



UNIVERSIDAD DE CHILE
Facultad de Ciencias Sociales
Departamento de Antropología
Docente: Carolina Franch Maggiolo.

Los procesos de estigmatización en mujeres que padecen endometriosis:

El silenciamiento del cuerpo menstrual

Memoria de Investigación para optar al Título de Antropóloga Social

Pamela Medel Menares
Profesora guía: Carolina Franch Maggiolo

Santiago de Chile, mayo de 2023

Resumen

A partir de los desarrollos teóricos de la antropología médica, el género y el cuerpo, la presente Memoria de Investigación analiza las trayectorias de padecimiento de mujeres chilenas sin hijos diagnosticadas con endometriosis. Un padecimiento femenino cuyo síntoma característico, el dolor menstrual, se circunscribe normativamente a las estructuras hegemónicas de género y biomédicas.

Desde un abordaje cualitativo basado en entrevistas semiestructuradas, se caracterizaron diferentes aristas, agentes y experiencias presentes en las trayectorias de padecimiento de mujeres con endometriosis, partiendo de la aparición de la sintomatología dolorosa hasta llegar a la determinación médica del diagnóstico. Además, el sistema sanitario biomédico, en tanto forma hegemónica de atención, se configura como escenario de un análisis que contempla la relación y los obstáculos enfrentados por las mujeres.

Concluimos que la trayectoria de las mujeres anterior al diagnóstico es consistente con procesos de estigmatización hacia las identidades femeninas que radican en toda la estructura social y que tiene como principales agentes la figura materna y el saber-poder biomédico. Las trayectorias de padecimiento de las mujeres se ven frustradas y obstaculizadas estructuralmente por un sistema que desde el rango académico ha propiciado una consideración desigual y androcéntrica de la salud femenina.

Palabras clave: Padecimiento, estigma, género, cuerpo, endometriosis.

Agradecimientos

A las mujeres fuertes y valientes que me dieron la oportunidad de desarrollar mi Memoria: Ángela, Claudia, Magdalena, Francesca, Javiera, Denisse, Jenny, Camila, Natalia y Karina. Todas ellas mujeres en las que me reconocí, con las que reí y aprendí, atesoro sus experiencias y cada una de sus palabras. Gracias por confiar en mí y contarme sus historias.

A mi familia, mis padres, mis sobrinas y sobrinos y, en especial, a mi abuelita Eliana, por su amor y apoyo incondicional, por las diferencias y los lazos que nos unen que hacen posible gran parte de quien soy. Se los debo a ustedes. A mis amistades que cariñosamente han sido parte de mi vida y de este primer desafío, especialmente a Valentina y Gloria, mis hermanas del alma, quienes me brindaron las risas y las palabras de aliento que hicieron este camino más ameno. Y no menos importante, a Yuki, mi gata, quien me acompañó lado a lado en la escritura infinita y colmó mis pausas con sus demandas de cariño y atención.

Toda mi gratitud a las profesoras y profesores que fueron parte de mi formación académica, gracias por el aprendizaje y la calidad humana. Y en especial a mi profesora guía, concretamente por sus correcciones, aportes y motivación, pero más importante aún, por su comprensión y apoyo incondicional, gracias por tener más fe en mí de la que yo tenía.

Índice

1. Antecedentes del tema.....	pp.5
1.2 Enfoques sobre la Enfermedad en las Ciencias Sociales.....	pp.10
1.3 Investigaciones desde la Antropología. Padecer de las mujeres en los ámbitos de las enfermedades asociadas a su condición sexo-biológica.....	pp.13
1.4 Problematicación.....	pp.16
1.5 Objetivos de la investigación.....	pp.18
2. Marco teórico-conceptual	
2.1 Modelo hegemónico de la salud y su crítica desde la Antropología médica.....	pp.19
2.2 Sexismo científico: La construcción de los cuerpos femeninos como enfermos y anormales.....	pp.26
2.3 Padecimiento, cuerpo y experiencia.....	pp.30
3. Marco metodológico	
3.1 Caracterización de la metodología cualitativa.....	pp.35
3.2 Técnicas de recolección de la información: La entrevista en profundidad.....	pp.36
3.3 Técnicas de análisis.....	pp.38
3.4 Universo y muestra de investigación.....	pp.39
3.5 Criterios de inclusión y exclusión.....	pp.40
3.6 Consideraciones éticas.....	pp.40
4. Presentación de las entrevistadas.....	pp.41
5. Análisis: La Experiencia del dolor sin nombre. El posicionamiento de la mujer fuera de la normalidad y los procesos de estigmatización en la Atención al padecimiento de la Endometriosis.	
5.1 El primer sangrado: El Inicio de un Tabú y de un Malestar en lo Femenino.....	pp.45
5.2 Menstruación dolorosa: Construcción de lo femenino como lo enfermo.....	pp.51
5.3 Sujetos y agencias de Castración: La figura materna.....	pp.56
5.3.2 La primera consulta ginecológica: instauración del control sobre el cuerpo de las niñas-mujeres.....	pp.60
5.4 El costo económico. Una penalización más por el dolor que portamos.....	pp.66
5.5 Cicatrices y marcas que quedan en las mujeres, tener un padecer que nadie entiende.....	pp.70
5.6 El conocimiento del término endometriosis previo al diagnóstico.....	pp.74
5.7 La endometriosis como diagnóstico médico. El padecer ahora sí tiene nombre.....	pp.78
5.8 La queja femenina y la violencia de género en la práctica clínica.....	pp.85
5.9 Un número más: el acto médico como forma de anulación.....	pp.91
5.10 Atrapadas en un callejón sin salida: los tratamientos que ofrece el sistema biomédico.....	pp.95
5.11 El retorno hacia las medicinas alternativas y complementarias como respuesta a la insatisfacción frente al sistema biomédico.....	pp.102
6. Conclusiones y reflexiones finales	
6.1 La endometriosis como eco del estigma identitario femenino.....	pp.108
6.2 De la legitimación del padecimiento a la trampa mercantilizada: Trayectorias de violencia institucional sistémica.....	pp.112
Referencias.....	pp.116
Anexo 1.....	pp.127
Anexo 2.....	pp.129
Anexo 3.....	pp.131

1) ANTECEDENTES DEL TEMA

La endometriosis es una enfermedad crónica, benigna y multisistémica que afecta a personas menstruantes¹ en edad fértil, principalmente traducidas como mujeres y niñas. Es definida como la presencia y crecimiento de la mucosa endometrial fuera de la cavidad uterina, un tejido funcionalmente similar al encontrado en el endometrio, pero con la cualidad de autoreproducirse, conformando quistes de morfología variable que se localizan preferentemente en la zona pelviana (MINSAL, 2015).

El cuadro clínico clásico incluye dolor pélvico crónico,² dismenorrea³, dispareunia (dolor en las relaciones sexuales), dolor pélvico intermenstrual, disquexia⁴ e infertilidad⁵ (MINSAL, 2015). Desde la antigüedad existen descripciones clínicas de mujeres con síntomas como dolor pélvico, infertilidad y desórdenes menstruales, en ese entonces, agrupados bajo el término “asfixia de la matriz”, siendo difícil distinguir en los relatos cuando se trataba efectivamente de endometriosis u otros padecimientos ginecológicos (Benagiano, Brosens y Lippi, 2015). La correlación entre endometriosis e infertilidad es bastante aceptada dentro de la comunidad científica, se estima que el 50% de las mujeres sometidas a estudios de infertilidad presenta endometriosis (Practice Committee of the American Society for Reproductive Medicine, 2006; Restrepo, 2013), mientras otros autores sugieren un rango del 20-40% (Noriega, Falcone y Bedaiwy, 2003). De hecho, la infertilidad como queja en el proceso diagnóstico sugiere un diagnóstico más rápido en comparación a síntomas como el dolor pélvico expresados en mujeres más jóvenes (Eisenberg et al., 2017). Una tendencia replicada en el enfoque tradicional del Ministerio de

¹ Con personas menstruantes tenemos en consideración la existencia de sujetos que no se identifican como mujeres que menstrúan, por ejemplo, personas no binarias y hombres trans. También se han reportado casos excepcionales de hombres tras someterse a tratamiento con estrógenos (Hidalgo, Martínez R., Martínez L., Pujante y Sánchez, 2017). No obstante, para el desarrollo de la Memoria se abordaron mujeres que se identifican como tal y que menstrúan o alguna vez menstruaron.

² Dolor localizado en la región pélvica de seis o más meses de duración (Fasgo, 2019).

³ Dolor abdominal o pélvico intenso que aparece antes de la menstruación o coincidiendo con ella (García, 2017, pp. 272)

⁴ Dificultad y dolor al defecar (Fasgo, 2019).

⁵ La infertilidad fue definida por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como “una enfermedad del sistema reproductivo definida como la incapacidad de lograr un embarazo clínico después de 12 meses o más de relaciones sexuales no protegidas” (2010, pp.7).

Salud que hasta el presente año únicamente consideraba la endometriosis en el marco de tratamientos para la infertilidad.⁶

Distintos autores concuerdan en que, en mujeres sintomáticas con endometriosis, la reacción inflamatoria generalizada del cuerpo provoca una sintomatología dolorosa variada a lo largo de la etapa reproductiva, impactando cotidianamente la calidad de vida en dimensiones de la vida íntima y social, incluso afectando la realización de actividades laborales y educativas (García-Velasco, 2010; Laganà, Conde, Retto, Muscatello, Bruno, Zocalli, Triolo y Cedro, 2015). De acuerdo con Laganà et al puede añadirse otro conjunto de síntomas que no son considerados en la consulta ginecológica, como la fatiga, compromiso de la sexualidad, fibromialgia⁷, síndrome del colon irritable⁸, alergias⁹, cistitis intersticial¹⁰, y una baja resistencia a la fiebre. Además, la endometriosis ha sido frecuentemente relacionada con la alteración emocional, altos grados de somatización y sentimientos de incertidumbre que influyen en una sensación de falta de control. La ansiedad y depresión son los trastornos que más presentan comorbilidad con la endometriosis y tienden a ocurrir de manera conjunta, presumiblemente influenciadas por el nivel de dolor que se presenta en la patología (2015).

Las manifestaciones clínicas de la enfermedad abarcan un amplio espectro, encontrando desde pacientes asintomáticas hasta formas severas, crónicas e invalidantes que requieren de varias intervenciones quirúrgicas, para las que no existe tratamiento curativo (Conde, 2019) sino sólo un manejo médico relacionado al control de los síntomas. A pesar de la gravedad del diagnóstico clínico, los síntomas no siempre reflejan la extensión de la enfermedad, lo que dificulta el establecimiento de un diagnóstico (García-Velasco, 2010). Si bien el estudio de imágenes es fundamental para su determinación, siendo la ecografía ginecológica transvaginal y pelviana un pilar importante para su confirmación, de acuerdo con Fernández y Albornoz (2010) el diagnóstico definitivo de la endometriosis sólo puede establecerse a partir de la visualización directa de las lesiones mediante laparoscopia.

⁶ En el marco del texto titulado “Orientaciones Técnicas para el Manejo de la Infertilidad de Baja Complejidad” del año 2013, así como en la “Guía para el Estudio y Tratamiento de la Infertilidad” del Programa Nacional Salud de la Mujer del 2015.

⁷ Enfermedad crónica, frecuentemente femenina, caracterizada por el dolor muscular, fatiga, trastornos del sueño y el ánimo, así como inflamación y hormigueo en las extremidades.

⁸ Trastorno crónico que afecta el intestino grueso ocasionando cólicos, dolor abdominal, hinchazón, gases, diarrea o estreñimiento.

⁹ Reacción inmunitaria y anormal del cuerpo frente a una sustancia extraña.

¹⁰ Trastorno de la vejiga crónico y doloroso que afecta mayoritariamente a las mujeres.

El primer caso clínico registrado se remonta al siglo XIX, paralelo al desarrollo de técnicas de exploración interna que permitieron la visualización de lesiones internas y quistes, los llamados endometriomas, antes inaccesibles a la mirada médica. Bajo el alero del sistema científico biomédico, el patólogo alemán Friedrich Daniel von Recklinghausen introdujo el término endometriosis en 1885, pero fue el médico norteamericano John Sampson quien en 1921 comenzó una serie de publicaciones relevantes sobre su posible origen (Restrepo, 2010). En su teoría de la implantación, Sampson afirmó que parte del tejido menstrual se devolvía, en vez de fluir al exterior como es habitual, depositándose principalmente en la cavidad uterina y órganos aledaños, un fenómeno conocido como menstruación retrógrada. Sin embargo, a pesar de que constituye una de las explicaciones más plausible y con mayor respaldo de la comunidad científica, en la actualidad se ha comprobado que la menstruación retrógrada es un proceso fisiológico muy común, el 90% de mujeres la experimentan mientras que solo una pequeña parte desarrolla endometriosis (Sheaves, 2013).

Aun cuando su descripción científica tiene larga data, el conjunto de conocimientos patológicos continúa siendo escaso. A un siglo de las investigaciones de Sampson, otras hipótesis han intentado explicar los mecanismos de acción proliferativos y la naturaleza de la endometriosis, no obstante, la patogénesis continúa siendo desconocida y la comunidad científica a menudo la califica de enigmática. Las principales teorías incluyen inmunidad alterada, metaplasia del epitelio germinal y diseminación metastásica, pero probar o refutar estas hipótesis constituye un desafío debido a la dificultad para construir modelos clínicamente relevantes (Durón y Bolaños, 2018). Lo que se reconoce, es que se trata de un trastorno multifactorial cuyos mecanismos se relacionan con el sistema hormonal, mecanismos inflamatorios, genéticos, y/o factores ambientales (Kvaskoff, Mu, Terry, Harris, Poole, Farland & Missmer, 2015). De acuerdo con Valls-Llobet (2017) las últimas evidencias científicas señalan que podría existir una relación entre la contaminación ambiental y el incremento de la presencia de endometriosis en los últimos 20 años, ya que las dioxinas ambientales presentes en el agua, aire y alimentos actúan como disruptores endocrinos, alterando el equilibrio hormonal y aumentando el riesgo de endometriosis.

