacto a otra chica que tiene endometriosis y a la que estuvo acompañando y conteniendo. Así llegué a Lila, nuestra segunda entrevistada. Ella es la única de nuestra pequeña muestra que se atendió en el sistema de salud público; aunque, finalmente, tras experimentar algunos episodios críticos migró a una prepaga. Es de Paraná, madre de dos hijos, reside en un barrio de la ciudad y convive con su pareja que trabaja de remisero.

Varios momentos de su itinerario se explican por el lazo que hizo con otras mujeres con endometriosis. Por caso, pudo obtener su diagnóstico gracias al acompañamiento e intercambio virtual con una chica de Buenos Aires, que tenía síntomas parecidos y ya estaba diagnosticada:

El primer contacto que yo tuve, fue una chica de Buenos Aires, que ella tenía una endometriosis profunda con compromiso intestinal. No pudo tener hijos, estaba casada hace muchos años... Y ella me empezó a hablar, informar, “no te quedes”, “anda, pedí la historia clínica de esa cirugía”, “no te quedes”, “no te quedes”. La cuestión es que yo indagué mucho, se me hizo una exploración, no me sacaron focos, nada, solamente dijeron “si están” y me cerraron. Me hicieron lo que tenían que hacer, me ligaron las trompas, y nada más (...) Yo pedí la exploración porque yo sospechaba de endometriosis porque había estado indagando en el tema, había hablado con chicas con esta enfermedad... yo indague mucho (Lila).

Como argumenta, Lila pudo identificar sus síntomas (diarreas, constipaciones, dolores intensos, calambres, hemorragias grandes e intempestivas) y construir su diagnóstico gracias a la búsqueda de información y a la conversación con otras mujeres. Incluso, la confirmación del diagnóstico recién llegó a los 38 años, porque ella lo solicitó y mucho tiempo después de "una mala calidad de vida", según sus palabras.

Los tratamientos que atravesó desde entonces fueron: pastillas anticonceptivas, analgésicos y dieta antiinflamatoria. En primer lugar, las pastillas anticonceptivas las tuvo que cambiar varias veces dado que, mientras algunas le causaban efectos adversos, a otras, las toleraba bien. A su vez, notaba que aquellas que le disminuían el dolor dejaban de hacer efecto con el paso de los meses, por lo cual, se veía obligada a reevaluar el tratamiento. También probó con dienogest, pero no pudo continuar su ingesta debido a los efectos adversos que le ocasionaron.

Por otro lado, a raíz del contacto con otras mujeres y la insuficiencia del abordaje hormonal, Lila decidió iniciar una alimentación antiinflamatoria, con la guía de una nutricionista especializada. Esto fue muy importante para regular un poco los síntomas que le ocasiona la obstrucción intestinal. Respecto a ese proceso, relata que fue muy importante para contrarrestar la inflamación y bajar la producción de estrógenos y el dolor.

Ese cambio, no obstante, fue difícil porque implicó ir escuchando su cuerpo, generar modificaciones alimentarias de forma progresiva, dejar las harinas, los lácteos e incorporar otros alimentos. También encontró un obstáculo en el alto costo de productos como las nueces, la harina de arvejas, el aceite de orégano, entre otros.

Asimismo, reconoce que si bien la alimentación la ayudó, a veces se ve obligada a consumir analgésicos para el dolor que, contradictoriamente, anulan su tratamiento indicado para los síntomas intestinales. Como expresa Lila:

A mi me costaba mucho dejar las harinas, dejar los procesados, dejar de comer como a uno lo acostumbran en su casa, toda la vida comes de una manera, y de un día para el otro cambiar la alimentación no es fácil. Pero fui incorporando de a poco. Empecé con una nutricionista especialista en endometriosis, que hablaba por videollamada, me la recomendaron, es la misma que Savia. Y ella me enseñó a comer, me explicó cómo es el tema de la alimentación, que te sube la glucosa, y la glucosa cuando sube en sangre, te produce los estrógenos y es la que te produce las adherencias de endometriosis. Hay que tener cuidado con eso, y es como una alimentación de diabético, algo así. Yo empecé a comprar harina de almendra, de arveja, de lenteja, y de a poco fui incorporando, porque tampoco es fácil económicamente. Pero no es que dejé de

comer nada de harina... Tengo que hacer una alimentación alta en fibras, por el intestino que tengo obstruido. A veces pasan cuatro o cinco días que no voy al baño. Y ni hablar cuando tomo un calmante, que el único calmante que me hace efecto es el tramadol y paracetamol juntos. Pero el tramadol me seca de vientre, entonces es contradictorio tomarlo, pero a veces no me deja otra opción, lo tengo que tomar. Entonces, cambiar hábitos, tomar agua, me compré una stevia peruana, que es pura stevia y fructuosa, no tiene nada químicamente hablando... La nutricionista me dijo que vaya probando, qué me inflamaba y qué no. Tendría que haber estado tomando una leche de almendra, de coco, la probé me gusto, pero es muy cara, sale cerca de 4mil pesos y dije no. Entonces ella me dijo prueba con la deslactosada, y si te inflama mucho dejala, y toma cada tanto. Pero no me pongo tan puntillosa, a veces me la tengo que arreglar con lo que tengo. A veces se me terminan las nueces y capaz que pasan una semana, dos semanas y no compro. Me compro un queso por salud, el que puedo, y me compro la leche deslactosada que puedo. Me compré también una levadura nutricional. La nutricionista quiere que yo nutricionalmente esté bien, que no me falte nada. Entonces me compro de a poquito (Lila).

Como hemos visto en el apartado sobre los procesos diagnósticos, Lila vivió muchos años sin ninguna respuesta para sus síntomas intestinales. Ningún profesional pudo advertir que la causa de aquellos eran obstrucciones ubicadas por fuera del intestino. Su forma de contrarrestar esta situación fue reconocer su propio cuerpo, hacer caso a su sentir, insistir, buscar información, confirmar el diagnóstico, seguir insistiendo en un diagnóstico más completo y refugiarse en la guía y contención de otras mujeres. Ella "sabía porque sentía", asegura. Y para saber dónde estaba parada, acudió a la experiencia de otras mujeres. Un día, tuvo una hemorragia repentina que la llevó a modificar el rumbo:

Sentí algo que me bajó, impresionante, y me agarré la panza.. mi marido se asustó, me fui al baño corriendo. Eran dos coágulos así, enormes, y el DIU incrustado en uno. Me asusté, llamé a marido, le sacamos fotos, hablé con Savia en ese momento, no me acuerdo si hablé con alguien más... Me fui a la guardia en Santa Fe que hay primeras atenciones para endometriosis... Era de noche, un domingo, y me revisaron, me mandaron análisis, me dieron pastillas también, me dijeron que ya no me iban a poner el DIU. Con las pastillas anduve bien, y ahí decidí pagarme una obra social yo. Dije, me voy a ocupar de esto. Porque yo sabía, sentía, que algo no estaba bien. Ya sabia que

tenía endometriosis, yo sabía que algo no estaba del todo bien. Yo sentía que tenía algo en el intestino. Literalmente... Escuchar a otras chicas, sus historias, me ayudaron un montón... Sigo en contacto con ellas, las tengo allá arriba. Re buena onda las chicas... Ellas cada vez... andan con el tema de la ley siempre, tirando para adelante, viralizando, van a los canales, van a la radio, andan, andan, no se quedan... ocupó un lugar muy importante para información y contención. Las dos cosas. Por ahí cuando te pasa esto, no sabes donde estas parada. De qué se trata esto. Por más que vos leas, hasta que vos no escuchas de una propia mujer, que pasó por una situación así... "A mi me paso esto y esto". Sí, fue como una guía también. Porque ellas conocían a tal médico, hacete la resonancia con esta, la transvaginal con este. Fue una guía muy importante (Lila).

En un principio, Lila se atendía en el hospital público de Paraná. Sin embargo, a partir de la recomendación y el contacto con una enfermera que formaba parte de la agrupación Endometriosis Santa Fe, comenzó a buscar su diagnóstico y atención sanitaria en el Cullen, un hospital de la provincia y ciudad vecina de Santa Fe. La cual, a diferencia de Entre Ríos, cuenta con un marco legal que contempla primeras atenciones para endometriosis.

No obstante, las atenciones especializadas que recibió en Santa Fé no fueron suficientes ni satisfactorias para detectar el compromiso intestinal que estaba sufriendo. Por ello, decidió ahorrar y buscar una prepaga, que le permitiera acceder a mejores imágenes, a profesionales especialistas y a cirujanos del sistema privado de salud. En ese marco, finalmente logró el diagnóstico de compromiso intestinal y programó su cirugía de alta complejidad con la Dra. Mónica Bonin, en Córdoba, para fines del 2024. Le pregunté cómo llegó hasta la doctora y a la programación de su cirugía:

La nombran mucho, se han operado muchas chicas con ella. Yo se que por ahí cuando pasan por manos que no tienen conocimiento en esto, terminan en tres, cuatro, a ocho cirugías... Esta doctora después la busqué en instagram. La empecé a seguir y veía todo. Ella sube las cirugías que hace, todo. Y decidí, por eso, por las referencias que me daban las chicas, y porque yo veía también. Se notaba el conocimiento, lo profesional, la empatía con las mujeres, con la enfermedad en sí... El útero ya no sirve, está todo enfermo, hay que sacarlo. Me tienen que cortar una porción de intestino que es donde está pegado ese foco que lo obstruye. En realidad, el foco está por fuera, pero igual, está pegado. Entonces eso ya no se puede despegar (Lila).

Nuevamente, la brújula que Lila usa para tomar decisiones sobre su itinerario, tiene el rostro, las voces y las experiencias de otras mujeres. Es decir, no hay una trayectoria con puntos cardinales, ni certezas sobre dónde y cómo llegar; sino mujeres que guían, acompañan, ofrecen información y piensan juntas para abrir paso entre la maleza de la incertidumbre y encauzar procesos. En cuanto a la cirugía, su prepaga va a cubrir los gastos, aunque también está vendiendo alfajores de maicena y bandejas dulces para solventar el costo del viaje, la estadía en Córdoba y organizar los cuidados de sus dos hijos durante esos días.

Por otro lado, lo laboral y la solvencia económica ha sido un aspecto clave y problemático para Lila. Ella trabajó en una panadería y cuidando a un niño con autismo, pero debió abandonar ambos trabajos; pues una sintomatología muy intensa e imprevisible como la de ella, inevitablemente acaba interrumpiendo la trayectoria laboral. Incluso, me contó que su trabajo de ama de casa, su día a día y su forma de ser se ven afectados. Dada su situación, le pregunté si solicitó el certificado por discapacidad, y me contestó lo siguiente:

Estoy tan desgastada con este tema de salud, que no tengo ganas de gastar energía en eso. Encima andar en médicos que te van a rebotar, no tengo ganas. Tenes que ir a pelearte. Porque la verdad, es como que son personas insensibles, inhumanas, como si esto fuera una pavada. Como que si uno no quiere trabajar. Yo te digo la verdad, a veces me acuesto re bien, y al otro día capaz que me levanto re mal. Viceversa también. Capaz que me acuesto re mal, y me levanto re bien. Ayer estaba enchufada, parecía que me habían enchufado a 220. Y andaba limpiando para todos lados, hacía mucho que no limpiaba mi casa. Ya no podía ver más así, encima yo soy re del orden, y me ponía mal, me angustiaba. Y mi hijo me empezó a ayudar y ahí arranqué, y no paré hasta las diez de la noche. Y hoy me levanté igual, con ganas de seguir, corté el pasto, hice un montón de cosas. Pero capaz que mañana no, no puedo planificar “mañana voy a ir a tu casa a tomar mate”, porque no sé cómo me voy a levantar. Y eso en lo social también te juega en contra (Lila).

Al igual que en el caso de Savia, notamos cómo la enfermedad afecta esa zona escurridiza que implica el ser, el “yo soy”. Cuando el cuerpo no puede algunas cosas y la enfermedad se impone, la identidad y la voluntad buscan desmarcarse, diferenciarse, tirar para otro lado, porque, como dice, “ella no es así”. Cuerpo y enfermedad a veces conjugan una coartada, que pone en crisis esa identidad que se rige por la propia voluntad y autodefinición. En otras

palabras, cuerpo e identidad no siempre tiran para el mismo lado. En efecto, a veces la voluntad y la identidad se repliegan frente a ese cuerpo “tomado” por su sintomatología y sus límites; mientras que otras veces, la actitud, la voluntad, “el yo soy” recobran fuerza, vigor y se vuelven a ensamblar con ese otro cuerpo, el cuerpo disponible.

En relación a ello, entre anécdotas y memorias, Lila reconoce que tuvo que hacer un cambio en su actitud, que ese camino nutrido de obstáculos e injusticias epistémicas le exigió modificar algo de sí, de cómo “es” (o era):

Yo también era muy sumisa y me iba llorando de los consultorios. Agachando la cabeza. Y seguía, seguía, con dolor, con dolor. Tenía una vida de mierda, porque fue una mierda vivir así. Por ahí perdiendome de cosas con mis hijos por estar con dolor, de tener mal humor. Porque de verdad te pone de mal humor, no te estoy hablando de la menstruación, porque ahora es cualquier día, no es cuando te viene. No es solamente cuando te viene. Es cualquier día... Ya está totalmente descontrolado. Y mi útero ya no sirve. Yo creería que sacan todo... Para mí es un alivio eso, sinceramente, un alivio (Lila).

Con estas palabras, Lila pone evidencia que la sumisión y su forma de ser no eran un buen camino para afrontar la falta de formación estructural en el ámbito de la salud. Por ello, el intercambio con otras mujeres y un cambio de actitud personal le permitieron generar cambios significativos en su itinerario: sospechar su diagnóstico, pedir que le confirmen el diagnóstico, hacer un tratamiento integral que complemente la medicación con dieta antiinflamatoria, tener una prepaga que le cubra los tratamientos, planificar una cirugía de alta complejidad con una médica especializada y cuestionar a los médicos que se equivocaron o la minimizaron. Por otro lado, respecto a la efectividad de los tratamientos, ella sugiere:

Es una enfermedad crónica y no se termina todo ahí. A veces, haces de todo para que no sigan creciendo las adherencias, y siguen creciendo igual, por más que te cuides con comida, por más que tomes el tratamiento hormonal, a veces pasa eso. No te digo en todos los casos... (Lila).

En resumidas cuentas, los tratamientos demuestran ser altamente variables en su efectividad y por ello, es muy importante que se continúe investigando y se formulen abordajes integrales de acuerdo a cada situación. Lila asegura y es consciente de que tuvo una mala calidad de vida

debido a los abordajes médicos y el retraso en el diagnóstico. Asimismo, también valora que si hoy tiene posibilidades, información, estrategias de afrontamiento y si avizora un futuro cercano mejor, después de su cirugía, es porque su brújula siempre tuvo el rostro de otras mujeres que estuvieron ahí para guiarla y acompañarla, en medio de tanto desconocido e incertidumbre.

3. En teoría era ansiedad lo que yo tenía

Rita es de Federal, una localidad del centro-norte de la provincia. Su caso es bien diferente al de Lila y Savia. Principalmente porque no gestionó información por su cuenta y siempre confió en su médica. A pesar de haber experimentado varios efectos adversos tras algunos tratamientos, Rita afirma que nunca se obsesionó con el tema, pues siempre aceptó y afrontó “lo que le tocó”.

Su diagnóstico ocurrió de manera sorpresiva durante la búsqueda de un embarazo. Al comienzo, su ginecólogo le dijo que era ansiedad el motivo por el cual no podía quedar embarazada. Luego, decide ir a una especialista en fertilidad a través de la cual, finalmente, llega al diagnóstico de endometriosis:

En el comienzo empezamos con tratamientos, queríamos tener un hijo, no podíamos, fui a un ginecólogo y me hicieron todos los estudios. En teoría era ansiedad lo que yo tenía, y por eso no quedaba embarazada. Me lo decía un ginecólogo. Un buen ginecólogo de Paraná. Me dice “gorda, vos estas muy ansiosa por eso acá no hay nada, no pasa nada”... Yo se que el ginecólogo es bueno. Cuando vos tenes un problema que en este caso nuestro, necesitábamos un especialista en esterilidad. Porque el ginecólogo si bien puede llegar a descubrir qué es lo que pasó, qué es lo que pasaba... El miraba los mismos estudios que miró la especialista en esterilidad, que es la persona que me atiende, la profesional que me atiende hasta hoy, el miraba los mismos estudios y no veía nada. Ella ni bien vió el estudio me dijo, mira acá pasa tal y tal cosa, es imposible que hayas quedado embarazada porque tus trompas están tapadas, vamos a buscar el por qué (Rita).

A diferencia del resto de nuestras mujeres, Rita considera que el retraso diagnóstico o el diagnóstico erróneo, no son problemas atribuibles a la falta de formación de los profesionales pues, de hecho, considera que el ginecólogo que no la pudo diagnosticar era un buen profesional. En este sentido, su itinerario y sus experiencias se caracterizan por la confianza en

la perspectiva médica y por la responsabilidad de las pacientes de elegir a los profesionales especialistas en base a los motivos por los que se consulta.

Los tratamientos por los que ella pasó fueron tres: fertilización asistida, dienogest y cirugías. En general, tiene una percepción relativamente buena de los tratamientos que atravesó. Las pastillas anticonceptivas hacían sus efectos pues “me funcionan”, dice, y la fertilización le permitió tener un hijo. Por otra parte, atravesó por tres cirugías, sobre las cuales no advierte efectos positivos ni colaterales. La primera operación fue para destapar las trompas y viabilizar el tratamiento de fertilidad. La segunda fue luego de una hemorragia importante y repentina, en donde sacaron quistes, pero “no le hablaron nada de endometriosis”. La tercera fue una situación quirúrgica de alta complejidad, a causa de que vivió otra hemorragia que duró un mes y, a raíz de ello, le diagnosticaron una endometriosis infiltrada y severa.

Si para otras mujeres la fertilización asistida y las cirugías recurrentes acaban en un cuestionamiento hacia la profesión médica, Rita, por el contrario, no realiza advertencias de este tipo. En efecto, si a otras personas el itinerario de la endometriosis les deja huellas o marcas (sobre todo si estas guardan una memoria apesadumbrada), ella niega o no cree tenerlas.

No obstante, ella realiza algunas valoraciones diferentes en relación a, por un lado, el sentido traumático del proceso de fertilización y, por otro, la sensación generalizada respecto al proceso de atención médica. En ocasión del momento previo a su segunda cirugía (motivada por una hemorragia intempestiva), Rita relata lo siguiente:

Entre la artritis y todos los tratamientos que hice, todo lo que hice para poder tenerlo a mi hijo, es como que me cansé de médicos, me canse de tratamientos, me canse de todo y dejé las pastillas. Las dejé por un buen tiempo, no fui a la ginecóloga. Dije, bueno, me quiero desestresar un poco, basta ya, quiero estar tranquila... En 2013 mi ginecóloga no estaba, estaba en un congreso, yo me ataqué, me vino un sangrado, me hicieron ecografía, y me operaron. Me operó el ginecólogo que me había atendido primero. Me sacó quistes y demás, pero no me habló de la endometriosis ni nada. Pasó... Anduve bien un tiempo y después en 2017, vuelvo a mi ginecóloga y me hice ecografía, transvaginal, ecografías ginecológicas y demas. Y me dice, “acá se pudrió todo, hay que operar, hay que sacar ovarios”, me hice una resonancia donde ella vió... (Rita).

Respecto a la última cirugía que le recomendó su médica, me contó:

Cuando ella decide operarme en 2017, no me podía parar, no me podía sentar, no podía estar acostada, porque era continuamente hemorragia que no se podía parar, quince días, paraba tres o cuatro días, y otra vez. Así estuve un mes, entonces cuando me pasó eso dije ya está... La llamé, dije acá pasa algo... Me dice, vení, era un domingo que yo no podía estar del dolor y del sangrado, impresionante. Así que el lunes me fui, me dio un turno... Programamos la cirugía y me operaron enseguida (...) En mi cirugía de los ovarios, tuvo que haber un cirujano generalista, un nefrólogo y un urólogo. Todos esos tuvieron que estar porque estaba todo pegado, el uréter del riñón. Era todo una masa que la ginecóloga me decía, "tenía un miedo cuando te operé porque no sabía qué iba a encontrar abajo de todo eso". Me sacó los ovarios, me tuvo que dejar ese pedacito que estaba entre el uréter del riñón, la membrana y el ovario, lo tuvo que dejar, porque tenía miedo de dañar el riñón, iba a ser un despiole. Entonces el urólogo le dijo que lo deje, que no pasaba nada, que podía empezar a reproducirse de nuevo. No sé bien cómo es la cuestión y después no prosperó eso por suerte. Me dijo que me había limpiado prácticamente todo lo del endometrio y todo lo del cuello del útero... Porque para la mujer es complicadísimo tener que sacar eso. Había que poner una malla, "sino se te va a caer todo, vas a empezar con pérdidas de orina", y yo tenía 34, 35 años. Entonces me dice, "prefiero dejarlo y vemos cómo la vamos llevando, tenes que seguir las pastillas obviamente", así que hasta el día de hoy estoy ahí. Me dijo que encontró quistes, miomas, de todo, de todo ahí abajo, toda esa membrana que había, todo benigno... Hará un mes que fui de nuevo y ahora tengo que hacerme todos los estudios de nuevo, para ver cómo está ese tema. Tengo que hacerme varias ecografías, ginecológicas, transvaginales, todo, de abdomen, todo el abdomen me tengo que hacer para ver cómo está todo eso. Y después análisis, para ver el tema hormonal, al no tener los ovarios se complica (Rita).

Ella percibe que después de la cirugía y con la ingesta de dienogest "se normalizó todo"; no obstante, también sabe que la cuestión continúa ya que debe controlar cómo sigue la endometriosis y los efectos hormonales que le produjo la extracción de los ovarios.

A pesar de las dos hemorragias previas a sus operaciones, y a pesar de ese período largo de dolor y sangrados invalidantes; podemos decir que su vida personal, su forma de ser, sus afectos, su cotidiano, sus proyectos de vida, su trabajo no se vieron afectados. Tampoco señala algún traspié, algún contratiempo, alguna crisis significativa respecto a sus identificaciones o

procesos identitarios. Tampoco señala disonancias con su entorno cercano ni su vínculo con los médicos. Más que nada, su reflexividad apunta a dos efectos o consecuencias de la endometriosis:

A mi se me despertó la artritis cuando mi hijo tenía un mes de vida. Empecé con dolores, me dolían las rodillas, el codo, el hombro. No podía ni siquiera dar la teta, me acuerdo que mi marido me agarraba la teta y se la daba, no podía... Más allá de los dolores, nada más. No es algo que me marcó, más allá de que sí me marcó porque no pude tener más hijos y tuve la artritis... (Rita).

En sus palabras, la endometriosis “la marcó pero no la marcó”. Por un lado, la fertilización post-diagnóstico de endometriosis, la traumó, la dejó sin fuerzas, y también le imprimió una artritis crónica, que la tornó dependiente de una medicación que, si no toma, “gatea del dolor”. Por otro lado, me cuenta que siempre quiso tener muchos hijos, y que eso sí fue “lo que más la marcó”, no poder materializar ese proyecto familiar. De esta manera, la ambigüedad empieza a cobrar fuerza en su relato: si la endometriosis se ha impreso en su cuerpo, sus dolores, sus hemorragias repentinas y duraderas, en la sensación de cansancio y de trauma, en el dolor insoportable de la artritis, en la dependencia de la medicación; la endometriosis, sin embargo, no está en su “cabeza”, en su identidad, en sus obsesiones, no le toma los pensamientos.

A diferencia de otras entrevistadas que buscan información y conversan con otras mujeres, Rita no parece desarrollar ese rol de detective que procura ver cómo obtener el diagnóstico y qué tratamientos le sientan mejor. Cuando le pregunto si conoce a otras personas con endometriosis o si buscó por sus propios medios algún tipo de información, me dice que no: “Una sola vez... yo quería saber, siempre me pregunté qué te provoca eso y busqué información. Ni se lo que decía, no me acuerdo. Pero no, yo confío mucho en lo que me dice mi doctora, y me quedo con eso”.

La cuestión de la confianza es muy importante en su relato, es la brújula que le permite decidir con qué profesionales se atiende y cuáles no:

Yo estuve en Paraná. Yo me hice todo allá, de hecho me sigo haciendo todo allá. Al médico de la artritis voy allá, incluso los pediatras de los gurises son de allá. Acá no hay básicamente, o sea hay un ginecólogo que no confío, nunca fui y después tenes una médica generalista que confío más en ella. Por ejemplo es la que, para no viajar, me decía mi ginecóloga que le pida a Viviana que te mande ella los estudios, vos te los

haces allá y después me lo traes. Total si ya sabemos lo que tengo... Salvo que sea una urgencia como esa vez, que yo ya no daba más.. Tampoco confiaba para quedarme acá, la llamé a ella. Pero sino.. Acá en Federal hay unos cuántos médicos, confío en uno solo que también me atiende los chicos... (Rita).

Si bien no deposita confianza en los profesionales de Federal, si confía en sus médicos de Paraná. De esta forma, dicha relación y su actitud positiva explican gran parte de su devenir con endometriosis: “Yo soy una persona muy positiva. Entonces digo ya está me tocó, hay que afrontarlo... No me lo cuestiono mucho, tampoco vivo con la cabeza obsesionada con eso”.

A diferencia de las otras mujeres que han problematizado ampliamente el retraso en el diagnóstico, los efectos negativos de la fertilización asistida, el ocultamiento de información sobre el proceso de fertilización y la impertinencia de las cirugías consecutivas como factores médicos que inciden de forma injusta en el agravamiento de la endometriosis; Rita nos ofrece otra perspectiva biográfica. A saber, un relato que hace hincapié en aquello que le permitió seguir adelante, sobrevivir al dolor, sin cuestionar lo que sucedió ni por qué.

4. Vivir con el dolor incorporado

Violeta es la cuarta mujer que entrevisté. Una compañera de su trabajo le hizo llegar la convocatoria a participar de la investigación, y decidió contactarse conmigo para contar su recorrido. Unos meses antes de realizar la entrevista, nos reunimos en su casa para charlar y conocernos. En ese entonces, aún no había atravesado su última y gran operación. Meses después nos encontramos para llevar a cabo la entrevista y me aclara que su itinerario dió un giro rotundo con respecto a la última vez que nos vimos, luego de la última operación. “Mi situación cambió radicalmente” me anticipó.

Ella es docente de una escuela pública y no comprende cómo, con su situación de salud, nunca detuvo su labor. Asimismo, considera que la escuela no ha sido un simple lugar de trabajo, sino un espacio que le permitió reinterpretar sus experiencias, así como abrir espacios de reflexión con sus estudiantes. Violeta concibe que las capacitaciones de Educación Sexual Integral (ESI), le permitieron resignificar y generar un primer quiebre hermenéutico sobre su itinerario. Específicamente, señala que ESI le permitió tomar conciencia sobre el trato médico que ha padecido:

Yo me empiezo a dar cuenta del trato de los médicos hacia mi, cuando empecé a

IT

estudiar, a capacitarme con ESI, para darle a mis estudiantes. Ahí es como que vos decis, ¡Uh, de verdad! ¡Te juro, es así! ¡Ahí me di cuenta! Porque la ginecóloga, vos la ves y decis es una mina re divertida, te dice chistes, pero después cuando te pones a pensar, esos chistes son re hirientes, son chistes que una profesional de la salud no debería hacer. ¿Cómo ella va a ir al sanatorio a ponerse al lado en mi cama: “hay tenes todo lleno de telas de araña adentro”?! (Tono de ironía). ¡Ese fue el diagnóstico que me dió! ¡Recién operada! Después sí, en el consultorio me habló de endometriosis y cuando yo iba y le planteaba a ella de los dolores “¡Hay pero tomate un ibuevanol y ya está! ¡Tanto lío vas a hacer porque te duele, a todas nos duele!”...

¡Siendo mujer, y siendo ginecóloga! Entonces yo iba y decía, pero mirá que me duele mucho, llega un momento que no me puedo ni levantar de la cama. “Bueno, ¿pero es muy abundante?”... Y no, la verdad no me viene mucho... “Bueno entonces qué te quejas, te viene re poquito, dos o tres días, dejá de quejarte”. Entonces una dice bueno, sí, también, debo ser yo, esto capaz es así siempre. Una vez que fui a la guardia, te miran raro, y te dicen “¿qué comiste?”... No comí nada, qué se yo”... Me tocan la panza y me dicen, “esto es un gas”. Y vos lo miras y decis, ¡esto no es un dolor de gas! (Violeta).

Antes de la ESI, Violeta dice que no se daba cuenta de la implicancia de algunos hechos. Sin embargo, el modo despectivo y metafórico en que llegó su diagnóstico, la minimización de su experiencia y la falta de credibilidad en su palabra encontraron, finalmente, otra traducción, otra hermenéutica posible en el espacio de su conciencia.

En relación al diagnóstico, menciona que lo obtuvo porque no podía quedar embarazada. Asimismo, antes de ello, señala que pasó por una primera experiencia en la que una especialista en fertilidad no la miró en ningún momento durante la consulta:

IT

Yo estaba sentada frente a ella, mi pareja estaba en el costado, y ella le habló todo el tiempo a mi pareja, a mi nunca me miró, jamás me miró. Yo salí de ahí y le digo a mi pareja, vos disculpame pero yo no me voy a hacer acá un tratamiento porque nunca me miró. Le explicó el tratamiento a mi pareja, y yo estaba frente a ella. Nunca giró la cabeza para mirarme, jamás. Yo salí de ahí y mi pareja se reía, tenes razón me dice. Recién me doy cuenta. Pero ella le explicó todo a él, yo

estaba frente a ella, y nunca me miró, jamás me miró (Violeta).

Nada más simbólico y material que el hecho de no ser mirada. En esta situación de injusticia testimonial, Violeta retrata que ni siquiera se trató de ser minimizada, sino de ser invisible. Ante esa experiencia, buscó a otras dos especialistas en fertilidad que trabajaban juntas; ellas, fueron las que le diagnosticaron endometriosis y le practicaron, finalmente, el tratamiento.

Los tratamientos por los que pasó desde entonces fueron cuatro: analgésicos, medicación hormonal, cuatro cirugías y fertilización asistida. De acuerdo con su percepción, ningún tratamiento resultó demasiado efectivo. En primer lugar, la automedicación diaria con analgésicos sólo funcionaba un par de horas y dependía de ello para paliar el dolor “aunque sea por un rato”. Segundo, la medicación hormonal ayudaba a disminuir el dolor durante unos meses, hasta que de un momento a otro dejaba de hacerlo y debía cambiar de opción. Tercero, tras las primeras tres cirugías, la endometriosis mejoró en el corto plazo, pero luego siguió avanzando y extendiéndose hasta hacerse una gran malla que abarcaba distintos órganos de la zona abdominal.

En cuarto lugar, la fertilización asistida expandió su endometriosis y no resultó efectiva para lograr el embarazo. Esto fue especialmente problemático ya que, no sólo la puso en riesgo al provocar el crecimiento de un quiste en el ovario, sino que en una consulta con su posterior (y actual) ginecólogo, se dio cuenta de que las especialistas en fertilidad le ocultaron que el procedimiento nunca iba a funcionar. Por esta experiencia, Violeta narra que gran parte de su itinerario se trató simplemente de ser una cliente, una cosa, “un número más para las estadísticas”, es decir, un mero receptáculo al que quizá ni siquiera hacía falta mirar, observar, reconocer o escuchar.

Con respecto a los tratamientos hormonales, dice que probó con un DIU y con pastillas anticonceptivas:

El objetivo de ese DIU, el DIU mirena... libera hormonas. El objetivo era frenar la menstruación para que no se provocaran más adherencias alrededor del útero. Te lo explico así en criollo... Y después, como yo seguía igual con mucho dolor, juntamente con el DIU, me mandó las pastillas Visanne. Que son pastillas anticonceptivas, para el tratamiento de la endometriosis. Habré estado tomando esas pastillas desde antes de la pandemia hasta el año pasado. Estaba tomando las pastillas, con el DIU. Ahora... ¡la verdad que la cirugía fue lo mejor! (Violeta).

En resumen, la efectividad de los tratamientos en general, resultó ser cortoplacista o bien, contraproducente. No obstante, Violeta destaca de otra forma y con particular énfasis su última intervención quirúrgica, esto es, la cuarta de su itinerario:

La cirugía duró dos horas, fue una cirugía muy larga, cuando yo salgo de cirugía y va conmigo me dice “terminé agotadísimo con vos, no sabes lo que tenías adentro, todo, todo, todo tomado, los intestinos eran una sola cosa. Me tomé todo el tiempo de despegarlos, limpiarlos”. Me sacó el útero. Porque yo tenía el útero pegado a los intestinos, y ese era el miedo de los ginecólogos, de romper los intestinos. El me operó y me dice, “te saqué un ovario y el otro estaba bastante bien entonces decidí dejarlo”, pero dice que siguió limpiando los intestinos, y cuando lo vuelve a ver al otro ovario dice que se estaba poniendo negro, y también decidió sacarlo. Osea que me sacó todo, me sacó el cuello del útero también. Así que bueno, realmente fue un cambio de 180 grados en mi vida. Porque no sufrí más dolor. La cirugía fue realmente un éxito... (Violeta).

Según percibe, nada antes de esta cirugía trató o disminuyó de forma duradera o significativa el dolor. Y lo más estructurante de su relato, se basa en esa diferencia que construye entre el cuerpo antes y el cuerpo después de la última cirugía:

Ahí empecé a darme cuenta, que ya estaba muy acostumbrada al dolor. El dolor ya era tan parte de mí que yo hacía todas las cosas, iba al trabajo, ya con el dolor incorporado. Y después de la cirugía, cuando dejé de sentir ese dolor, ahí empecé a darme cuenta de cómo hacía para hacer todas las cosas que hacía con ese dolor... No sé de dónde sacaba la fuerza. Realmente los dolores que tenía en las piernas, en la panza, y yo seguía igual. Y es como que yo misma me decía “no es para tanto” “dale” “seguí”, y después de la cirugía del año pasado, ahí me di cuenta de que si era para tanto... Ahí realmente tomé dimensión de lo que era el dolor (...) Todos los días tomaba o un paracetamol o un ibuprofeno para ir a trabajar. Era todos los días. Siempre tenía en la mochila y por ahí tenía que tomar en la escuela. Pero bueno, la verdad es que, me había acostumbrado demasiado al dolor, el dolor ya era parte de mí. Tomé conciencia de eso después de la cirugía porque realmente era como que el dolor era tan parte mio, tan tan fuerte, que lo transitaba. Yo transitaba todos los días, creía que esa era mi normalidad, y transitaba todos los días así. Y después de la cirugía me di

cuenta de cómo hice, realmente, cómo hice. Cuando yo empecé a experimentar mi cuerpo sin dolor, empecé a decir, ¿cómo hacía? Porque yo iba a trabajar, organizaba actividades con mis estudiantes, los llevaba de campamento, de paseo, hacía un montón de cosas, seguía con mi vida cotidiana, con el dolor auestas. Y me di cuenta después de la cirugía (...) El dolor más grande que tengo, es que no me permitió ser madre. Pero me dió la posibilidad también de encontrar otras cosas o de encontrarme a mi misma superando el dolor, afrontando un dolor... Ahora me doy cuenta de lo capaz que fui para poder afrontarlo, pero también te hace ver cómo somos con los otros, que por ahí no podemos ser un poco más empáticos y no podemos darnos cuenta de que el otro realmente está sufriendo, medir un poco las palabras, tener un poco más de consideración (Violeta).

Frente a la contundencia de esa reflexión sobre su experiencia corporal me surgen algunas preguntas. ¿Será que las palabras de aquella ginecóloga que le diagnosticó endometriosis —al decirle que no se quejara tanto— anidaron en ella por muchos años? ¿Habrán sido aquellas palabras, aquel “a todas nos duele”, “tanto lío vas a hacer”, una especie de embrujo, de hechizo, que la hizo cifrar el dolor dentro de sí e incorporarlo durante tantos años?

¿Será que la reflexión conjunta y la formación tienen el poder de revertir hechizos mal avenidos y destrabar las memorias negadas para ponerles nombre? ¿Será que —luego de todas las injusticias testimoniales vividas anteriormente— un profesional comunicativo y “claro” pudo restaurar algo de la credibilidad y efectividad en la medicina?

Al igual que Rita, Violeta no buscó información por sus propios medios, no acudió al intercambio con otras mujeres, ni experimentó con abordajes complementarios (como la dieta antiinflamatoria). Más bien siguió los caminos convencionales de la biomedicina: tratamientos hormonales, analgésicos, cirugías y fertilización. Asimismo, reconoce que probó con algunas terapias alternativas que la ayudaron a mantener la calma como la reflexología y el reiki, pues “nada resuelve, pero todo ayuda un poco”.

En suma, Violeta vivió diversas injusticias hermenéuticas y testimoniales que estructuraron gran parte de su itinerario, y la ESI colaboró en la reinterpretación de sus experiencias. De todas formas, la reparación, los cambios significativos y el alivio sólo sobrevinieron cuando un equipo profesional con un trato respetuoso y una cirugía compleja, propiciaron una nueva experiencia corporal en ella: sin el dolor auestas, sin el dolor incorporado.

5. *Me salvé yo*

Los organismos estatales donde se realizan trámites pueden ser un lugar tedioso, pero también un momento en donde el azar se encarga de cruzar y enhebrar historias de vida. Cuando se flexibiliza la pandemia, mi mamá fue a hacer su trámite presencial para obtener su jubilación -que, a pesar de trabajar desde los 18 años, es la mínima-. Cuando le toca su turno en ANSES, la atiende una mujer de unos cuarenta y pico años. Entre papeles y carga de datos, conversan. Yo no estuve presente, pero mi mamá me contó toda la escena. Mientras hacen el trámite, se cuentan cosas. Mi mamá le cuenta que tiene una hija que trabaja en CONICET e investiga sobre endometriosis.

La trabajadora, a corazón abierto, le cuenta: “hay yo tengo endometriosis”, “hace poco me operaron”. Pina, enseguida anota su nombre y su número de teléfono en un papel, para que me lo pase. Y se ofrece, sin dudar, a entrar en contacto conmigo. “Me estaba atendiendo, se levantó la remera y me mostró una cicatriz gigante de una cirugía que tuvo por endometriosis”, me dice mi mamá, un poco sorprendida y, otro poco conmovida, por las coincidencias y el tomar conciencia de lo que tienen que pasar algunas mujeres.

En ese momento, yo estaba reescribiendo mi plan de trabajo, dudando si modificarlo y dedicarme sólo a la endometriosis. Esa mañana, cuando recibo la foto con el contacto de esta mujer, y el audio de mi mamá contándome todo, no lo dudo. La agendo y sigo fundamentando las modificaciones al plan de investigación.

Si tuviera que destacar algo de Pina, nuestra quinta entrevistada, es que cuando la vi y me recibió en su casa, jamás me imaginé todo lo que había pasado. Quizás, su entereza narrativa, su sencillez para hablar de cosas profundas e íntimas, su apertura, poco me hacía pensar en la fragilidad y el aislamiento social que pasó durante algunos años.

Su itinerario se volvió realmente preocupante cuando empezó a experimentar, por un lado, constipaciones que duraban días y diarreas que duraban horas y, por otro, sangrados o hemorragias repentinas. Esto la llevó a consultar repetidamente a varios gastroenterólogos sin obtener respuestas certeras. Finalmente, un médico clínico advirtió la gravedad de la situación y le indicó realizar una tomografía multislice de alta calidad en Rosario. El resultado reveló una obstrucción muy grande en todo el intestino, inicialmente interpretada como pólipos. Nadie sugirió ni sospechó de la endometriosis. Como lo relata Pina:

Le pifiaron los gastroenterólogos... Me iba por el inodoro, duraba 5 o 6 horas en el baño... Me descompuse mal, en el 2012. Ya no podía vivir así. Yo salía y a los 5 minutos que salía, tenía que volverme porque tenía diarrea. Era un proceso de horas y horas,

hasta que yo no podía desocupar el intestino, no podía salir... Me pasaron el dato de un clínico y me dice él, "mirá vos tenes la posibilidad de hacer un estudio que es nuevo, hay un lugar que se hace en Buenos Aires y uno en Rosario. Es una colonoscopia y una tomografía multislice". Cuando me lo recetó fui, cuando volví me lo vió y me dijo, "mirá, está subocluido el intestino, así que tenemos que ir a cirugía rápido"... Era todo el intestino. Vos veías como focos, que hoy te puedo decir focos de endometriosis. Pero se veían como pólipos en todo el recorrido. Esto que me obstruyó tenía 10 años. Yo me operé en el 2013, osea que tenía 10 años de esos crecimientos que me afectaron (Pina).

Junto a su médico, ella estima que la endometriosis estuvo creciendo durante diez años dentro de su cuerpo. Su cuerpo lo fue manifestando de a poco hasta incluso afectar su vida social. Las respuestas esbozadas durante esos años no fueron suficientes: colon irritable, celiaquía, "no tenes nada", algo psicológico. Diez años, hasta que por fin, apareció aquel profesional idóneo que interrogó un poquito más, evaluó qué se puede hacer, buscó una técnica diagnóstica más avanzada, la operó, y finalmente, le dio el diagnóstico.

Pina considera que está viva y se salvó, no obstante, gracias a su actitud personal, a su insistencia, a "no quedarse". De hecho, previo a la endometriosis, recuerda que tuvo un episodio de dolor, en el que se salvó:

Después de que me hice el legrado, empecé con dolores, dolores, dolores... ¿Qué tengo? Fui al cirujano, yo no aguanto más... Me parece que es apéndice le digo yo. "No, no es apéndice". Si le digo yo, porque otra cosa qué va a ser. Y le digo, receteme una ecografía ginecológica, porque a mi me duele un montón, no doy más acá. Eso fue un viernes... Tenía un apéndice escondido, retrocecal. Me interné sola y me operó un sábado. Y después cuando busco el resultado, me dice "Yo te abrí y se reventó en la bandeja". Osea si yo no insistía... Él me dijo que no, que no era nada, que me dolía por algo ginecológico... Me operó el sábado... Me salvé yo... Y con la endometriosis también, porque si yo no insistía, no era normal, así que tuve varias... Por eso te digo, no soy una persona de no asistir. ¿Y la persona que no tiene? ¿Que no tiene posibilidades? ¿O que es quedada? O no se... Yo no! Yo hasta las últimas consecuencias... Después, vos decís ¿te repercute en tu vida social? Si! (Pina).

De esta manera, Pina intenta atar cabos sueltos y relacionar hechos separados en el tiempo. Primero, me cuenta que siempre le llamaron la atención las hemorragias que tenía durante las relaciones sexuales, desde la adolescencia. Luego, menciona que experimentó sangrados sospechosos que los médicos atribuyeron a un supuesto endometrio engrosado. Acto seguido, a fin de eliminar el engrosamiento, la operaron mediante un procedimiento de raspado, denominado legrado. A posteriori de este último, aparecieron dolores intensos y síntomas intestinales que, durante diez años, produjeron y desembocaron en una gran obstrucción intestinal. En resumidas cuentas, Pina conecta los sangrados pre- legrado, el legrado y la obstrucción intestinal, como parte de su devenir con endometriosis:

No se que año fue que empecé con sangrados, ahí recurrí al ginecólogo y me decían que tenía engrosado el endometrio y me hacían un legrado... Después empecé no con problemas ginecológicos, sino que me iba por el inodoro. Pasaba de la constipación a tener diarrea. Y ese proceso duraba 5 o 6 horas en el baño. Un montón. Y así empecé yo (Pina).

Nuestra entrevistada elabora las mismas sospechas que Melisa (a quien conoceremos más adelante) respecto al legrado, pues ambas advierten que el inicio de los síntomas y la expansión de la endometriosis ocurrieron luego de dicha intervención.

Respecto a los tratamientos específicos para la endometriosis, cabe destacar que ella valora que ambos fueron efectivos:

- La cirugía de alta complejidad extrajo gran parte del intestino tomado por la endometriosis, curó su sintomatología y le permitió ser madre y
- El tratamiento hormonal con dienogest lo inició luego de concluir el embarazo y no ha advertido efectos adversos.

Al relatar la dimensión social e identitaria de su proceso, Pina considera que la endometriosis no llegó a afectar su forma de ser gracias al apoyo de su marido y su entorno; aunque, de todos modos, reconoce que fue difícil sobrellevar el aislamiento social que la sintomatología le provocaba (por ejemplo, durante las reuniones de amigos en su casa, se la pasaba todo el tiempo en el baño, descompuesta, sin poder ver a nadie). En cuanto a los médicos, Pina valora que los únicos que realmente se preocuparon por su salud y mejorar su calidad de vida fueron su último médico clínico y su equipo quirúrgico.

A su vez, cuando reflexiona sobre la endometriosis, Pina piensa en las demás mujeres y se pregunta qué será de aquellas que no buscan tanto, no preguntan, no tienen plata u obra social. Y es allí donde concluye que hace falta evidencia y el Estado debe ocuparse:

Hay una chica acá que se le fue a los pulmones... No se, me parece algo para estudiar mucho porque me parece que no hay mucha evidencia de esto. Y estamos hablando de sangre que queda dando vuelta, por lo que tengo entendido, durante una menstruación... ¡Es algo más viejo que...! ¡Es algo que nos pasa a todas las mujeres de toda la vida! Y hoy, 2024... que podamos conectarnos con otros lugares, de personas que estén estudiando eso, puede ser una posibilidad. De más apoyo en el Estado para la prevención, porque me parece que es menos riesgoso y más barato, (en comparación con que) la persona lo tenga, le tengas que dar la medicación o tengas que estar de cirugía en cirugía. Es costoso para la persona en salud y para el Estado... Me parece que el gobierno no apoya... También tendría que haber un equipo en el hospital. Acá hay equipos privados, Oro verde, pero tendría que haber algo un poco más accesible. Tampoco van a ir millones de personas por eso, es reducido (Pina).

En definitiva, si bien ella atribuye su salvación a su actitud obstinada ("no quedarse", "ponerle onda" y "ser de asistir") y al haberse escuchado a sí misma; también considera imprescindible reforzar los apoyos estatales, la investigación científica, la comprensión del entorno y el compromiso médico. Al parecer, no alcanza con que una mujer, sola, contra viento y marea, se empecine en recuperar la habitabilidad de su cuerpo y, con ello, su vida social.

6. Un nuevo botiquín

Si los últimos tres relatos de Rita, Violeta y Pina, nos llevaron a hablar sólo de tratamientos dentro del modelo médico hegemónico; con nuestra sexta entrevistada, conoceremos otro camino, otro rumbo radicalmente diferente.

Gema representa un caso atípico por varios motivos. Por empezar, ella recibió su diagnóstico a los 19 años, tiene una endometriosis leve, atravesó dos operaciones mínimamente invasivas y distanciadas entre sí y, hace un tiempo, decidió abordar el dolor buscando respuestas alternativas.

Si bien es instrumentadora quirúrgica (y actualmente no ejerce porque se dedica a ser ama de casa) y conoce las instituciones y el sistema de salud por dentro; las respuestas que buscó vinieron por fuera de aquellas. A los 18 o 19, cuando inicia un vínculo de noviazgo, le practican

una ecografía de control y, luego, una videolaparoscopia. Temprana y sorpresivamente, esto desemboca en el diagnóstico de endometriosis:

En las primeras menstruaciones, entre los 14 y 15, siempre fui muy regular. Pero siempre fue mucha cantidad de días, mucha cantidad, muy doloroso. Al principio, sí, “es el proceso, ya se te va a acomodar en los primeros meses y años”. Pero después, llegando a los 17, ya era un horror. Manchaba todo, tenía muchos dolores, el ginecólogo en el que yo iba, como no había tenido mi primera vez, te mandaban unas ecografías, pero no se veía nada. Más que nada para ver los ovarios, pero no había nada en los ovarios. El tema es que todo fue empeorando. Los dolores eran muy fuertes... Eran hemorragias muy fuertes en el momento. No en cantidad de días, sino en el momento. Y bueno, ahí empecé peor, hasta que en los 18, 19, que ya había tenido mi primera relación, estaba de novio, ahí me hicieron una ecografía vaginal, y ya me mandaron directamente para cirugía. Me hicieron una cirugía laparoscópica para observar... Directamente, era entrar y ver qué había. Ahí se vió que tenía todos focos endometriósicos, por fuera del útero. Entonces en lo que se hace en la cirugía es quemar esos focos endometriósicos y, depende el grado que yo tenía, ahí se iba a evaluar si me tenían que dar pastillas para tenerme menopáusica (Gema).

Desde entonces pasó por distintos tratamientos convencionales: pastillas anticonceptivas, cirugías y analgésicos. Por un lado, le indicaron pastillas a fin de evitar el embarazo y tratar la endometriosis. En lo quirúrgico, pasó por dos videolaparoscopías: la primera ocurrió cuando le dieron el diagnóstico y quemaron algunos focos que estaban fuera del útero; y la segunda, cuando decide ligarse las trompas y pide que le exploren y quemen focos de endometriosis si encuentran (cosa que efectivamente sucedió). El tercer tipo de tratamiento fueron los analgésicos: durante la adolescencia recuerda que le daban Ponstil Forte, algo que con el tiempo pierde eficacia y considera muy fuerte para su edad.

Sin embargo, luego de la ligadura de trompas, algo cambió: no más pastillas anticonceptivas ni analgésicos:

Yo me ligué las trompas porque no quería tomar anticonceptivos ni tener más hijos. Por eso fue la opción. Pero tampoco quería tener un sistema en mi cuerpo que sea en base a drogas, porque si me ponía un DIU también tiene drogas (...) Hoy en día, mi ciclo normal, es cada 28 días. Pero sí son muy dolorosos y de mucha cantidad. Esa es la

molestia que a mi me da. Soy consciente que lo tengo y se va a terminar cuando esté menopáusica, creo. Porque no hay un tratamiento ni nada.

Lo que yo aborde es tratar de ver, a través de ayurveda, ver qué procesos puedo hacer. Algo para tomar, que sea más natural. Que no me sea tan invasivo, estar viviendo de pastillas como el ibuprofeno, el actron, el paracetamol o cosas así... Pero bueno, también fue un proceso llegar a eso. Y ser consciente de que la enfermedad es molesta, y da mucha inflamación, da mucho dolor (Gema).

Antes de explorar algo alternativo, Gema me aclara que probó con dienogest, pero su cuerpo lo rechazó y tuvo varios efectos adversos. Según su perspectiva, la medicina ayurveda le permitió iniciar un proceso distinto, no inmediato, basado en la alimentación y la reducción de la inflamación. Si bien considera que esto tampoco representa una cura definitiva, le resulta un abordaje más consciente:

En el tema del dolor y eso, no quería vivir tomando pastillas. Yo tengo 37 años, de acá hasta que esté menopáusica iba a ser mucho tiempo para vivir de pastillas. Mi médico siempre me da pastillas anticonceptivas... No estaba de acuerdo con vivir con pastillas. Probé un mes y me fue mal. Tenía cambios de humor... Me dio el medico, me dijo, "probate esta porque están experimentando, probate esta a ver cómo tu cuerpo, porque depende cómo reaccione". Y no, retención de líquido, estar mal, dormir mal. Muchos cambios, entonces no quería eso... La búsqueda mía fue siempre así, yo respeto mucho la medicina tradicional pero vamos a lo natural, vamos un poco por ahí (...) propóleo, té, té de orégano, aceite de orégano, aceite de coco, vinagre de manzana o cosas así que tenes que hacerte... es un botiquín nuevo digo yo, mi botiquín antes era diclofenac, paracetamol, ibuprofeno, paracetamol para el nene, estas cosas eran el botiquín, bueno... Mi botiquín hoy en día es el aceite de orégano, también es bueno para la endometriosis porque ayuda a desinflamar. Se trata todo así, cosas naturales... Adonde me voy, me llevo ese botiquín y ya no tantas porquerías que tenía antes. Lo que a mi me resultó fue eso... no enfermarnos, siempre cuidándonos (Gema)

Al narrarse, Gema menciona con frecuencia la conciencia del cuerpo. Por ejemplo, sostiene que, aunque le resulte "un bajón" que le siga viniendo la menstruación porque le duele y ya no desea más hijos, prefiere aceptar y respetar su ciclo, prevenir el dolor, cuidarse y ser consciente

de su cuerpo. En este sentido, parte de su relato se estructura evaluando al menos dos diferencias del abordaje ayurvédico respecto al convencional:

- Duración de la atención: La consulta con la médica ayurveda dura al menos una hora, lo cual permite relacionar y evaluar distintos factores que inciden en la salud.
- Integralidad del abordaje: La perspectiva holística le ayuda a comprender que somos un todo imposible de ser abordado sólo con lo farmacológico. Así, la alimentación y los suplementos naturales permiten desarrollar un tratamiento procesual.

De este modo, Gema considera:

El sistema necesita que uno consuma eso, porque lo farmacéutico y todos los laboratorios necesitan vender, que la gente esté enferma para que haya alguien que lo consuma. Fue como esa búsqueda que me llevó a entender este proceso de que somos un todo y que si uno anda mejor en la alimentación, con el sol, con vitaminas, minerales, y cosas naturales, uno puede estar mejor, y más que nada buscar llegar a ser viejos de manera más saludable... ¿Por qué es buena esta dieta? No de adelgazar, sino de tener minerales y cosas que son importantes de consumirlas, y en lo que uno tiene un déficit, de vitamina, lo que sea, hacerlo a través de cosas naturales, de un té, de yuyos, que están en la naturaleza, uno no los tiene por qué consumir de algo sintético de algo que está hecho en un laboratorio... Con Majo (la médica ayurveda) es eso, que ella te ve como un todo. Pero si vas con una doctora que es la ginecóloga, es ginecológico, es solo eso, la reproducción, las mamas, no la ven de forma integral... Si tenes un problema, un dolor de cabeza, vas al neurólogo, todo por separado. Pero con ella aboradas algo más integral (Gema).

En cuanto a los costos, nuestra entrevistada señala que resultan significativos ya que este tipo de abordaje se encuentra fuera del sistema de salud convencional: “no vas a pasar por la dietética y son yuyos nada mas”, “son cosas que no son tan baratas”, “cambias en calidad de vida, no cambias en precio”, “me cobra la consulta y la obra social no te reconoce”. Por lo tanto, todas las consultas y los remedios naturales debe abonarlos de manera particular.

Releyendo su narración biográfica, pienso en lo significativo de obtener un diagnóstico temprano. Desde jovencita, pudo hacer un tratamiento hormonal con pastillas, probar con dienogest, evaluar descartarlo y, finalmente, explorar un tratamiento diferente que considera

que “estaría bueno que las personas puedan intentarlo, porque al no conocerse se quedan con las pastillas”.

A continuación, nuestra séptima entrevistada se encargará de continuar compartiendo reflexiones y experiencias sobre estas opciones alternativas que se encuentran en los bordes, o los márgenes, de la biomedicina hegemónica.

7. Una reapropiación de mi propio cuerpo

¿Por qué y cómo volver a apropiarse de lo que, se supone, ya es propio? ¿Cómo conocer lo desconocido que, sin embargo, queda tan cerca, tan al borde y debajo de la piel?

Con Melisa nos conocemos de la facultad. Fue a través de ella que escuché la palabra endometriosis, por primera vez. Un día, vino a casa y me contó que la habían diagnosticado y estaba buscando un tratamiento alternativo a las pastillas.

De alguna manera, con nuestra primera conversación al respecto, entendí que había experiencias que necesitaban ser escuchadas, no sólo por la biomedicina, los entornos cercanos y la política institucional; sino también y con urgencia, por el conjunto del sistema científico.

Cuando empiezo el trabajo de entrevistas, le envío la convocatoria para participar. Muy rápidamente me responde y pautamos una cita. Nos encontramos. Entre anécdotas y reflexiones, cuestionamientos y formación académica, medicina convencional y medicinas no convencionales, Melisa va a ir trazando su experiencia y reconstruyendo su proceso. “Voy a ir yendo y viniendo”, me dice.

En primer lugar, Melisa considera que duda sobre el inicio de su endometriosis y evalúa dos posibilidades:

- a. Hipótesis sobre los primeros síntomas en la adolescencia. Por un lado, sospecha que comenzó en la adolescencia cuando su cuerpo manifestaba cistitis recurrentes acompañadas de puntadas de dolor frecuentes. Si bien nunca imaginó que esto podía ser un síntoma, afirma que, leyendo a Lara Briden, advirtió que la cistitis también puede ser un indicio de endometriosis.
- b. Hipótesis vinculada al legrado. Por otro lado, el segundo posible inicio (o reinicio) de la endometriosis lo sitúa cuando le practicaron un legrado a raíz de un embarazo molar.

Al igual que Pina, Melisa identifica que los dolores fuertes comenzaron después de dicha intervención médica:

Qué pasa, yo al tomar los anticonceptivos, mis hormonas sexuales estaban anuladas... cuando yo dejo luego de ese legrado, no voy a tomar más nada, anticonceptivos, nada, deje todo, ahí también reactivó mi ciclo... Durante mucho tiempo estaba silenciado porque esas hormonas no estaban actuando, no ovulaba, nada... Y yo pensaba, ¿esto me pudo haber originado la endometriosis? Porque vinculaba lo del legrado... con los focos de endometriosis luego, hay algunas investigaciones que leí, que cuando tenes legrado puede favorecer eso, a que se hagan adherencias (Melisa).