Ahora bien, dimensionar la extensión, magnitud y prevalencia de la endometriosis como categoría diagnóstica a nivel poblacional es ciertamente complejo debido a que es una patología altamente subdiagnosticada. No existen cifras oficiales acerca de las dimensiones reales de la

endometriosis, a la vez que las distintas particularidades de la enfermedad sugieren que su alcance podría ser incluso superior. De acuerdo con la Sociedad Mundial de Endometriosis (WES por sus siglas en inglés) se estima que 176 millones de mujeres en el mundo han tenido síntomas de endometriosis antes de que su calidad de vida se viera afectada (Adamson et al., 2010). Otros estudios plantean que la endometriosis afecta aproximadamente al 10 % (190 millones) de las mujeres y niñas en edad reproductiva a nivel mundial (Zondervan, Becker y Missmer, 2020). De acuerdo con Matorras y Cobos (2010) cifras cercanas al 10% han sido tradicionalmente un punto de referencia clásico para estimar la prevalencia de la endometriosis en la población. En Chile, el MINSAL estima que la endometriosis afecta en un rango entre 5 a 11% de las mujeres en edad reproductiva¹¹ (2015)¹².

García-Velasco plantea que el retraso diagnóstico varía de 4 a 12 años entre el inicio de los síntomas y un diagnóstico definitivo (2010). Ballard y colaboradores determinaron que el tiempo de espera podía variar de un mes a 22 años con un promedio de 8,5 años, periodo en que la mayoría de las mujeres reportó múltiples visitas a sus médicos primarios antes de ser referidas a un especialista (2006). El estudio de Souza y Nunes expone que las experiencias de las mujeres con endometriosis en el ámbito médico sanitario coinciden con lo que han definido como peregrinación para la atención de la salud reproductiva, es decir, la búsqueda de profesionales, servicios y tecnologías que promuevan el bienestar, así como un tratamiento adecuado y efectivo hacia su sintomatología y extensión particular de la enfermedad. Tránsito que lejos de cumplir tales expectativas, culmina en gran parte como búsquedas infructuosas, en las cuales son sujetas a la trivialización o desacreditación de su sufrimiento por parte de agentes médicos (2017). De acuerdo con Denny (2009) las mujeres mismas y su entorno social con frecuencia desconocen la endometriosis como condición presente en la vida de las mujeres. Por ello, es usual que mujeres con endometriosis vivan durante años desconociendo que padecen la patología, considerándose como desafortunadas en lugar de enfermas (Ballard et al., 2006) o sintiendo que algo indefinido está mal en sus cuerpos (Aránguez, 2018).

¹¹ Según MINSAL (2015), la población beneficiaria de FONASA en cuanto a las mujeres en edad fértil alcanzan la cifra de 3.530.140.

¹² El límite inferior es obtenido a partir de los resultados de un estudio de Buck y colaboradores (2001), mientras el superior coincide con el 10.8% del estudio poblacional retrospectivo realizado por Eisenberg et al (2017).

Siguiendo a Bustos y Garzal (2013) durante la Edad Media y la Inquisición mujeres con menstruaciones aberrantes, sangrados cíclicos por el ombligo, convulsiones cíclicas y sangrados periódicos por cicatrices fueron acusadas de brujería y quemadas en la hoguera al considerarse estos signos como estigmas de posesión demoníaca, aún cuando muy probablemente podrían tratarse de mujeres con endometriosis en localizaciones atípicas (Como se cita en Castro, 2017).

Al tratarse de una enfermedad estrógeno-dependiente, la experiencia de las mujeres con endometriosis se articula, en gran parte de ellas, a la menstruación como experiencia concreta y dolorosa que intensifica múltiples síntomas durante este periodo. La mucosa endometrial depende hormonalmente del ciclo menstrual, de modo que cuando se produce el sangrado también origina un dolor intenso, inflamación, formación de adherencias y retracción entre éstos y los tejidos vecinos (Fernández y Albornoz, 2010). De acuerdo con Ballard et al. (2006) el arraigo cultural de la idea de que las irregularidades menstruales y la alta percepción del dolor es algo que las mujeres deben simplemente soportar ha contribuido a retrasar la búsqueda de ayuda médica (Ballard et al., 2006). La menstruación es un indicador de salud y a menos que existan patologías asociadas, no debe producir dolor; sino como mucho, una ligera molestia (Valls-Llobet, 2009).

Dentro de los factores culturales partícipes en la construcción y conceptualización de las enfermedades se contempla la intervención de agentes sociales de índole muy variada, tales como agentes directos del sistema biomédico, el poder político, los propios individuos directamente afectados por la enfermedad y sus cercanos (Arrizabalaga, 2000). El estudio de Ballard et al. (2006) sostiene que a lo largo de las respectivas atenciones médicas primarias, las mujeres percibían que los agentes eran incrédulos respecto a la autenticidad o la severidad de sus síntomas, lo cual las inducía a cuestionarse a sí mismas sobre la veracidad de su dolor, llegando a pasar por sus mentes la posibilidad de “estarse volviendo locas” (Ballard et al. 2006). También Souza y Nunes (2017) exponen las formas de violencia que enfrentan las pacientes de endometriosis dentro del sistema sanitario biomédico, donde predomina la trivialización, desacreditación y psicologización de sus síntomas.

Siguiendo el estudio de Ballard et al. (2006) a pesar su retraso, la recepción que las mujeres hacen del diagnóstico de endometriosis suele ser positiva, las mujeres sintomáticas informaron con frecuencia que sintieron una sensación de alivio y legitimación (es decir, confirmación de que sus síntomas fueron genuinos), además de liberación y empoderamiento, reemplazando los

sentimientos de miedo y dudas. El diagnóstico proporciona a las mujeres un lenguaje con el que explicar sus experiencias y otorga acceso a los servicios de apoyo. Por el contrario, Denny (2009) plantea la permanencia de un sentimiento que denomina incertidumbre diagnóstica incluso después de la confirmación de la patología, debido a la fluctuación de los síntomas y el enfoque del tratamiento y, por sobre todo, a las posibilidades o no de fertilidad.

1.2 Enfoques sobre la Enfermedad en las Ciencias Sociales

La antropología médica es un subcampo heterogéneo del saber antropológico que se dedica a la investigación empírica, la intervención y la producción teórica sobre los procesos sociales y las representaciones culturales de la salud, la enfermedad y las prácticas de atención, así como los sistemas médicos del que forman parte. Podemos situar los primeros antecedentes en los trabajos socioantropológicos clásicos sobre magia y brujería de Evans-Pritchard (Cardoso, 2019, pp.105-106), Émile Durkheim acerca del suicidio y Erving Goffman sobre los rituales sociales en hospitales (Menéndez, 2012).

Distintos autores/as plantean que existe una ruptura epistemológica entre antropólogos y médicos en torno a la noción de enfermedad (Fabrega, 1974; Frankenberg, 2003; Martínez, Perdiguero y Comelles, 2015) de la que subyacen aspectos característicos de cada disciplina. Martínez et al. señala que la práctica médica se desarrolló a partir de las ciencias experimentales y olvidó la consideración social y cultural de la enfermedad en beneficio del diagnóstico y la terapéutica individuales. Por el contrario, la antropología social construyó su identidad sobre el rechazo del análisis biológico del individuo para centrar su atención en el comportamiento colectivo (2015).

De acuerdo con Kottow y Bustos (2005) el principal problema de la medicina como práctica social es que el método de conocimiento se extrapola a ser también el padrón del ejercicio de la medicina, transformándose en una práctica teñida de cientificismo. La salud y la enfermedad son entendidas como dos entidades separadas y opuestas, ésta última únicamente entendida como la alteración anátomo-patológica y fisiológica, siendo sus signos cuantificados “situándose unos rangos en los que se establece la normalidad y la anormalidad y que guían al profesional en la definición de qué es y qué no es, en efecto, enfermedad” (Blázquez, 2009, pp. 83). El modelo biomédico entiende la enfermedad desgarrada de sus raíces, como una cosa abstracta que excluye toda subjetividad del enfermo, sin embargo, “Lejos de solo ser accidente

del cuerpo, el proceso mórbido repercute en el entramado sistémico del que participan los individuos, la sociedad, la cultura” (Kottow y Bustos, 2005, pp.53). De acuerdo con Martínez (2007) ante el determinismo biológico, la antropología ha propiciado una visión holística de la enfermedad que permita recuperar su condición de hecho social, cultural y político-económico. En palabras de Taussig (1992) podemos decir que son hechos sociales, *tanto* como físicos y biológicos (pp. 115).

No hay enfermedades en abstracto, sin relación con el contexto social en que están insertados, las condiciones de vida y de trabajo, la cultura, la etnia, el territorio, la clase social, la edad, las relaciones sociales que establezcan. La salud es parte de la condición humana, al igual que la enfermedad y la incidencia y manifestación de ambas está determinada en gran parte por las especificidades de la organización social (Taussig, 1992, pp.134).

El enfoque antropológico de la enfermedad ofrece una mirada hacia las dinámicas que se entretejen constantemente en una unidad dialéctica entre el cuerpo, la sociedad y la cultura, niveles que articulan redes multicausales de la etiología de las enfermedades que se relacionan como “fenómenos abiertos, complejos y en continua interacción entre sí y con el entorno” (Esteban, 2007, pp.80). Las orientaciones culturales locales (las formas en que hemos aprendido a pensar y actuar en nuestros mundos de vida y que replican la estructura social de esos mundos) organizan nuestro sentido común convencional sobre cómo entender y tratar el padecimiento; por tanto, podemos decir de la experiencia del padecer siempre está moldeada culturalmente (Kleinman, 1986, pp.5). Siguiendo a Asa Laurell (1982) el proceso salud enfermedad del grupo adquiere historicidad porque está socialmente determinado, para explicarlo no bastan los hechos biológicos sino que es necesario aclarar cómo está articulado en el proceso social. A su vez, el carácter social del proceso salud enfermedad no se agota en su determinación social, ya que el proceso biológico mismo es social en la medida que no es posible fijar la normalidad biológica del ser humano al margen del momento histórico particular en el cual se sitúa.

Fabrega (1972) introduce la idea de multidimensionalidad de la enfermedad que ha resultado útil en la construcción de un modelo explicativo de segmentación artificial constituido por disease, illness y sickness “dentro de la cual “disease” es a la perspectiva etic lo que illness es a la aproximación emic en antropología” (Martínez, 2000, pp. 373). De acuerdo con el paradigma positivista, el interés médico-científico se centra en la enfermedad (disease) biológica episódica, mientras que el interés antropológico se focaliza en el padecimiento (illness) culturalmente experimentado (Frankenberg, 2003; Comelles y Martínez, 1993). En otras palabras, la primera terminología corresponde a la enfermedad interpretada desde el saber científico como investigadores adocotrados (enfermedad-objeto), mientras que illness refiere a la dimensión subjetiva contempla el plano de las interpretaciones o significados del propio sujeto en su contexto social (enfermedad-sujeto). Un tercer término corresponde a *sickness* para referirse a la dimensión simbólico-social del proceso de enfermedad, que permite dar cuenta de la presencia de ideologías en torno a la enfermedad, de las cuales se desprende la posibilidad de generar estigmas (Martínez-Hernández, Perdiguero y Comelles, 2015, pp.172). Según Jean Benoist (1983) *sickness* ha de utilizarse para designar el proceso de socialización del disease y del illness, permitiendo analizar los discursos, comportamientos y las prácticas sociales ante la enfermedad (pp. 56). Amezcua (2000) define a esta dimensión como *malestar*, y lo asocia el sentir de los pacientes al enfrentarse a las construcciones sociales que la sociedad elabora en torno a la enfermedad.

El padecimiento es inherente a la enfermedad, es una experiencia vivida en su totalidad (Delvecchio, Brodwin, Good y Kleinman, 1992). Kleinman (1986) plantea que su orientación refiere a la experiencia humana innata de los síntomas y el sufrimiento, “a cómo la persona enferma y los miembros de la familia o de la red social más amplia perciben, viven y responden a los síntomas y la discapacidad (pp.3). Todo ello en el marco de las estructuras, relaciones y significados sociales que lo determinan y moldean (Mercado-Martínez et al., 1999, pp.182). A su vez, éste se construye en función de representaciones y prácticas socioculturalmente condicionadas por las posibles adscripciones del sujeto social: genérica, económica, religiosa, política, educativa (Castañeda y Bustos, 2001, pp. 126) y étnica. Además, en el caso de las discapacidades y las enfermedades crónicas o cronificadas, el padecimiento pasa, cada vez más, a formar parte de la identidad de los sujetos y a veces de los grupos sociales (Menéndez, 2018).

Los/as pacientes toman decisiones concretas, sean dirigidas a buscar atención médica o ignorar los malestares hasta que se definan de mejor manera, que inciden en lo que se ha denominado trayectoria o carrera de las/os pacientes. Mercado-Martínez et al. (1999) la define como aquel proceso cambiante que abarca desde el inicio de los síntomas y llega hasta la muerte e incluye las percepciones, evaluaciones, manifestaciones y efectos a corto y largo plazo, tanto en el individuo enfermo como en quienes le rodean a causa del padecimiento (pp.183).

1.3 Investigaciones desde la Antropología. Padecer de las mujeres en los ámbitos de las enfermedades asociadas a su condición sexo-biológica

La experiencia de los procesos de salud, enfermedad y atención médica de las mujeres en el sistema sanitario no escapa de los sesgos de género que se reproducen a nivel de la investigación y conocimiento médico-científico, la docencia y la práctica asistencial. Siguiendo el planteamiento de Valls-Llobet (2006) el campo médico se cimienta sobre la idea de que no hay diferencias al enfermar entre hombres y mujeres, aún predomina la escasa investigación diferenciada por sexo, los avances en la innovación han sido muy desiguales y poco sistemáticos en cada una de las especialidades médicas, faltando información en docencia específica sobre la salud de las mujeres. No considerar las diferencias biológicas desde una mirada del cuerpo como organismo con especificidad sin caer en la desvalorización, nos aleja de la realidad de las mujeres, como plantea Valls-Llobet, dejándolas invisibles respecto a su realidad bio-psico-social (pp. 22).

La supuesta “superación” de la diferencia sexual termina por quitarle valor a la afirmación del carácter positivo de la diferencia por parte de las mujeres. En un orden cultural que, durante siglos, fue gobernado por el vínculo homosocial masculino, la eliminación de la diferencia sexual sólo puede constituir un camino en un solo sentido hacia la apropiación, la eliminación o la homologación de lo femenino en/de las mujeres; es un juguete para varones (Braidotti, 2000, pp.104).