A sus 27 años, la aparición del dolor la llevó a consultar, realizarse estudios y obtener el diagnóstico de endometriosis durante una ecografía. A raíz de ello, su ginecóloga le recomienda iniciar el tratamiento con dienogest. Sin embargo, al igual que Gema, Melisa decide evitar ese proceso hormonal, ya que —según fundamenta científicamente—, primero, no es garantía para detener la enfermedad, y segundo, anular la ovulación, las hormonas sexuales y la menstruación tiene efectos muy contraproducentes para el resto de la salud. Por esta razón, inició una búsqueda relacionada con la terapia menstrual y la ginecología ayurveda:

Ahí recurro a una terapeuta menstrual, que es una psicóloga y terapeuta menstrual, trabaja desde la gestalt, y hago un primer acercamiento por ella, porque busco en la página sobre terapia menstrual. Ella me deriva a una ginecóloga ayurvédica, Euge Guareschi, ella está en Córdoba, vive en Villa Allende. Entonces digo, voy a ir por esto... y mientras me pasaba plantas que favorecían este proceso. Después con la terapeuta hice un acompañamiento propio en terapia menstrual pero en un dispositivo grupal. Con Euge lo que hago... me da tintura madre, me acuerdo que estaba el vitex agnus, la bardana, la melisa, eran como cinco plantas y ella las iba cambiando. Lo que hago con ese tratamiento, es reducir azúcares, a rajatablas, lácteos, todo lo que tenía que ver con... lácteos, gluten, azúcares, era bastante restrictiva, y ahí ya empecé a dejar consumo de carnes. Lo que hago con ese tratamiento... iba mermando el nivel del dolor... porque yo tenía dolor muy punzante, sobre todo, durante la menstruación y la etapa premenstrual... la pasaba muy mal. Y sentía punzadas. Yo ubico que eso empezó post- legrado... Luego vuelvo con la ginecóloga y me dice... “redujiste el quiste”. Y le dije si, si. Yo no le dije que iba a hacer ese tratamiento alternativo. “Estás tomando la hormona?” me dice. Sí, sí, pero en verdad yo (sólo) chequeaba. Y si, redujo un poco el dolor... pero bueno requiere mucha disciplina y también culturalmente no estaba muy formateada para eso, pero también me apareció algo que algo se vincula

con la endometriosis que era la candida intestinal. La relación del útero y los intestinos, siempre había tenido problemas digestivos... (Melisa).

Según su experiencia, la ginecología ayurveda le permitió reducir el dolor, tratar la candida intestinal asociada a la endometriosis, regular los síntomas digestivos y, fundamentalmente, disminuir mucho el tamaño de un quiste de un ovario. Es decir, retrajo la enfermedad. Sin embargo, meses después, el endometrioma volvió a crecer y la endometriosis se profundizó porque atravesó dos situaciones estresantes relacionadas con la salud: pancreatitis y una denuncia por violencia de género hacia su padre.

Estas dos situaciones seguidas en el tiempo, le dificultaron sostener la disciplina que le exigía el ayurveda. En este sentido, fundamenta que los cambios de hábitos alimentarios y de cuidado requerían volver a “formatearse culturalmente” y fue imposible sostenerlos en momentos de tanto deterioro de la salud.

Pasado un tiempo, cuando toma conocimiento de un nuevo avance de la enfermedad a través de una resonancia magnética, decide evitar nuevamente la opción farmacológica. En ese marco, recuperó la alimentación antiinflamatoria, se formó como educadora menstrual e indagó en libros que le permitieran adquirir otras herramientas sobre salud menstrual y salud integral de las mujeres. Respecto a ese proceso, sostiene:

La endometriosis fue para mí, una reapropiación de mi propio cuerpo. Porque me llevó a indagar, a cuestionar, también, esta visión de poner en manos de otra persona la salud, y de repente apropiarla, pensarla ahí, conocer el ciclo menstrual. Esa fue mi posibilidad, no quiere decir que sea la de todas. Pude ir construyendo, con los recursos que tengo, también porque pasé por la facultad, acceder a estas personas que hacen investigaciones que son precisas, que no se quedan obsoletas, poder compartir... La chica que me hizo acompañamiento a mí, también tenía endometriosis... Poder compartir experiencias, sentires, para mi es re importante contar con alguien primero, porque te sentis comprendida y decis, esto no me pasa solo a mi (Melisa).

Si bien elige un camino alternativo de autoconocimiento y grupalidad; ella no dejó de ir a consultas convencionales para hacerse controles. En los últimos meses dice que comenzó con una ginecóloga que, si bien no es especialista en endometriosis ni de la medicina alternativa, es más receptiva y comparte algunas visiones críticas a lo farmacológico. “Puedo construir con ella”, “siempre construyendo el diagnóstico”, dice de su relación con la doctora.

A raíz de su última resonancia, descubre que tiene una endometriosis profunda e infiltrada; y que se tiene que operar pronto. Lo va a hacer con la doctora Bonin, de Córdoba, la misma que va a operar a Lila. Si bien no tiene tanta sintomatología, sabe que su endometriosis está muy avanzada.

Lo que sucede es que no me tengo que operar ya, pero sí a fin de año. Son operaciones que por el sistema de salud pública, no las cubren, son en dólares, la obra social del IOSPER tampoco, entonces tenes que juntar entre 3500, 4000 dolares. Es un montón de dinero (Melisa).

Al igual que Savia y Lila, debe juntar dinero para la operación. Al igual que Pina, se pregunta qué hubiera pasado si ella no hubiera gestionado, preguntado, indagado, si ella no hubiera tenido la posibilidad de informarse y ocuparse de esto:

Me hubiera gustado tener el diagnóstico antes, sí. Pero esto me permitió ir en busca de tratamientos, formas de abordaje que me contribuyan a mi bienestar. No deja de ser impactante, que el diagnóstico haya estado ahí, meses después, incluso porque yo pedí una resonancia, porque sino yo me quedaba con que tengo estos endometriomas. ¿Qué pasa si no lo hubiera pedido y dejaba avanzar el tiempo? Esa es la pregunta que me hago. A mi la obra social, esa resonancia me salió 40 mil pesos, pero creo que sale 140 mil pesos, sino, hacerla de manera particular. Aún teniendo obra social es mucha plata, y para quienes no tienen obra social también. Y sólo funciona un espacio que es en CEMENER, pero gratuita no la podes hacer, salía lo mismo... Todo esto, en mi caso, me ha modificado, fue reapropiarme de mi propia salud. No dejarla en manos de otras personas. Sí me parece fundamental encontrar a alguien en quien confíes. Con alguien que sea amigable y respetuoso. Y bueno, que toda la información te la brinden, “che esto te va a afectar acá, pero bueno, si no puede generar esto”. Porque yo soy una persona que pregunta mucho pero no me imagino, no muchas veces se pregunta... (Melisa).

Nuevamente vemos lo significativo que puede ser desarrollar una actitud proactiva, a la hora de obtener un diagnóstico o buscar opciones de tratamiento. Compartir conocimientos y contextos grupales con otras mujeres fue clave para Melisa. A través de su formación en la Diplomatura en género, la lectura de libros, el grupo de terapia menstrual, los talleres de

educación menstrual, pudo entrar en contacto con otros saberes sobre el cuerpo de las mujeres y nutrir su poder de decisión sobre su cuerpo, su salud y la endometriosis.

A continuación, Nina nos va a narrar un itinerario un poco más oscilante, que pasó por lo convencional, lo alternativo y finalmente volvió a lo convencional. Como vemos, no hay recetas en este camino.

8. Tomar otra posición respecto a la enfermedad

Como en otros casos, la endometriosis llegó a nuestra octava entrevistada de la mano del deseo de ser madre. Los hechos se resumen así: alrededor de los 27 años dejó las pastillas anticonceptivas para buscar un embarazo pero “no pudo”. Luego, consultó a un ginecólogo especialista en fertilidad, recibió el diagnóstico de endometriosis, le operaron y volvió a intentarlo, pero nuevamente, no quedó embarazada. Posteriormente, inició el proceso de fertilización asistida y, de nuevo, no hubo resultados, sólo efectos contraproducentes.

Lo que siguió a la fertilización asistida “fue peor”, dice ella: depresión, endometriosis, trabajar y llorar, desequilibrio hormonal, trabajar y llorar, angustia, y así cada día que pasó. La situación terminó en una separación de pareja, duelo, enojo y más depresión. Después de unos años, atravesada la crisis, le siguió una suerte de recomienzo: tratamiento psiquiátrico, psicoanálisis y, poco a poco, reconstruir su vida y otro punto de vista.

Esta enumeración de sucesos es sólo el puntapié, la excusa vívida para sumergirnos en un conjunto de percepciones e interrogantes sobre su proceso de vivir y tratar la endometriosis.

Conocí a Nina por esas cosas misteriosas de la vida. Las dos empezamos a alquilar en el mismo condominio. Primero me mudé yo y, al mes siguiente, se mudó ella al departamento de abajo. Algunos meses después de empezar a ser vecinas, nos encontramos. Era un domingo bastante triste para las dos, conversamos un poco y terminamos tomando unos mates en su casa. Ambas sentimos, muy rápidamente, la fuerza del azar y las coincidencias cuando se juntan. Cuando nos contamos a qué nos dedicamos, ella me dice que trabaja en comunicación y fotografía, pero que se reparte en tres trabajos: uno en la municipalidad, otro en una empresa de biotecnología y, a su vez, trabajos particulares de fotografía. Por mi parte, le cuento que tenía una beca de investigación y me dedicaba especialmente a la endometriosis.

Ni bien lo menciono, ella abre bien grandes los párpados que rodean a sus ojos celestes –que en general suelen estar un poco más entrecerrados y aplacados–. Allí supe que, como sus ojos, algo se abría entre nosotras. Me dice “¡no puedo creer, me estás cargando! ¡Yo tengo endometriosis!”.

Por un momento, Nina no fue una simple paciente sino que también desarrolló un trabajo artístico sobre endometriosis basado en autorretratos fotográficos. Aunque luego lo abandonó porque quería dejar de pensar en el tema, el proyecto fue importante para sublimar y transformar algo del proceso.

La vecindad nos hizo amigas y dos años después, concretamos la entrevista. Me cuesta escucharla. Desde el primer día que hablamos e intercambiamos, me doy cuenta que habla bajito. Ella dice que ese tono de voz replegado, tiene que ver con sentirse pequeña en el mundo, que su historia familiar y tal vez la endometriosis, tienen que ver con esto y con cómo lleva su cuerpo y su voz:

Me cuesta levantar el tono de voz, no se si va a ser solo por la endometriosis, pero si está relacionado con mi familia, o no ocupar demasiado espacio, por eso, no se si es por la endometriosis o por mi familia... sumado a algo genético. Pero si, la forma de como llevo mi cuerpo o mi personalidad, para mi si esta re marcada y condicionada por la endometriosis... Tuve que dejar de hacer cosas me acuerdo... Lo mas traumático, reciente, es que no podía quedar embarazada, tuve que dejar de ir a cumpleaños infantiles, en ese momento estuve haciendo fotos de cumpleaños infantiles, tuve que dejarlo porque me hacía mal ver cómo el resto podía y yo no podía... Después, con terapia empecé a trabajarle a eso (Nina).

Entre metáforas y anécdotas, la fragilidad comienza a aparecer con más crudeza. Nina es la única de mis entrevistadas que tiene tantos trabajos, es soltera, y no convive ni comparte su economía con un hombre, una pareja. Lo intentó, tuvo una pareja de 15 años, convivió y proyectó una familia, pero todo eso se disolvió. Desde entonces, su economía cambió mucho. Lo remarco porque creo que no es casual: la independencia y la estabilidad económica de las mujeres de clase media que dependen de su trabajo, constituye mucho más un nuevo mandato que una realidad; sobre todo, si se las compara con aquellas que comparten su economía (vivienda e ingresos), con un hombre. En un momento, tras el intento fallido de la fertilización asistida, la salud física, la salud mental y la situación económica, todo, se hizo cuesta arriba:

Fue peor, peor para todo lo hormonal, psicológico, psiquiátrico, pero fue peor porque me separé, venía arrastrando todo el quilombo hormonal anterior, mas no poder quedar embarazada. Yo tenía una depresión tremenda, no se como nadie me agarró y me llevó... No sé, no voy a culpar a nadie, pero ni siquiera mi ex pareja se dio cuenta

de decir, esta piba está mal, llevemosla al psiquiatra. Digo llevemosla porque yo no me daba cuenta, volvía de laburar y estaba todos los días llorando, todas las tardes, y por un tiempo largo, no fue un ratito. Después del diagnóstico, haber buscado el embarazo y no haber quedado, se empezó a cagar la relación, todo iba empeorando, no iba mejorando, entonces cada vez me deprimía más en vez de mejorar... En el trabajo, no rendía para nada, dentro de una mirada productivista del capitalismo, no ¡¡No era un recurso funcional!! (Risas). ¡Suena horrible decirlo pero es verdad! Yo iba ahí y me daba hasta vergüenza, si le llegabas a preguntar a un compañero sobre mi, me da vergüenza lo que puede llegar a decir, no sé ni cómo me levantaba para ir a trabajar. Imaginate que sólo me levantaba para ir y después llegar a mi cama a llorar de nuevo... Yo pude esos años vivir económicamente porque estaba con mi ex, y porque estaba en la Municipalidad, que era un trabajo del Estado y no me demandaba demasiado, pero sino en un lugar privado me hubieran echado o me hubieran obligado a tomar licencia por más tiempo... lo que yo cobraba me lo gastaba en intentar en quedar embarazada (Nina).

Luego, haciendo un poco de memoria, recuerda haber “flasheado lo holístico”. En un momento, me cuenta que hizo biodescodificación, constelaciones y ayurveda. Sin embargo, dice que no le funcionó y lo pone en estos términos: “flashee”, pensó que la “arreglaba”. De alguna manera, las terapias holísticas y espirituales la acercaron más a la promesa de hallar la raíz del problema y la fantasía de poder “arreglarlo”; que a la posibilidad efectiva de tratar su endometriosis y salir poco a poco de la depresión.

Lo que sí recuerda y rescata es que algunos suplementos que la ginecóloga ayurveda le recomendó, la ayudaron a transitar el dolor. No obstante, nunca pudo implementar el cambio de alimentación que propone el ayurveda, ya que -al igual que Lila y Melisa- considera que el proceso es caro y difícil, requiere mucha disciplina, un cambio cultural y estructurante de la vida diaria.

En consecuencia, tomó el camino convencional o clásico: el dienogest. Ella sabe que si bien no es la cura, porque su endometriosis se expandió desde entonces; asegura que “el dolor se redujo a cero” con las pastillas. Igualmente, se desdice y comenta que a veces sí le duele, pero rara vez. Por ejemplo, me cuenta que anoche mismo tuvo una puntada de dolor en la zona del ano, se asustó y pidió un turno para hacerse controles.

De manera más precisa, su percepción sobre las pastillas es que “no funcionan pero la hacen funcional”, es decir, le permiten “tener dormida” la endometriosis, las hormonas y sus síntomas, aunque no controlada.

Por otra parte, en relación a la complementariedad de los tratamientos, Nina destaca que fue muy importante combinar lo hormonal con lo psicoterapéutico y lo psiquiátrico, pues la psiquiatría la ayudó a sobreponerse en el día a día, y el psicoanálisis la ayudó a reconstruirse y adoptar otra posición con la enfermedad:

Si desde antes me sentía muy pequeña en el mundo eso me hizo sentir peor, que no podía (ser madre). Después, con terapia empecé a trabajarle a eso. Hay algunas cosas que no puedo pero hay otras que sí puedo, y hoy no me siento así. Y hay un montón de cosas que reconozco con mi cuerpo que sé que las puedo mejorar y puedo mejorarlas. Como tomar otra posición con la enfermedad y lo psicológico que acompaña a la enfermedad, no sé cómo explicarlo. Pero todo eso gracias a terapia. Psicoanálisis. Que me está funcionando. Antes hice cognitivo conductual, gestalt, no me funcionaron. Todos me daban de alta y me decían que estaba bien y no, ¡estaba para el ojete! (Risas) ¡No no estoy bien, no me dejen! (Risas)... Entonces, voy resolviendo por partes, dame desiree y dienogest, después vemos si puedo retomar con esta médica ayurveda... Obvio, todo te ayuda, reiki también, te ayuda a sentirte mejor, pero no te cura... Igual lo otro tampoco te cura. Pero en mi, no sé si funciona, pero te hace más funcional. No sé cómo explicarlo, depende de lo que tengas ganas o estés necesitando. En ese momento, yo necesitaba eso (...) Creo que si hubiese tenido un acompañamiento psiquiátrico creo que hubiese podido manejar las cosas de otra manera, por lo menos la separación, no hubiese sido tan trágico... toque fondo mal (Nina).

Mientras conversamos y salimos de “lo más reciente y traumático”, Nina cambia la perspectiva temporal de su itinerario: “creo que no conozco una vida sin endometriosis”, me comenta. Haciendo memoria, (re)descubre que la endometriosis había empezado mucho antes de la infertilidad y el tratamiento de fertilidad. De hecho, a los 15 años la habían operado de endometriosis a través de una laparoscopia. Sólo que en vez del diagnóstico correcto, se limitaron a decirle que tenía “quistes de chocolate” –tal como demostramos en torno a la situación “pseudodiagnóstica” al inicio de este capítulo—.

En efecto, en Nina podemos reconocer dos situaciones quirúrgicas: aquella primera, durante la adolescencia, donde le quemaron los “quistes de chocolate” en el ovario, y otra a los 27 años

cuando le “limpian” las trompas para que intente quedar embarazada.

Como es notable, una de las cuestiones más estructurantes de nuestra octava narración biográfica, tiene que ver con el impacto de la endometriosis en el deterioro de la salud mental; así como el proceso que requiere posicionarse, reconstruirse, agenciarse frente a la enfermedad. Por ello, la terapia, el intercambio con un profesional de la salud mental, fue un espacio clave para reconocer su cuerpo, lo que puede y reorientar el tratamiento.

Si el trauma produjo algunos anudamientos entre la enfermedad, su forma de ser y su cuerpo, el psicoanálisis le permitió generar un espacio de reflexión que le permite ocuparse de la endometriosis sin sugestionarse. A fin de cuentas, considera que “tomando lo que le funciona”, pudo, pudo muchas cosas, como construir “otra posición ante la enfermedad”.

9. Tratando la endometriosis de una forma más amable

“Vi que estás haciendo una investigación sobre endometriosis, yo tengo endometriosis... Cualquier cosa contá conmigo”, me dice Cira al finalizar una clase de acrobacias aéreas a la que asistimos juntas.

Después de conocer varias historias de vida, no me imaginé que ella, tan vital, activa y enérgica podría llegar a tener endometriosis. Pero como la visión es -a menudo- un poco engañosa, ponderé la escucha y le escribí para preguntarle si quería contar su itinerario en el marco de la investigación.

Nuestra novena entrevistada, cuenta que durante toda su vida no hizo ningún tratamiento para la endometriosis: “nunca me traté la endometriosis hasta este año”, dice. No obstante, hurgando un poco en el pasado y en su memoria, descubrimos que el recuerdo es escurridizo y sí hubo algunos intentos previos de abordaje.

En primer lugar, su itinerario quirúrgico inició con una laparoscopia en la que quemaron diversos focos endometriósicos en el útero y extrajeron miomas y quistes. En esa instancia, también le diagnosticaron que tenía un nódulo en la zona colorrectal o anal, pero no lo pudieron remover ya que, debido a su ubicación, requería la planificación de una cirugía de mayor complejidad y riesgo.

Actualmente, la entrevistada se encuentra evaluando la realización (o no) de esta última intervención pues el riesgo que implica es quedar con “ano contra natura” o “con la bolsita” (dilema que también fue vivenciado por otras entrevistadas, como Pina y Lila).

En segundo lugar, Cira advierte que, a partir de la primera recomendación de su ginecólogo, intentó realizar el tratamiento con dienogest, pero lo tuvo que descartar porque tuvo secuelas luego del primer mes de ingesta. En aquel momento, decidió tomar las pastillas específicas

para endometriosis, dienogest. Probó, probó un mes. Un día estaba cocinando en su casa con su pareja y sucede lo siguiente:

Yo me sentía rara, nos sentamos a comer, y le quería decir a mi pareja lo que le había puesto, y no me salían las palabras. No podía asociar las palabras con lo que pensaba. Comimos, me acuesto, se me empieza a dormir la mano, dejo el celular, se me empieza a dormir el labio, toda la parte derecha. Y cuando le estoy diciendo a mi compañero, vos sabes que se me está durmiendo... y no puedo decir las palabras. Parecía un ACV... Terminé con un neurólogo y me dijo, “es un aura migrañosa”... Dije, bueno, otro motivo más por el cual no tomo pastillas. Así que las erradique totalmente de mi vida. Más ahora que sé que puedo tratarme la endometriosis sin pastillas (Cira).

Aura migrañosa. Es uno de los efectos colaterales que pueden desarrollarse con el dienogest. Después de esa experiencia, todo volvió a cero y se quedó, otra vez, sin tratamiento, sin pastillas.

En cuanto a la primera manifestación de la endometriosis, Cira sospecha que comenzó en su pre pubertad, antes de comenzar a menstruar:

Yo tengo el primer recuerdo, tener 10 o 12 años, en Crespo, nosotros vivimos cerca de un parquecito. Cuando volvíamos de la escuela yo siempre cruzaba ese parque. Yo tengo el recuerdo de cruzar llorando ese parque de los dolores, y llegar a mi casa y decir, “Mami no se que me pasa, me duele”. Después, de grande, recapitulando entendí que eran dolores previos a menstruar. Por eso digo que ese fue el inicio, estoy segura, de la endometriosis. Después leyendo... ahí dije, claro... ya empezaba... Menstrue más tarde, a los 14 años. Y todas mis menstruaciones fueron dolorosas y abundantes. Yo hablaba con mis amigas y decía, ¿cómo puede ser que les dure tres días, dos gotitas, y no duela nada? Yo decía, mami, ¿por qué me pasa esto? (Cira).

Tal como le sucede a otras mujeres, antes del diagnóstico de endometriosis, ella ya había atravesado otro tratamiento con pastillas anticonceptivas a fin de -sugerencia médica ginecológica mediante- “normalizar” la menstruación y aplacar los desórdenes. Luego de un tiempo, y al igual que Melisa y Gema, decidió dejarlas. Dice tener un recuerdo muy malo de aquellas: vivía hinchada, retenía líquido, cambios de humor, depresión. En efecto, años más tarde, cuando le volvieron a recetar las anticonceptivas a causa de la endometriosis, se resistió

y cuestionó a su ginecóloga. Le preguntó por qué le daban pastillas, si hacen mal y le habían hecho mal. No las tomó y, así, pasaron los años. Ella dice que pudo aguantar, soportar, seguir adelante, porque sus dolores nunca fueron terribles e invalidantes y nunca le impidieron ir a trabajar, hacer clases de teatro, actuar, entrenar acrobacias.

Sin embargo, considera que más cerca de los 40 la situación cambió y los dolores se volvieron más intensos. Al igual que señala Savia, alrededor de los 39, hay una especie de cambio abrupto con la entrada a la perimenopausia, y lo que antes era soportable se volvió un impedimento:

Me daba cuenta con los años, que la menstruación se me disminuyó en cantidad de sangre y cantidad de días. Pero los dolores, cada vez más fuertes. Yo siempre la acepté a la endometriosis como una enfermedad crónica, y que nunca me impidiera seguir con mi vida. Osea, sigo yendo a trabajar, acrobacias, teatro. Porque lo tomé como que es parte de mi vida. Y tengo que abrazarla, acompañarme. Qué se yo, ya está, la tengo, punto... Pero me estuvo pasando en los últimos años que los dolores me dejaban de cama. Osea, que yo no me pueda levantar a hacer algo que me gusta como ir a hacer teatro, me entré a preocupar. Le digo a mi compañero, bueno, tengo que empezar a buscar una solución... Algo tiene que haber. Yo estaba medio negada con la endometriosis, creo, ahora haciendo memoria... Como a mi me decían solo pastillas anticonceptivas y yo no quería saber nada con ningún tratamiento; decía bueno no, me la aguanto, siempre dije lo mismo, me lo aguanto. Pero me di cuenta que ese me lo aguanto cada vez se me hacía más pesado. Eso es lo que me llevó a seguir buscando. Y me dijo el médico.... "Yo no puedo creer que vos estés sin tratamiento, la endometriosis te perjudica la calidad de vida, osea vos necesitás tratarla. Porque tu calidad de vida con los años va disminuyendo". Y sí. Me doy cuenta. Por más que yo siga haciendo mis actividades, es difícil (Cira).

Cira me cuenta dos visiones distintas sobre lo mismo. Quizá esto lo hacemos casi todos los humanos, toda la vida: elaborar y cotejar visiones distintas sobre lo que nos ocurrió o vivimos. Por un lado, sostiene que siempre aceptó la endometriosis, y por otro lado, lo relativiza y dice que quizá era un poco negación, de resistencia a aceptar la endometriosis y el único tratamiento que le ofrecían: anticonceptivas o dienogest.

Finalmente, cuando ya no parecía haber más alternativas al dienogest; el azar y las coincidencias juegan, de nuevo, una partida. Un día, ocasionalmente, durante una cena de

cumpleaños se cruza con una mujer que fue su amiga de la infancia y no veía hace mucho tiempo. Resulta que esta amiga es médica y acompaña procesos de fertilización de manera natural; y le ofrece tratar juntas su endometriosis y su fertilidad. De esta manera, Cira llega a aquello que identifica como su primer y verdadero tratamiento. Asimismo, antes de desarrollar esta experiencia, menciona que había intentado ser mamá a través de un método de fertilización asistida y narra:

Fue muy estresante porque en febrero intente sacarme óvulos, tuve que pincharme, ecografías todo el tiempo, análisis de sangre, y la palabra que me dijo la ginecóloga, por la cual no me pude sacar ovulos, me dice... “No hay ovulos para sacar”. Fue como así, una daga... Porque no crecieron los folículos, de donde sacan los óvulos. Yo estuve re mal, mal, mal psicológicamente porque tras que venía golpeada, de enterarme de cosas a los 40 años... Resulta que... la vida me puso en el camino a una ex- amiga... es una amiga que tenia de Crespo de hace años. La encontré en un cumpleaños, la chica es médica, hace planificación familiar pero de modo más natural. Ella hace lo que se llama Naprotecnología. Entonces, yo estaba en un cumpleaños contando esto que me había pasado, y me dice, “sin compromiso, si quieres venite a Santa Fe, una consulta mía, yo te explico lo que hago si te sirve”. Y bueno... la verdad que desde marzo estoy con ella en un camino que a mi me ha dado paz, tranquilidad, y me está tratando la endometriosis... (Cira).

Tal como exploramos en este mismo capítulo en el apartado *Fertilización ¿y más endometriosis?*, Cira rubrica la idea de que la fertilización genera más endometriosis y resulta costosa, tanto psicológica como económicamente. Asimismo, destaca que de la mano de la nueva médica, pudo llegar a un tratamiento que resulta amable con su cuerpo:

La médica lo que me propone es un sistema del método creighton. Vos vas anotando tu flujo todos los días, un montón de indicaciones que te enseñan a hacerlo. Y a su vez, me da muchas vitaminas, que son para la endometriosis, para la inflamación. A su vez me dijo vos pensa que la endometriosis también tenes que complementarla con la nutrición porque es un proceso inflamatorio. Todas cosas que fui descubriendo ahora... A los 40 años me entere todas estas cosas, desde marzo del 2024 que estoy... Y bueno, lo hablaba con mis amigas, que estoy en un proceso mucho más tranquila. Ya no nos cuidamos más, estamos viendo si puedo quedar embarazada naturalmente, me

puse un límite de edad, hasta los 42, 43. Si no puedo quedar embarazada, no voy a ir contra la naturaleza, no voy a hacer inseminación, nada, nada, si puedo quedar quedo, sino ya está. No es el destino de mi vida. Ya está. Pero lo tomo mucho más tranquila. Ya el saber que me estoy tratando la endometriosis de una forma más amable con mi cuerpo, porque yo le puse el nombre ese, amable... ¡sin pastillas anticonceptivas! Por primera vez siento que le estoy haciendo bien a mi cuerpo, sin dolores, sin cosas que me traigan efectos colaterales, por primera vez siento que lo que estoy haciendo me está ayudando sin un efecto extra... El tratamiento napro busca, no suplantar lo que a vos te falta, el estrógeno... Lo que hacemos es tratar de que el organismo lo produzca sólo (Cira).

Ella considera que a pesar de que el tratamiento basado en la naprotecnología constituye una vertiente religiosa y natural que se inscribe en la medicina hegemónica (con la que no se identifica); esta opción le está siendo útil para disminuir la sintomatología y sin efectos colaterales. Incluso, dicho abordaje tiene muchas similitudes con el ayurveda y las terapias menstruales en tanto que todas utilizan los mismos recursos: suplementos naturales, vitaminas, alimentación antiinflamatoria y autoconocimiento del ciclo menstrual.

En suma, el relato de Cira se estructura en base a la diferenciación clave entre: una gran etapa de su vida “sin tratamientos” (efectivos, podríamos agregar), y un momento reciente (este año) en el que está explorando un tratamiento que le permite “amigarse”, “tratar su cuerpo de una forma más amable” y “abrazar la endometriosis”. Ella sostiene (y con enojo) que hasta los 40 años, vivió injustamente sin saber cómo se puede planificar la reproducción y cómo tratar la enfermedad. De esta manera, podemos advertir que los numerosos años de consulta y atención ginecológica de Cira, han resultado perfectamente compatibles con una vida adolescente y adulta signada por la desinformación, la falta de herramientas y el desconocimiento sobre la enfermedad. Es decir, una vida marcada por la injusticia hermenéutica.

Percepciones, tipos de tratamientos y abordajes

A lo largo de las narrativas biográficas hemos observado que cada una de nuestras mujeres ha vivido los distintos tratamientos, de diferentes formas. En sus itinerarios, la percepción sobre los tratamientos está muy relacionada con un recorrido singular: “ese fue mi camino”, “mi vía crucis”, “mi forma”, “viendo lo que funciona”, “a base de prueba y error”, “no quiere decir que para todas sea igual”.

A continuación vamos a sistematizar lo que tienen en común estos itinerarios. A saber: (a) las distintas formas o grados de confianza terapéutica, (b) los tipos de abordajes médicos y (c) los tipos de tratamientos que hemos encontrado en sus experiencias diversas. En la siguiente Tabla (n° 27), podemos reconocer al menos cuatro tipos de confianza hacia la atención y los tratamientos médicos:

Tabla 27. Grados de adhesión o confianza hacia la atención y los tratamientos médicos

Grado de confianza	Descripción	Casos
Fiabilidad hacia los tratamientos biomédicos convencionales (cirugías y medicamentos)	Confianza hacia los profesionales y adhesión al modelo médico hegemónico	Rita
Fiabilidad relativa hacia los conocimientos y las prácticas biomédicas	Confianza en los tratamientos aislados proporcionados por profesionales idóneos. Cuestionamientos a las ignorancias que reproducen la mayoría de los profesionales de la biomedicina	Pina, Violeta
Baja fiabilidad y crítica parcial a la biomedicina	Confianza hacia una perspectiva integral o complementaria de los tratamientos y los profesionales especializados. Y crítica hacia los tratamientos aislados y la falta de formación real de los profesionales.	Savia, Lila, Nina
Incredulidad y crítica cabal a la biomedicina	Cuestionamientos a los tratamientos convencionales (sobre todo a los farmacológicos) y defensa de una medicina holística, natural y alternativa (ya sea ayurveda, terapia menstrual, o naprotecnología)	Gema, Cira, Melisa

Fuente: elaboración propia.

A su vez, a partir de estas perspectivas de las mujeres podemos advertir una dicotomía o una tensión en los abordajes que los médicos ejecutaron sobre sus itinerarios. A saber, la disputa entre (1) lo clásico, las pastillas, lo ginecológico, “lo primero que te dan”, el enfoque reproductivo, “lo más común”, “los tratamientos aislados”; y (2) la salud integral, la importancia de tratar la inflamación, el sistema inmunológico y el cuerpo visto como una integralidad o un todo. Con este criterio, podemos discernir al menos tres tipos de abordajes médicos que han experimentado las mujeres (y se encuentran sistematizados en la siguiente Tabla (n° 28):

Tabla 28. Tipos de abordajes médicos de la endometriosis

a) Abordaje reduccionista o atomizado

Consiste en llevar a cabo uno o más tratamientos, en donde lo que se evalúa es su efecto aislado, sin tener aspectos efectos colaterales ni su implicancia con otros aspectos de la salud. Usualmente aquí se proponen tratamientos de tipo hormonal, analgésico o quirúrgico (Rita, Pina, Violeta).

b) Abordaje integral o complementario

Esta categoría se define por la integración o complementación de diversas estrategias terapéuticas (Savia, Lila y Nina). De esta forma, es posible distinguir dos modalidades:

- Integral: Implica la interrelación y unificación de criterios por parte de los profesionales de la salud. Bajo este modelo, se consideran los múltiples aspectos de la paciente (psicológicos, nutricionales, ginecológicos, kinesiológicos, etc.) para proponer un plan de tratamiento coordinado.

- Complementariedad: Representa una estrategia de la paciente para complementar distintos abordajes (alimentación, psicoterapia, reiki, etc.). Este nivel de integración suele implicar un menor criterio médico coordinado y se enfoca en disciplinas del modelo médico hegemónico, aunque puede sumar tratamientos alternativos.

c) Abordaje holístico y natural

Hace referencia a aquellos abordajes medicinales que tienen la premisa de ver al cuerpo y la salud de la paciente como un todo, en el que no es posible distinguir sus partes. La idea aquí no es integrar o complementar tratamientos, sino generar una estrategia cotidiana pensada para mejorar el estilo de vida, lo emocional y el sistema inmunológico. Esto implica incorporar opciones naturales y cambios de hábitos en la alimentación, incorporando suplementos vitamínicos, minerales, remedios fitoterapéuticos e infusiones de plantas. Dentro de este abordaje se encuentra la ginecología y la medicina ayurvédicas, pero también la terapia menstrual y la naprotecnología (que es una suerte de “disidencia religiosa” dentro de la propia biomedicina). Este abordaje puede combinarse con consultas, controles o cirugías convencionales, pero proponen un rechazo a los tratamientos farmacológicos y el modelo biomédico hegemónico (Gema, Melisa, Cira)

Fuente: elaboración propia.

Finalmente, en la siguiente Tabla (n° 29), identificamos los tratamientos en sí, es decir, las diferentes opciones terapéuticas y la frecuencia con que han aparecido en el conjunto de nuestras entrevistadas:

Tabla 29. Tipos de tratamientos de la endometriosis

Tratamientos hormonales	Pastillas anticonceptivas, dienogest o DIU (10)
Tratamientos quirúrgicos	Cirugías menores (3)
	Videolaparoscopia (7)
	Cirugías de alta complejidad (5)
Tratamientos analgésicos	Fármacos para aliviar el dolor (5)
Tratamientos motrices o músculo-esqueléticos	Kinesiología (1)
	Traumatología (1)
	Fisioterapia de suelo pélvico (1)
Tratamientos nutricionales para la inflamación	Dieta o alimentación antiinflamatoria (5)
	Suplementos vitamínicos y minerales (3)
	Medicamentos o productos fitoterapéuticos (3)
Tratamientos psicológicos o psiquiátricos	Psicoterapia (4)
	Psicoanálisis (1)
	Psiquiatría (4)
	Terapia menstrual grupal (1)
<p><u>Referencias:</u></p> <p>Verde: tratamientos más explorados y reiterados entre los casos (7 a 9 casos)</p> <p>Amarillo: tratamientos que se repiten con cierta frecuencia (4 a 6 casos)</p> <p>Anaranjado: tratamientos que fueron muy poco explorados (1 a 3 casos)</p>	

Fuente: elaboración propia.

Cabe agregar a ello que, cuando advertimos las valoraciones específicas sobre los fármacos ya sean analgésicos u hormonales, hay un cuestionamiento o valoración negativa mayoritaria sobre la dependencia duradera de pastillas como principal respuesta médica. En la mayoría de

los casos, las pastillas han generado efectos adversos o las pacientes se vuelven tolerantes a ellas en el corto plazo, con lo cual, dejan de hacer efecto y resulta preciso buscar otra pastilla o vía de tratamiento. Y, por ello, notamos algunas críticas hacia ciertas formas aisladas de la medicalización farmacológica. En este sentido, no se demanda una desmedicalización absoluta de los tratamientos sino que, al contrario, se solicitan investigaciones más rigurosas e intervenciones biomédicas más actualizadas, eficaces, idóneas, integrales y con menos efectos adversos para tratar la endometriosis. Incluso, una de nuestras entrevistadas dice, que el tratamiento hormonal no trata su endometriosis sino que reduce el dolor y la hace funcional en términos productivos y sociales.

A su vez, como hemos advertido desde el inicio del capítulo, la medicalización no sólo se extiende de forma dilemática sobre los tratamientos, sino también sobre el proceso de detección de los síntomas, los procesos diagnósticos y sobre los procesos de fertilización asistida. Durante esos momentos, también se demanda no una retirada de la episteme médica sobre los itinerarios, sino resignificaciones que permitan generar prácticas clínicas respetuosas, oportunas y efectivas.

Autoatención

Por otro lado, además de las respuestas o modalidades de atención médica, también es importante considerar que las mujeres desarrollan actividades domésticas o cotidianas, que buscan ocuparse, gestionar o atender los síntomas. En la siguiente Tabla (n° 30), podemos observar distintas actividades que han surgido en los itinerarios de las mujeres:

Tabla 30. Actividades de autoatención

Actividades relacionadas a costumbres o tradición
Utilizar bolsa de agua caliente, almohadilla térmica, o almohadilla frío/ calor para los días de dolor premenstrual o menstrual Tomar té de orégano o té de manzanilla para los dolores
Actividades relacionadas al modelo médico hegemónico
Automedicación con analgésicos de forma cotidiana o esporádica
Actividades relacionadas a modelos complementarios o alternativos

Ingerir dos gramos de cúrcuma en el día con o sin las comidas
Ingerir suplementos vitamínicos y minerales
Tomar tinturas madres
Ingerir aceite de orégano
Llevar a cabo nuevos hábitos alimenticios en base a un plan de nutricional antiinflamatorio que elimina la ingesta de harinas, lácteos y azúcares refinados, e incorpora otros alimentos
Aplicar el método sintotérmico o método creighton para registrar las fases del ciclo menstrual y la ovulación
Actividad física o actividades de relajación (crossfit, andar en bicicleta, reflexología, reiki)

Fuente: elaboración propia.

La agencia de las mujeres. De la autonomía ideal a los dilemas de la interacción social

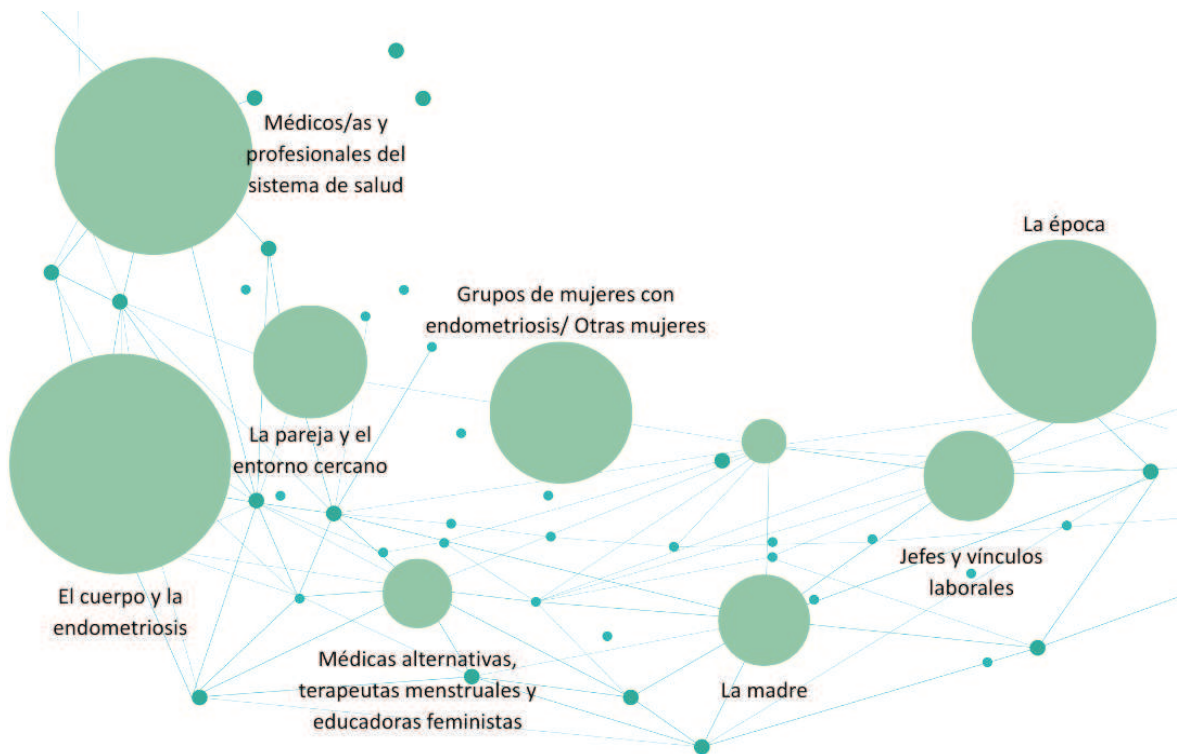
A partir de este punto, abordamos la segunda sección principal de este capítulo: la agencia de las mujeres entrerrianas en sus propios itinerarios. El propósito es develar la trama y la textura empírica de dichas agencias, respondiendo así al objetivo específico número tres de esta investigación.

La posición teórica a contrastar empíricamente es que la agencia de las mujeres no puede leerse a partir de un modelo ideal y soberano de autonomía, sino desde la trama de interacciones sociales (que metodológicamente denominamos “actancias”) presentes en sus relatos. Tal como expusimos en la Figura 16, las claves de lectura de este apartado articulan cinco conceptos que serán trenzados con las experiencias de las mujeres. Estos conceptos son: violencia de género, relaciones de poder, estrategias de poder, autonomía y cuerpo.

La madre, la familia, la pareja, las amistades, el ámbito laboral o jefes de trabajo, los médicos/as o profesionales de la salud, otras chicas que pasan por la misma situación, los grupos de mujeres con endometriosis virtuales o presenciales, la época, la propia endometriosis y el propio cuerpo: todas estas actancias condicionan o inciden -de maneras diversas y de forma más o menos activa- en el proceso de salud- enfermedad- atención de las mujeres.

En los próximos párrafos, vamos a ir analizando y desmenuzando cómo son y “de qué están hechas” las relaciones entre nuestras mujeres y estos actantes. En efecto, en el siguiente gráfico (Figura 19) mostramos las distintas actancias que tienen presencia, participan y estructuran (de diferentes formas y con distintos niveles de relevancia) el conjunto de los relatos de nuestras mujeres:

Figura 19. Mapa de actancias que participan en los itinerarios de las mujeres



Fuente: elaboración propia.

a. La pareja y el entorno cercano

La pareja, las amistades y la familia configuran el entorno afectivo próximo, y cumplen un papel importante en cuanto a cómo ellas se sienten. A menudo, se menciona que la pareja es de los vínculos más relevantes en el sostén y el acompañamiento cotidiano; mientras que las amistades y la familia desarrollan un papel en la comprensión. De forma contraria, estas personas también pueden generar sensación de soledad, incompreensión, falta de acompañamiento, y transmitir cierta apatía, desinterés. Como ellas relatan:

Dependemos mucho del entorno, qué clase de entorno tenemos nos puede ayudar o no. Puede ser propicio para que vos te sientas en esos días, no sean tan fatales. O podes estar totalmente incomprendida. A nivel pareja, a nivel familiar, amistades. Yo he perdido amistades por esto. Porque por ahí no comprenden o no entienden este la dificultad de llevar una enfermedad crónica como esta, como la endometriosis. Entonces te vas perdiendo de juntadas. Te invitan y a último momento cancelas, porque te vino una crisis de dolor y no poder ir, y bueno, no te digo que hay una maldad en eso. Pero decanta en eso, que te cambia el entorno social y se te achica muchísimo. Limita mucho las actividades sociales (Savia).

En lo familiar, a veces te encuentras con personas, familia, que no son muy empáticos con esto. Y es re difícil, es triste. Porque no sentis acompañamiento, no sentis contención. No sentis que te entiendan. Mi marido ha sido un pilar, impresionante en esto. Un buen compañero. Es como que ahora con esto de decir el diagnóstico “es esto, esto, esto”, una endometriosis profunda con compromiso intestinal. Todavía tengo gente, tengo familia que todavía que nada. Que te mira así como rarito. Como poca empatía. Y eso que se está hablando mucho ahora, que se está viralizando mucho (Lila).

Es re importante también que la gente que está alrededor te entienda. Porque es un proceso complicado. La familia, los amigos... que sepan que es difícil, es una enfermedad dolorosa... Tengo también la suerte de que en mi familia, nunca me presionaron con tenes que ser mamá o algo por el estilo. Siempre me acompañaron en las decisiones y en mi enfermedad (...) Y la endometriosis también me afecta en la parte sexual, hay posiciones que yo no puedo. Obviamente lo charlo con mi pareja, aca si, aca no. Porque donde está ubicada la endometriosis... olvidate ese nódulo que tengo atrás, ahí, depende la posición me duele. Es complicado eso, que tambien, lo pienso, tengo la tranquilidad de mi pareja con la que puedo hablar (Cira).

Por otro lado, quisiera que consideremos situaciones adversas que pueden producirse en el seno familiar y afectan mucho la agencia de las mujeres. Por ejemplo, Melisa interrumpió su tratamiento ayurvédico a raíz de una denuncia por violencia de género hacia su papá. De hecho, esto también supuso suspender su trayectoria laboral y pedir licencia psiquiátrica, ya que trabajaba en el mismo lugar que su padre:

Yo transité una situación de denuncia por violencia de género a mi papa, y fue de mucho estrés, mucho impacto. Y al tiempo, a los meses, me vuelvo a hacer un estudio y hay mas endometriomas, que antes, hacía seis meses que no estaban. Cuando le pregunté esto la Dra. Bonin me dice, esto puede crecer enseguida. Obviamente, tiene que ver, no es sólo la alimentación, también emocionalmente. Si estoy con el cortisol allá arriba, con sensación huidiza, hipervigilancia, alerta, no podía dormir, y si, va a favorecer a esto porque el sistema inmune está allá abajo. Pongo como ejemplo eso también, no porque las plantas no funcionen, a mi si me funcionaron, yo veo, no son

mágicas. Pero hay que hacer una seguidilla de cambios de hábitos en la alimentación. Pero eso no basta, esto, qué calidad de vida tenes, si estas pensando si te alcanza la plata, yo en ese caso estaba con una cuestión de denuncia y lo laboral. Transitar un proceso de violencia de género, en mi caso era con mi papá, me tenía muy alterada y no dormía. Entonces, obviamente, a mi salud no favorecía. Y esos focos de endometriosis se podían propagar, son muchos factores que hay que tener en cuenta. Por eso el dienogest por sí solo no va a hacer nada (...) Cuando hago la denuncia... saco licencia, tuve que recurrir a un tratamiento más severo, un tratamiento psiquiátrico que estoy haciendo. Aún continúo de licencia, no tengo el alta... (Melisa).

b. La madre

Si bien la madre representa un vínculo familiar más, esta figura es mencionada de manera específica cuando se evocan recuerdos relacionados a la adolescencia, la primera menstruación, los primeros dolores o “manchados” y las primeras consultas ginecológicas. Esta apreciación no supone naturalizar la responsabilidad y el rol materno respecto a este tema, sino reconocer que es una relación constitutiva en la provisión (o no) de información, en la gestión del dolor y el acompañamiento en las consultas médicas. De hecho, a menudo se reconoce que aquellas a veces tampoco sabían qué hacer.

Me acuerdo también en el secundario, llamarla a mi mama llorando. Mami veni a buscarme porque no aguanto los dolores, no aguanto los dolores. Siempre mis menstruaciones fueron muy dolorosas, muy abundantes. Mi mama se hacía atender en Villa Libertador San Martin. Con su ginecóloga. Una ginecóloga, muy conservadora, hoy en día ni en pedo iría ahí... Mi abuela falleció de cancer de utero. Mi mama a los 40 años le sacaron el útero, porque tenia un fibroma, y después de su ultima bebe, le dijo la ginecologa, sacale. Como siempre estuvimos marcadas por ese tema del cáncer de útero, mi mama me empezó a llevar muy chica a la ginecologa... Tengo los recuerdos de estar sentada en la escuela de la escalera, allá en Crespo, así, tirada del dolor. Pobre... también mi mama no sabía que hacer para que a mi se me pase. Me dice, te hago te de oregano... Yo se que mi mama, pobre, siempre trato... Mi familia siempre estuvo ahí, tratando de ayudarme. Y mi mama siempre me llevó a los medicos de mas chica, no es que no me daba bolilla (Cira).

En mi caso fue desde los 11 años. Desde mi primera menstruación... empecé primero con muchas pérdidas, es decir, muy abundante. Mi menstruación era sumamente abundante. De 7, 8, 9, 10 días. Me tenía que cambiar a cada rato. Te manchabas, porque se te pasaba todo... Y después fue empeorando porque empezaron los episodios de dolor, a los 12 años mas o menos... Si estaba en la escuela, me acuerdo de que me buscaran en la ambulancia y me llevaran a un centro médico. A ese punto. Y estaba en séptimo grado... Si no tenías una mamá que fuera muy canchera en el tema, que te pudiera instruir, lo ibas descubriendo en la misma experiencia (Savía).

c. Jefes y vínculos laborales

Algunas mujeres expresan haber tenido vínculos laborales y relaciones con sus jefes de mucha consideración y comprensión ya que, por ejemplo, les han permitido faltar a trabajar o retirarse antes los días en que están con mucho dolor. También mencionan que no han tenido que esconder la endometriosis ni los dolores menstruales. Respecto a otras compañeras de trabajo, algunas señalan que no siempre se han sentido comprendidas, y que a menudo se les cuestiona si es para tanto el dolor que sienten.

A modo de síntesis, respecto a las actancias examinadas hasta aquí (a, b y c), podemos advertir que el entorno despliega una incidencia clave, más o menos consciente, en torno a cómo la persona se percibe: comprendida o incomprendida, legitimada o desacreditada en su experiencia de la enfermedad.

Aunque estas situaciones no remiten a una noción típicamente foucaultiana del poder, donde se disputan los campos de saber y la conducción de la conducta (como en la indicación del Dienogest, que condensa un conocimiento técnico legitimado), dicha formulación es igualmente idónea para comprender la trama afectiva del poder. Esto implica la estrecha relación entre la acción del otro y la capacidad de hacer sentir a la paciente respecto a sí misma, su vulnerabilidad y sus capacidades. En efecto, estas tramas vinculares inciden a diario, principalmente, sobre el modo en que las mujeres se sienten y se perciben. Lo afectivo, por lo tanto, participa del suelo emocional y sensible cotidiano, pudiendo reconocer o deteriorar la agencia y los procesos de las mujeres.

A su vez, es fundamental destacar el caso en el que un vínculo familiar (la relación con el padre) no solo pone en juego el poder, sino que es susceptible de devenir en un vínculo de violencia. Esta situación puede afectar negativamente el proceso de salud-enfermedad-atención en su integridad, puesto que, debido a la violencia, la paciente se vio obligada a interrumpir el tratamiento en curso y priorizar la atención psicológica y psiquiátrica.



d. Los grupos de mujeres u otras chicas con endometriosis

En algunos casos, la escucha y la conversación interpersonal o grupal con otras mujeres con endometriosis resulta una llave de acceso clave a la comprensión, la información, el acompañamiento, el procesamiento de decisiones, la aceptación, la contención y la guía sobre cómo seguir con el propio proceso. Incluso, los grupos permiten imaginar y llevar a cabo acciones colectivas que buscan generar cambios políticos, legislativos, sociales, sanitarios.

Al mismo tiempo, algunas de nuestras entrevistadas señalan que estos vínculos han sido fundamentales para buscar referencias médicas, obtener el diagnóstico, realizar tratamientos, entender los síntomas, o hablar cosas que dan vergüenza.

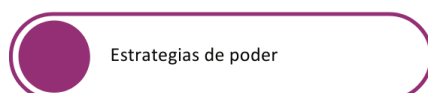
A pesar de que esto suele ser interpretado como un mero proceso de “identificación” en el que las mujeres buscan reconocerse en otras experiencias similares, estos vínculos configuran mucho más que una afirmación o reconstrucción del yo; ya que propician una reflexividad sobre la singularidad de cada experiencia y sobre la necesidad colectiva de visibilizar la endometriosis.

En este sentido, estas interacciones sociales configuran aquello que hemos definido como resistencia y estrategia de poder. Algunas mujeres como Savia y Lila, sostienen:

La experiencia de otras chicas que ya habían pasado por esto mismo, escuchar a otras chicas, sus historias, me ayudaron un montón... Ellas andan con el tema de la ley siempre, tirando para adelante, viralizando, van a los canales, van a la radio, andan, andan. No se quedan... Ocupó un lugar muy importante para información y contención. Las dos cosas. Por ahí cuando te pasa esto, no sabes donde estás parada. De qué se trata esto. Por más que vos leas, hasta que vos no escuchas de una propia mujer, que pasó por una situación así... “a mi me paso esto y esto”. Sí, fue como una guía también. Porque ellas conocían a tal médico, hacete la resonancia con esta, la transvaginal con este. Fue una guía muy importante (Lila).

En resumidas cuentas, la conversación con otras mujeres de forma virtual o presencial, interpersonal o grupal, configura una estrategia de poder que hace posible afrontar las injusticias epistémicas y la incertidumbre que rodean a las situaciones diagnósticas y los

tratamientos médicos. En efecto, la identificación con el dolor y el padecimiento presente en otras experiencias, no sirve simplemente para ratificar un yo enfermo o forjar una identidad acabada, sino construir una voz y -quizá- acciones colectivas que reconozcan las singularidades de cada proceso y produzcan cambios sociopolíticos que modifiquen las circunstancias en las que se inscribe la enfermedad. En efecto, lo afectivo de estos lazos sociales, se entrecruza con recursos hermenéuticos que surgen de las experiencias y disputan por ser reconocidas como un campo de saber, es decir, como agencias susceptibles de saber.



e. El cuerpo y la endometriosis

A lo largo y ancho de los relatos, la endometriosis y el cuerpo son adjetivados como algo propio y coincidente consigo misma. Esto es, con esos trazos que se consideran propios de la identidad. Sin embargo, dichos actantes también son designados como algo ajeno o externo a “una misma” o lo que “una es”, produciendo conflictos en torno a la forma de ser, la voluntad y la actitud que cada una le pone a la vida diaria. De esta manera, ambos actantes colaboran tanto como perjudican la propia voluntad o forma de ser.

Por otro lado, algunas mencionan que el cuerpo sabe porque siente. Es decir, tal como formulamos teóricamente, el cuerpo emerge en los relatos como un soporte sensible que, a través de esa sensibilidad, expresa sucesos fisiológicos capaces de contravenir o poner en cuestión la atención y los supuestos conocimientos médicos. A veces se produce una conversación entre ellas mismas y su cuerpo, entre ellas y la endometriosis. Una conversación que, en sus diatribas y certezas sensibles, es capaz de oponer resistencia a algunas nociones médicas e insistir en la búsqueda de otras respuestas.

De este modo, el cuerpo y algunos aspectos específicos -como las hormonas- son especialmente relevantes a la hora de hablar, decir y saber: “sabía que me pasaba algo porque lo sentía”, “el mismo cuerpo te va diciendo”, “es una forma más amable con mi cuerpo, porque lo siento”, “es todo lo hormonal y te re afecta”, “las hormonas y la enfermedad están a full, entonces ya se que no puedo, toca cama”, “una doble identidad”, “no soy yo”, citando a nuestras mujeres.

Ellas consideran que la endometriosis, a veces, “está a full”, las “condiciona”, les “impide” ciertas actividades. También suelen decir que la endometriosis “crece”, “se potenció”, “se infiltró”, está en remisión, o que “hay que evitar alimentarla”, “no hay que darle de comer” o

“tenerla dormida”. En este sentido, ellas reconocen que la enfermedad tiene cierto poder de actuación, que ellas no pueden controlar: “no la podes manejar”, “es algo orgánico”, dice en algún momento Pina cuando la mandaban al psicólogo.

Las mujeres entrerrianas reconocen que esa agencia no responde sólo al propio control, información, deseo o voluntad autónomos, en la medida en que incluso sus propios cuerpos a veces atentan contra esas capacidades. En todo caso, lo que pueden hacer es aprender a manejar, afrontar, aceptar o “construir otra posición” ante la enfermedad. De esta manera, en estas experiencias la agencia no puede ser leída como una potestad autónoma ineludible, sino como un proceso o itinerario inextricablemente ambiguo.