Como lo plantean distintas autoras (Valls-Llobet, 2006; Esteban, 2007; Blázquez y Bolaños, 2017) el sujeto sobre el cual se asienta el conocimiento de la medicina no es un cuerpo neutro y universal, lo masculino constituye la norma canónica de lo genéricamente humano, determinando las pautas de normalidad a su medida. Siguiendo el planteamiento de Esteban

(2007) las mujeres siguen siendo consideradas desde la medicina y en consecuencia desde la sociedad, como las otras, las diferentes, las vulnerables (pp. 82), que ha contribuido a reforzar una forma muy concreta de mirar y considerar el cuerpo, la salud y los ciclos vitales femeninos, que no supone que se considere en su justa medida la diferencialidad de las mujeres, o la diversidad humana (pp. 83). Esto ha supuesto que lo femenino sea pensado como una desviación de la norma, una gran excepción que, también en razón de la mantención de estereotipos de género en los agentes sanitarios, se expresa en:

El hecho de que las mujeres sean invisibles para la atención sanitaria en el diagnóstico y el tratamiento de muchas enfermedades, o que sus síntomas sean confundidos, minimizados o no bien diagnosticados y que sus quejas sean frecuentemente atribuidas a etiología psicológica o psicósomática (Valls-Llobet, 2006, pp. 22).

Siguiendo el planteamiento de Rosa Pastor (2004), Valls-Llobet (2006) plantea tres claves del poder simbólico del patriarcado, operaciones ejercidas dentro de todas las ciencias, incluyendo las ciencias de la salud y la medicina, que se han practicado sobre el cuerpo de las mujeres, guiando las interpretaciones médicas en la forma de describir, diagnosticar y tratar las enfermedades de y en las mujeres. Primero, la naturalización de la diferencia sexual como inferioridad, dejando como natural el hecho de que lo masculino está unido a la agresividad, al poder y a la dominancia, frente a la pasividad, sumisión y debilidad de lo femenino (pp. 23). Segundo, la objetualización de los sujetos, que pasan a ser objetos de mercado para ser poseídas/dos y manipuladas/dos, a través de los cosméticos, la cirugía estética, la industria de la moda y la medicalización de los procesos del cuerpo. Y, tercero, la fragmentación del cuerpo y la experiencia de los sujetos, quienes no pueden relatar ni la propia evolución de sus síntomas, ni sus experiencias en relación con su cuerpo y sus dolencias, al tiempo que se potencia una visión tecnológica del cuerpo con exploraciones cada vez más sofisticadas (ibid).

Enmarcando de esta manera, el mantenimiento de la desigualdad entre ambos sexos se reproduce a través de mecanismos como la medicalización, la invisibilización y la psicologización de la fisiología y las enfermedades de las mujeres (Pérez, 2003; citado en Tosal, 2007). La medicalización intensiva, especialmente sobre el ciclo reproductivo de las mujeres, representa un control sobre la reproducción humana legitimado y normalizado a través del Estado. Blázquez y Bolaños (2017) constatan que bajo cualquier demanda o problema de la mujer como dolor, sangrado abundante e irregularidades, la respuesta de los agentes biomédicos

es la prescripción de la píldora anticonceptiva, uno de los más claros ejemplos de cómo el sistema biomédico se ha extendido hacia los procesos vitales de las mujeres, convirtiéndolos en patologías. La imagen de la mujer reproductora es el núcleo sobre el que se ha planteado toda la ginecología como especialidad médica (Tosal, 2007, pp. 80). Una construcción que se refuerza con la socialización de la experiencia menstrual desde la menarquía, transmitida bajo la noción de que menstruar te convierte en mujer, implicando que una característica central de la femineidad corresponde a la maternidad o, al menos, tener la potencialidad biológica de serlo (Gálvez, 2016).

Más concretamente, en lo referente a la menstruación, que Valls-Llobet entiende como una diferencia invisible y manipulada, la ciencia médica ha ignorado su estudio fuera del enfoque reproductivo y sólo a mediados del siglo XX se inició el estudio del ciclo y de las hormonas hipofisarias, con el objetivo de conseguir medicamentos anticonceptivos (2006, pp.135). Blázquez y Bolaños (2017) señalan que su investigación se ha centrado en su inicio y fin, menarquía y menopausia, obviándose cómo se produce a lo largo de este periodo, que ocupa casi la mitad de los ciclos vitales de las mujeres (de 35 a 40 años) y, por tanto, constituye un proceso cotidiano, habitual, ordinario (pp. 255). De aquí que aún se minimicen, desvaloricen y desconozcan muchos aspectos de su funcionamiento y su interacción con el ambiente y el cuerpo de las mujeres.

Para Beatriz Tosal (2007) la ausencia de una explicación etiológica de las enfermedades femeninas se solventa mediante el recurso de la psicología diferencial de la mujer, convirtiendo estos cuadros en problemas «oficiosamente» psicológicos. Esta psicologización, que parte del supuesto de género de la fragilidad mental de las mujeres y su incapacidad «natural» para adaptarse satisfactoriamente a las situaciones estresantes, además de impedir, en cierto modo, la búsqueda de otras explicaciones causales, tiene un efecto directo sobre el estatus de la enfermedad, que pasa a considerarse poco grave, a pesar de que, en muchos casos, se trate de padecimientos altamente incapacitantes. De acuerdo con Valls-Llobet (2006) el dolor y el cansancio son los principales motivos de consulta de las mujeres. Sin embargo, no existe un diagnóstico diferencial del dolor, lo que facilita que cualquier presentación de dolor generalizado se atribuya, por ejemplo, a una fibromialgia de origen desconocido, aunque no cumpla con los criterios diagnósticos, y sean tratadas mediante variados antidepresivos, analgésicos y/o ansiolíticos. Jackson (2005) plantea que las afectadas por la fibromialgia acaban encontrándose en una suerte de estado liminar, sufriendo un dolor “invisible” que puede resultar

difícil de clasificar y definir, y que se encuentra “fuera de lugar” a causa de su estatus incierto. Esto no permite saber cuándo la enfermedad puede mejorar, empeorar o mantenerse, convirtiendo su experiencia en algo ambiguo y contradictorio.

La noción de la mujer per se como “enfermiza” se instituye como argumento biomédico impregnando particularmente especialidades como la psiquiatría y la ginecología. En efecto, las teorías psiquiátricas de finales del siglo XIX y principios del siglo XX sostenían la existencia de una mayor susceptibilidad femenina para enfermar mentalmente debido a la relación entre el sistema nervioso y los órganos reproductivos de las mujeres (Diéguez, 1999). El dolor y las molestias de la menstruación se articulan con la noción de que el cuerpo de las mujeres está diseñado para el sufrimiento, para ser vivido más desde la enfermedad (Blázquez y Bolaños, 2017). De acuerdo con Gálvez, la sintomatología biomédica asociada al SPM (Síndrome del Periodo Menstrual) guarda puntos comunes con el antiguo diagnóstico de la histeria, tales como la debilidad física, desórdenes de humor, pérdida de control parcial o completa sobre el cuerpo y las emociones. Signos considerados como descontrolados hasta un nivel patológico, una responsabilidad que se ha atribuido al útero, junto a la sexualidad femenina que representa (2016). Se sitúa a las mujeres en una condición "naturalmente débil y susceptible mentalmente", en que su vida es representada como una sucesión de crisis temibles debido a los ciclos menstruales (Linardelli, 2015).

1.4 Problematización

El saber científico-médico tradicionalmente ha desvalorizado las enfermedades que pertenecen exclusivamente a la condición sexo-biológica de las mujeres, especialmente las que guardan relación directa con la menstruación, como la endometriosis. La práctica médica de su diagnóstico manifiesta un retraso transversal que ronda una década de espera, con un amplio correlato en la estructura social ligada al desconocimiento e invisibilización de la patología y el tabú asociado al cuerpo menstrual en la asistencia médica primaria. La inquietante invisibilidad que adquiere la endometriosis se extiende a su consideración como hecho social en la vida de parte relevante de la población femenina, “pocos estudios vinculan la endometriosis con teorías más amplias de género, discapacidad, estigma o desigualdad de acceso” (Quintero, Vinaccia y Quiceno, 2017).

Coincidimos con Baeza (2013) en un enfoque que rescate las implicancias simbólicas que trascienden ampliamente los aspectos biológicos o la fragmentación de las vivencias de las mujeres en tanto objetos de un saber, “entendiendo que la enfermedad acontece en “sujetos encarnadas/os”, donde no es posible disociar las dimensiones psico-socio-somáticas ya que todo acontece al unísono en la experiencia” (pp. 12). Siguiendo a Mari Luz Esteban (2006) para contemplar la dimensión biológica, social y cultural de las enfermedades, su articulación y retroalimentación en la forma en que se definen unas a otras, es fundamental establecer que la identidad “tiene una base reflexivo-corporal, material, física, performativa; es decir, que la identidad está absolutamente encarnada” (pp. 15). La experiencia vívida de la enfermedad tiene poder para hablar del cuerpo, tanto individual como social, revelando la experiencia del padecimiento como una proyección de significados individuales y colectivos insertados en la adscripción genérica de las mujeres.

Sobre el cuerpo femenino se inflige una mirada, escrutinio y representación que construye a las mujeres esencialmente como lo enfermo, lo anómalo y lo histerizado, una narrativa que decanta en la psicologización y deslegitimación de la queja femenina. La percepción y valoración referida al proceso de enfermar es entendida no “como algo codificado a través de la dicotomía naturaleza/cultura, sino más bien por la distinción entre biología y psicología, así como la separación entre ámbitos productivo/reproductivo (cuerpo) e ideológico (mente)” (Esteban, 2004, pp. 33). Este posicionamiento estigmatizador da lugar a la existencia de mujeres desposeídas de derechos a la salud por la enfermedad que portan, carentes de los servicios y apoyos necesarios para acceder y obtener información médica, que resguarde y respete sus derechos sexuales y reproductivos, para vivir una vida sana y plena, libre de violencia institucional, con integridad física y autonomía.

Adquiere relevancia una lectura social y cultural desde la subjetividad femenina del padecimiento de la endometriosis que permita desentrañar los cruces entre el discurso médico-científico y la estructura social en las trayectorias de las mujeres, analizar los procesos asistenciales de los cuales son objeto y la relación que establecen con el saber médico. En definitiva, comprender cómo las mujeres conviven con un padecimiento crónico que se hace parte de su identidad y subjetividad, en cuyo tránsito se plasman las representaciones sociales que delimitan sus contornos.

El desarrollo de la presente Memoria de investigación está orientada a ser una contribución desde las ciencias sociales al campo de las intervenciones en salud, amparada en las actuales necesidades y obstáculos que posee la población femenina hacia una salud integral, como plantea Harding (1998) trabajando con la pretensión de ofrecer explicaciones que sirvan a la realidad de las mujeres.

La enfermedad acontece en el seno de un cuerpo femenino normativizado por el mandato de la maternidad, instaurando la progresión de la endometriosis como una amenaza que toma la forma de la infertilidad. A partir de éste planteamiento, cabe preguntarse: ¿Cómo padecen la endometriosis las mujeres que no han sido madres?

Objetivos de la investigación

Objetivo general:

- Analizar las trayectorias de padecimiento de mujeres con endometriosis sin hijos/as en Chile.

Objetivos específicos:

- Caracterizar la etapa de aparición y diagnóstico de la endometriosis en la trayectoria de las mujeres.
- Describir la relación y los obstáculos enfrentados por las mujeres en el sistema de salud.

2) MARCO TEÓRICO-CONCEPTUAL

2.1 Modelo hegemónico de la salud y su crítica desde la Antropología médica

La pregunta acerca del ejercicio del poder sobre la vida ha sido el hilo conductor de propuestas teóricas que han develado la funcionalidad de los discursos expertos que las diversas ciencias vienen desarrollando desde la modernidad y cómo dichos saberes han sido partícipes de un proceso de instauración de políticas de gobernabilidad fundadas sobre los cuerpos. La perspectiva biopolítica, es definida por Michel Foucault (2007 (1979)) como el ejercicio del poder estatal sobre la vida y la subjetividad humana por medio de mecanismos globales capaces de asegurar la regularización de los procesos biológicos de la población. Desde principios del siglo XVIII se desarrolla un tipo de racionalidad gubernamental, el liberalismo, que “implica en su esencia una relación de producción/ destrucción [con] la libertad” (pp.8), a su vez, “caracterizada por la introducción de mecanismos complejos e internos que limitan desde adentro el ejercicio del poder de gobernar” (pp. 43). Tales mecanismos de control actúan bajo “el acoplamiento de una serie de práctica-régimen de verdad forma(ndo) un dispositivo de saber poder que marca efectivamente en lo real lo inexistente, y lo somete en forma legítima a la división de lo verdadero y lo falso”(2007, pp. 3).

La relación estrecha entre la medicina y la política es una dimensión insoslayable para comprender la hegemonía y expansión fuera de Occidente adquirida por la biomedicina que, asociada a una autoridad epistémica legitimada por el Estado, se ha vinculado de manera unilateral con el progreso. Particularmente en Latinoamérica, los procesos de consolidación de los Estados nacionales modernos se acompañaron de la edificación de sistemas de salud bajo los principios del modelo biomédico, emulando el camino abierto por Europa y los EEUU durante el siglo XIX (Murguía, Ordorika y Lendo, 2016).

El saber experto médico occidental generó una red de intervenciones médicas, definiendo el campo de intervención de su poder en la natalidad, la reproducción, la morbilidad, la enfermedad y los efectos del medio en la población (Foucault, 2008). Con ello, la medicina adquiere un rol central como dispositivo para el orden, la regularización y el disciplinamiento de la sociedad, que será ejercida como “un saber/poder que se aplica, a la vez, sobre el cuerpo y sobre la población, sobre el organismo y sobre los procesos biológicos” (2000, pp. 229). Funciones cruciales como la higiene pública a través de organismos de coordinación de los cuidados sanitarios, la centralización de la información y la normalización del saber, adoptan la

forma de una campaña de aprendizaje y medicalización de la población. El cuerpo emerge como lugar de inscripción de los discursos sociales al establecerse una tecnología política del cuerpo que asegura la reproducción de la obediencia, por tanto, es constitutivo al ejercicio del poder y la manipulación de su materialidad permite su transformación a cuerpos dóciles, productivos y reproductivos (Ibid). A partir de esta matriz, se conforma hegemónica y dinámicamente la autoridad y el predominio del saber/poder médico que, “en cuanto institución y proceso social, se caracteriza por su constante, aunque intermitente, modificación y cambio (Menéndez, 2005, pp.44). Eduardo Menéndez (1992) utiliza la noción de modelo para referirse a las características dominantes y las prácticas compartidas de los sistemas de salud, conceptualizando la biomedicina a través de las tendencias que se han desarrollado desde los 60’ y 70’ a la actualidad. El Modelo Médico Hegemónico se entiende como el conjunto de prácticas, saberes y teorías generados por el desarrollo de la medicina científica, que han posicionado la dimensión biológica de la enfermedad como el rasgo estructural dominante, garantizando no sólo la científicidad del modelo, sino su diferenciación y jerarquización respecto de otros aspectos explicativos de la salud (1988).