Por lo tanto, si el cuerpo no es un mero soporte biológico divisible en datos biométricos objetivos, a partir de los cuales se produce la intervención médica; tampoco parece ser el soporte biográfico donde se proyecta de forma congruente la propia voluntad, la propia percepción, la decisión o la fuerza interior. Al contrario, ese cuerpo se constituye a partir de esa permeable y oscilante relación de poder entre esa autopercepción y voluntad propia, y las voluntades ajenas que escapan al propio control.

En efecto, como formulamos en nuestro marco teórico, estas nociones ratifican que el cuerpo es ambiguo en la medida en que puede ser aprehensible mediante tres dimensiones constitutivas, no necesariamente lineales y congruentes entre sí. A saber:

1. Una materialidad orgánica y sensible que es. A saber: “el cuerpo te va diciendo porque lo sentís”, “tenía algo en los intestinos porque lo sentía”.
2. Nociones o constructos simbólicos culturales compartidos que permiten objetivarlo, como cuerpo en sí. A saber: “las hormonas están a full”, “el cambio hormonal de la perimenopausia”, “el útero ya no sirve”, “el ciclo menstrual”, “la ovulación es importante para la salud”, “con las pastillas no tenes menstruación sino sangrado por privación”.
3. Una materialidad reflexiva de sí. A saber: “vas viendo qué te funciona y qué no”, “hoy puedo tomar otra posición ante la enfermedad”, “me permitió amigarme con la enfermedad”, “hay que hacer una reconstrucción personal sobre distintos aspectos”, “si no puedo ser madre, no será el destino de mi vida”.

Esta complejidad, nos permite comprender por qué nuestras mujeres reconocen que el afrontamiento de la enfermedad, depende tanto de ellas, su actitud y su carácter; como del acompañamiento y disponibilidad de su propio cuerpo, el entorno, la responsabilidad médica, entre otros. Por ello, ellas dicen: “siempre fui de preguntar”, “de asistir”, “nunca quise ponerme en víctima”, “le puse toda la onda”, “depende mucho de la actitud que le pones”, “siempre fui

aguerrida”, “nosotras tenemos que autogestionar una parte de la enfermedad” “era muy sumisa y tuve que cambiar”... (y agregan) pero “no me alcanzó”, “hay una parte que es la responsabilidad médica”, “no dependía de mí”, “era mi organismo”, “era mi cuerpo”. Como manifiestan nuestras entrevistadas:

Yo me desconozco a mi misma... como si te dijera, una doble identidad. Una cuando estás con las hormonas a full y la enfermedad está muy activa. Y otra cuando la puedes tener ahí, en remisión, más controlada, volvés a la normalidad (...) Yo sabía que algo no estaba bien. Que algo en mi cuerpo no estaba bien. No me convencía lo que me decían los médicos... El cuerpo mismo te lo va diciendo. Vos te das cuenta por el mismo cuerpo. El te dice, acá hay algo que sigue mal o esta peor. Yo me daba cuenta porque después de las operaciones pasaban 15 días, un mes y yo volvía a tener los mismos síntomas o peores (...) Porque, el test es el cuerpo, entendés? El que te da la información, hay que saber decodificarlo nada más. Pero bueno, por eso es un ejercicio que se tiene que hacer, personal, un compromiso que tenes que tener con tu propia salud (Savia).

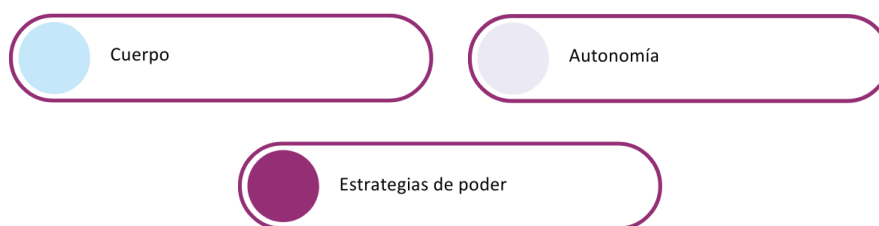
Yo que trabajo con un hombre, y que me entienda, la verdad que a mi me da mucha tranquilidad eso. De poder contarle. Y estoy indispuesta, y estoy con la endometriosis a full. Eso a mi me da mucha tranquilidad, poder decir, no puedo ir hoy, porque no me puedo levantar (Cira).

Para mi, mi ciclo, aunque sea un bajón para mi, que me siga viniendo, porque no quiero tener más hijos, lo tengo que seguir respetando igual... Esto no tiene cura. Es algo que tu cuerpo lo forma, y que no se sabe bien el por qué lo forma (...) El cuerpo va a buscar eliminarlo a eso el tema es que el proceso es doloroso (Gema).

El ginecólogo me decía cuando tenía pérdidas, que haga vida normal. A mi no me resultó, no sé, no es una mala experiencia, pero tu cuerpo te dice otra cosa (Pina).

Con terapia empecé a trabajarle a eso. Hay algunas cosas que no puedo pero hay otras que sí puedo, y hoy no me siento así. Y hay un montón de cosas que reconozco con mi cuerpo que sé que las puedo mejorar y puedo mejorarlas, como tomar otra posición con la enfermedad y lo psicológico que acompaña a la enfermedad (Nina).

En suma, la aparición del cuerpo como un actante ambiguo, sensible y cognoscente nos permite advertir su importancia en la agencia de las mujeres entrerrianas y la relativización del mismo como una fuente ineludible de autonomía e individualidad soberanas. La toma de decisiones, las estrategias de poder contestatarias, las resistencias a los saberes dominantes, las relaciones con los profesionales de la salud, se ven fuertemente contaminadas y atravesadas por eso que el cuerpo “dice”, “siente”, “sabe” así como, viceversa, por la escucha y la reflexividad que las mujeres desarrollan sobre ese conocimiento del cuerpo.



f. La época

La temporalidad emerge como un actante que opera e incide en el curso de los itinerarios de la endometriosis. El tiempo histórico, la época, así como la diferencia entre un antes y un ahora, ocupa un lugar en sus narraciones. Las entrevistadas contrastan un pasado caracterizado por el silencio, el tabú y la sumisión, con un presente de mayor apertura y agencia:

- a. El "antes": "antes no se sabía", "antes eran temas tabú", "en mi época no había información", "antes te daba vergüenza hablar".
- b. El "hoy": "hoy se habla mucho más", "hoy se conoce y se está difundiendo más", "hoy pones en internet y te salta todo", "hoy las chicas por suerte tienen más acceso".

Esta dicotomía funda la percepción de un pasado más silencioso, indiferente y de mayor sumisión ante el médico; y una actualidad en donde se nombra más la menstruación y la endometriosis y en donde la agencia de las mujeres es mayor en relación a sus procesos corporales y de salud. En efecto, el presente se expresa como un espacio de liberación y un momento de tensión entre esos dos mundos temporales. Como evidencia el testimonio de Lila:

El dolor no es normal como todos dicen... No es normal, eso nada más. Y no hay que normalizar esto... Eso era antes, antes podías decir, bueno sí... agachabas la cabeza y te ibas... Me patearon tanto, tanto, tantos años... La última vez que fui a este médico... le dije, le llevé los estudios, se los puse en el escritorio... y le digo, bueno, cuando una chica venga con dolor no minimicen el dolor... Mandenla a un lugar... No le gustó, pero bueno, se lo dije... Porque yo también era muy sumisa y me iba llorando

de los consultorios. Agachando la cabeza. Y seguía, seguía, con dolor, con dolor. Tenía una vida de mierda, porque fue una mierda vivir así (Lila).

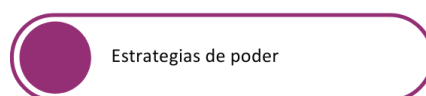
La percepción de los cambios históricos incide directamente en la agencia. Percibir la temporalidad presente como una aliada estratégica —asumiendo que hay prácticas que ya no deben ser toleradas— implica movilizar el tiempo al servicio de un cambio. En el pasaje anterior se trasluce, consciente o inconscientemente, que ahora ya no es momento para ser sumisas. Asimismo, esta presencia de lo temporal no sólo aparece en la narración del propio proceso, sino que también se proyecta hacia lo colectivo y el futuro:

No sólo por mí, que yo ya pasé por todo, sino por las chicas que vendrán. Como siempre decimos, por las que vendrán más que nada. Porque esto no distingue, época, trayectoria, nada. Hay chicas que ya están, ya la tienen a la enfermedad, lo que apuntamos es que tengan lo antes posible el diagnóstico y los mejores tratamientos. (Savia).

Rita ejemplifica esto al promover la normalización de la consulta ginecológica temprana y abogar por la inclusión de estudios de endometriosis en esas primeras visitas:

Yo en esa época no fui al ginecólogo, pero hoy las mamás tenemos la cabeza más abierta... Por ejemplo, yo tengo una sobrina... y le digo a mi cuñada... el año que viene lleva la piba al ginecólogo... eso sí haría. Creo que evitaría un montón de cuestiones. (Rita).

En síntesis, los discursos y prácticas que circulan y se naturalizan en un tiempo histórico, inciden sobre ellas y su agencia. Al mismo tiempo, ellas inciden sobre la época al cambiar sus actitudes, promover cuestionamientos y nuevas formas de pensamiento. En ese marco, la construcción del presente como un tiempo de cambio, les permite edificar una estrategia discursiva y de poder que fundamenta la necesidad de transformaciones sociales que dejen atrás el pasado y permitan asir un futuro más considerado con la endometriosis.



g. Médicas, terapeutas menstruales o educadoras con perspectiva de género

Algunas mujeres se posicionan activamente como sujetos que disputan y construyen conocimientos, que buscan ser validados socialmente e incidir en la discusión científica y pública. Su agencia se manifiesta en la producción y validación de saberes en los ámbitos científico, educativo y terapéutico. Escritoras, educadoras, médicas y terapeutas con perspectiva de género buscan validar conocimientos sobre procesos de salud, sexualidades, ciclos menstruales, reproducción y no reproducción que difieren de los marcos hegemónicos androcéntricos. En efecto, en algunos relatos identificamos dos actrices que catalizan esta disidencia y agencia epistémica:

g.1. Autoras y referentes feministas. En el caso de Melisa, la lectura de autoras feministas resulta un recurso fundamental para afrontar la endometriosis y apropiarse de su ciclo, su cuerpo y su salud. Esta categoría abarca a profesionales (terapeutas, ginecólogas naturistas, nutricionistas o ginecólogas convencionales) que, a partir de una mirada integral sobre salud femenina, producen capacitaciones, escritos, libros o acompañamientos. Referentes como Carme Valls Llobet, Sofía Slobó Parisi, Lara Briden, Palba Perez San Martín y Casilda Rodrigañez le ofrecen un universo de saberes conceptuales y prácticos con perspectiva de género, que le permiten resignificar su cuerpo y su salud:

Por ahí hacía formaciones o cursos sobre endometriosis, por esta médica que era Euge, o con Sofía Slobó, hice la formación en terapeuta menstrual, en educadora para la soberanía menstrual... Lo que encontré fue en la formación de Sofía Slobó... Ahí encontré Mujer, poder y salud, de Carmen Valls... Lara Briden, ella en su libro trata diferentes afecciones... después de Ginecología Natural, hay uno de Pabla Perez San Martín... también Casilda Rodrigañez, trabaja mucho la invisibilización del útero (...). Esa fue mi posibilidad, no quiere decir que sea la de todas. Pude ir construyendo, con los recursos que tengo, también porque pasé por la facultad, acceder a estas personas que hacen investigaciones que son precisas, que no se quedan obsoletas, poder compartir.(Melisa).

g.2. Educadoras y facilitadoras de educación sexual integral. Por otro lado, en el relato de Violeta también aparecen las educadoras que implementan capacitaciones y formaciones en el marco de la ley de Educación Sexual Integral. Allí, encontró una herramienta que le permitió advertir y tomar conciencia del maltrato médico, desnaturalizar las situaciones de minimización y desistir de aquellos profesionales que no consideraban su salud de forma íntegra. A su vez,

esto le permitió adoptar una actitud asertiva en las consultas, así como propiciar esta reflexividad con sus estudiantes.

A modo de cierre, estas actantes con perspectiva de género no solo proveen información, sino que configuran un entramado de saber-poder fundamental para la agencia de algunas entrevistadas (Savia, Violeta, Melisa, Gema y Lila). Este campo de reflexividad y de conocimientos sistematizados, tienen una función directamente disruptiva: promueven una disidencia epistémica y estrategia de poder tan discursiva como práctica. En este sentido, la articulación de estos saberes alternativos representa una disputa de poder abierta con los cánones hegemónicos androcéntricos.

De esta manera, estas referencias no solo buscan guiar las conductas corporales y sanitarias a partir de saberes divergentes de la norma biomédica, sino también validar social y científicamente aquellos conocimientos alternativos que resultan significativos para la salud de las mujeres.



h. Médicos/as y profesionales de la salud

Como hemos advertido al inquirir en las narrativas biográficas, la relación con médicas y profesionales de la salud es una relación de poder central en los itinerarios de la endometriosis. A fin de comprender con precisión las experiencias de nuestras mujeres, consideramos pertinente identificar distintas modalidades en que circula el poder entre profesionales y pacientes.

En este sentido, a modo de propuesta conceptual de esta tesis, relevamos empíricamente al menos cuatro modalidades:

- 1) relaciones de violencia de género en el ámbito sanitario,
- 2) relaciones indicativas,
- 3) relaciones instrumentales- invertidas, y
- 4) relaciones constructivas.

h.1. Relaciones de violencia de género en el ámbito sanitario

Como hemos abordado en nuestro marco teórico, la violencia supone suspender la parte "dinámica" del ejercicio del poder. El poder cesa de circular y deviene en violencia. La dinámica del poder y la de la violencia difieren, pues pertenecen a naturalezas distintas. La violencia

implica una confiscación del saber en unas manos: la cúspide jerárquica de la relación (profesional de la salud) se apropia del saber.

La jerarquía es utilizada no como un modo de organización del conflicto, un espacio de negociación, tensión e intercambio sobre el saber, sino como un lugar para imponerse y ejercer la violencia. La violencia arrasa con el conflicto, lo suprime, ya sea por vías verbales, físicas, simbólicas, etcétera. La relación queda reducida a un asunto entre víctimas y victimarias/os. La violencia es legible por sus efectos: suprime el conflicto, pues no hay dos voces, sino una sola; no hay dos perspectivas en disputa, sino una sola; no hay toma de decisiones, hay imposición de las decisiones.

La naturalización de la violencia es un gran aliado de su sostenibilidad. Si el poder, según Foucault, busca guiar, persuadir y conducir las acciones del otro, la violencia se imprime directamente sobre el otro. No hay mediación ni intermedios, pero es, sobre todo, un tributo al propio estatus, compartido con los pares (tal como identifica Rita Segato sobre la estructuralidad de la violencia).

Entre nuestras entrevistadas, podemos reconocer diversas situaciones testimoniales en las que se produjeron distintas formas de violencia ginecoobstétrica o violencia de género en el ámbito sanitario: epistémica, simbólica, verbal, económica y física. Veamos un ejemplo:

La ginecóloga a los 14 años me hizo un pap. Osea, yo hoy en día digo, me violó. Realmente. Porque lo tengo acá grabado, fue la peor experiencia de mi vida. Para mi fue una bestialidad lo que me hizo. A los 14 años hacerte un pap... No entiendo para qué. Me traumó bastante. Ella lo justificaba, para ver como venia con el cancer de utero (Cira).

Por otro lado, la violencia epistémica, económica, física y simbólica se interrelacionan y mezclan, por ejemplo, en operaciones quirúrgicas ejecutadas al amparo del criterio, el estatus y la jerarquía médica, sin asumir la propia falta de saber, el desconocimiento o la ignorancia sobre la endometriosis. En este sentido, esto no constituye una simple negligencia. Es evidente que si alguien no sabe cómo reparar un problema y lo ejecuta igualmente, solo por el lugar que ocupa, puede incurrir en actos de violencia que colocan a la mujer como un mero receptáculo de las propias acciones:

En vez de derivar a un médico que tenga conocimiento en endometriosis. No, decir... lo voy a hacer yo. Como le pasó a una amiga, acá en Paraná. La operó una doctora que no tenía ni idea y la dejó en silla de ruedas. Es comercial, es comercial (Lila).

Mi tipo de endometriosis aparte es muy particular, porque está infiltrada, es un nivel 4 de endometriosis, que ya infiltra órganos y tengo nódulos de endometriosis en los ligamentos, en la pelvis, el nervio pudendo, toda la parte neuropática... había médicos que me operaban, me hacían operaciones que no tenían que hacerme (...) Por ignorancia médica... Yo tengo siete operaciones. De las siete operaciones, seis fueron pésimas. ¿Por qué? Porque no lo hacen especialistas en endometriosis. Sino que lo hace el ginecólogo generalista... No lo hicieron profesionales que tenían que hacerlo, no estaban capacitados. No tenían el equipamiento que tienen que tener, porque una operación de endometriosis, requiere un equipo interdisciplinario y de alta complejidad... Una operación te genera adherencias... Y al hacerme tantas operaciones, al haberme abierto tantas veces, esas adherencias se potenciaron. Imaginate, cada operación te genera adherencias. Y al no haber hecho nunca fisioterapia de suelo pélvico como lo hice la última vez, eso se empieza a rigidizar, se empieza a poner durito... Te vas poniendo más rígida, la parte de la pelvis. Muchas chicas sufren de pelvis congelada... Para despegar eso, y que no haya una lesión de ese órgano, tiene que ser un especialista de alta complejidad. Una persona que pueda manejar unas pinzas que son especiales y te pueda ir liberando las zonas, sin destrozarte los órganos. Por eso es tan difícil y es tan caro... No tenemos cobertura. Cuando tenemos que salir de la provincia, que para una operación así, tenes que si o si salir de la provincia de Entre Ríos y tenes que correr con los gastos. Tenes que correr con los gastos que son de millones de pesos (Savia).

En este pasaje vemos cómo lo epistémico y lo simbólico, el status que otorga la profesión médica, genera un exceso de credibilidad del saber y accionar médico (a menudo, equivocado). Y favorece la invisibilización de la paciente como sujeto cognoscente y activo en la consideración de su proceso y su cuerpo. Quizá no casualmente, esto va ligado a la cuestión "comercial", al hecho de que vean a la paciente como una cliente, de la cual obtener y extraer beneficios económicos. Un ejemplo palpable de ello, lo relata Violeta sobre el sentirse usada comercialmente o "un número más" ante las profesionales que le aplicaron un tratamiento de fertilidad que no debió ser aplicado en su caso y sólo le empeoró la endometriosis.

En este sentido, en los itinerarios de la endometriosis se producen situaciones análogas a la práctica de cesáreas innecesarias (corolario típico de la violencia obstétrica). Por ejemplo, Savia dice que las operaciones recurrentes guardan una ignorancia sobre el tema, pero también intereses económicos. Otras situaciones de violencia simbólica, las observamos, por ejemplo, cuando Violeta nos cuenta que la médica le hacía chistes hirientes y desacreditaba lo que expresaba como paciente sobre sus dolores. También cuando Savia nos cuenta lo siguiente:

Eso también tiene una implicancia a nivel mujer, persona, que vos vayas con un medico o medica y te diga... "¿Estás segura vos? ¿no estarás exagerando un poco? ¿no estarás queriendo llamar la atención". Cosas así. Se sufre mucho esto de la discriminación, el menosprecio. Vos que te sentis pesimo, los otros que no te creen, los otros que no te entienden. ¡Uy papá... se pone re complicado, muy...! (Savia).

El problema es que un comentario, una acción verbal, puede parecer mucho menos ofensivo que una mala praxis quirúrgica o un tratamiento hormonal invasivo. Esto es, lo verbal "puede pasar" como un mero error humano, que no es para tanto, que no es con mala intención. No obstante, para entender la violencia hay que considerar que la falta de credibilidad hacia las pacientes y la estructuralidad de la posición desaventajada se nutre de una violencia epistémica que invisibiliza a las mujeres como agentes de conocimiento y voceras de sus propios cuerpos y experiencias.

h.2. Relaciones indicativas

Este tipo de relación nos devuelve al terreno del poder. Aquí las mujeres no son víctimas, sino que, a través de la repetición y la indicación, se las intenta persuadir para guiar sus conductas, como señalaría Foucault. "Me mandaron pastillas", "te enchufan las pastillas", "parece que no saben otra cosa más que mandarte pastillas", suele ser uno de los lugares más comunes en donde se devela esa práctica persuasiva, prescriptiva.

Las técnicas farmacológicas son un vehículo usual de esta relación de poder indicativa, pero a menudo también vemos cómo las mujeres resisten a aquellas e intentan contestar este tipo de prácticas. El poder se expresa tanto en la capacidad del médico de prescribir, recetar e indicar fármacos, tratamientos y nociones, como en la posibilidad de las pacientes de cuestionar, evitar, evaluar, evadir, reducir los efectos, resistir, por sus propios medios, a estas indicaciones y técnicas.

Varias de las entrevistadas han manifestado que no querían tomar pastillas, que las pastillas hacen mal, las han probado y las han descartado por lo que les generaba en el cuerpo. También mencionan cómo cuestionaban a los médicos: "no salía nada y yo sentía que tenía algo", "le pifiaron", "le dije que no minimicen más", "me enojé y le pregunté si no se podía hacer algo más", "me fui y no volví más".

En este sentido, el poder circula, no se tiene, no es unilateral. Aunque desde un lugar desaventajado, las mujeres resisten u obedecen parcialmente a algunas indicaciones. Incluso, Cira nos cuenta cierta victoria epistémica cuando cuestiona a su médica porque le indica pastillas y aquella le reconoce: "tenes razón las pastillas hacen mal... pero no hay otra cosa".

h.3. Relaciones instrumentales- invertidas

Este tipo de relación supone subvertir los efectos de la relación indicativa, trastocando la dinámica convencional del poder. Las pacientes buscan instrumentalizar y utilizar las herramientas que les pueden proveer los profesionales de la salud; sin dejarse persuadir ni guiar por ellos.

En esta línea, las mujeres utilizan estratégicamente la información obtenida en las consultas o análisis médicos, pero desacreditan la hermenéutica que ellos proporcionan. De este modo, el profesional es reducido a un proveedor de recursos técnicos (diagnósticos, análisis, controles), mientras que la interpretación, la valoración y la toma de decisiones son gestionadas, negociadas o tramitadas en otros espacios. De esta forma, las pacientes usan y usufructúan del poder y la competencia técnica del médico, pero no de su saber hermenéutico.

Estas relaciones entre pacientes y profesionales suponen un uso estratégico e invertido del vínculo, es decir, un modo de resistencia y usufructo de la relación jerárquica. Esto se advierte cuando varias mujeres relatan que "volvían a un médico" o "volvían a una ginecóloga" únicamente para realizarse controles o solicitar que le receten una técnica diagnóstica (videolaparoscopia, resonancia, análisis de sangre), sin acreditar la interpretación que ofrecía el profesional. Tal como han hecho Savia, Lila, Gema, Melisa, Cira o Nina.

Un ejemplo claro es el de Melisa, en tanto asistía a ginecóloga convencional solo para pedirle ecografías de control (ocultando el verdadero tratamiento que hacía), mientras que procesaba los resultados directamente con su ginecóloga ayurvédica.

En resumen, las relaciones instrumentales son útiles a las pacientes para anular o resistir los efectos de poder de los recursos hermenéuticos de las profesionales. Paradójicamente, si bien esto representa un agenciamiento estratégico por parte de las mujeres; también es síntoma de un lazo roto o resquebrajado entre las mujeres y la hermenéutica médica y sanitaria.

h.4. Relaciones constructivas

Por último, también hemos detectado un tipo de relación más dinámica, constructiva y democrática. Algunas mujeres han compartido experiencias constructivas, amigables, respetuosas, con algunas médicas/os. En este contexto, se valora no sólo cómo circulan los saberes y las decisiones, sino los distintos tipos de gestos y actitudes que las profesionales adoptan: destinar tiempo, escuchar, mostrar preocupación, tomarse tiempo para comunicar con claridad, recibir y acreditar lo que dice la paciente, ser amables y mostrar respeto hacia la paciente.

La noción clave en este subtipo de relación de poder es que el saber se construye *entre* la paciente y la médica. En efecto, el conocimiento es relacional, afectivo, no está dado, no se aplica, y no está despersonalizado o desafectado de cómo impacta en el otro. Aquí, la jerarquía y la competencia profesional por parte de la médica no desaparecen ni resultan sustituibles. Lo que sucede es que esa jerarquía no impide un ejercicio constructivo, democrático y afectivo del saber:

También lo que sirve mucho son los grupos de apoyo. Los grupos de apoyo te abren mucho la cabeza... eso te abre la cabeza para ir al ginecólogo para decirle. Nosotras vamos direccionando hasta los mismos médicos... Fundamentalmente, aquellos profesionales en los que puedes confiar y con quienes puedes construir (Savia).

Charlando con mi ginecóloga, yo había visto que se hace una resonancia pelviana. Y le digo, me la puedes recomendar? Siempre construyendo el diagnóstico o a la espera de que te deriven o algo... El llegar a alguien que pueda brindarte un diagnóstico, construirlo con vos, que te escuche y encontrar qué es eso que tenes... Ella conoce mi mirada, porque charlo, construyo con ella... Me parece fundamental encontrar a alguien en quien confíes. Con alguien que sea amigable y respetuoso. (Melisa).

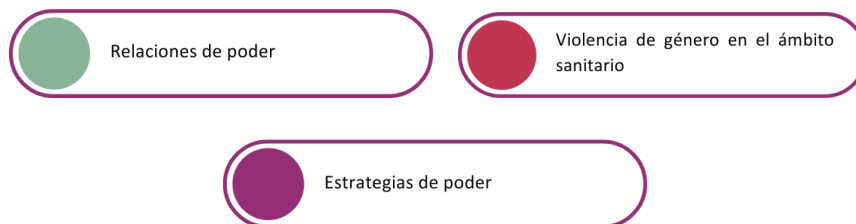
El siempre fue re claro conmigo. Y eso es lo que más le valoro. Además también con el tema de los dolores, él me dice, "yo soy hombre, pero a todas mis pacientes que tienen endometriosis, les veo la cara y se lo que están sufriendo, se lo que están sufriendo. Por eso yo no puedo entender cómo algunas mujeres no son un poco más empáticas". Por suerte di con este doctor, que la verdad que con el re bien... la verdad que re bien. Y ni hablar del cirujano general que me operó. Estuve cuatro días internada... y él me

iba a ver, dedicaba tiempo. Y la verdad que una gran persona y un gran cirujano. La verdad que sí. Re bien con él... él siempre fue claro conmigo (Violeta).

El clínico un cirujano... me hizo muchas entrevistas antes, yo veo que ese equipo se preocupó realmente por mí. Con el cirujano, antes de operarme, me junté un montón de veces (Pina).

Me estoy tratando la endometriosis de una forma más amable con mi cuerpo, porque yo le puse el nombre ese, amable... sin pastillas anticonceptivas! Yo hablaba con la médica, le digo, por qué toda la vida me mandaron anticonceptivas... "Y porque no sabían, porque es la más fácil, dice, pero la anticonceptiva no te ayuda en nada con la endometriosis. La endometriosis es un proceso inflamatorio y hay que atacar la inflamación"... Así que la verdad que estoy re contenta, la recomiendo, no sólo si quieres quedar embarazada o no... Podes ir construyendo un proceso (Cira).

Para finalizar, las relaciones entre los profesionales de la salud y las mujeres se construyen sobre la base de una jerarquía epistémica entre conocimientos profesionales y experienciales. Sin embargo, dicha jerarquía puede asumir distintas modalidades dinámicas y orientaciones prácticas. Las categorías propuestas —violencia de género, relación indicativa, relación instrumental-invertida y relación constructiva— expresan formas empíricas muy diversas de considerar (o no) la agencia de las mujeres y la circulación de los saberes relacionados con los itinerarios de la endometriosis. A saber:



Para concluir este apartado sobre los diferentes actantes que participan en la agencia de las mujeres entrerrianas; cabe resaltar la importancia analítica de aquellas categorías que exceden las dicotomías violencia/autonomía e imposición/decisión autónoma, las cuales, a menudo, recorren el análisis feminista sobre salud, sexualidad y reproducción.

En este sentido, el cuerpo, las relaciones de poder y las estrategias de poder constituyen categorías complementarias que permiten leer las complejidades y ambigüedades de la

agencia, su dimensión procesual, así como las diversas modalidades que pueden asumir las interacciones sociales que participan, nutren, colaboran o afectan las agencias de las mujeres con endometriosis.

La endometriosis en el tiempo vivido

La dimensión temporo-biográfica resulta crucial en el devenir de la endometriosis. Según nuestras entrevistadas, la enfermedad implica atravesar principalmente por dos etapas o momentos diferenciados:

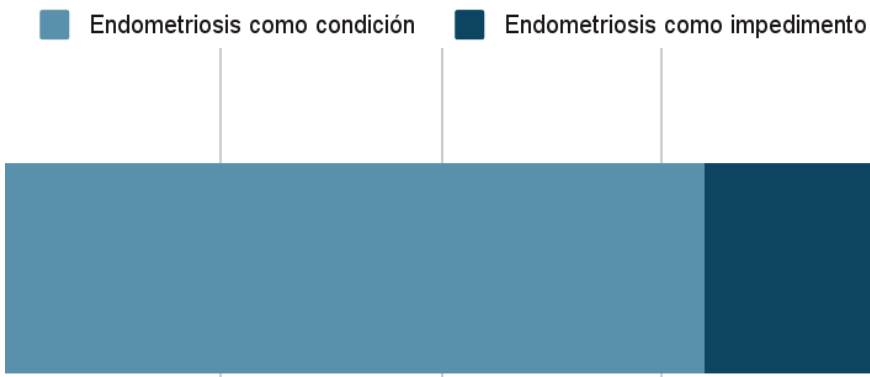
- Momento inicial o manejable: este se caracteriza por la presencia una sintomatología inicial baja, donde es posible manejar, aguantar, tolerar, seguir adelante o, incluso, "negar" la endometriosis.

- Momento de agudización: este hace referencia a la agudización de los síntomas, de forma tal que se vuelven menos manejables, se diversifican y empeoran. Es el momento en el que toca "hacerse cargo", tomar las riendas, ocuparse más, priorizar, asumir otra posición, apropiarse o, incluso, aceptar la endometriosis.

Varias mujeres mencionan que, hasta que la endometriosis no comenzó a impedir algunas de sus actividades sociales o cotidianas, la mantuvieron negada, "no le daban bola" o "aguantaban". Sin embargo, en algún punto de su relato aluden a una etapa en la que la experiencia de la endometriosis se volvió incontrolable, las limitaba y las obligó a buscar nuevas respuestas, tratamientos o abordajes.

El siguiente gráfico (n° 14) representa lo que surge de seis relatos de entrevistadas (Savia, Lila, Pina, Violeta, Cira y Rita) con edades entre 40 y 50 años. Este grupo demarca que el empeoramiento de la endometriosis ocurre alrededor de los 36 y 39 años. Al establecer un promedio entre la edad de inicio de los síntomas y la edad de su empeoramiento, se pudo graficar que gran parte de sus trayectorias consistió en vivir la endometriosis como una condición que se puede manejar. No obstante, a partir de una cierta edad, esta condición se convirtió en un impedimento relativamente mayor o, en dos casos, un impedimento casi total. En efecto, la etapa "impedimento" representa aquellos años en que sus actividades (laborales, recreativas, educativas o domésticas) se vieron obstaculizadas, ya sea de forma eventual o cotidiana.

Gráfico 14. Vivir con endometriosis +40



Fuente: elaboración propia.

Según las entrevistadas, este cambio de etapa se debe a que la endometriosis progresó y los síntomas se hicieron más intensos y/o se diversificaron. En particular, Savia y Cira atribuyen el empeoramiento a las alteraciones que vienen de la mano de la perimenopausia y sus fluctuaciones hormonales. En términos médicos y clínicos, este punto resulta profundamente paradójico ya que la menopausia suele ser entendida (tanto por profesionales como por pacientes) como un momento de desaparición o remisión de la endometriosis. No obstante, el proceso previo a la llegada de la menopausia, signado por una fuerte fluctuación hormonal, puede producir una proliferación de la endometriosis.

Anteriormente, ya vimos cómo Savia señaló que la endometriosis se convirtió en un alud, en un tsunami, alrededor de los 39. Lila, de manera similar, indicó que a los 38 “cada vez eran peores los dolores”.

Por otra parte, nos resta analizar los casos de Nina, Melisa y Gema, quienes tienen entre 32 y 37 años. Probablemente debido a su edad, ellas sitúan el momento de empeoramiento de la endometriosis alrededor de los 27 o 28 años. Si bien no perciben la enfermedad como un impedimento total o grave en la actualidad, sí reconocen que la endometriosis se ha expandido y que atravesaron momentos de crisis significativas.

Como se vio en los relatos de Melisa y Nina, aunque ya “superaron” estas crisis, ambas pasaron por situaciones muy dolorosas y traumáticas que se superpusieron a la agudización de la endometriosis. Ambas creen que el haber vivido eventos de alto estrés (como una denuncia por violencia de género, una pancreatitis, la infertilidad o un duelo/separación) repercutió fuertemente en la enfermedad. A su vez, ambas señalan que las intervenciones médicas en ese período (un tratamiento de fertilización asistida y un legrado) fueron un factor de empeoramiento, provocando la progresión de la endometriosis. Finalmente, las tres

entrevistadas mencionan que en ese momento dejaron de tomar los anticonceptivos (por decisión o para buscar un embarazo), y creen que la "reactivación" del ciclo hormonal, que estaba "dormido" con las pastillas, también pudo haber incidido.

De la hermenéutica corporal a la desobediencia epistémica

Para finalizar este capítulo, cabe señalar que estos reportes biográficos sobre los *itinerarios de la endometriosis* no sólo dan cuenta de las *injusticias hermenéuticas y testimoniales* que han vivenciado, sino también de los trazos singulares y colectivos de la *agencia epistémica* de nuestras mujeres.

Consideramos, asimismo, que dicha agencia también constituye una *desobediencia epistémica* ya que, a partir de construir una hermenéutica corporal de sí y para sí, gran parte de nuestras mujeres se niegan a participar y validar las condiciones epistémicas -estructurales y sistemáticas- bajo las cuales se producen la mayoría de los itinerarios. Esta episteme desobediente expresa una contestación que, siguiendo sus principales argumentos y metáforas, podemos sintetizar en los siguientes tópicos que desarrollaremos a continuación.

1. Cuestionamientos hacia las creencias populares en la medicina

Una de nuestras mujeres sostiene que, en el ámbito médico, aún circulan creencias populares sobre la endometriosis que no representan un conocimiento comprobable y fidedigno. Savia desmiente tres afirmaciones centrales:

- Primero, el mito del embarazo como cura: Savia desmiente que la endometriosis se cure, se retraiga o termine con un embarazo. De hecho, esta investigación demuestra que existen casos en los que, tras cursar uno o dos embarazos, la endometriosis continuó su avance con el tiempo. Aunque Pina, otra entrevistada, recibió esta explicación y, hasta el momento, cree que su embarazo retrajo la enfermedad.
- Segundo, el mito de la remisión total: La endometriosis tampoco se cura, se retrae o desaparece totalmente con la menopausia ni con la histerectomía (la extracción quirúrgica del útero, que a menudo incluye ovarios y trompas). Si bien es esperable que los síntomas disminuyan con la menopausia, Savia menciona estar en contacto con casos donde la remisión no se produjo. De hecho, un elemento paradójico a considerar es que antes de la menopausia, el periodo de perimenopausia puede producir una fluctuación hormonal importante, una intensificación de los síntomas y la misma proliferación de la endometriosis.

- Tercero, la caracterización benigna de la enfermedad: Savia, nuestra experta y activista, también cuestiona que la enfermedad pueda ser caracterizada como benigna, ya que si bien la misma no es nociva en algunos casos, en muchos otros produce daños contundentes sobre distintas funciones fisiológicas y órganos. En efecto, la misma no puede ser definida como benigna sólo por la ausencia de cáncer o células malignas.

Frente a ello, Savia argumenta que la endometriosis se explica solo parcial y no totalmente por los estrógenos. Lo cual evidencia un hueco científico crucial:

Son creencias, no son evidencias científicas. Porque hay casos en los que la menopausia baja los síntomas... porque ya no estas activa a nivel hormonal, tus ovarios dejaron de funcionar, pero no quita todos los síntomas. Hay una parte que es, autónoma, independiente, del sistema... No me acuerdo como se llama... ahí hay huecos científicos. De los cuales todavía no nos pueden explicar. Porque hay mujeres que sin útero, sin ovarios, y estando menopáusicas, todavía tienen síntomas de endometriosis (...) (Savia).

En otras palabras ella cuestiona: ¿Qué sigue estimulando la endometriosis aún en ausencia de ovulación y con estrógenos en un nivel menor? ¿Por qué el tratamiento hormonal inhibe los estrógenos, pero la enfermedad continúa progresando durante dichos tratamientos?

Por su parte, Melisa ahonda en este cuestionamiento sosteniendo que la proliferación se explica mejor como un proceso inflamatorio o autoinmune, donde la afección hormonal está implicada, pero no es la causa determinante:

Lo que fui aprendiendo es que la endometriosis es una enfermedad autoinmune, que genera ese desequilibrio, pero tiene una afección hormonal, que se da porque el estrógeno estimula, pero la causa no es el estrógeno. Entonces a nosotras nos dan para que tomemos pastillas... pero en realidad estaría bueno poner el foco en la progesterona, porque lo que va a hacer que no sientas esa oxitocina y el dolor, es la estimulación de la progesterona. Entonces, un poco la formación que hice, lo que trata es de favorecer el ciclo menstrual ovulatorio y no anular las hormonas sexuales (Melisa).

En definitiva, a partir de la desobediencia epistémica de estas mujeres, podemos argüir que existe una pulsión por parte de los profesionales de tapan estos huecos científicos con

creencias o nociones populares. El problema es que estas creencias no solo carecen de sustento científico, sino que fallan al confrontarse con la práctica, las experiencias corporales y la hermenéutica propia de los cuerpos de las mujeres.

2. Una gran deuda de la medicina con las mujeres. Cuestionamientos a la ignorancia del cuerpo de las mujeres

Savia fue quien trajo esta metáfora, así como también la propia Dra. Bonin a quien analizamos como referencia del discurso biomédico. Según Savia esto significa que la gran mayoría de los médicos y conocimientos médicos ignoran el cuerpo femenino. Y si bien la ignorancia es social y generalizada, la “ignorancia más peligrosa es la médica”, porque tiene una incidencia directa e inmediata sobre el desarrollo de los itinerarios.

En este sentido, me preguntaba respecto a la metáfora de la deuda: ¿Qué es lo que las mujeres han prestado a los científicos y profesionales de las ciencias médicas y de la salud? ¿Y cuál es la obligación contraída de estos últimos para con ellas?

En esta línea, consideramos que las mujeres han prestado sus cuerpos en el amplio sentido de lo que ellos representan: han prestado su salud, su capacidad de reproducción, su útero, sus hormonas, sus deseos, sus sexualidades, incluso, su estética (hoy entendida como una disciplina dentro de la medicina); y todo ello a menudo, sólo para mera exploración y sin resultados eficaces o altamente adversos.

En efecto, Savia demuestra que la endometriosis no es ajena, sino que forma parte de ese suelo de ignorancias que reduce el cuerpo femenino a la maternidad o la infertilidad, y sobre el que se edifica estructuralmente la episteme médica.

3. Cuestionamientos a la salud como un comercio

En ningún caso se cuestiona el valor, la remuneración, la importancia del trabajo de los profesionales; sino que se cuestiona el entramado comercial al que queda expuesta una mujer cuando debe enfrentar, individualmente, grandes gastos para diagnosticarse o tratarse. Se considera que la visión comercial obtura una visión humana, centrada en el valor de la igualdad de oportunidades, la accesibilidad y la celeridad. En suma, en el valor de la vida.

Las cirugías cobradas en dólares, la falta de cobertura cuando se tienen que operar en otras provincias, los costos de las pastillas anticonceptivas o del dienogest, el valor de la congelación de óvulos y los tratamientos de fertilización; pero también los intereses meramente comerciales que ellas notan en algunos profesionales, representan un problema muy palpable

dentro de las injusticias testimoniales. De hecho, algunas no han vuelto a algunos profesionales, o cambian de profesionales, por esta mirada comercial de la salud.

4. Cuestionamientos a la compartimentación del conocimiento médico (y el cuerpo)

En las experiencias de algunas mujeres, el conocimiento médico segmentado representa un problema, en la medida en que hay una segmentación extrema del cuerpo y las terapéuticas a él aplicadas. Si los gastroenterólogos se ocupan de lo digestivo, la traumatología de lo muscular y esquelético, y la ginecología de las mamas y la reproducción; entonces, la endometriosis no tendrá mucha razón de ser, ya que a menudo se intersecta entre y más allá de esos campos de conocimiento.

Esta segmentación de saberes es uno de los nudos hermenéuticos principales, por los cuales se producen varias injusticias epistémicas en los itinerarios. Paradójicamente, lo que surge en muchos relatos y casos, es que la especialización en endometriosis, no requiere una formación en una especialidad, sino una mirada y una capacitación integral dirigida a distintos profesionales de la salud: kinesiólogas, enfermeras, ginecólogas, traumatólogas, fisioterapeutas, nutricionistas. Es por esto que, la desobediencia en varias de nuestras mujeres se expresa en la valoración y la búsqueda que hacen de los equipos interdisciplinarios, la visión integral u holística en sus tratamientos y abordajes.

5. De la ginecología a la inflamación. Cuestionamientos a las nociones hegemónicas

Como ya vimos en el análisis del discurso médico, existen distintas nociones sobre la causa, el origen, la naturaleza de la endometriosis. Si para algunos representa un problema ginecológico, para otros es algo inflamatorio o inmunológico. En este sentido, la gran mayoría de nuestras entrevistadas sostiene y ha experimentado que -como dice Savia- la endometriosis “puede empezar en el útero pero no termina ahí, e involucra distintos sistemas”. En efecto, es preciso que se la considere como una enfermedad multisistémica o inflamatoria, tal como muchas lo descubren en función de las afecciones y síntomas múltiples que experimentan.

6. Cuestionamientos a la falta de investigación científica en el país

Varias de nuestras entrevistadas suelen decir: “hay muy pocas investigaciones”, “faltan investigaciones científicas que puedan respaldar las decisiones”, “no es casual que no haya investigaciones al respecto”, “¿por qué no hay investigaciones o son pocas?”, “es necesaria una estructura de investigación respaldada por una ley”.

Si algo obtura o dificulta muchísimo los procesos hermenéuticos sociales y médicos de la endometriosis, es la falta de investigación, la falta de inversión en ello. Algunas dicen que la sanción de una ley nacional y una ley provincial, podrían y deben favorecer la investigación. E incluso Pina, Nina, Savia y Melisa, sostienen que es necesario que tomemos contacto con investigaciones y avances científicos que se vienen generando en otros países y adoptar políticas similares.

7. Los médicos sin ojo. Cuestionamientos a la falta de formación

Podríamos decir que *la endometriosis es invisible a los ojos*. O, más específicamente, es invisible a los ojos de una gran mayoría de médicos. A lo largo de los relatos, apareció con cierta insistencia que los diagnósticos por imágenes, no muestran nada por sí solos, ya que muchos médicos “no tienen ojo”, “no saben ver”, “no ven nada”. En otras palabras, a los efectos prácticos del diagnóstico, es el ojo o la visión de los médicos lo que hace visible a la endometriosis durante el diagnóstico, y no la endometriosis la que se hace visible. De allí la importancia de la capacitación y la formación, y la desobediencia de las mujeres respecto a la episteme y la visión médica dominante:

Si no tenes un buen médico que vea, que tenga ojo, o que haya estudiado endometriosis, es obvio que no va a ver nada... El año pasado en noviembre me hice una transvaginal acá en Paraná. No salió nada. Nada, nada. De la endometriosis. Nada. En Febrero cuando me hice con Andrea, salió todo lo que había salido en la resonancia. Así que imaginate la importancia del que informa y el que ve (Lila) .

Llegando a los 17... Manchaba todo, tenía muchos dolores, el ginecólogo en el que yo iba, como no había tenido mi primera vez, te mandaban unas ecografías, pero no se veía nada. Más que nada para ver los ovarios, pero no había nada en los ovarios. El tema fue que todo fue empeorando (Gema).

Me mandaban ecografías pero no la transvaginal. Porque viste que la endometriosis no se ve bien. Solo en la transvaginal se ve un poco (Cira).

8. Hacer sin saber. Cuestionamientos al estatus profesional

La división tajante entre ciencia básica y ciencia aplicada —es decir, entre la producción de conocimientos y la instancia profesional de aplicación— genera significativas dificultades e injusticias en los itinerarios de la endometriosis.

La bifurcación entre ambos campos (básico y aplicado) impide concebir la experiencia clínica como un lugar efectivo de indagación, de falta de certezas y, eventualmente, de producción de conocimientos. Por supuesto, no se sugiere que todo caso clínico deba convertirse en un motivo de exploración. Sin embargo, es imperativo reconocer que no siempre se cuenta con los conocimientos necesarios para abordar la totalidad de los casos de endometriosis. De allí que las mujeres, mediante la desobediencia epistémica, soliciten que aquellos que no poseen el saber necesario deriven a profesionales mejor formados.

En efecto, consideramos que la clínica también debe ser un espacio desde el cual formular interrogantes, replantear certezas, consultar con otros colegas, releer o leer investigaciones, tomar notas, registrar progresos o efectos adversos, e incluso sistematizar o reportar información a los sistemas o ámbitos científicos.

El poder que se deriva del campo profesional impide, por lo tanto, reconocer la propia ignorancia. Esto lleva a sobreactuar la idoneidad para intervenir frente a los itinerarios de las mujeres e imposibilita asumir los costos de la ignorancia y reparar los efectos de las malas praxis. Es por ello que muchas mujeres denuncian que "es lo primero que te dan cuando no saben qué decirte", "parece que no saben otra cosa que darte pastillas" o "no saben derivar"; puesto que identifican que numerosos profesionales actúan de oficio, aun cuando no sepan a qué caso particular se están enfrentando.

En síntesis, la desobediencia epistémica expresada en estos ocho ítems formulados por las mujeres con endometriosis, se erige como un acto de resistencia activa y estratégica frente a la hegemonía del saber médico que pondera acepciones e intervenciones ginecológicas y reproductivas. Consideramos que esta acción trasciende el mero desacuerdo; y expresa la necesidad de que la autoridad epistémica corporal de las mujeres sea reconocida y escuchada a tiempo y en contextos de respeto que no devalúen y acrediten su percepciones, sus sensibilidades y conocimientos.

Marginalidad e imaginación



CAPÍTULO FINAL

*Llevaba mi cuerpo a todas partes conmigo
en la espesura de la abstracción
mi piel palpitaba con la sangre*

Adrienne Rich

*Seamos así como la endometriosis que es como una red,
seamos también nosotras como una red de información,
de contención, que surja lo artístico*

Cira

La adjetivación marginal se refiere, según la Real Academia Española, a algo de escasa importancia, a aquello que resulta secundario, lateral, accesorio. También designa a alguien que vive fuera de las normas sociales admitidas. La poeta lesbiana y escritora feminista Adrienne Rich trae otra cuestión al respecto:

La marginalidad es una condición en la que la mayor parte de la gente emplea... mucha energía para intentar negarla o evadirla con cualquier clase de adaptación o disfraz protector que esté al alcance de su mano. La poesía también puede servir de disfraz protector; la persona social que es el o la poeta puede también intentar «asimilarse», pero el precio de la asimilación externa es la fragmentación interna... (Rich, 2001: 130).

Así comprendida, la marginalidad no es sólo un lugar de poca importancia, sino también, una condición que empuja a la negación de la propia situación. Esto es, a la asimilación externa. Cuyo costo, es cierto desconocimiento de sí, la deslegitimación de algo que ocurre y evita ser nombrado. Esto nos permite pensar en cualquier grupo estigmatizado, pero también, en múltiples situaciones en las que el ocultamiento de sí, el intento de adaptarse a un parámetro externo, acaba por fragmentar la experiencia interna.

Si bien creo más compleja la relación e interacción entre eso externo e interno –ya que considero que muchas veces “lo externo” también puede ser fuente de reparación y colaboración de la propia integridad–; lo que la autora está trayendo como problema es la importancia de dejar de invertir energía en negar una condición, y aprender a nombrarse y expresarse a partir de ella. Por ejemplo, para Rich, expresarse como una poeta lesbiana, significó un proceso de aprender a reconocer y escribir asumiendo esa condición de marginalidad, esto es, dejar de escribir como una simple mujer siempre presuntamente

heterosexual. De alguna manera, asumir esas marcas, implica dejar de escapar de los problemas de validez y falta de autoridad que la marginalidad conlleva.

Este fenómeno que oscila entre la marginalidad y el reconocimiento, vertebra –al menos– dos evidencias y problemas centrales de nuestra tesis. Por un lado, (1) La investigación demuestra que las mujeres con endometriosis despliegan un itinerario singular en el cual lleva un tiempo reconocer y afrontar esa condición de –podríamos decir– marginalidad. Su “camino”, su “vía crucis” (Violeta), nutrido de vicisitudes, es una respuesta a la poca importancia que tiene su condición. La falta de reconocimiento y el desconocimiento hacia sus experiencias corporales, las lleva a pasar años sin saber, no sólo lo que les pasa (injusticias hermenéuticas durante la brecha diagnóstica), sino también cómo es la forma que funciona, el modo propicio para tratar el dolor, los síntomas o afrontar la reaparición de nuevos focos de endometriosis.

Algunas de ellas sienten que se ignora mucho sobre su condición en el ámbito sanitario e, incluso cuando se les ofrecen respuestas y abordajes, se sienten usadas como verdaderos objetos de exploración, como “conejillas de indias” (Lila y Cira). A excepción de Rita que se guía por una completa confianza en su médica, esto las empuja a desarrollar una suerte de “exceso de agencia”, a ser detectives (Nina) e inquisidoras de su propia condición.

En otras palabras, esta desidia las lleva a construir conocimientos sobre sí mismas, a tomar sus cuerpos como un soporte reflexivo y epistemológico, a generar una hermenéutica en torno a su proceso, a probar y tomar decisiones, a agenciarse. Las mujeres piensan sobre la atención médica, a partir de sentir y vislumbrar lo que expresa su cuerpo, su ciclo menstrual, las hormonas, la aparición y la progresividad de la enfermedad, la fertilidad, la nutrición y la alimentación, el funcionamiento de los órganos, la efectividad de los tratamientos, los efectos colaterales, entre otros.

A menudo, esos conocimientos sobre sí y para sí no se forjan de forma autónoma, sino en el marco de relaciones sociales de poder, afectivas y estrategias de resistencia. Aquellos, les permiten diferir de las interpretaciones biomédicas hegemónicas y generar una desobediencia epistémica que se expresa en diversos cuestionamientos hacia la atención sanitaria (los cuales hemos sistematizado hacia el final del capítulo siete, bajo el subtítulo *De la hermenéutica corporal a la desobediencia epistémica*). Ello condensa una demanda, no de retirada total del proceso de medicalización sino, de resignificación profunda de los procesos diagnósticos, terapéuticos y científicos que se imprimen sobre sus experiencias.

Por otro lado, otra evidencia vinculada a la marginalidad de la problemática responde directamente a nuestra hipótesis. A saber: (2) la falta de autoridad y validez de la palabra y las experiencias de las mujeres, está anclada en la iteración de distintas injusticias epistémicas

estructurales que obstaculizan una reconsideración profunda de las prácticas clínicas orientadas a la endometriosis. En efecto, las repercusiones de las injusticias epistémicas se presentan en los distintos casos y afectan sus itinerarios de forma singular. Dicho de otro modo, el problema epistémico que rodea a la endometriosis es estructural y sistemático: las creencias y los conocimientos biomédicos que hegemonizan las prácticas médicas exponen a las mujeres a situaciones de injusticia hermenéutica y testimonial, a situaciones de violencia gineco- obstétrica, a relaciones meramente indicativas, comerciales y/o “inhumanas” (como dijo Lila). Y este fenómeno se repite en todo el proceso: durante la minimización de síntomas iniciales, la comunicación del diagnóstico, los diagnósticos erróneos, la actualización del diagnóstico, la fertilización asistida, la diversificación de los síntomas y los diferentes tratamientos.

La fuga a ese engranaje sistemático o el cambio “significativo” llega tarde, tras varios años de búsqueda, de “insistir”. El curso de los itinerarios cambia, finalmente, cuando encuentran recursos interpretativos a través del vínculo con otras mujeres con endometriosis, con una capacitación de educación sexual integral, con un foro virtual de mujeres, con una amiga médica, con grupalidades terapéuticas, con bibliografía feminista, con información en revistas científicas o internet y, fundamentalmente, con esa profesional idónea, formada, especializada, afectuosa, respetuosa, que escucha, comunica con claridad y trabaja con perspectiva integral. Recién en ese momento, aparece otro tipo de relación de poder con los médicos/as: una relación constructiva y más democrática.

Por otra parte, si nos trasladamos al capítulo seis podemos advertir otros hallazgos relacionados con la episteme biomédica que circula en Argentina y responde a nuestro objetivo específico n° 1. Allí, identificamos que existen consensos y semejanzas en torno a la descripción fisiológica de los tejidos endometriósicos, pero también advertimos matices e importantes diferencias semánticas entre las diversas referencias biomédicas que analizamos. Demostramos que la mirada inmunológica, inflamatoria e integral viene pugnando por desplazar la mirada ginecológica y atomizada que domina la práctica clínica y se expresa, por caso, en el discurso de la SAE.

Sin embargo, hay matices de sentido respecto a qué significa abordar la inmunología, la inflamación y la integralidad de la endometriosis. Barañao (2014, 2015) combina una visión inmunológica con una hormonal, ponderando los tratamientos ginecológicos convencionales (hormonales y cirugías). Bonin (2024) sostiene una mirada inflamatoria integral, pero suscribe a la hipótesis hormonal y recomienda una tríada principal de tratamientos (dieta, cirugía y hormonas, en complemento con aspectos kinesiológicos, entre otros). Y, finalmente, Briden

también valoriza una noción inmune e inflamatoria, pero refuta la noción estrógeno dependiente (es decir, hormonal) y propone una terapéutica natural e integral basada en la alimentación y medicamentos o suplementos naturales.

En este sentido, si es que se reconoce “ciudadanía epistémica y académica” a las biólogas, médicas, antropólogas e investigadoras feministas que hemos citado durante el capítulo cinco, hallamos dos puntos críticos estructurales del discurso biomédico que, asimismo, se hacen presente en los itinerarios de la endometriosis de -al menos- dos formas.

Por un lado, algunos discursos biomédicos sostienen que “la endometriosis afecta a las mujeres o población femenina en edad reproductiva”. Esta afirmación también es un terreno de disputa carente de consensos. Puesto que mientras la SAE afirma ello, Barañao (2015) incluye a las niñas prepúberes y mujeres menopáusicas, Bonin (2024) a las adolescentes y niñas, y Briden (2019) a las mujeres en general. De alguna manera, esto implica problematizar e interrogar las identidades sociales y corporales que son incluidas en el fenómeno de la endometriosis: ¿La endometriosis sólo afecta a mujeres en edad reproductiva? ¿Qué semántica resulta pertinente: hablar de edad reproductiva o de edad fértil? ¿Afecta o no, a niñas pre- púberes y mujeres menopáusicas? ¿Existen otras identidades sexogénéricas y corporales afectadas por la endometriosis como personas trans, intersexuales, lesbianas, entre otras? ¿Cómo es o debe ser el abordaje diferencial de ellas? ¿Qué implica, qué consecuencias tiene incorporar otros rangos etéreos e identidades corporales en la descripción fisiológica de la endometriosis y sus abordajes médicos?

Por otro lado, y en estrecho vínculo con las preguntas previas, existen enclaves de poder que estructuran los cimientos de la biomedicina y condensan sistemas de creencias que, a su vez, se expresan en el abordaje de la endometriosis. Una de ellas consiste en que sólo existen dos sexos biológicos (dimorfismo sexual) y no es posible pensar en más configuraciones biológicas sexuadas que puedan tener endometriosis. En efecto, considerar sólo a las “mujeres” o “mujeres en edad reproductiva” con sus parámetros normales y anormales, implica descartar a otras variantes genéricas y de sexuación (cromosómicas, gonádicas, hormonales y características secundarias) con endometriosis y sus respectivos valores “estándar” o de salud. Otra de las creencias está vinculada con que distintos sucesos fisiológicos de “las mujeres” como la menstruación, el útero, el endometrio, los ovarios, las hormonas sexuales, el ciclo menstrual o la propia endometriosis, están definidas –fundamentalmente– por su vínculo con la función/ disfunción reproductiva. Es decir, por el esencialismo reproductivo. Lo cual lleva a ensalzar las tareas reproductivas de determinados órganos y hormonas sexuales, a desconocer una noción fisiológica relacional e integral de dichos órganos y hormonas, y a prevalecer los

abordajes ginecológicos, farmacológicos y aislados para tratar la endometriosis, la fertilidad y la inhibición química de las funciones reproductivas.