Históricamente, la naturaleza del poder médico se constituyó negando la experiencia y la sabiduría de las matronas y sanadoras que fueron consideradas brujas, negando la presencia de las mujeres en la ciencia médica, aunque existe constancia de su ejercicio desde la más remota antigüedad (Valls-Llobet, 2006, pp.30). Como consecuencia de la expansión del MMH desde fines del siglo XVIII, se ha relegado a la categoría de subalternas a una serie de prácticas, saberes e ideologías teóricas, hasta lograr identificarse e institucionalizarse como la única forma de atender la enfermedad legitimada tanto por criterios científicos, como por el Estado (Menéndez, 1988). Además, de acuerdo con Uribe (2007) ha configurado la salud pública como:

Un modelo moral que crea dicotomías excluidos/incluidos cuyo discurso, paradójicamente, lleva a una sociedad cada vez más secularizada donde se articulan de manera lineal, casi automática una serie de caracterizaciones/valoraciones como son: sano/enfermo, yo/otro, controlado/descontrolado, masculino/femenino, naturaleza/cultura, civilización/salvaje, limpio/sucio, dentro/fuera, racional/emocional (Uribe, 2007, pp. 62).

El rasgo estructural dominante de la biomedicina es el biologicismo, por lo menos a nivel ideológico/técnico, dado que es el factor que no sólo se refiere a la fundamentación científica del diagnóstico y del tratamiento, sino que constituye el principal criterio de diferenciación con

las otras formas de atención (Menéndez, 2005, pp. 47). El reduccionismo biológico de la biomedicina ha permitido relegar la dimensión subjetiva, histórica y cultural de la enfermedad, remitiendo sólo a sus aspectos objetivos, orgánicos, físicos y cuantificables. Bajo este canon, Le Breton (1993) plantea que la medicina occidental insta una visión instrumental del ser humano y una representación del cuerpo anclada en lo anátomo-fisiológico, excluyendo al sujeto, su trayectoria social, su historia, su relación con el deseo o la angustia, con la muerte y el sentido de la enfermedad, para sólo considerar al mecanismo corporal como única base desde la cual aproximarse a la salud. El modelo biomédico detenta sus bases en el legado cartesiano y la filosofía racionalista, sustentando su saber en una concepción dicotómica del cuerpo y la mente, “el cuerpo ya no puede pensarse como un lugar de fuerzas en equilibrio, sino que como una máquina en movimiento” (Kottow y Bustos, 2005, pp.162). Cuando la distinción dualista entre el cuerpo y la mente se profundiza, el cuerpo se vuelve factor de individuación, de tal modo que “el enfermo es sólo el epifenómeno de un acontecimiento fisiológico (la enfermedad) que sucede en el cuerpo” (Le Breton, 1993, pp. 169).

La visión mecanicista del cuerpo humano transforma a la enfermedad en una entidad neutral y objetiva, factible de ser analizada y tratada bajo los mismos preceptos, vale decir, no para tratar al enfermo/a, sino para restaurar la máquina corporal. Por consiguiente, la alienación corporal de la sociedad contemporánea se expresa en una pérdida del sentido de la integridad corporal, de totalidad, de continuidad y relación con el resto del mundo natural y social. Las relaciones sociales se conciben como segmentadas y situacionales, generalmente como discontinuas con la salud o la enfermedad (Shepherd-Hughes y Lock, 1987). Así, el cuerpo se construye como el objeto de análisis, susceptible de escudriñamiento y cercenación, escisión que sólo es posible ante una primera división que otorga sentido a la emergencia de categorías que dicotomizan y autonomizan el cuerpo y la mente (Otegui, 2000).

La pretensión universalista de la ciencia deviene, por una parte, de la concepción de una biología idéntica entre todos los seres humanos, dentro de la cual no existe morbilidad diferencial asociada a factores de género, clase o etnia. Siguiendo a Kleinman (1994), ésta premisa se corresponde con uno de los pilares filosóficos propios de la medicina moderna “el paradigma evolucionista positivista, comprendido como método unitario de conocimiento con pretensiones universales y ortodoxas, intolerante con otros saberes de carácter holístico, vitalistas, plurales o dialécticos” (citado en Blázquez, 2009, pp.15).

La salud como ideal colectivo hacia el progreso de los Estados-nación congrega los nuevos conocimientos en el área de la medicina, la anatomía, fisiología, bioquímica y farmacología, transformándolos en mercancía. Una serie de procesos, eventos, comportamientos y padecimientos que antes formaban parte de la vida cotidiana o del ciclo de vida de las personas, se han construido como susceptibles de tratamiento médico (Sy, 2018) pasan a ser explicados y tratados como enfermedades cuando previamente sólo eran acontecimientos ciudadanos (Menéndez, 2005, pp.46). Tanto las emociones como los acontecimientos en las trayectorias de vida de las mujeres, tales como el embarazo, el parto, los cambios hormonales en la adolescencia, la menopausia, entre otros (Sy, 2018) han sido abordados desde el consumo de fármacos especializados y costosos.¹³

La biomedicina ha promovido la medicalización intensiva contribuyendo a la expansión de su propia hegemonía, generándose una relación simbiótica entre la salud como mercancía y el desarrollo de la industria farmacéutica (Menéndez, 1978; 2005). El proceso de medicalización, entendido como la penetración de la perspectiva médica en los saberes ilustrados y populares, condujo a una visión biologicista y centrada en la curación, al tiempo que aseguraba su monopolio en la atención de la salud (Comelles y Martínez, 1993). La medicalización de la vida, entendida como una característica bastante permanente de sociedades industrializadas contemporáneas, ha implicado para Scheper-Hughes y Lock (1987) una identificación faltante entre lo individual y el cuerpo social, así como una tendencia a transformar lo social en lo biológico. Como resultado, la enfermedad ha sido medicalizada e individualizada, en lugar de politizada y colectivizada (pp. 10).

El vínculo médico-paciente se caracteriza por su asimetría, el paciente tiene una participación subordinada y pasiva, son identificados como simples “consumidores/as” de las acciones de salud, las mismas que tienden a excluirlo/a-separarlo del saber médico (Menéndez, 1992). La relación médico-paciente se transformó bajo la concepción de que lo importante era centrarse en corregir o arreglar la alteración biológica, perdiendo su carácter social y terapéutico por excelencia y, como consecuencia, la práctica médica se deshumaniza (Junge (2003) citado en Mueña, 2007). Los médicos, dentro de los profesionales sanitarios, están mejor situados para aplicar estrategias de distanciamiento porque la retórica sobre la que se asienta su práctica tiene

¹³ La medicalización del parto es un fenómeno que tradicionalmente ha suscitado el interés antropológico. En el contexto nacional, ha sido ampliamente estudiado por autoras como Michelle Sadler (2003, 2018) y Alexandra Obach (2009).

una mayor solidez epistemológica al haber renunciado al cuidado y al soporte a cambio de especializarse en el diagnóstico y la terapéutica (Comelles, 2000, pp. 321). El papel de los médicos como agentes del consenso social es fundamental, la mirada médica es, entonces, una mirada controladora, a través de la cual activa (aunque furtivamente), las formas de protesta que se transforman en actos pasivos de "colapso" (Scheper-Hughes y Lock, 1987).

Remitiéndonos a los acelerados cambios en la técnica médica, Nikolas Rose (2012) plantea que a partir de la segunda mitad del siglo XX, especialmente con el perfeccionamiento de la biotecnología, la capacidad de control, administración y modificación de las capacidades vitales de los seres humanos son cada vez más profundas. Si antes su campo de intervención se delimitaba por los polos salud y enfermedad, actualmente ha ampliado su influencia hacia la alteración de la naturaleza humana, bajo su capacidad de “modificar nuestra vitalidad, nuestro metabolismo, nuestro desarrollo, nuestros órganos y nuestros cerebros” (pp. 29). De manera que los objetivos de la medicina no se restringen ya a restaurar la salud, sino que actualmente la medicina se ocupa de mejorar el rendimiento y las capacidades de los individuos; de incorporar saberes y prácticas médicas o fármacos a sus elecciones de estilo de vida y de prevenir no sólo la pérdida de la salud sino de intervenir en el curso de condiciones naturales de la vida (Murguía et al., 2016).

Esta medicina de valor universal constituye el epicentro de las vivencias de las mujeres que padecen endometriosis y del discurso sobre su enfermedad. No obstante, las mujeres también toman decisiones terapéuticas que se sustentan en prácticas, saberes y disciplinas cuya eficacia no es legitimada por el Modelo Médico Hegemónico.

2.1.2 Caracterización del Modelo Médico Alternativo Subordinado y el Modelo Médico basado en la Autoatención

En las sociedades operan conjuntamente diversas formas de atención a los padecimientos insertos en la estructura social, coexistiendo diferentes sistemas de significados, saberes y prácticas que se orientan a la detección de problemas de salud, variadas formas de diagnóstico, tratamiento y prevención. Siguiendo a Menéndez (2004, 2005) estos modelos se constituyen como saberes subordinados, alternativos y tradicionales que operan simultáneamente respecto del sistema biomédico, aunque sin reconocimiento de las articulaciones y transacciones que se dan al interior de los conjuntos sociales, entre los distintos saberes y formas de atención. Representan dimensiones negadas y subalternas para los cuidados que la biomedicina ha

relegado de sus procesos de eficacia, desautorizando el papel de los/as curadores/as populares en los procesos de integración y pertenencia cultural en los tratamientos y la atención de la salud/ enfermedad. Como bien augura Menéndez, “Su interés –cuando existe– se reduce a la utilización de las técnicas y/o los técnicos populares como recurso subordinado del sector salud” (1994, pp. 79).

El Modelo Médico Alternativo refleja un pensamiento que valora la multiplicidad de dimensiones de la naturaleza humana y su interrelación íntima con el entorno sociocultural y natural en que se desarrollan los procesos de salud, enfermedad y atención. Se puede comprender a partir de dos pilares fundamentales, por una parte, integra una serie de cuidados y hábitos individuales marcados por elementos culturales dirigidos hacia la protección, prevención y auto-tratamiento de enfermedades. Pero que a su vez, se enmarcan dentro de lo social al activar la organización de redes familiares y ajenas a la medicina profesional (Haru, 2000). Siguiendo a Menéndez (2005) las formas de atención presentes en el Modelo Médico Alternativo Subordinado pueden dividirse, primeramente, en: una de tipo “popular” y “tradicional” expresadas a través de curadores especializados como hueseros, culebreros, brujos, curanderos, parteras empíricas, espiritualistas, yerberos, shamanes, etc. En segundo lugar, formas de atención alternativas, paralelas o “new age” que incluyen a sanadores, bioenergéticos, nuevas religiones curativas de tipo comunitario, etc. Tercero, formas de atención devenidas de otras tradiciones médicas académicas: acupuntura, medicina ayurvédica, medicina mandarina, etc. Y, finalmente, formas de atención centradas en la autoayuda: Alcohólicos Anónimos, Neuróticos Anónimos, Clubes de Diabéticos, padres de niños con síndrome de Down, etc., cuya característica básica radica en que están organizadas y orientadas por las personas que padecen o co/padecen algún tipo de problema de salud (pp.39)

El rol de la eficacia simbólica es uno de los rasgos estructurales más relevantes de este modelo, por medio de ella se explican las causas de las dolencias o enfermedades, rescatando el carácter multidimensional del padecimiento que evita su anclaje exclusivo en el organismo material. La eficacia simbólica moviliza el vínculo social en lo que se refiere a poner remedio o alivio al sufrimiento. La acción terapéutica, actúa en el plano orgánico, sin duda, pero también en el ámbito social, cultural, individual y situacional que tiene la percepción del dolor. Dar nombre a la causa, identificar su naturaleza, anula todo fantasma que alimente la ansiedad del/la paciente y la intensidad del sufrimiento, de modo que la comprensión del dolor inscribe su experiencia de nuevo en el orden del sentido (Le Breton, 1999). El papel principal de los curadores

tradicionales es la comprensión y explicación de los padecimientos, para que las comunidades y sujetos convivan en términos interpretativos y prácticos con ellos, y generen eficacias simbólicas y no simbólicas para atender las enfermedades que reconocen (Menéndez, 2018, pp. 106).

Siguiendo a Menéndez (1983) los rasgos estructurales que definen este modelo son: concepción globalizadora de los padecimientos y problemas, la tendencia al pragmatismo, ahistoricidad, la asimetría en la relación curador-paciente, la participación subordinada de los consumidores, la legitimación comunal de las actividades curativas, identificación de una determinada racionalidad técnica y simbólica, tendencia a la exclusión de los otros de su saber y prácticas curativas, así como la tendencia a la mercantilización.

Otro aspecto significativo son los sistemas de representación que integran las concepciones relativas a la salud y enfermedad, en muchos sistemas etnomédicos el cuerpo es visto como un aspecto unitario e integrado de las relaciones personales y sociales, se entiende más bien como un microcosmos del universo (Shepherd-Hughes y Lock, 1987). En el caso de las culturas indígenas iberoamericanas, por ejemplo, el concepto de salud es predominantemente holístico. El sistema de salud es entendido como el funcionamiento armónico de los aspectos físicos, mentales y espirituales de una persona, el cual, además, está en armonía con el medio ambiente, sociocultural y natural (Flores, 2004).

Ahora bien, la caracterización conceptual de los modelos de atención de los padecimientos que hemos descrito debe comprenderse simultáneamente y dinámicamente desde las representaciones y prácticas de los sujetos, cuya forma de relacionarse con otras formas de atención parte desde la autoatención (Menéndez, 2005). Este primer nivel de autoatención refiere a los saberes, representaciones y prácticas sociales que los sujetos y microgrupos utilizan para explicar, diagnosticar, controlar, soportar, aliviar, curar, solucionar o prevenir los procesos que afectan la salud en términos reales o imaginarios, “sin la intervención central, directa e intencional de curadores profesionales, aun cuando éstos pueden ser la referencia de la actividad de autoatención” (Menéndez, 2018).

Antes de ser un sistema, la medicina, en su integridad, residía en una relación inmediata del sufrimiento con lo que lo alivia. (...) Antes de ser un saber, la clínica era una relación universal de la humanidad consigo misma: edad de felicidad absoluta para la

medicina. Y la decadencia comenzó cuando fueron inaugurados la escritura y el secreto, es decir la repartición de este saber en un grupo privilegiado, y la disociación de la relación inmediata, sin obstáculos ni límites entre Mirada y Palabra; lo que se había sabido no se comunica ya a los demás (Foucault, 1963, pp. 85).

La gestión de los padecimientos y la salud implica que los usuarios no son simplemente entes pasivos y consumidores de servicios de salud, sí no agentes con autonomía que necesitan generar saberes para explicar, atender, contener y resolver las situaciones cotidianas de enfermedad, incluida la decisión de consultar a un curador profesional o no atenderse (Menéndez, 2018). Esto implica que es el medio a través del cual los sujetos y sus grupos evidencian su capacidad de acción, creatividad y encontrar soluciones. Por ello es un mecanismo potencial –y subrayo lo de potencial– de afianzamiento de ciertos micropoderes, así como de la validez de sus propios saberes (Menéndez, 2005, pp. 63).

2.2 Sexismo científico: La construcción de los cuerpos femeninos como enfermos y anormales

La medicina occidental consiste en un sistema de representación de la realidad biológica, más no uno en que lo humano aparece en toda su alteridad, sus diversas formas y complejidades. Los conceptos de salud y enfermedad son históricos y han sido claramente diferenciados según el género (Tovar, 2004, pp. 257). En tanto la endometriosis afecta principalmente la condición sexo-biológica de las mujeres, el cómo ha sido pensado y construido el cuerpo de las mujeres es un punto de partida ineludible frente al mito de la neutralidad de la ciencia que niega cualquier carga cultural. Mas aún porque la medicina se ha erigido como el saber con autoridad sobre los asuntos corporales, elaborando visiones sobre el cuerpo de las mujeres paralelas al “avance” acumulado en la ciencia (Martínez, 2008), posicionando la diferenciación radical del cuerpo masculino y el femenino que, relacionándose con los procesos político-sociales, se inserta como parte de la estrategia de subordinación de las mujeres (Esteban, 1996). La justificación del discurso médico-científico recurre a la composición biológica y fisiológica, al cuerpo, sus funciones y costumbres, un factor cuya construcción está íntimamente ligada a la base de las sociedades y la elaboración de la diferencia sexual, en específico a la reproducción biológica, “que proporciona un fundamento aparentemente natural a la visión androcéntrica” (Bourdieu, 2000).

En opinión de Laqueur, el biologicismo imperante contribuyó a que "como el propio cuerpo natural pasó a ser la regla de oro del discurso social, los cuerpos de las mujeres -el sempiterno otro-- se convirtieron en campo de batalla para la redefinición de la antigua e íntima relación social básica: la de la mujer con el hombre" (1994, pp. 259). La construcción social de las categorías que dan forma a la diferencia sexual tienen su origen en los principios de la división de la razón androcéntrica, establecida en la división de los estatutos sociales atribuidos al hombre y a la mujer (Bourdieu, 2000). Mujeres y hombres no son un reflejo de la realidad "natural", sino que son el resultado de una producción histórica y cultural, basada en el proceso de simbolización; y como "productores culturales" desarrollan un sistema de referencias comunes (Bourdieu, 1997). Un sistema de género concreto es el que da lugar a una forma de leer e interpretar la biología, el cuerpo y la reproducción (Esteban, 2007, pp. 72). El género se conceptualizó como el conjunto de ideas, representaciones, prácticas y prescripciones sociales que una cultura desarrolla desde la diferencia anatómica entre mujeres y hombres, para simbolizar y construir socialmente lo que es "propio" de los hombres (lo masculino) y "propio" de las mujeres (lo femenino) (Lamas, 2000, pp.2).

La diferencia sexual nos estructura psíquicamente y la simbolización cultural de la misma diferencia, el género, no sólo marca los sexos sino marca la percepción de todo lo demás: lo social, lo político, lo religioso, lo cotidiano (Lamas, 2000, p.8). En consecuencia, la diferencia corporal y sexual de hombres y mujeres estructura también las bases de la medicina moderna y los sistemas de representación que guían su ejercicio, en tanto constituye un esquema de diferencialidad que se traduce en desigualdad (Esteban, 2007). El cómo se ha construido parte de este complejo y multidimensional imaginario social sobre la mujer y su realidad ontológica en el ámbito científico tiene múltiples aristas que corroboran una supuesta inferioridad innata, atribuida esencialmente a su cuerpo, cuyo único propósito es legitimar el orden social existente.

Sabemos que rastrear los inicios del imaginario social negativo y estigmatizante del sexo femenino nos remite históricamente a una época anterior a la institucionalización de la medicina occidental, la tradición griega, por ejemplo, ya tenía operativa esta diferencia sexual, cuyas creencias impregnaron el campo de la filosofía natural. Para el pensamiento griego las categorías centrales son las de calor y frío, de lo seco y lo húmedo, las cuales están directamente asociadas a la masculinidad (lo caliente y lo seco) y a la femineidad (lo frío y lo húmedo) (Héritier, 1991, pp.96). Según Aristóteles y su teoría de los humores, el equilibrio del cuerpo está fundado sobre la armónica combinación de pares dualistas, donde el calor es el principio

fundamental y de perfección: “Lo que por naturaleza tiene menor proporción de calor es más débil”. La mujer es más fría que el hombre y, por tanto, menos perfecta (Aristóteles, 2010). Este razonamiento radica en la apreciación de los fluidos corporales, sangre y semen, frente al calor:

De lo que se trata, afirma Aristóteles, es de una diferencia de naturaleza, en la aptitud para “cocer” la sangre con el fin de producir los humores del cuerpo propios a cada sexo: las menstruaciones en la mujer son la forma inacabada e imperfecta de la esperma. La esperma, enrarecimiento y depuración de la sangre por medio de la cocción intensa, es la sustancia más pura, alcanzando el último grado de elaboración. Esta relación perfección/imperfección, pureza/impureza, que es la de la esperma con respecto a los menstros, luego de lo masculino y lo femenino, remite por consiguiente a una diferencia fundamental, natural, biológica, que radica en la aptitud para la cocción: es porque el hombre es, desde el principio, cálido y seco que logra dicha perfección, lo que la mujer, debido a su naturaleza fría y húmeda, no puede más que lograr de manera imperfecta en sus momentos de máximo calor, bajo la forma de leche (Héritier, 1991, pp. 97).

El modelo aristotélico sostenía que la mujer era una versión imperfecta del hombre, esgrimió que lo femenino aludía a lo incompleto y débil, mientras Galeano encierra a la mujer en la naturaleza inquietante del útero (Berriot-Salvadore, 1992). Los imaginarios simbólicos que rodean la genitalidad de la mujer representan la diferencia en relación a lo masculino como ideal, buscándose una homología inexistente, que resulta siempre en falta y carencia, la mujer es lo inacabado y lo erróneo, menos perfecta y más débil. La menstruación en la teoría de los humores de Aristóteles se representa como lo contaminante, un exceso que desencadena lo enfermizo y anómalo:

Dichos humores, si no son eliminados a su debido tiempo, terminan produciendo el envenenamiento de todo el cuerpo. Esta concepción produce una condena ‘natural’ de la mujer. El macho, en cambio, tiene calor en alto grado, es capaz de cocer la materia y eso destruiría el feto. Sólo un ser incapaz de cocer toda la materia puede nutrir el feto. La imperfección de la mujer es necesaria para perpetuar la raza, por tanto, es natural (Fernández, Coca y Pérez, 2016, pp. 299).

El triunfo de la revolución aristotélica en el medioevo sembró el pensamiento en oposiciones binarias: hombre-activo-superior y mujer-pasiva-inferior (Laqueur, 1994). Tal “debilidad”

natural y congénita en las mujeres legitima el que incluso sus cuerpos sean objeto de sujeción (Héritier, 1991, pp. 92). Incluso estas construcciones han permeado el contenido de la ciencia y el lenguaje cotidiano, Martin (1996) señala que términos tan comunes como el “trabajo de parto” implican eficiencia y, por oposición, la menstruación y la menopausia se ven como fallas y deficiencias. Los procesos masculinos, entre tanto, se describen como grandiosos, activos y maravillosos. Dichos presupuestos atravesaron la Edad Media como explicación y definición del dimorfismo sexual y, hasta el siglo XVII, siguieron siendo el fundamento intacto del pensamiento médico (Berriot-Salvadore, 1992).

A partir del siglo XVIII, el útero comenzó a ser depositario de la explicación y justificación naturalista del estatus social de las mujeres (Laqueur, 1994, pp. 262). El discurso científico concibe al útero como órgano principal del cuerpo femenino y raíz de su ser, el que gobernaba todos los impulsos y afecciones de la mujer, fisiológica y psicológicamente vulnerable, entonces al útero se le endosaron dos características principales: ser fuente de males y ser fuente de vida. En consecuencia, la menstruación, que desde la tradición galénica fuese atribuida de poderes maléficis misteriosos (Berriot-Salvadore, 1992) ha sido interpretada médicamente como la etapa destructiva de los tres estadios que atraviesa el útero, lo que genera imágenes simbólicas que “subrayan el hecho de que incluso en la más sana de las mujeres, hay un gusano, por inofensivo que sea y por desapercibido que pase, que carcome periódicamente las raíces de la vida” (Havelock Ellis citado en Laqueur, 1994, pp. 376).

También respecto del útero, resulta necesario referirnos al estudio de la histeria, una enfermedad atribuida a las mujeres hasta mediados del siglo XIX, cuyo vapor venenoso irradiado desde la matriz, en concordancia al modelo aristotélico, afecta al organismo completo en todas sus dimensiones, llegando hasta el cerebro. La historiadora Evelyne Berriot-Salvadore converge su definición en unas cuantas palabras: “Enfermedad de las mujeres sin hombre. Tan cierto es esto, que el mejor tratamiento propuesto para las jovencitas afectadas por esta enfermedad es el matrimonio”. Entonces, del sometimiento aparentemente natural de la mujer a su propio sexo se pasa fácilmente al sometimiento de la mujer al hombre (1992, pp. 141).

Las creencias acerca de la naturaleza femenina proporcionan el fundamento médico-científico para comprender una serie de estructuras de significación social que actúan en la medicina moderna, naturalizando y encubriendo la desconsideración social de la mujer. De ahí que el cuerpo femenino se ha definido siempre como lo diferente (Esteban, 1994) dentro de la

categorización binaria del género, como lo “otro”, en tanto el cuerpo masculino se concibe como modelo de representación humana, haciendo de lo masculino la norma, con lo cual la medicina ha respondido a sus experiencias, malestares e intereses, en detrimento de la salud de las mujeres. La fuerza especial de este fenómeno radica en dos operaciones: “legitima una relación de dominación inscribiéndola en una naturaleza biológica que es en sí misma una construcción social naturalizada” (Bourdieu, 2000, pp. 20). Es, por tanto, una estrategia discursiva que se legitima a sí misma, como plantea Sánchez (1999) la credibilidad que se adjudica la ciencia recae en que se autoriza a sí misma, amparada en el método científico como único soporte de la verdad, de manera que no se distingan alternativas al status quo.

2.3 Padecimiento, cuerpo y experiencia

Frente a una tradición despersonalizada y biologicista de la enfermedad, toma relevancia un enfoque cuya centralidad pone acento en la construcción del significado de las enfermedades, su sentido e importancia desde quienes las padecen, relevando cómo interactúan las dimensiones biológicas, psicológicas y culturales. A partir del inicio del síntoma el individuo reacciona sistémicamente elaborando y creando una defensa adaptativa con lo que él es, participa con su cuerpo, su mente y su bagaje sociocultural, generando modificaciones en su ser en interacción con su padecimiento (Alva-espinoza, 2017). Good (2003) plantea que las experiencias propias del padecimiento aparecen hilvanadas con el curso general de la historia vital de los/as pacientes. La irrupción de la enfermedad supone la subversión de la realidad del sentido común frente a su carácter desconocido e incognoscible, provocando una alienación del yo y del mundo, razón por la que sólo puede ser representada a través de una respuesta conceptual creativa (Ibid).

Todo enfermo «va por la mitad de la lectura de una historia», a menudo se siente impotente de influir en el desenlace, revisa constantemente las reinterpretaciones, juicios, esperanzas y expectativas a medida que avanza el tiempo narrativo. La enfermedad sólo puede ser comprendida si se constituye como por un acto sintético, eso es, dando un sentido más amplio a lo que sólo puede ser experimentado en momentos concretos y desde unas perspectivas limitadas. Los tratamientos médicos adentran al paciente a nuevos mundos imaginativos, ya sea en los mundos especializados de la biomedicina o en otras formas de atención médica (Good, 2003, pp. 295).

La enfermedad tiene una estructura narrativa organizada como argumento y lucha, sobre la cual se despliegan los deseos humanos, dando origen a formas distintas y a veces contrapuestas de composición de la enfermedad, desde las cuales se distingue una multiplicidad de perspectivas. Se compone por un corpus de relatos que guardan elementos comunes con la ficción, hay una trama, un “nudo” del relato, así como una sucesión de hechos ordenados como historias o secuencias de acontecimientos. En términos del relato hay un desenlace abierto, la enfermedad tiene un carácter inacabado, todos sus elementos son susceptibles de resignificación a medida que avanza la vida y se revelan nuevos aspectos de la misma ocultos e invisibles al presente (Ibid).

El fenómeno del dolor integra una dimensión ineludible del padecimiento, implica una investidura de fuerzas enigmáticas y universales del que nace el sin sentido. Éste destruye, y desmonta el mundo del paciente en virtud de su aparente aleatoriedad, arbitrariedad y de ahí su absurdo (Shepherd-Hughes y Lock, 1987). Pero por otra parte, la enfermedad, presente en la imaginación y la experiencia individual, está constituida con una apertura hacia el cambio y a la curación (Good, 2003). Dolor y sufrimiento aparecen como las dos caras de una misma moneda: por una parte, el dolor físico hace sufrir a la persona, pero, por otra, este no es únicamente físico ni individual; sino que es también un sufrimiento moral experimentado por la gente cercana a quien lo padece, como la familia, amistades e interacciones sociales que entran en una experiencia de enfermedad (Kleinman y Benson, 2004).