Frente a este problema, Lara Briden (2019) es la única autora que, en relación a la endometriosis y otros temas, problematiza explícitamente las implicancias del esencialismo reproductivo y la fetichización de los estrógenos (hormonas sexuales “femeninas” por excelencia). Siguiendo a la autora, cabe interrogar ¿es favorable anular e inhibir químicamente las hormonas sexuales, el ciclo menstrual y la ovulación en las personas con endometriosis? ¿Qué riesgos implican dichas intervenciones? Esto es, ¿Qué otras funciones tienen dichos sucesos en la salud de sus cuerpos? Y como plantea Valls Llobet (2006): ¿qué otras opciones de tratamiento y qué investigaciones rigurosas se necesitan para abordar estos aspectos sin abolir químicamente la menstruación?

Por tales razones cabe señalar que, como dice Savia, hay “huecos científicos” en los cuáles aún resta sumergirse, indagar. Pues conocer la integridad fisiológica “de las mujeres” o los cuerpos con útero, es fundamental para ofrecer respuestas diagnósticas y tratamientos hechos a la medida de la variedad de configuraciones anatómicas, etáreas e identidades sexogenéricas en los que la endometriosis se presenta.

No obstante este desafiante cuadro de situación en la episteme y atención sanitaria, los aportes realizados por nuestras entrevistadas pueden ser fuentes privilegiadas para imaginar un futuro distinto. Las mujeres están narrando, sus cuerpos están diciendo, sus experiencias se están entrelazando y dialogando, y sus voces están interpelando a otros para que participen de sus procesos de otro modo. Quizá, es hora de abrir el juego, el espacio de interpretación, de escucharlas, de reinventar los abordajes, las investigaciones e imaginar otra atención sanitaria justa y posible.

Como vemos, asumir una posición de marginalidad no supuso, en ninguna de nuestras mujeres, asumir una posición de víctima epistémica. Sino que, incluso en aquellos casos en los que se sentían sumisas, buscaron revertir su actitud frente a los médicos, o las “más aguerridas” manifestaron que nunca se comportarían como víctimas. Esta actitud es una pieza clave para, como dice Rich (2001), evitar la asimilación a los criterios médicos recurrentes y abrirse paso en la conversación pública a partir de sus propios procesos corporales reflexivos como un verdadero soporte epistemológico.

En otro orden de cosas, y trascendiendo los hallazgos empíricos de nuestra investigación, cabe mencionar y enumerar algunos aportes que realizamos a la investigación social en temáticas afines:

1. A través de la investigación narrativa y el análisis del discurso, construimos una estrategia metodológica cualitativa y empírica fértil, que puede ser útil para inspirar otras investigaciones sobre salud sexual y (no) reproductiva, enfermedades crónicas y estudios sobre la corporalidad.
2. Generamos un análisis histórico que permite contextualizar las cuestiones y problemáticas sanitarias en Argentina. Específicamente, identificamos y politizamos la relación estrecha entre la historia del sistema de salud argentino, la historia de las mujeres y la situación actual de la atención sanitaria hacia las mujeres –y las personas con endometriosis–. Ponderando el papel de los procesos históricos de la colonización, la democratización y la mercantilización en la salud.
3. Recuperamos una breve genealogía de la endometriosis y la interrogamos de forma crítica. Dicho trabajo, a su vez, puede ser profundizado desde un trabajo historiográfico específico que busque responder los interrogantes que formulamos respecto a la ausencia de antecedentes durante la edad media y el papel de las mujeres en el ejercicio de la medicina y el tratamiento de las disfunciones o alteraciones menstruales, antes de que aquellas sean perseguidas y expulsadas del ámbito médico y la educación superior modernas.
4. Sistematizamos una masa de investigaciones sociales que trabajaron sobre la endometriosis y nos permiten conocer la situación de esta problemática en otras regiones, en América Latina y en el país.
5. Edificamos un corpus teórico y analítico que abarca de manera compleja y relacional aspectos estructurales y agenciales, sistémicos y singulares, de los itinerarios de salud, enfermedad y atención (SEA). Específicamente, por medio de la recuperación de categorías como injusticias epistémicas, medicalización, experiencias corporales reflexivas, cuerpo, autonomía, violencia de género, agencia, relaciones de poder y estrategias de poder, realizamos un esfuerzo conceptual que nos permitió teorizar sobre dilemas epistemológicos que surcan de forma estructural esta problemática.

En cuanto al porvenir y los pendientes de este proceso de investigación, podemos señalar que se genera una sensación ambigua cuando una debe hacer un balance sobre un proceso que duró años. Tal vez, es mucho lo novedoso que se puede sistematizar, problematizar y evidenciar al respecto. Empero, al mismo tiempo, también es mucho lo que permanece en la órbita de lo desconocido, pues cuanto más nos acercamos al objeto de estudio, más preguntas se abren y nuevas ignorancias se develan.

Luego de unos cuatro años ininterrumpidos de escritura, lectura, análisis interpretativo, búsqueda, selección de material, descarte de material, comunicación y difusión, entrevistas, desgrabaciones, ordenamiento de datos, encuentros y –unas siempre intensas– reescrituras, puedo decir que hemos abordado vetas históricas, cualitativas, descriptivas e interpretativas sobre lo que ocurre en el país y, especialmente, en Entre Ríos con los itinerarios de la endometriosis.

Con todo, como hemos asumido un compromiso situado con el conocimiento, es preciso reconocer y nombrar aquello que aún ignoramos y nos preguntamos sobre eso que hemos llamado *pluriverso fenomenológico de la endometriosis*. A continuación, vamos a enumerar distintos tópicos e interrogantes que emergen como incógnitas sobre nuestro tema, a saber:

- Las diversas realidades provinciales de la atención sanitaria en Argentina. ¿Cómo es la atención sanitaria en estos territorios y sistemas de salud tan diversos y variopintos? ¿Cómo son las experiencias corporales reflexivas de las pacientes en estas realidades provinciales? ¿Qué provincias cuentan con un marco normativo y un abordaje específico para la endometriosis en el sistema de salud provincial? ¿En qué consisten dichas legislaciones, abordajes, protocolos de atención y qué características tienen? ¿Qué diferencias presentan? ¿Existe algún caso provincial “modelo” o más avanzado respecto a la endometriosis? ¿Cómo es? ¿Cómo inciden los colectivos de personas con endometriosis en esas realidades provinciales y qué discusiones procuran instalar?
- Países o regiones en los que se crearon modelos “exitosos” o con resultados significativos en el abordaje de la endometriosis. ¿Existen procesos de mejoramiento de las políticas institucionales, los marcos normativos y los contextos sanitarios respecto a la endometriosis? ¿En qué países se vienen dando estos avances y pasos significativos? ¿Cómo se ha incluido este tema en la agenda gubernamental, los presupuestos en salud y cómo mejora la atención sanitaria pública y privada? ¿Cómo perciben estos contextos las pacientes?
- Transferencia tecnológica y avances técnicos para la identificación de síntomas, la detección temprana del diagnóstico y los tratamientos. ¿Qué progresos y avances técnicos se vienen generando en el ámbito científico y biomédico para la identificación de causas, síntomas, detección diagnóstica y los tratamientos? ¿En dónde se vienen dando estos avances? ¿Qué resultados o niveles de efectividad han arrojado estos avances, en términos estadísticos y/o en términos cualitativos? ¿Qué posibilidades existen de importar o desarrollar esa tecnología en el entramado de producción

científica y biomédica argentino? ¿Qué actores locales del país pueden participar de este asunto? ¿Qué pueden aportar las ciencias sociales en este proceso?

- Pluriverso LGBTQ+. ¿Cómo es la situación específica de las personas lgbtiq+ respecto a la endometriosis? ¿Qué características específicas tienen sus itinerarios en el país u otros contextos sanitarios locales y nacionales? ¿En qué difieren sus narrativas biográficas respecto de las de mujeres heterosexuales? ¿Qué desafíos conceptuales y clínicos genera la situación de este colectivo para la epistemología y la atención biomédica?
- Clases sociales: ¿Cómo es la situación de las personas con endometriosis que no cuentan con obra social, se atienden en el sistema público, viven con ingresos por debajo de la línea de pobreza y/o viven en condiciones de emergencia habitacional? ¿Cómo es la atención sanitaria que reciben y cómo son los itinerarios de la endometriosis de estas personas?
- Formación y especialización en endometriosis en el ámbito universitario, científico y biomédico: ¿Cómo es la formación en endometriosis que se da en las universidades públicas y privadas argentinas? ¿Qué dicen, en el país, los manuales, los planes de estudio, las cátedras de ginecología y/o biomedicina sobre la endometriosis? ¿Qué formaciones especializadas en endometriosis, universitarias o extra- universitarias se vienen desarrollando en Argentina? Según referentes de la biomedicina argentina especialistas en endometriosis, ¿en qué ha cambiado la formación especializada actual si se la compara con décadas anteriores? ¿Qué cuestiones consideran los mejores especialistas argentinos en endometriosis, que deben introducirse en la formación de profesionales de la salud y ginecólogas/os en particular?
- Endometriosis, digitalidad y grupalidad. ¿Qué lugar y qué papel tienen los grupos con endometriosis? ¿Cómo y cuándo surgen? ¿Qué características tienen y qué tareas desarrollan? ¿Cómo se involucran e inciden en la discusión pública, en las agendas gubernamental y social?

Todas estas cuestiones –entre otras– alojan variables y aspectos analíticos concretos, dignos de ser explorados en investigaciones futuras. Cada una representa diversas áreas de conocimiento, enfoques e incluso geografías que no hemos podido abarcar, que desconocemos. Por ello, en el futuro, nos planteamos fortalecer esta línea de investigación en nuestro país, y forjar equipos de investigación interdisciplinarios que puedan proyectarse a mediano y largo plazo, desarrollando tareas mancomunadas, no sólo en la producción de conocimientos, sino también incidiendo en la “transferencia” social, la imaginación política y la

innovación técnica sanitaria que este tema involucra. En subrayado, indiqué particularmente, aquellas dimensiones que me gustaría explorar en una instancia postdoctoral y en próximos proyectos de investigación.

Si al inicio de esta investigación la vacancia investigativa sobre esta problemática era enorme, hoy podemos decir que contribuimos, al menos un poco, para reducir este hueco científico en el país y la provincia. Por añadidura, vemos con entusiasmo la iniciativa de colegas de las ciencias sociales de la UNMdP que están desplegando un Proyecto interdisciplinar de investigación y extensión; así como también el trabajo de colegas de las ciencias biológicas y médicas de la Universidad Nacional de San Luis y la Dra. Baraña del CONICET. Me parece un desafío interesante explorar nuevos enlaces entre estas experiencias de investigación, pero también en conjunto con la Asociación Argentina de Endometriosis, los Ministerios Provinciales y Nacionales de Salud y las asociaciones o grupos de mujeres con endometriosis.

Desde que me gradué y leí a Rita Segato (2013), consideré necesario asumir el compromiso de una “antropología por demanda”, esto es: poner mi formación profesional y mi oficio al servicio de aquello que está palpitando en los pesares y los deseos de nuestro pueblo, en la piel de las mujeres, en la potencia heurística de sus cuerpos. No es sino por este motivo que decidí desplazar mi interés inicial de investigar “la salud sexual y reproductiva de mujeres y disidencias en Entre Ríos”, para plegarme a la demanda de las mujeres entrerrianas –y de todo el mundo– que viven con endometriosis. En otras palabras, fue por su exigencia de nuevas y comprometidas investigaciones, que he llegado hasta aquí.

La discusión e imaginación política, la comprensión de las injusticias, la visibilización de todas las voces marginales de nuestro pueblo, el desarrollo y crecimiento económico justo y equitativo, el afecto y la convivencia entre ciudadanos, la transformación y el mejoramiento de nuestra educación pública, el mejoramiento y la reinención de nuestro sistema de salud público y privado, entre tantos asuntos más, requieren de nuestros oficios y profesiones. Como dice Silvia Rivera Cusicanqui: “Cuando escriban, respiren profundo. Es una artesanía, es un gesto de trabajadora. Y cuando lean lo que escribieron, vuelvan a respirar hasta sentir que hay un ritmo. Los textos tienen que aprender a bailar”. Parafraseando y ampliando las palabras de la socióloga y activista boliviana, podemos concluir:

Cuando investiguen, escuchen profundo. Es una artesanía, un gesto de trabajadora. Y cuando vean lo que hallaron y escribieron, vuelvan a leer profundo hasta sentir que hay un ritmo. La investigación científica tiene que aprender a bailar con la melodía y el ritmo que palpita en la piel, las potencias, los padecimientos, la historia y los desafíos de nuestro pueblo.

Finalmente, quisiera agradecer enormemente a las mujeres que se sentaron a conversar conmigo, entre mates, risas, ironías, emociones tristes, anécdotas, reflexiones e intimidades; en sus casas o en las oficinas del Instituto de Estudios Sociales donde trabajo. Valoro mucho la apertura, el recibimiento, la solvencia y la profundidad que significó cada relato para este trabajo. Los encuentros con ellas, la ¡siempre! generosa y amorosa lectura e intercambio con mi director Ernesto Meccia y codirector Esteban Grippaldi, el trabajo de lectura de otras autoras, antecedentes y pensadoras, los activismos en los que me he visto envuelta desde el 2012 en adelante, todo ello, me acompañó en cada línea y me permitió imaginar y desarrollar este proyecto de investigación. Espero y deseo que puedan seguir acompañándome en los desafíos y los compromisos futuros.

Bibliografía

POR CAPÍTULOS

Preludio

- Barral Morán, M. J. (2010). Análisis crítico del discurso biomédico sobre sexos y géneros. *Quaderns de Psicologia*, 12(2), 105–116. <http://www.quadernsdepsicologia.cat/article/view/756>
- Esteban, M. L. (2013). *Antropología del cuerpo: Género, itinerarios corporales, identidad y cambio* (2a ed.). Edicions Bellaterra.
- Fricker, M. (2007). *Epistemic injustice: Power and the ethics of knowing*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198237907.001.0001>
- Haraway, D. (1995). *Ciencia, cyborgs y mujeres: La invención de la naturaleza*. Cátedra.
- Kohan, A. (2022). *Un cuerpo al fin*. Ediciones Paidós.
- Meccia, E. (2019). Cuéntame tu vida. Análisis sociobiográfico de narrativas del yo. En E. Meccia (Dir.), *Biografías y sociedad: Métodos y perspectivas*. Ediciones UNL.
- Sibilia, P. (2008). *La intimidad como espectáculo*. Fondo de Cultura Económica.

Producir ciencia y narrar experiencias. Modos de hacer y deshacer la cultura / CAP. UNO

- Connell, R. W. (1995). Men's Bodies. En *Masculinities* (pp. 45-67). Polity Press.
- Denzin, N. K. (1989). *Interpretative biography* (Qualitative Research Methods). Sage Publications.
- Esteban, M. L. (2013). *Antropología del cuerpo: Género, itinerarios corporales, identidad y cambio* (2a ed.). Edicions Bellaterra.
- Ferrándiz, F. (1999). El culto de María Lionza en Venezuela: Tiempos, espacios, cuerpos. *Alteridades*, 9(18), 39-55.
- Fricker, M. (2007). *Epistemic injustice: Power and the ethics of knowing*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198237907.001.0001>
- Gialorenzi, M. L. (2016). *Discursos tradicionales y disruptivos sobre la maternidad en la serie web Según Roxi* [Tesis de Maestría]. Centro de Estudios Interdisciplinario, Universidad Nacional de Rosario.
- Goffman, E. (1970). *Ritual de interacción* (ed. 1970; traducción del original de 1967). Editorial Tiempo Contemporáneo.
- Grippaldi, E. (2019). Después de la caída. Un estudio comparativo de relatos de vida de personas en espacios terapéuticos de internación y terapia grupal por consumo de drogas. En E. Meccia (Dir.), *Biografías y sociedad: Métodos y perspectivas*. Ediciones UNL.
- Guber, R. (2011). *La etnografía: Método, campo y reflexividad*. Siglo XXI Editores.

- Haraway, D. (1995). *Ciencia, cyborgs y mujeres: La invención de la naturaleza*. Cátedra.
- Le Breton, D. (2002). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Ediciones Nueva Visión.
- Martin, E. (1987). *The woman in the body: A cultural analysis of reproduction*. Bacon Press.
- Meccia, E. (2019). Cuéntame tu vida. Análisis sociobiográfico de narrativas del yo. En E. Meccia (Dir.), *Biografías y sociedad: Métodos y perspectivas*. Ediciones UNL.
- Pizarro, T. M. (2021). Breve genealogía del Análisis Crítico del Discurso ante el estudio de las desigualdades sociales. *Refracción*, (3).
http://https://ri.conicet.gov.ar/bitstream/handle/11336/151882/CONICET_Digital_Nro_19833927-89a5-4f2f-8041-8b096e052728_A.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Santander Molina, P. (2011). Por qué y cómo hacer análisis de discurso. *Cinta moebio*, (41), 207-224. www.scielo.cl/pdf/cmoebio/n41/art06.pdf
- Sartre, J. P. (2005). *El ser y la nada* (J. Valmar, Trad.). Losada.
- Verón, E. (1993). *La semiosis social: Fragmento de una teoría de la discursividad*. Gedisa.

Qué saben de la endometriosis / CAPÍTULO DOS

- Ación Álvarez, P. (2012). La endometriosis: una enfermedad que sigue siendo enigmática. *Anales. Reial Acadèmia de Medicina de la Comunitat Valenciana*, (13).
- Aránguez Sánchez, T. (2018). *¿Por qué la endometriosis concierne al feminismo?* Editorial Dykinson.
- Aránguez Sánchez, T. (2019). *Se acabó el silencio. Feminismo: cuidados, salud, autonomía*. Editorial La Moderna.
- Ballard, K., Lowton, K., & Wright, N. (2006). What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertility and Sterility*, 86(5), 1296–1301.
- Baraňao, R. I. (2015). Pensando la endometriosis. *Revista de la Sociedad Argentina de Endocrinología Ginecológica y Reproductiva*, 22(1).
- Barroso, S., & Lopes, G. L. (2023). Endometriose: dificuldades no diagnostico precoce e seu impacto na vida das mulheres que convivem com a doença. *Revista Contemporânea*, 3(11).
- Bernuit, D., Ebert, A. D., Halis, G., & Hoffmann, G. E. (2011). Female perspectives on endometriosis: findings from the uterine bleeding and pain women's research study. *Journal of Endometriosis*, 2(2), 73–85.
- Blázquez Rodríguez, M., & Bolaños Gallardo, E. (2017). Aportes a una antropología feminista de la salud: el estudio del ciclo menstrual. *Salud Colectiva*, 13(2), 253-265.

- Borotto, A. J. (2017). *No va más. Un estudio sociológico sobre carreras morales de jugadores problemáticos de juegos de azar recuperados* [Tesina de grado]. Universidad Nacional del Litoral.
- Brilhante, A. G., Bessa, M. S., & Pinheiro, P. N. (2019). Narrativas autobiográficas de mulheres com endometriose: que fenômenos permeiam os atrasos no diagnóstico? *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 29(3).
- Brown, J. L. (2006). Lo que dice la gente sobre la salud sexual y reproductiva. *Question/Cuestión*, 1(11).
- Brown, J. L., & Pecheny, M. (2012). Accesibilidad a la salud sexual de mujeres heterosexuales, lesbianas y bisexuales. Trabajo presentado en el V Congreso de la Asociación Latinoamericana de Población, Montevideo, Uruguay.
- Brown, J. L., Vaggione, J. M., & Pecheny, M. (2013). Cuerpo, sexo y reproducción. La noción de autonomía de las mujeres puesta en cuestión: el aborto y otras situaciones sensibles. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 5(12), 37–49.
- Bullo, S. (2018). Exploring disempowerment in women's accounts of endometriosis experiences. *Discourse & Communication*, 12(6), 569–586.
- Bullo, S., & Pascual, M. (2017). Construyendo el sufrimiento: una exploración de las descripciones de pacientes de endometriosis desde el Sistema de la Valoración. Ponencia presentada en el XIII Congreso de la Asociación de Lingüística Sistémico-Funcional de América Latina (ALSFAL), Córdoba, Argentina.
- Butt, F., & Chesla, C. (2007). Relational patterns of couples living with chronic pelvic pain from endometriosis. *Qualitative Health Research*, 17(5), 571–585.
- Chène, G., et al. (2012). Quality of life of women with endometriosis: comparison between epiphenomenon and severe disease. *Journal of Endometriosis*, 3(2), 77–84. <https://academic.oup.com/humupd/article/19/6/625/839568>
- Christian, A. (1993). The relationship between women's symptoms of endometriosis and self-esteem. *Journal of Obstetric, Gynecologic & Neonatal Nursing*, 22(4), 370–376.
- Ciriza, A. (1997). Dilemas y tensiones en torno de la ciudadanía de las mujeres. Apuntes para el debate. *La Aljaba, segunda época*, 2, 49–75.
- Constanza, V. (2019). *Cuerpo y dolor. Un estudio descriptivo sobre mujeres con endometriosis* [Tesis de grado, sin publicar]. Universidad Autónoma de Entre Ríos.
- Cox, H., Henderson, L., & Wood, E. (2003a). Endometriosis, an unknown entity: the consumer's perspective. *International Journal of Consumer Studies*, 27(3), 200–209.

- Cox, H., Henderson, L., & Wood, E. (2003b). Learning to take charge: women's experiences of living with endometriosis. *Complementary Therapies in Nursing and Midwifery*, 9(2), 62–68.
- Cruz Araújo, T., & Schmidt, L. F. (2020). Endometriose. Um problema de saúde pública: revisão de literatura. *Revista Saúde e Desenvolvimento*, 14(18).
- Culley, L., Law, C., Hudson, N., Denny, E., Mitchell, H., Baumgarten, M., & Raine-Fenning, N. (2013). The social and psychological impact of endometriosis on women's lives: A critical narrative review. *Human Reproduction Update*, 19(6), 625–639.
- Darmon, M. (2008). La notion de carrière: un instrument interactionniste d'objectivation. *Politix*, 2(82), 149–167.
- de Barbieri, T. (2000). Derechos reproductivos y sexuales. Encrucijada en tiempos distintos. *Revista Mexicana de Sociología*, 62(1), 45–59. <https://doi.org/10.2307/3541178>
- Denny, E. (2004a). Women's experience of endometriosis. *Journal of Advanced Nursing*, 46(6), 641–648.
- Denny, E. (2004b). 'You are one of the unlucky ones': delay in the diagnosis of endometriosis. *Diversity in Health and Social Care*, 1(1), 39–44.
- Denny, E. (2009). 'I never know from one day to another how I will feel': pain and uncertainty in women with endometriosis. *Qualitative Health Research*, 19(7), 985–995.
- Denny, E., & Mann, C. H. (2007). Endometriosis-associated dyspareunia: the impact on women's lives. *Journal of Family Planning and Reproductive Health Care*, 33(3), 189–193.
- Denny, E., & Mann, C. H. (2008). Endometriosis and the primary care consultation. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 140(1), 111–115.
- Esteban, M. L. (2006). El Estudio de la Salud y el Género: Las Ventajas de un Enfoque Antropológico y Feminista. *Salud Colectiva*, 2(1), 9–20.
- Fagervold, B., et al. (2009). Life after a diagnosis with endometriosis: a 15 years follow-up study. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 88(8), 914–919.
- Ferrando, C. A. (2022). Endometriosis in transmasculine individuals. *Reproductive and Fertility*, 3(2), C7-C10. <https://doi.org/10.1530/RAF-21-0096>
- Ferrero, S., et al. (2005). Quality of sex life in women with endometriosis and deep dyspareunia. *Fertility and Sterility*, 83(3), 573–579.
- Fourquet, J., et al. (2010). Patients' report on how endometriosis affects health, work, and daily life. *Fertility and Sterility*, 93(7), 2424–2428.

- Fourquet, J., et al. (2011). Quantification of the impact of endometriosis symptoms on health-related quality of life and work productivity. *Fertility and Sterility*, 96(1), 107–112.
- Gilmour, J., et al. (2008). The impact of endometriosis on work and social participation. *International Journal of Nursing Practice*, 14(6), 443–448.
- Goffman, E. (2006). *Estigma. La identidad deteriorada* (1a ed., 10a reimp. ed.). Amorrurtu.
- Huntington, A., & Gilmour, J. (2005). A life shaped by pain: women and endometriosis. *Journal of Clinical Nursing*, 14(9), 1124–1132.
- Jones, G., et al. (2004). The impact of endometriosis upon quality of life: a qualitative analysis. *Journal of Psychosomatic Obstetrics & Gynecology*, 25(2), 123–133.
- Laws, S. (1990). *Issues of Blood: The Politics of Menstruation*. Macmillan.
- MacKinnon, C. A. (1989). *Toward a Feminist Theory of the State*. Harvard University Press.
- Manderson, L., et al. (2008). Circuit breaking: pathway of treatment seeking for women with endometriosis in Australia. *Qualitative Health Research*, 18(4), 522–534.
- Markovic, M., et al. (2008). Endurance and contest: women's narratives of endometriosis. *Health*, 12(3), 349–367.
- Marques, A., et al. (2004). Quality of life in Brazilian women with endometriosis assessed through a medical outcome questionnaire. *Journal of Reproductive Medicine*, 49(2), 115–120.
- Mathias, S. D., et al. (1996). Chronic pelvic pain: prevalence, health-related quality of life, and economic correlates. *Obstetrics & Gynecology*, 87(3), 321–327.
- Meccia, E. (2008). La carrera moral de Tommy. Un ensayo en torno a la transformación de la homosexualidad en categoría social y sus efectos en la subjetividad. En M. Pecheny, C. Figari, & D. Jones (Comps.), *Todo sexo es político. Estudios sobre sexualidades en Argentina* (pp. 21–44). Libros del Zorzal.
- Mertehikian, Y. A. (2015). Prácticas de cuidado y experiencias con los servicios de salud sexual y reproductiva del área metropolitana de Buenos Aires. Un estudio comparativo de jóvenes lesbianas, bisexuales y heterosexuales. En *VIII Jornadas de Jóvenes Investigadores*. Instituto de Investigaciones Gino Germani, Universidad de Buenos Aires.
- Millet, K. (1972). *Sexual politics*. Abacus, Sphere Books.
- Nnoaham, K. E., et al. (2011). Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: a multicenter study across ten countries. *Fertility and Sterility*, 96(2), 366–373.

- Ortiz Gómez, T. (2004). Interacciones entre salud, historia y feminismo. Una revisión historiográfica. *Diálogo Filosófico*, 59, 229–244.
- Ortiz Gómez, T. (2006). *Medicina, historia y género*. KRK ediciones.
- Pascual, M. (2020). Discurso, salud e información desde el relato de pacientes de endometriosis. *Discurso & Sociedad*, 14(2), 422–442.
- Pascual, M. (2021). El afecto en relatos de dolor crónico en comentarios de facebook de mujeres chilenas. *Nueva Revista del Pacífico*, (47), 47–64.
- Pateman, C. (1988). *The Sexual Contract*. Stanford University Press.
- Pateman, C. (1989). *The disorder of women: Democracy, feminism and Political Theory*. Stanford University Press.
- Pecheny, M. (2004). 'Lógicas de acción colectiva de los movimientos por los derechos sexuales: un análisis con aires abstractos de experiencias bien concretas'. En C. Cáceres, S. Frasca, M. Pecheny, & M. L. Terto (Eds.), *Ciudadanía sexual en América Latina: Abriendo el debate*. Universidad Peruana Cayetano Heredia.
- Pecheny, M., et al. (2007). La ciudadanía de la salud: derechos y responsabilidades en salud sexual-reproductiva, enfermedades crónicas y cuidados paliativos. En E. López & E. Pantelides (Coords.), *Aportes a la investigación social en salud sexual y reproductiva*. CENEP- CEDES- AEPA- UNFPA.
- Petracci, M., & Ramos, S. (2006). *La política pública de salud y derechos sexuales y reproductivos en la Argentina: Aportes para comprender su historia*. CEDES.
- Petrelluzzi, K. F., et al. (2008). Salivary cortisol concentrations, stress and quality of life in women with endometriosis and chronic pelvic pain. *Stress*, 11(5), 390–397.
- Peveler, R., et al. (1996). Psychosocial factors and chronic pelvic pain: a comparison of women with endometriosis and with unexplained pain. *Journal of Psychosomatic Research*, 40(3), 305–315.
- Ramos, S., et al. (2001). *Los médicos frente a la anticoncepción y el aborto: ¿una transición ideológica?* CEDES.
- Roth, R. S., et al. (2011). Psychological factors in chronic pelvic pain due to endometriosis: a comparative study. *Gynecologic and Obstetric Investigation*, 71(1), 15–19.
- São Bento, K. C. M., & Nunes Moreira, M. A. P. (2018). Quando os olhos não veem o que as mulheres sentem: a dor nas narrativas de mulheres com endometriose. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 28(3), e280309.
- Sartre, J. P. (2005). *El ser y la nada* (J. Valmar, Trad.). Losada.
- Scavone, L. (1999). *Género y Salud reproductiva en América Latina*. LUR.