Aun cuando el dolor tiene un arraigo biológico, éste corresponde a un hecho existencial, ya que su sentido y su valor difiere según las orientaciones colectivas propias del medio en que viven. Entre el estímulo fisiológico que lo produce y lo percibido está la trama del individuo como singularidad personal, historia, pertenencia social y cultural. El dolor, por tanto, no responde a una esencia pura, sino que traduce una relación infinitamente compleja “entre modificaciones corporales y su apreciación por un individuo que ha «aprendido» a reconocer esa sensación y a relacionarla con un sistema de sentidos y de valores” (Le Breton, 1999, pp. 138).

El sufrimiento tiene un significado moral, vale decir, lo que está en juego dentro del proceso de enfermedad, en un nivel profundo, es que cada paciente tiene algo que ganar o perder (Kleinman y Benson, 2006). A su vez, existen modos colectivos de experiencia que dan forma a las percepciones y expresiones individuales, autorizadas por una comunidad moral y sus instituciones, entendidos como patrones visibles acerca de cómo sufrir los problemas, que son enseñados y aprendidos, a veces abiertamente, a menudo indirectamente. Sin embargo, las

diferencias locales de género, grupo de edad, clase, etnia y, por supuesto, la subjetividad, así como la penetración de procesos globales en mundos locales hacen que esta influencia social sea parcial y compleja (Kleinman y Kleinman, 1997).

Portar una enfermedad y ser diagnosticado conlleva un impacto sobre los procesos de identidad: dejar de ser "sano/a" para convertirse en "enfermo/a" (Ledon, 2011), no obstante, sus significados no se agotan en la experiencia subjetiva e individual. El ensayo de Susan Sontag, *Illness as Metaphor* (1978), destaca como uno de los intentos poderosos y convincentes de abordar los significados sociales y culturales de la enfermedad, en particular desde la experiencia propia de llevar la etiqueta condenatoria del cáncer, sirviendo como metáfora de los males modernos. Como sintetizan Scheper-Hughes y Lock (1986) las respuestas sociales y culturales a la enfermedad crean una segunda enfermedad además de la aflicción original, lo que llamamos el "doble": las capas de estigma, rechazo, miedo y exclusión que se adhieren a enfermedades particularmente temidas (pp. 138). De acuerdo con Sontag (1978) las metáforas, las imágenes culturales y las representaciones de las enfermedades devienen de “reacciones ante enfermedades consideradas intratables y caprichosas —es decir, enfermedades incomprendidas— precisamente en una época en que la premisa básica de la medicina es que todas las enfermedades pueden curarse” (pp. 1). Estas metáforas, a menudo tremendamente extravagantes, representan formas exclusivamente humanas de afrontar el sufrimiento y la muerte (incluida la propia), y de otorgar significados a acontecimientos que, de otro modo, amenazan con ser absurdos por su indiferencia y su aleatoriedad (Scheper-Hughes y Lock, 1986).

De acuerdo con Scheper-Hughes y Lock (1986), a diferencia de la perspectiva de Sontag que aboga por despojar del contenido simbólico a la enfermedad, la forma más "veraz" de considerar la enfermedad es precisamente “aquella que atraviesa los significados ocultos, las metáforas de la enfermedad” (pp.138). Al interpretar la enfermedad como un hecho tanto social como biológico, y los síntomas como un lenguaje críptico de angustia, podemos ver que los significados de la enfermedad son inestables, negociados y cuestionados. No son reducibles a categorías diagnósticas fijas (pp.140).

El padecer es en su biogenicidad un constructo dependiente de las relaciones sociales que le dan su significación y sentido al elaborar las formas culturales de la percepción (Otegui, 2000). El sistema sanitario es un sistema cultural que engloba y coincide con la cultura general del grupo, amparado por esquemas de símbolos que se expresan a través de las prácticas, interacciones e

instituciones, que incluyen los conocimientos, percepciones y cogniciones utilizadas para definir, valorar y explicar los fenómenos clasificados como enfermedad (Langdon y Wiik, 2010). El conjunto de estos procesos refieren a su vez a la posición que ocupan los individuos dentro de procesos estructurales y macrosociales, dando lugar a colectivos específicos expuestos desigualmente a su enfrentamiento al dolor (Otegui, 2000). La dimensión simbólica del entendimiento que un grupo tiene sobre los fenómenos de salud y enfermedad permite clasificar, organizar y valorar los cuerpos, implicando una exposición desigual a experiencias, acciones y relaciones con la institucionalidad sanitaria y la estructura social en la que se inserta el padecimiento.

Las experiencias ligadas al padecimiento remiten a un lugar común en que acontecimientos de índole biológico, cultural y social dan lugar a una experiencia corporal significativa que perdura y se desarrolla durante gran parte de la trayectoria de las mujeres. Siguiendo a Laura Moreno (2010) la percepción de la enfermedad se realiza en el cuerpo, reclama la significación del propio cuerpo y de su relación con el mundo. Es desde el propio cuerpo que se funda el punto de vista que mueve a la construcción de significados y acciones (pp. 154). Aproximarnos a examinar el padecimiento desde el carácter polisémico del cuerpo y el nudo de significaciones que lo envuelve nos permite integrar desde una perspectiva no dualista el espacio en que confluyen y se integra al unísono de la experiencia.

Más allá de una consideración simbólica de la corporalidad, que la asume inerte y pasiva, a partir de una perspectiva fenomenológica de la experiencia encarnada (*embodiment* o corporización), Maurice Merleau-Ponty (2000) aborda el cuerpo vivido, “defendiendo la idea de que el mundo es percibido a través de una determinada posición de nuestros cuerpos en el tiempo y en el espacio, y que ésta es la condición misma de la existencia” (Esteban, 2013, pp.25). De acuerdo con este enfoque, el sujeto que percibe es un ser hecho carne con el mundo vinculado a la estructura temporal del ser-del-mundo. La experiencia de la percepción es corporal, pre-reflexiva y pre-objetiva, a partir de la cual se confiere sentido y significado al mundo, el sujeto está con la situación, o reconociéndose recíprocamente con un otro, en una relación de conocimiento definida como una apertura del ser. Dicho de otro modo, con el cuerpo somos en el mundo, y más aún, con el cuerpo interpretamos el mundo, le atribuimos significado y actuamos sobre él. El cuerpo es el vehículo del ser-del-mundo, y poseer un cuerpo es para un viviente conectar con un medio definido, confundirse con ciertos proyectos y comprometerse continuamente con ellos (Maurice Merleau-Ponty, 2000, pp.100). La existencia y la experiencia

se encuentra en correspondencia con el propio cuerpo perceptivo, que asume un carácter activo y transformador de la praxis, a través de él conocemos el mundo y éste a su vez surge como sentido que revela la posición que ocupamos en él.

Por ello, supera la clásica dicotomía cartesiana, en lugar de un objeto, el cuerpo constituye un punto de vista significativo sobre el mundo, un campo de sentido que se entreteje socialmente. De acuerdo con Maurice Merleau-Ponty (2000) la unión del alma y el cuerpo no viene sellada por un decreto arbitrario entre dos términos exteriores: uno, el objeto, el otro, el sujeto. Esta unión se consume a cada instante en el movimiento de la existencia (pp. 107) que resulta a la vez posible y precaria gracias a su estructura temporal (pp. 103). Del mismo modo, para un sujeto enfermo, lo psíquico y fisiológico no se pueden separar, están íntimamente ligados y orientados hacia un polo existencial o un mundo (ibid).

Además del cuerpo vivido, se desprende de la perspectiva de Maurice Merleau-Ponty que la estructura de la experiencia contempla como guía los cuatro factores existenciales de Van Manen (1990, citado por Tójar Hurtado, 2006, pp.103) el espacio vivido (espacialidad), el tiempo vivido (temporalidad) y la relación humana vivida (relacionabilidad o comunalidad). Las percepciones y creencias cotidianas que tiene la población alrededor de su salud, están directamente relacionadas con las actitudes y comportamientos del propio Ser en sus cuatro existenciales, en cuyo seno nacen, se mantienen o se modifican y van a determinar en las estrategias de afrontamiento y conductas generadoras de salud y enfermedad (Espitia y Rincón, 2011, pp. 310).

La noción de encarnación rompe con la dualidad entre mente y cuerpo, sujeto y objeto, de manera que el cuerpo no es sólo un objeto válido para la antropología, sino que “el cuerpo es sujeto de la cultura, o en otras palabras, “el fundamento existencial de la cultura” (Csordas, 1990, pp. 5). El cuerpo es producto de un proceso material de la interacción social, un auténtico campo de la cultura con una dimensión potencial, intencional, relacional, intersubjetiva y activa. Desde su dimensión individual actúa, interpreta, siente y dialoga con la enfermedad, funcionando como soporte de identidades y de papeles sociales, pero también la conecta con la realidad social y es dotada de valor al diferenciarse (Esteban, 2004).

3) MARCO METODOLÓGICO

3.1 Caracterización de la metodología cualitativa

Siguiendo a Taylor y Bogdan (1994) la elección metodológica responde a un determinado modo en que enfocamos los problemas y buscamos respuestas (pp.15). La orientación fenomenológica propone comprender los fenómenos sociales desde la perspectiva del actor, dirigiéndose hacia los valores, experiencias y significados de un grupo social (Taylor y Bogdan, 1994). La finalidad es describir el significado de esa experiencia vivida frente a los fenómenos de interés, haciendo visibles las características comunes y cómo el significado es creado a través de los contenidos de la percepción (Mendieta, Ramírez y Fuerte, 2015).

Los/as investigadores/as cualitativos tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas (Taylor y Bogdan, 1994) esclareciendo problemáticas relacionadas con los sentidos subjetivos de la realidad, en función de comprender las acciones de los sujetos en su vida cotidiana, al “hacer explícito lo implícito, poner sobre la mesa lo que a veces los propios sujetos hacen o dicen de manera tácita o irreflexiva” (Tójar, 2006, pp. 36). La idea de realidad ha sido concebida como una construcción social a través de la cual los/as sujetos exteriorizan e internalizan los significados que sus propios colectivos legitiman como reales. El foco de atención se coloca en el sentido de las acciones sociales y en las estructuraciones simbólicas que, más allá del individuo, configuran la conciencia de los/as sujetos/as y su subjetividad (Martinic, 1992).

Así, la investigación cualitativa utiliza como datos las representaciones y los discursos obtenidos en condiciones rigurosamente diseñadas para llegar, mediante el análisis y la interpretación de las unidades de sentido (estructuras semánticas) identificadas en ellos, al origen y significación de las analogías (metonimias y metáforas) utilizadas para elaborarlas, lo que hace siguiendo el camino inverso al de su formación, es decir, al del proceso de la simbolización (Pérez, 2002, pp. 374).

La corriente fenomenológica surge de un replanteamiento crítico de las bases epistemológicas de los métodos y el conocimiento implicado en la investigación, que cuestionan la estructura cognoscitiva, el marco general filosófico o, simplemente, el contexto sociohistórico del paradigma científico. El interés por el diseño fenomenológico en ciencias de la salud se ha producido a partir de la necesidad de conocer la experiencia vivida, en particular referente a los

procesos de salud-enfermedad en la población femenina (Mendieta, Ramírez y Fuerte, 2014). El énfasis en la subjetividad es fundamental en la metodología feminista pues se aleja de las bases que sostienen una ciencia positivista, universalista y androcéntrica en que la objetividad era igualada con la verdad. Las epistemologías tradicionales, voluntaria o involuntariamente, han excluido a las mujeres de la posibilidad de ser sujetos de conocimiento, no aparecen como sujeto de la historia ni están representadas en el sujeto humano lingüístico, sino que el sujeto humano de la ciencia es exclusivamente masculino (Gordillo, 2005). Harding (1998) sostiene que la investigación social tradicional ha estado *a favor* del hombre en tanto el enfoque del planteamiento de los cuestionamientos acerca de las mujeres y sus respuestas han rectificado la lógica de poder del sistema patriarcal, invisibilizando, distorsionando o excluyendo “sistemáticamente, con o sin intención, la posibilidad de que las mujeres sean sujetos o agentes del conocimiento” (pp. 14).

Particularmente en el campo de la salud, las investigaciones con enfoque feminista han apuntado sus críticas hacia la hegemonía del saber biomédico y las diferentes manifestaciones de las políticas de control del cuerpo femenino. Bajo este encuadre, Mari Luz Esteban (2006) defiende la necesidad de un enfoque antropológico y feminista en el estudio de los procesos de salud-enfermedad-atención frente a los discursos hegemónicos “y los riesgos de hacer uniforme y universal la realidad de las mujeres” (pp. 12). Problematizar desde la subjetividad de las mujeres con endometriosis es una tarea necesaria fundada en una realidad altamente estigmatizada e invisibilizada que se refleja en la escasez de investigación científica y, más aún, desde su abordaje como experiencia subjetiva en articulación con teorías culturales.

3.2 Técnicas de recolección de la información: La entrevista en profundidad

La entrevista en profundidad es una de las técnicas cualitativas por excelencia y consiste en una técnica reflexiva que se considera como punto intermedio entre la conversación cotidiana y la entrevista formal (Balcázar, González, Gurrola y Moysén, 2006). La entrevista cualitativa se ha caracterizado por reiterados encuentros cara a cara entre el/la investigador/a y los/as informantes, dirigidos hacia la comprensión de las perspectivas que tienen los/as informantes respecto de sus vidas, experiencias o situaciones. Inicialmente, el/la investigador/a “avanza lentamente” al principio, busca establecer rapport con los/as informantes, formula cuestionamientos inicialmente no directivos y aprende lo que es importante para los/as

informantes antes de enfocar los intereses de la investigación (Taylor y Bogdan, 1992, pp. 101). Sus cualidades le confieren ventaja en la fase inicial de cualquier estudio para generar puntos de vista, enfoques, hipótesis y otras orientaciones útiles para traducir un proyecto sobre el papel a las circunstancias reales de la investigación, especialmente en casos de primeras inmersiones o trabajos de reconocimiento (Valles, 1999).

Los relatos constituyen una vía de acceso a las experiencias de los/as sujetos/as que permiten dar cuenta de lo vivido, de cómo lo representan, comunican y recrean eventos vividos, lo que no implica la reducción de la experiencia al discurso, sino considerar la narrativa de hechos vividos como maneras de significar la experiencia (García, 2009). Como plantea Ricoeur (1995) la configuración de la trama narrativa implica un ordenamiento y transformación de una serie de eventos aparentemente inconexos que, por medio de la reconstrucción desde la perspectiva presente, son reelaborados y presentados como una totalidad.

Implica un proceso de indagación que pretende ubicarse al interior de los procesos de construcción social de los significados y de las acciones. Las acciones sociales son significativas pues se articulan en esquemas de interpretación que los sujetos portan y reconstruyen y bajo los cuales esas acciones se orientan y adquieren relieve (Canales, 2006, pp. 239).