- Scott, J. W. (2012). *Las mujeres y los derechos del hombre: Feminismo y sufragio en Francia, 1789-1944*. Siglo XXI Editores.
- Seear, K. (2009a). The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social Science & Medicine*, 69(8), 1220–1227.
- Seear, K. (2009b). The third shift: health, work and expertise among women with endometriosis. *Health Sociology Review*, 18(2), 194–206.
- Seear, K. (2009c). ‘Nobody really knows what it is or how to treat it’: why women with endometriosis do not comply with healthcare advice. *Health, Risk & Society*, 11(4), 367–385.
- Sepulcri, R. D., & Do Amaral, V. F. (2009). Depressive symptoms, anxiety, and quality of life in women with pelvic endometriosis. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*, 142(1), 53–56.
- Shepard, B. (2000). The double discourse on sexual and reproductive rights in Latin America: The chasm between public policy and private actions. *Health and Human Rights*, 4(2).
- Siedentopf, F., et al. (2008). Immune status, psychosocial distress and reduced quality of life in infertile patients with endometriosis. *American Journal of Reproductive Immunology*, 60(5), 449–461.
- Silva Marins, B., et al. (2021). Experiências das mulheres quanto às suas trajetórias até o diagnóstico de endometriose. *Escola Anna Nery. Revista de Enfermagem*, 25(4).
- Simoens, S., et al. (2012). The burden of endometriosis: costs and quality of life of women with endometriosis and treated in referral centres. *Human Reproduction*, 27(5), 1292–1299.
- Souza, C. A., et al. (2011). Quality of life associated to chronic pelvic pain is independent of endometriosis diagnosis: a cross-sectional survey. *Health and Quality of Life Outcomes*, 9(1), 41–45.
- Tripoli, T. M., et al. (2011). Evaluation of quality of life and sexual satisfaction in women suffering from chronic pelvic pain with or without endometriosis. *Journal of Sexual Medicine*, 8(2), 497–503.
- Valls Llobet, C. (2001). Desigualdades de género en Salud Pública. *Quadern CAPS*, (30).
- Valls Llobet, C. (2006). La menstruación: de la invisibilidad a la abolición. *DUODA. Estudis de la Diferència Sexual*, (31).
- Valls Llobet, C. (2011). Morbilidad diferencial entre mujeres y hombres. *Feminismo/s*, (18), 281–290.
- Verón, E. (1993). *La semiosis social: Fragmento de una teoría de la discursividad*. Gedisa.

Surcos y derivas históricas de la atención sanitaria / CAPÍTULO TRES

- Aránguez Sánchez, T. (2018). *¿Por qué la endometriosis concierne al feminismo?* Editorial Dykinson.
- Arruza, C., & Bhattacharya, T. (2020). Teoría de la Reproducción Social. Elementos fundamentales para un feminismo marxista. *Archivos*, 8(16), 37–69.
- Barañao, R. I. (2015). Pensando la endometriosis. *Revista de la Sociedad Argentina de Endocrinología Ginecológica y Reproductiva*, 22(1).
- Bonan, C. (2003). Sexualidad, reproducción y reflexividad. En busca de una modernidad distinta. En K. Araujo & C. Ibarra (Coords.), *Sexualidades y sociedades contemporáneas* (pp. 21–44). Universidad Academia Humanismo Cristiano.
- Borracci, R., Salazar, A., & Arribalzaga, E. (2018). El futuro de la feminización de la medicina en Argentina. *FEM: Revista de la Fundación Educación Médica*, 21(3), 113–118.
- Brown, J. L., Vaggione, J. M., & Pecheny, M. (2013). Cuerpo, sexo y reproducción. La noción de autonomía de las mujeres puesta en cuestión: el aborto y otras situaciones sensibles. *Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad*, 5(12), 37–49.
- Brown, J. L., & Pecheny, M. (2012). Accesibilidad a la salud sexual de mujeres heterosexuales, lesbianas y bisexuales. Trabajo presentado en el V Congreso de la Asociación Latinoamericana de Población, Montevideo, Uruguay.
- Cappuccio, M., Nirenberg, O., & Paillés, J. (2006). El equipo de salud ante la Ley de Salud Sexual y Procreación Responsable. En M. Petracci & S. Ramos (Comps.), *La política pública de salud y derechos sexuales y reproductivos en la Argentina: Aportes para comprender su historia*. CEDES.
- de Barbieri, T. (2000). Derechos reproductivos y sexuales. Encrucijada en tiempos distintos. *Revista Mexicana de Sociología*, 62(1), 45–59. <https://doi.org/10.2307/3541178>
- Federici, S. (2015). *Calibán y la bruja: Mujeres, cuerpo y acumulación primitiva*. Traficantes de Sueños.
- Federici, S. (2018). El capital y el género. En *El Patriarcado del salario*. Tinta Limón.
- Ferguson, S. (2020). Las visiones del trabajo en la teoría feminista. *Archivos*, 8(16), 17–36.
- Foucault, M. (2007). *Nacimiento de la biopolítica*. Fondo de Cultura Económica.
- Fraser, N. (2011). ¿De la redistribución al reconocimiento? Dilemas de la justicia en una era "postsocialista". En N. Fraser, C. Carbonero Famundí, & F. Valdivielso Navarro (Coords.), *Dilemas de la justicia en el siglo XXI: Género y globalización*. Universitat de les Illes Balears.

- Fraser, N. (2016). Las contradicciones del capital y los cuidados. *New Left Review*.
- Gago, V. (2014). *La razón neoliberal: Economías barrocas y pragmática popular*. Tinta Limón.
- Hooks, B. (2000). *Feminismo es para todo el mundo*. Traficantes de Sueños.
- Laclau, E., & Mouffe, C. (1985). *Hegemonía y estrategia socialista: Hacia una radicalización de la democracia*. Fondo de Cultura Económica.
- Lugones, M. (2008). Colonialidad y género. *Tabula Rasa*, (9), 73–101.
- Meng, G. (2006). Ley de salud sexual y procreación responsable argentina: ¿una política de género? En M. Petracci & S. Ramos (Comps.), *La política pública de salud y derechos sexuales y reproductivos en la Argentina: Aportes para comprender su historia*. CEDES.
- Mezzadri, A. (2019). Sobre el valor de la reproducción social. Trabajo informal, mayoría del mundo y la necesidad de teorías y políticas inclusivas. *Radial Philosophy*, 2.
- Mies, M. (1998). *Patriarchy and accumulation on a world scale: Women in the international division of labour*. Zed Books Ltd.
- Oliveira Brandão, T., & Martínez-Pérez, A. (2022). Violencia gineco-obstétrica y justicia reproductiva. Una reflexión psicoantropológica. *Religación*, 7(34), e210990.
- Organización Mundial de la Salud. (2014). *Prevención y erradicación de la falta de respeto y el maltrato durante la atención del parto en centros de salud*. <https://acortar.link/aaMhot>
- Organización Mundial de la Salud. (2019). *Enfoque basado en los derechos humanos del maltrato y a violencia contra la mujer en los servicios de salud reproductiva, con especial hincapié en la atención del parto y la violencia obstétrica*. Observatorio Violencia Org. <https://observatoriovioencia.org/documentos/14789/>
- Pastor, D. A. (2021). Lenguaje no sexista en contenidos de anatomía y fisiología femenina. *SciELO Preprints*. <https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.2852>
- Pateman, C. (1988). *The Sexual Contract*. Stanford University Press.
- Pateman, C. (1989). *The disorder of women: Democracy, feminism and Political Theory*. Stanford University Press.
- Pecheny, M. (2012). *Política y derechos sexuales en la Argentina reciente*. Universidad de Buenos Aires y CONICET.
- Pecheny, M., et al. (2007). La ciudadanización de la salud: derechos y responsabilidades en salud sexual-reproductiva, enfermedades crónicas y cuidados paliativos. En E. López & E. Pantelides (Coords.), *Aportes a la investigación social en salud sexual y reproductiva*. CENEP- CEDES- AEPA- UNFPA.
- Petracci, M., & Ramos, S. (2006). *La política pública de salud y derechos sexuales y reproductivos en la Argentina: Aportes para comprender su historia*. CEDES.

- Ramognini, M. E. (2019). La “salud sexual y reproductiva” como campo de dominación colonial. En *XIII Jornadas de Sociología*. Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Buenos Aires.
- Ramos, S., et al. (2001). *Los médicos frente a la anticoncepción y el aborto: ¿una transición ideológica?* CEDES.
- Scavone, L. (1999). *Género y Salud reproductiva en América Latina*. LUR.
- Scholz, R. (2013). El patriarcado como productor de mercancías y Tesis sobre capitalismo y relaciones de género. *Constelaciones, Revista de teoría crítica*, (5), 44–60.
- Segato, R. L. (2016). *La guerra contra las mujeres*. Traficantes de Sueños.
- Segato, R. L. (2018). *Contra-pedagogías de la crueldad*. Prometeo Libros.
- Shepard, B. (2000). The double discourse on sexual and reproductive rights in Latin America: The chasm between public policy and private actions. *Health and Human Rights*, 4(2).
- Tobar, F. (2012). Breve historia del sistema argentino de salud. En O. Garay (Coord.), *Responsabilidad Profesional de los Médicos: Ética, Bioética y Jurídica. Civil y Penal*. La Ley.
- Zankel, A. (2019). *Historia, currícula y cuerpos sexuados. Coordinadas epistemológicas, históricas y teórico- políticas para el análisis de las políticas sexuales en la educación secundaria* [Tesina de grado]. Facultad de Trabajo Social, UNER.

Documentos, legislaciones y políticas públicas

- Argentina. Congreso de la Nación. (1985). *Ley 23.264: Régimen de patria potestad*. Boletín Oficial de la República Argentina, 13 de septiembre de 1985.
- Argentina. Congreso de la Nación. (1987). *Ley 23.515: Matrimonio Civil (divorcio vincular)*. Boletín Oficial de la República Argentina, 12 de junio de 1987.
- Argentina. Congreso de la Nación. (1991). *Ley 24.012: Cupo femenino*. Boletín Oficial de la República Argentina, 5 de diciembre de 1991.
- Argentina. Congreso de la Nación. (2003). *Ley 25.673: Creación del Programa Nacional de Salud Sexual y Procreación Responsable*. Boletín Oficial de la República Argentina, 2 de diciembre de 2003.
- Argentina. Congreso de la Nación. (2006). *Ley 26.160: Educación sexual integral*. Boletín Oficial de la República Argentina, 6 de diciembre de 2006.
- Argentina. Congreso de la Nación. (2007). *Ley 26.130: Intervenciones de Contracepción Quirúrgica (ligadura de trompas y vasectomía)*. Boletín Oficial de la República Argentina, 28 de septiembre de 2006.

Argentina. Congreso de la Nación. (2009). *Ley 26.485: Ley de protección integral para prevenir, sancionar y erradicar la violencia contra las mujeres en los ámbitos en que desarrollen sus relaciones interpersonales*. Boletín Oficial de la República Argentina, 14 de abril de 2009.

Argentina. Congreso de la Nación. (2010). *Ley 26.618: Matrimonio Igualitario*. Boletín Oficial de la República Argentina, 21 de julio de 2010.

Argentina. Congreso de la Nación. (2011). *Ley 26.682: Marco Regulatorio de Medicina Prepaga*. Boletín Oficial de la República Argentina, 16 de mayo de 2011.

Argentina. Congreso de la Nación. (2012). *Ley 26.743: Derecho a la identidad de género*. Boletín Oficial de la República Argentina, 24 de mayo de 2012.

Argentina. Congreso de la Nación. (2020). *Ley 27.610: Regulación del Acceso a la Interrupción Voluntaria del Embarazo y a la Atención Posaborto*. Boletín Oficial de la República Argentina, 15 de enero de 2021.

Argentina. Ministerio de Salud. (2007). *Resolución 232/2007: Inclusión de la Anticoncepción Hormonal de Emergencia (AHE) en el Programa Médico Obligatorio (PMO)*. Boletín Oficial de la República Argentina, 23 de marzo de 2007.

Argentina. Ministerio de Salud de la Nación. (2010). *Protocolo para la atención integral de las personas con derecho a la interrupción legal del embarazo (ILE)*. Autor.

Argentina. Poder Ejecutivo Nacional. (2015). *Decreto 903/2015: Reglamento de la Ley N° 26.682*. Boletín Oficial de la República Argentina, 20 de mayo de 2015.

Australian Government. Department of Health. (2018). *National Action Plan for Endometriosis*. <https://www.health.gov.au/sites/default/files/national-action-plan-for-endometriosis.pdf>

Notas digitales

Franceinfo. (2022, 11 de enero). *Endométriose : Emmanuel Macron annonce une stratégie nationale de lutte contre la maladie*. https://www.franceinfo.fr/politique/emmanuel-macron/endometriose-emmanuel-macron-annonce-une-strategie-nationale-de-lutte-contre-la-maladie_4913089.html?fbclid=IwAR1l6tgxFKWKWi0R3a9BCaB32ANNaXforwFFCFqYPROE1sRLxVZrwMrp4Es#xtor=CS2-765-%5Bemail%5D-

Infobae. (2023, 20 de junio). *La endometriosis podría ser causada por una bacteria, según un estudio*.

- <https://www.infobae.com/america/ciencia-america/2023/06/20/la-endometriosis-podria-ser-causada-por-una-bacteria-segun-un-estudio/>
- Manifiesta. (2021). *Por leyes que reconozcan la endometriosis en América Latina*. Recuperado el 3 de octubre de 2024, de <https://manifiesta.org/por-leyes-que-reconozcan-la-endometriosis-en-america-latina/>
- Martín, A. (2025, 9 de enero). *Por primera vez la endometriosis podría diagnosticarse con un análisis de sangre*. Hipertextual. <https://hipertextual.com/2025/01/test-sangre-diagnostico-endometriosis>
- Ministerio de Salud de la Nación. (2023, marzo). *Salud fortalece el abordaje inicial de la endometriosis en el primer nivel de atención*. <https://www.argentina.gob.ar/noticias/salud-fortalece-el-abordaje-inicial-de-la-endometriosis-en-el-primer-nivel-de-atencion>
- Organización Mundial de la Salud. (2024, 24 de marzo). *Endometriosis* (Notas descriptivas). <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>
- Ziwig Endotest. (s.f.). [Página principal]. Recuperado el 20 de septiembre de 2024, de <https://ziwig.com/en/home/>

Injusticias epistémicas e itinerarios de la endometriosis / CAPÍTULO CUATRO

- Amorós, C. (1985). *Hacia una crítica de la razón patriarcal*. Anthropos.
- Amorós, C. (1992). Notas para una teoría nominalista del patriarcado. *Asparkía*.
- Barrancos, D. (2017). Violencia patriarcal. *Disertación presentada en las IV Jornadas Internacionales de Género, Emergencias y Derechos Humanos*, Paraná, Entre Ríos.
- Blázquez Rodríguez, M. (2021). La biomedicalización de las vidas de las mujeres: una revisión de sus dimensiones desde las publicaciones en español. *Revista Internacional De Sociología*, 79(2), e182. <https://doi.org/10.3989/ris.2021.79.2.19.141>
- Butler, J. (1990). *Gender Trouble: Feminism and the Subversion of Identity*. Routledge.
- Butler, J. (1993). *Bodies that Matter: On the Discursive Limits of Sex*. Routledge.
- Colinet, S. (2013). La “carrera” de las personas que sufren de esclerosis múltiple: tres momentos clave. De la irrupción de la enfermedad al “trabajo biográfico”. *Revista Española de Investigaciones Sociológicas*, (144), 127–138.
- Conrad, P. (1975). The discovery of hyperkinesis: Notes on the medicalization of deviant behavior. *Social Problems*, 23(1), 12–21.
- De Beauvoir, S. (1949). *Le Deuxième Sexe*. Gallimard.

- Esteban, M. L. (2006). El Estudio de la Salud y el Género: Las Ventajas de un Enfoque Antropológico y Feminista. *Salud Colectiva*, 2(1), 9–20.
- Esteban, M. L. (2013). *Antropología del cuerpo: Género, itinerarios corporales, identidad y cambio* (2a ed.). Edicions Bellaterra.
- Foucault, M. (1975). *Vigilar y castigar*. Siglo XXI.
- Foucault, M. (1976). *Historia de la sexualidad. Volumen 1: La voluntad de saber*. Collège de France.
- Foucault, M. (1977). Historia de la medicalización. *Educación médica y salud*, 11(1), 3–25.
- Foucault, M. (1988). El sujeto y el poder. *Revista Mexicana de Sociología*, 50(3), 3–20.
- Foucault, M. (1999). Nacimiento de la medicina social. En J. Varela & F. Álvarez Uría (Comps.), *Obras Esenciales, Volumen II: Estrategias de Poder* (pp. 363–384). Paidós Ibérica.
- Fricker, M. (2007). *Epistemic injustice: Power and the ethics of knowing*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198237907.001.0001>
- Fricker, M. (2021). Conceptos de injusticia epistémica en evolución. *Las Torres de Lucca. Revista internacional de filosofía política*, 10(19), 97–103.
- Goffman, E. (2001). *Internados: Ensayos sobre la situación social de los enfermos mentales*. Amorrortu Editores.
- Herskovits, M. J. (1948). *Man and his Works: The Science of Cultural Anthropology*. Alfred A Knopf.
- Illich, I. (1975). *Némesis médica: La expropiación de la salud*. Barral.
- Krause, S. (2015). *Freedom beyond sovereignty: Reconstructing liberal individualism*. University of Chicago Press.
- Latova Santamaría, D. (2023). Injusticia epistémica. *Eunomía. Revista en Cultura de la Legalidad*, (24), 274–299. <https://doi.org/10.20318/eunomia.2023.7667>
- Laurell, A. C. (1986). El estudio social del proceso salud-enfermedad en América Latina. *Cuadernos Médico Sociales*, (37), 3–18.
- Le Breton, D. (2002). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Ediciones Nueva Visión.
- Menéndez, E. (1994). La enfermedad y la curación. ¿Qué es medicina tradicional? *Alteridades*, 4(7), 71–83.
- Menéndez, E. (2003). Modelos de atención de los padecimientos: de exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Ciência e saúde coletiva*, 8(1). <https://doi.org/10.1590/S1413-81232003000100014>
- Moreno Sardá, A. (1986). *El arquetipo viril de la historia: Ejercicios de lectura no androcéntrica*. Ediciones LaSal.

- Nedelsky, J. (2011). *Law's Relations: A relational theory of self, autonomy, and law*. Oxford University Press.
- Nussbaum, M. (2006). *El ocultamiento de lo humano*. Katz.
- Oliveira Brandão, T., & Martínez-Pérez, A. (2022). Violencia gineco-obstétrica y justicia reproductiva. Una reflexión psicoantropológica. *Religación*, 7(34), e210990.
- Pateman, C. (1988). *The Sexual Contract*. Stanford University Press.
- Pecheny, M., et al. (2007). La ciudadanización de la salud: derechos y responsabilidades en salud sexual-reproductiva, enfermedades crónicas y cuidados paliativos. En E. López & E. Pantelides (Coords.), *Aportes a la investigación social en salud sexual y reproductiva*. CENEP- CEDES- AEPA- UNFPA.
- Rich, A. (1980). Compulsory Heterosexuality and Lesbian Existence. *Signs*, 5(4), 631–660. [enlace sospechoso eliminado]
- Rovetto, F. L., et al. (2017). La desnaturalización de las violencias sexistas en las universidades. Una experiencia de visibilización y prevención en la Universidad Nacional de Rosario. *Ensamblés*, 7, 29–39.
- Saenz, M. J. (2020). Reformulaciones recientes de la autonomía individual liberal: autonomías relacionales, no soberanas y vulnerabilidad. *Cuadernos Electrónicos de Filosofía del Derecho*, (43). <https://doi.org/10.7203/CEFD.43.17458>
- Segato, R. L. (2003). *Las estructuras elementales de la violencia: Ensayos sobre género entre la antropología, el psicoanálisis y los derechos humanos*. Universidad Nacional de Quilmes.
- Segato, R. L. (2013). *La crítica de la colonialidad en ocho ensayos y una antropología por demanda*. Prometeo Libros.
- Segato, R. L. (2018). *Contra-pedagogías de la crueldad*. Prometeo Libros.
- Sy, A. (2018). La medicalización de la vida: hibridaciones ante la dicotomía Naturaleza/Cultura. *Ciência e saúde coletiva*, 23(5). <https://doi.org/10.1590/1413-81232018235.10212016>
- Wittig, M. (2006). *El pensamiento heterosexual y otros ensayos* (J. Sáez & P. Vidarte, Trads.). Egales. (Obra original publicada en 1978).

La medicina y los otros: pasadizos secretos entre biología y cultura / CAPÍTULO CINCO

- Barral Morán, M. J. (2010). Análisis crítico del discurso biomédico sobre sexos y géneros. *Quaderns de Psicologia*, 12(2), 105–116. <http://www.quadernsdepsicologia.cat/article/view/756>

- Briden, L. (2019). *Cómo mejorar tu ciclo menstrual: Tratamiento natural para mejorar las hormonas y la menstruación*. Greenpeak Publishing.
- Ciccia, L. (2017). *La ficción de los sexos: Hacia un pensamiento Neuroqueer desde la epistemología feminista* [Tesis de Doctorado]. FLODIGITAL, Repositorio institucional de la Facultad de Filosofía y Letras, UBA.
- Ciccia, L. (2020). *La invención de los sexos: Cómo la ciencia puso el binarismo en nuestros cerebros y cómo los feminismos pueden ayudarnos a salir de ahí*. Siglo XXI.
- Davis, L. J. (1995). *Enforcing normalcy: Disability, deafness, and the body*. Verso.
- Dorlin, E. (2009). *Séxo, género y sexualidades: Introducción a la teoría feminista*. Nueva Visión.
- Fausto-Sterling, A. (1993, marzo/abril). The five sexes. Why male and female are not enough. *The Sciences*, 33(2).
- Fanon, F. (1961). *Les damnés de la terre*. François Maspero.
- Fausto-Sterling, A. (2000, julio/agosto). The five sexes, revisited. *The Sciences*, 40(4), 18–23.
- Foucault, M. (1987). *Historia de la sexualidad* (Vol. 1: La voluntad de saber) (M. Soler, Trad.). Siglo Veintiuno de España.
- Foucault, M. (2006). *Defender la sociedad: Curso en el Collège de France (1975-1976)*. Fondo de Cultura Económica.
- De Beauvoir, S. (1949). *Le Deuxième Sexe*. Gallimard.
- Garland-Thomson, R. (1997). *Extraordinary bodies: Figuring physical disability in American culture and literature*. Columbia University Press.
- Haraway, D. (1995). *Ciencia, cyborgs y mujeres: La invención de la naturaleza*. Cátedra.
- Haraway, D. (2020). *Seguir con el problema: Generar parentesco en el Chthuluceno*. Editorial Consonni.
- Harding, S. (1987). Is there a feminist method? En S. Harding (Ed.), *Feminism and methodology*. Indiana University Press.
- Laqueur, T. (1994). *La construcción del sexo: Cuerpo y género desde los griegos hasta Freud*. Crítica.
- Martínez Morante, E. (2008). Un aposento para el fantasma: el androcentrismo en Medicina. *El genio maligno, Revista de Humanidades y ciencias sociales*, (3).
- Moreno Sardá, A. (1986). *El arquetipo viril de la historia: Ejercicios de lectura no androcéntrica*. Ediciones LaSal.
- Ortiz Gómez, T. (2004). Interacciones entre salud, historia y feminismo. Una revisión historiográfica. *Diálogo Filosófico*, 59, 229–244.
- Ortiz Gómez, T. (2006). *Medicina, historia y género*. KRK ediciones.

- Pastor, D. A. (2021). Lenguaje no sexista en contenidos de anatomía y fisiología femenina. *SciELO Preprints*. <https://doi.org/10.1590/SciELOPreprints.2852>
- Preciado, B. (2009). La invención del género o el tecno-cordero que devora a los lobos. En Ají de Pollo (Eds.), *Biopolítica* (pp. 119–137). Ají de Pollo.
- Valls Llobet, C. (2006). La menstruación: de la invisibilidad a la abolición. *DUODA. Estudis de la Diferència Sexual*, (31).
- Valls Llobet, C. (2020). *Mujeres invisibles para la medicina*. Capitán Swing.
- Young, E. (2017). *Yo contengo multitudes: los microbios que nos habitan y una visión más amplia de la vida*. Debate Editorial.

Encrucijadas biomédicas en torno a la endometriosis / CAPÍTULO SEIS

- Baraňao, R. I. (2014). Endometriosis, ¿por qué no la elimina el sistema inmunológico? *Ginecología y Obstetricia de México*, 82, 755–763.
- Baraňao, R. I. (2015). Pensando la endometriosis. *Revista de la Sociedad Argentina de Endocrinología Ginecológica y Reproductiva*, 22(1).
- Briden, L. (2019). *Como mejorar tu ciclo menstrual: Tratamiento natural para mejorar las hormonas y la menstruación*. Greenpeak Publishing.
- Foucault, M. (1977). Historia de la medicalización. *Educación médica y salud*, 11(1), 3–25.
- Laurell, A. C. (1986). El estudio social del proceso salud-enfermedad en América Latina. *Cuadernos Médico Sociales*, (37), 3–18.
- Meng, G. (2006). Ley de salud sexual y procreación responsable argentina: ¿una política de género? En M. Petracci & S. Ramos (Comps.), *La política pública de salud y derechos sexuales y reproductivos en la Argentina: Aportes para comprender su historia*. CEDES.

Notas digitales

- Bonin, M. (2024, 11 de diciembre). *Endometriosis. La importancia de un tratamiento integral*. Gallia Clínica Privada. <https://clinicagallia.com.ar/endometriosis-la-importancia-de-un-tratamiento-integral/>
- Briden, L. (s.f.). *Acerca de mí*. Recuperado el 20 de octubre de 2024, de <https://www.larabriden.com/about/>
- Briden, L. (2025a, 1 de junio). *Los poderes secretos de la ovulación: no se trata solo de tener un bebé*. <https://www.larabriden.com/the-secret-powers-of-ovulation/>
- Briden, L. (2025b, mayo). *¿Las mujeres necesitan períodos?* <https://www.larabriden.com/do-women-need-periods/>

- Kohan, A. (2022, 22 de noviembre). Desadaptación. *El Diario AR*.
https://www.eldiarioar.com/opinion/desadaptacion_129_9730754.html
- Jinks, P. (2023, 15 de marzo). *Mónica Bonin: "Está instaurado que el dolor menstrual es esperable"*. Agencia Universitaria de Noticias.
www.auno.org.ar/monica-bonin-esta-instaurado-que-el-dolor-menstrual-es-esperable
- Sociedad Argentina de Endometriosis. (s.f.). *¿Qué es endometriosis? y ¿Quiénes somos?*
Recuperado el 10 de septiembre de 2024, de
<https://saendometriosis.com.ar/practice-areas/>

Videos

- Sociedad Argentina de Endometriosis. (2023, 13 marzo). *¿Qué es la Endometriosis? 14 de Marzo* [Archivo de video]. <https://saendometriosis.com.ar/2023/03/13/sae-14m/>

Marginalidad e imaginación / CAPÍTULO FINAL

- Bonin, M. (2024, 11 de diciembre). *Endometriosis. La importancia de un tratamiento integral*. Gallia Clínica Privada.
<https://clinicagallia.com.ar/endometriosis-la-importancia-de-un-tratamiento-integral/>
- Briden, L. (2019). *Cómo mejorar tu ciclo menstrual: Tratamiento natural para mejorar las hormonas y la menstruación*. Greenpeak Publishing.
- Rich, A. (2001). *Sangre, pan y poesía: Prosa escogida, 1979-1985* (M. S. Sánchez Gómez, Trad.). Icaria. (Trabajo original publicado en 1986).
- Segato, R. (2013). *La crítica de la colonialidad en ocho ensayos. Y una antropología por demanda*. Prometeo Libros.
- Valls Llobet, C. (2006). La menstruación: de la invisibilidad a la abolición. *DUODA. Estudios de la Diferència Sexual*, (31).

ANEXO

Consentimientos informados