Tradicionalmente, el uso de la metodología cualitativa para la recolección de información ha supuesto la copresencia espacio-temporal de investigador/a y sujeto, y para ello, uno de sus requisitos lo constituye el “estar ahí”. Sin embargo, la pandemia y sus consiguientes medidas de distanciamiento social y confinamiento coincidieron con la etapa de recolección de datos, de modo que la modalidad online constituye un elemento fijo a lo largo del estudio. La implementación de las técnicas de investigación, así como la convocatoria y preparación necesaria para su ejecución, se efectuaron a finales del año 2020 vía online por medio de la plataforma Zoom y mediante el uso de redes sociales para su planificación. No obstante, las cualidades de la entrevista en profundidad se mantienen a pesar de la virtualidad del escenario, permitiendo además la inclusión de participantes que por su lejanía territorial típicamente son excluidas de las investigaciones.

3.3 Técnicas de análisis

Glaser y Strauss (2006 [1967]) propusieron la Teoría Fundamentada, cuyos orígenes se encuentran en el interaccionismo simbólico, una corriente cuyo principio básico es que los individuos actúan con base en el significado que los objetos tienen para ellos, haciendo un giro hacia el nivel micro de la sociedad y la concepción del individuo como agente en la creación del mundo social (Carter y Fuller, 2015). Con base en estos principios, el objetivo principal de la teoría fundamentada es la producción de una explicación general del fenómeno estudiado desde "abajo hacia arriba", a partir de una "aproximación inductiva en la cual la inmersión en los datos sirve de punto de partida del desarrollo de una teoría sobre un fenómeno" (Guillemette, 2006). Vale decir, el investigador busca generar o descubrir un esquema abstracto analítico de un fenómeno, que se relaciona con una situación en particular, una en la que los individuos interactúan o se comprometen a un proceso de respuesta a un fenómeno (Creswell, 1997, pp.41).

Al derivarse directamente de los datos y desde la perspectiva de los/as participantes, el enfoque de la teoría fundamentada promueve el ejercicio de teorización sobre nuevas problemáticas en vez de validar teorías existentes, permitiendo que nuevos estudios añadan solidez a la generación de una teoría formal. Dicho de otro modo, "Al generar teoría fundamentada, los investigadores no tratan de probar sus ideas, sino sólo de demostrar que son plausibles" (Taylor y Bogdan, 1990, pp. 155). Creswell (2007) menciona que la teoría fundamentada es especialmente útil cuando las teorías disponibles no explican adecuadamente el fenómeno, o bien, cuando no cubren a los participantes, contexto o muestra de interés. En el aspecto práctico, puede ser necesaria una teoría para explicar cómo las personas experimentan un fenómeno, y la teoría fundamentada proporcionará un marco general de este tipo, un sentido de comprensión sólido porque se ajusta a la situación bajo estudio, se trabaja de manera práctica, es sensible a las experiencias individuales del contexto considerado y además puede representar toda la complejidad descubierta en el proceso.

Los autores que sustentan esta aproximación sostienen que el estudio riguroso de los datos de campo precisa de procesos que los investigadores realizan paralelamente a modo de "zig-zag", vuelven y regresan constantemente de la recolección de datos, su codificación y al análisis de los mismos. Proponen dos estrategias principales para desarrollar teoría fundamentada: la

utilización de un método comparativo constante y el muestreo teórico. La primera es el método comparativo constante, por el cual el investigador simultáneamente recoge, codifica y analiza datos sistemáticamente para desarrollar conceptos. Mediante la comparación continua de incidentes e indicadores específicos de los datos, contrastados de acuerdo a sus similitudes y fracturas, el investigador crea categorías conceptuales, identifica sus propiedades y patrones de comportamiento, explora sus interrelaciones y los integra en una teoría coherente. Así, los hechos se replican con evidencia comparativa, ya sea internamente (dentro de un estudio), externamente (fuera de un estudio), o ambos (Glaser y Strauss, 1967, pp.22). Este método de análisis se basa en un proceso de codificación que se divide en tres fases: abierta, axial y selectiva. La segunda estrategia propuesta por Glaser y Strauss es el muestreo teórico hasta la saturación de los datos, vale decir, cuando la recolección de datos no aporta nueva información relevante para lograr una mejor comprensión de las unidades de significado. A medida que la investigación avanza, el investigador selecciona nuevos casos a estudiar según su potencial para ayudar a refinar o expandir los conceptos y favorecer la emergencia de la teoría fundamentada (Taylor y Bogdan, 1990).

3.4 Universo y muestra de investigación

La muestra final, conformada por un total de diez casos, se constituyó mediante un muestreo teórico conforme a las categorías emergentes, vinculadas a las características socioeconómicas, etarias y territoriales de las mujeres. El acceso a los casos se realizó virtualmente mediante la plataforma Facebook por medio de la publicación de tres invitaciones abiertas y voluntarias en dos grupos privados de mujeres diagnosticadas con endometriosis. El universo de investigación corresponde a mujeres chilenas diagnosticadas con endometriosis pertenecientes al grupo etario entre 25 y 45 años, por tanto, es una muestra de carácter homogéneo.

La virtualidad del proceso permitió ampliar el alcance territorial de la muestra hacia distintas regiones del país, configurando una muestra en que el factor geográfico se ajusta a la distribución de la población. La mitad de la muestra incluye mujeres residentes en la Región de Antofagasta, Región del Biobío, Región de los Lagos y Región de Arica y Parinacota, mientras los cinco casos restantes se componen de mujeres residentes de distintas comunas de la Región Metropolitana. Tal configuración nos permite visibilizar y representar las problemáticas y las diferencias en el acceso a la salud que enfrentan las mujeres diagnosticadas con endometriosis,

particularmente debido al centralismo que adquiere la Región Metropolitana en comparación al resto del país.

3.5 Criterios de inclusión y exclusión

El primer criterio de inclusión considerado en la muestra consiste en que hayan transcurrido al menos cuatro años desde el momento en que las participantes reciben el diagnóstico de endometriosis. Este aspecto apunta al entendimiento de las trayectorias de padecimiento como un proceso lento de afrontamiento, apropiación y negociación constante, bajo la cual el diagnóstico desencadena una serie de significaciones y procesos terapéuticos de los cuales se nutre el análisis. En consideración de este punto, la muestra comprende mujeres entre los 25 y 45 años que están en etapa fértil, ya que el desarrollo y la progresión de la endometriosis se desencadena a lo largo del periodo reproductivo y “con el cese de la actividad hormonal ovárica, la endometriosis se convierte en una rara entidad en la menopausia” (Medina, Martín, Guillén, Andújar y García, 2005, pp. 150).

La maternidad se establece como único criterio de exclusión puesto que “su posicionamiento como eje estructurador principal de la salud femenina (Esteban, 2004, pp. 1), en conjunto con la infertilidad asociada a la endometriosis, permite revelar las tensiones identitarias y las políticas de control ejecutadas por el sistema biomédico.

3.6 Consideraciones éticas

Las experiencias del padecimiento de la endometriosis inciden en múltiples aristas de la vida de las mujeres, constituyendo un tópico delicado de abordar que debe ajustarse a un compromiso con el bienestar y la mejora de la calidad de vida de las participantes. La aproximación investigativa debe procurar generar un espacio en que prime la debida sensibilidad y respeto frente a sus narraciones y emociones, dando cabida a manifestar sus inquietudes y opiniones en cualquier etapa del trabajo investigativo.

Como parte esencial de los requerimientos éticos del estudio, se utilizó el consentimiento informado (Anexo 1), documento que fue previamente enviado y cuyos apartados fueron explicados de forma oral antes de la realización de las entrevistas. Con el objetivo de resguardar

la confidencialidad de sus identidades, inicialmente se propuso la utilización de nombres de fantasía elegidos por las participantes, sin embargo, en todos los casos las mujeres manifestaron abiertamente su deseo de ser nombradas, o bien, restaron cabida a esta medida de protección.

Para terminar, consideramos de suma importancia repensar el término de este producto académico como una instancia de devolución de los conocimientos hacia la comunidad, especialmente a la población femenina, que contribuya a visibilizar las barreras de acceso a la salud que enfrentan las mujeres que padecen endometriosis. Al finalizar el proceso de Memoria de Título se confeccionó un documento bajo el formato de infografía (Anexo 3) que condensa los resultados de la investigación, distribuido en papel y digitalmente, primeramente a las mujeres que decidieron compartir sus relatos y vivencias con la endometriosis, así como a espacios comunitarios de mayor alcance y difusión, como consultorios, hospitales y organizaciones sociales.

4) PRESENTACIÓN DE LAS ENTREVISTADAS

- Javiera (25 años): Joven alegre, relajada y que gusta del deporte, se define a sí misma como busquilla y de naturaleza curiosa. Recientemente ingresó al mundo laboral como publicista y se desempeña específicamente en planificación estratégica, análisis de mercado y de consumidor. Se declara abiertamente feminista, un enfoque que anhela imprimir en su profesión y ha participado en marchas por la visibilización de la endometriosis. A cuatro años del inicio de los síntomas recibió el único diagnóstico temprano de endometriosis presente en la investigación y, afortunadamente, ese mismo año pudo costear la cirugía.

- Ángela (28 años): Joven psicóloga de Temuco con una personalidad chispeante y gran energía. Tempranamente manifestó síntomas que la condujeron a una búsqueda exhaustiva de más de una década hasta ser diagnosticada, en la cual la narrativa médica predominante le atribuyó responsabilidad a su sobrepeso y, en última instancia, a sí misma. Fue diagnosticada en 2016 y actualmente es candidata a cirugía pues tiene endometriosis profunda con compromiso con el recto y el colon, lo que en definitiva le impide desarrollar normalmente su vida y ejercer su carrera profesional y, por lo tanto, costear la cirugía que necesita. Actualmente sus intereses se enfocan en propiciar una mejor relación con la endometriosis.

- Claudia (43 años): Mujer penquista de religión católica, se define como sensible y sencilla, principalmente disfruta compartir la buena compañía. Ejerce como profesora de biología y química y además recientemente está estudiando acupuntura en Santiago. Desde su época universitaria comenzó a experimentar sintomatología dolorosa que también ha afectado permanentemente sus relaciones sexo-afectivas. Recién a los 34 años recibe un diagnóstico con el cual pudo operarse, aunque tras tres años la endometriosis reapareció.

-Francesca (32 años): Joven independiente, libre y de religión católica, la familia es un pilar fundamental en su vida, por ello, pese a que actualmente reside en Arica, anhela mudarse de región para vivir cerca de sus padres. Se formó profesionalmente como técnico veterinario, una pasión que nace de su amor por los animales. A 12 años de su ingreso al sistema biomédico fue diagnosticada con endometriosis y comenzó un tratamiento hormonal que funcionó positivamente hasta finales del 2019. Hoy en día es candidata a cirugía pues tiene compromiso en el área peritoneal e intestinal, vive con sintomatología dolorosa y discapacitante que ha abordado con terapia psicológica.

-Magdalena (38 años): Formada como artista visual, Male como la llaman sus cercanos, trabajó mucho tiempo como fotógrafa y productora en una revista de moda femenina. Le gusta la naturaleza, viajar y por influencia de su madre se interesó tempranamente en la medicina alternativa, ha practicado y experimentado múltiples terapias y realizó un instructorado en yoga que ha replicado con mujeres que padecen de endometriosis. Siempre tuvo una menstruación dolorosa, pero desde 2014 aumentó y se sumergió en el mundo de las terapias alternativas, donde conoció una especialista en endometriosis que ha sido una gran base para su investigación autodidacta que actualmente formaliza con estudios profesionales de naturopatía.

-Jenny (37 años): Extrovertida y sencilla, Jenny se formó como educadora de párvulos y disfruta durante la cuarentena de pasatiempos como tejer, caminar y estar en contacto con la naturaleza. A los 13 años experimentó el inicio de los síntomas, pero recién en 2008 fue diagnosticada de endometriosis, cuando se realizó su primera cirugía. En 2017 inició una relación con su actual esposo y la maternidad prontamente se convirtió en un deseo, contexto bajo el cual dejó el tratamiento hormonal y nuevos exámenes desembocaron en una segunda operación. A inicios de la pandemia, la pareja comenzó a tratarse con un especialista en fertilidad, quien determinó que Jenny tuviese que someterse nuevamente a una tercera cirugía, seguido de dos tratamientos de fertilidad que resultaron infructuosos.

-Natalia (44 años): Es una mujer aficionada a la música, especialmente a tocar la guitarra, la naturaleza y las plantas, actualmente reside en Valdivia por trabajo, pero nació y se crió en Santiago. Durante su vida se ha abocado a adquirir herramientas y estudios en el ámbito social, primero desarrollándose como trabajadora social, luego se especializó en Estudios de Género y Cultura y finalmente adquiriendo conocimientos de la psicología transpersonal y la astrología. En 2008 fue diagnosticada a raíz de un control ginecológico rutinario y ese mismo año fue operada, sin embargo, no generó cambio alguno en su sintomatología, por lo que se inclinó por terapias de la medicina alternativa. Pese a su negativa inicial, en 2013 accedió a someterse a una segunda operación. Hasta el año pasado se mantenía en tratamiento hormonal, pero lo abandonó con la esperanza de quedar embarazada.

- Karina (41 años): Mujer alegre que se siente plena y tranquila en esta etapa de su vida, especialmente en lo profesional y con la familia que comparte con su esposo. Desde el 2003 ejerce como profesora de educación básica, le encanta trabajar con niños y la sala de clases es su ambiente natural. Cuando se casó dejó las pastillas anticonceptivas para quedar embarazada y desde entonces comenzó a experimentar menstruaciones dolorosas. El matrimonio no lograba concebir un hijo, por lo que visitaron múltiples especialistas en fertilidad, hasta que Karina fue diagnosticada y se operó. Luego, la pareja se sometió a dos inseminaciones de baja complejidad que no dieron resultado, lo que desembocó en mutuamente desistir de la posibilidad de ser padres biológicos.

-Denisse (39 años): Nació en Colombia, de madre chilena, llegó a vivir a nuestro país cuando tenía 16 años. Denisse es una mujer franca e inteligente que en su vida se ha abocado a sus metas profesionales, estudió una licenciatura en arte, es arqueóloga y trabaja viajando, logros que la hacen sentir fuerte e independiente. Sus síntomas comenzaron desde los 12 años, fue diagnosticada en 2014 y se operó por primera vez. Actualmente es candidata a cirugía y vive con altos grados de dolor que la incapacitan, pero no dispone de los recursos económicos, de modo que su única opción se reduce a seguir esperando en el sistema público y apoyarse en la terapia psicológica.

- Camila (25 años): Joven católica muy cercana a su familia, actualmente reside en Antofagasta y se formó como profesora de educación básica. Hace un año la desvincularon del colegio en que ejercía precisamente porque tenía que excusarse debido a la sintomatología dolorosa

derivada de la endometriosis. En su niñez, pese a que su madre fue la única que mostró preocupación ante los signos que presentaba, su nivel de acceso a la salud era precario y sortearon dificultades para encontrar atención médica y especialistas. Finalmente, la determinación del diagnóstico desembocó en una operación que extirpó el ovario izquierdo por completo, además de encontrar que la endometriosis se estaba infiltrando en su colon.

5) ANÁLISIS: La Experiencia del Dolor sin Nombre.

El Posicionamiento de la Mujer Fuera de la Normalidad y los Procesos de Estigmatización en la Atención al Padecimiento de la Endometriosis.

5.1 El primer sangrado: El Inicio de un Tabú y de un Malestar en lo Femenino.

Para más de la mitad de las mujeres que protagonizan los relatos que construyen la presente Memoria, la menarquia causa un punto de inflexión en sus trayectorias de vida, marcando un eje desde el cual se desencadena el prisma de la enfermedad en sus cuerpos y la cristalización de los mandatos femeninos que delimitan sus condiciones identitarias de emergencia como sujetas. Desde este punto, transcurre un lapso extenso de tiempo que las mujeres viven antes obtener un diagnóstico, generalmente cercano a una década, que se distingue por la configuración de discursos de silenciamiento y ocultamiento de los cuerpos menstruales, cuyo efecto implica que la mayoría de quienes portan la enfermedad inician tardíamente tratamientos en el sistema biomédico.

Si bien desde la infancia más temprana los esquemas de género y la diferencia sexual han comenzado a estructurarse como resultado de los distintos procesos de socialización, la menarquia, o la primera menstruación, se convierte en el nudo clave a partir del cual se dramatizan, tanto en la práctica como discursivamente, las ideas, representaciones y estereotipos culturales que participan en el posicionamiento de la condición femenina. A medida que crecemos y nos desarrollamos, de manera literal y no sólo «discursiva» (esto es, a través del lenguaje y las prácticas culturales), construimos nuestros cuerpos, incorporando la experiencia en nuestra propia carne (Fausto-Sterling, 1992, pp.37). En la primera etapa de la adolescencia, la menarquia introduce a las niñas-mujeres a un proceso biológico que representa la maduración física y genital, los marcadores más visibles del sexo biológico. Su aparición activa imaginarios que llevan una impronta simbólica capaz de modelar su experiencia (encarnación) subjetiva, anclándose en los valores estandarizados de la comunidad sobre la feminidad, sirviendo a la vez como metáfora elemental de la diferencia sexual (Rosas, 2019, pp. 79).

La carga simbólica atribuida a la menarquia ha sido construida desde una concepción esencialista, conformándose como un acontecimiento crucial para imprimir de una vez y para siempre las cualidades femeninas socialmente valoradas y evitar la fijación en los atributos negativos que potencialmente puede expresar el mundo femenino. El punto de inflexión que

marca en la vida de las niñas comprende un rito de paso que cambia su posición en el orden simbólico, la infancia termina abruptamente y se convierten en mujeres. En este devenir de niña a mujer, se la enlaza simbólicamente al deseo de un hombre (y/o de ser deseada por un hombre) y coloca a la maternidad en el horizonte (Tarzibachi, 2017, pp. 20) sentando las bases de una transformación gradual hacia una sujeta apta para la actividad sexual, la reproducción y la maternidad, así como para la asunción de nuevas tareas y roles femeninos en lo sucesivo. Por ello, el inicio del potencial reproductivo de las niñas-mujeres es transversalmente celebrado en las familias latinoamericanas, usualmente plasmando simbólicamente su devenir en objetos icónicos.

¡Oy, fue como mi mujercita! ¡Se hizo mujer!. Yo me acuerdo que a mis amigas sus papás llegaban con ramos de rosas, les mandaban chocolates y yo la primera huea que les dije fue como papá, no me den hueas, para mí esto no es un regalo, ¡Para mí esto no es algo que hay que celebrar!. Como... por favor, déjenme, déjenme tranquila, quiero intentar aceptar esta huea (Javiera, noviembre de 2020).

La menarquia se vive desde la incomodidad, resulta casi un hecho traumático y un proceso que cuesta asumir positivamente. Además, sin una introducción previa, las niñas-mujeres experimentan completo desconcierto y desconocimiento frente a la sangre y el ciclo menstrual. No reciben preparación, educación u orientación positiva sobre el ciclo, la importancia de ovular, la salud de nuestras hormonas, o su influencia en la vida personal, corporal, reproductiva, social y cultural de las mujeres. De acuerdo con Umpiérrez (2021), en las diferentes esferas de la vida humana (social, política, científico-médica y cultural), el estudio y la información alrededor de la menstruación ha estado omitido del discurso médico, político y social, por lo que la desinformación ha sido una de las principales consecuencias. La idea de tabú asociado al ciclo menstrual nos remite a su invisibilización, o el no-nombramiento de la misma, que “viene precedida por el sesgo androcéntrico tanto en el discurso médico como en el resto de las esferas de la sociedad, en dónde la mujer y todo lo que le acontece, carecían de interés” (pp.6).

En cuanto al... a lo que te pasan en... en biología, tenía nulo conocimiento... de hecho, cuando me llegó la regla para mí fue como ¡Hueón, mamá! Como mamá, ven a buscarme, creo que me enfermé de la guata jajaja (Javiera, noviembre de 2020).

Transversalmente la ausencia de una socialización de saberes distintos a la higienización y el disciplinamiento del cuerpo menstrual es reemplazada por una óptica reproductiva, la mirada biomédica se establece como el saber único y legítimo, del que algunas mujeres guardan vagas nociones a partir del sistema educativo. Sin embargo, en su gran mayoría dichas concepciones no alcanzan cabida para ampliarse, manteniéndose su ocultamiento como un acto naturalizado y la visión que caracteriza al flujo menstrual como un deshecho.

La menstruación es un proceso normal, es como un desecho (Claudia, noviembre 2020).

Kristeva (1998) señala que la expulsión de sangre posee carácter abyecto porque perturba el orden establecido, no respeta las fronteras, el sistema, las reglas, la identidad o los límites del universo humano. En este espacio establecido en virtud de un Otro, lo abyecto aparece anterior a la constitución del sujeto, que encuentra una marca intrínsecamente corporal, que es a su vez significante, síntoma y signo. Su eyección se convierte en una abyección al inscribirse en los pares Yo/Otro, adentro/afuera, pureza/impureza, como aquello que se descarta permanentemente como condicionante para vivir, reflejando una profunda aversión cuya existencia se funda en la exclusión o tabú.

Es simplemente una frontera, un don repulsivo que el Otro, convertido en alter ego, deja caer para que "yo" no desaparezca en él, y encuentre en esta sublime alienación una existencia desposeída. Por lo tanto un goce en el que el sujeto se sumerge pero donde el Otro, en cambio, le impide zozobrar haciéndolo repugnante (Kristeva, 1998, pp.18).

El flujo menstrual se considera algo despreciable y un desecho inútil cuando deja de ser un atributo sobre la fertilidad, y no es más que la materialidad de la sangre menstrual ante una mirada ajena (Tarzibachi, 2017). Butler (2022) señala que “La formación de un sujeto exige una identificación con el fantasma normativo del “sexo” y esta identificación se da a través de un repudio que produce un campo de abyección, un repudio sin el cual el sujeto no puede emerger” (pp. 20). El primer sangrado llega de la mano de potentes normas y restricciones que producen los cuerpos que controla, “la materialidad del sexo se construye a través de la repetición ritualizada de normas” (Butler, 2022, pp.13) haciendo del tabú la forma de organizar la realidad de las mujeres.

En todas estas acciones, restricciones y cuidados entorno a la higiene menstrual, subyacen ciertos significados respecto a la naturaleza ontológica de lo femenino, señalando una condición potencialmente peligrosa que, en caso de no ser controlada mediante ciertos tabúes y prescripciones, se mostraría desbordada, deshumanizada y monstruosa. Las mujeres encarnan potencialmente la peligrosidad, la deshumanización y la transgresión social y sexual (Gómez, 2008, pp. 9-10).

La idea de la sangre menstrual como un signo contaminante e impuro es esencial para comprender que “ni la sangre menstrual ni la menstruación parecen ser procesos de agencia libre” (Calafel, 2020). Sino que la ha convertido en una experiencia vergonzosa y asquerosa, que históricamente ha coartado la libertad de las mujeres en múltiples dimensiones (en su sexualidad, libertad de movimiento, alimentación, estética, etc.), “y este acto establece los fundamentos de la existencia colectiva” (Kristeva, 1982, p.56). La única y primera introducción que reciben las niñas-mujeres sobre la menarquia remite a instrucciones higienistas-prácticas, la madre enseña nociones de disciplinamiento del cuerpo menstrual que operan a nivel discursivo, simbólico y espacial. La menstruación debe ser ocultada y silenciada como desvalor, manteniendo distancia y limpieza de todo aquello que delate su presencia. Las niñas reciben demostraciones e indicaciones verbales, más bien escuetas y acotadas, sobre el posicionamiento y recambio de toallas desechables, método tradicional que permite enmascararla mensualmente. Tal y como plantean Rodríguez y Gallardo (2017), las prescripciones higiénicas juegan un papel importante en la legitimación del tabú, que asocia la menstruación con suciedad e impureza y la condena a ser marginada rotundamente. El desarrollo de las teorías higienistas en los siglos XIX y principios del XX era propuesto como una nueva visión médica, en dónde la salud pública era una cuestión de prioridad, un imperativo:

El cuerpo individual y el cuerpo colectivo se imbrican simbólicamente en el concepto de salud. Se asume la salud colectiva como criterio de definición de una buena sociedad y de un buen gobierno. El cuerpo individual no pertenece a su dueño. Es un objeto colectivo, y por lo tanto puede ser criticado, intervenido, moldeado de manera que no perturbe los patrones estéticos, culturales, morales de la sociedad (Vetere, 2006, pp.17).

Blázquez y Rodríguez (2007) señalan que “Entre las responsabilidades que conlleva el paso a ser mujer se encuentran que sus menstruaciones no sólo no se noten, sino que sean invisibles e

inoloras” (pp. 261). El ocultamiento adecuado de los rasgos perceptibles de la menstruación constituye otra de las prácticas de control dirigidas hacia el cuerpo menstrual de la mujer y productoras de un cuerpo considerado femenino (Tarzibachi, 2017) que emula un ideal amenstrual. La visibilidad de la sangre menstrual en público, sea deliberadamente o no, constituye una transgresión social que no puede existir siquiera como un accidente pues amenaza su constitución como sujetas, es norma y obligación su ocultamiento en pos de la aceptación social y evitar ser excluidas o discriminadas por sus pares y/o entorno social. Más aún, en razón de uno de los signos de la enfermedad que portan, la abundancia del flujo menstrual acrecienta el miedo a mancharse, a romper el tabú, configurándose como la preocupación reinante en sus experiencias. Las niñas-mujeres experimentan un estado de hipervigilancia, expectación ante ese sangrado excesivo que, como en toda tragedia griega, saben que inevitablemente llegará, sin embargo, no buscan resolver la causa, que a todas luces es construida como natural, sino aminorar o acallar lo que sucede en la práctica de su ocultamiento. Manchar la ropa que visten y las superficies, visibilizando sus cuerpos menstruales ante la mirada ajena, es el escenario que evitan a toda costa, primero, mediante un control minucioso del funcionamiento de los métodos tradicionales, principalmente toallas higiénicas, y en segundo lugar, por medio de estrategias de ocultamiento y acciones preventivas. Pese a la incomodidad y el calor que evidentemente produce recubrir la zona genital, las niñas-mujeres utilizan elementos como prendas, fajas, calzas deportivas, calzones, toallas higiénicas diarias y nocturnas, unas encima de otras, a modo de capas, destinadas a absorber y ocultar la sangre.

Es súper molesto, es súper preocupante el que te llegue la regla y estar como también desconfiada si la toalla te va a resistir o no po, estando mucho tiempo sentada yo como que me ponía las manos debajo del traste así, como que me quedaba media apretando los cachetes como se puede decir, y... y... pa ver si manchaba o no manchaba (Jenny, abril de 2021).

Y cuando miró tenía toda la silla y el suelo manchado, nadie se había dado cuenta, sólo mi compañera. Entonces yo me puse a pensar qué hubiera pasado si hubiera salido desde el tercer piso caminando toda manchada ¡Y no sentí que me estaba manchando! (Camila, abril de 2021).

Históricamente, la sangre menstrual ha reproducido una división drástica entre lo público y lo privado que delimita a las mujeres al espacio doméstico como lugar para constituirse como sujetas. Ante cualquier manifestación de dolor, malestar y/o incomodidad asociada a la menstruación, las niñas-mujeres son aisladas en la esfera privada-doméstica, como único espacio que detenta las condiciones singulares que precisa la sangre menstrual: soledad, pasividad y secreto. La marca de la sangre debe confinarse a las habitaciones, es vivida principalmente desde sus camas, a excepción del baño, lugar donde se esconde y desecha cualquier residuo que indique su presencia. Sólo puede hablarse de su experiencia o sus efectos, si es que se dice, en privado, cuando “se incorpora al territorio de lo íntimo, tanto que su exposición pública puede provocar el pudor como en otra época lo tuvo el desnudo” (Tarzibachi, 2017, pp. 20). En este estado de fragilidad, o ante la espera del mismo, el dolor o la queja debe mantenerse en reclusión, y con ello, la manifestación de anormalidad propia de la endometriosis no puede ser compartida a riesgo de transgredir la norma social y, por tanto, se condena a vivir en silencio y soledad, vaciándose de toda dimensión colectiva y reforzando las nociones que refuerzan el tratamiento de este proceso como una enfermedad anclada a lo femenino.

¿Y la Jenny por qué no se baña? Y en esa época daba como que era pudor cuando chica, daba pudor o no podías decir que andabas con la regla, ¡No!;¡No, el hombre no puede saber que andas con la regla! Entonces yo como que uhm... no, es que está muy helada el agua... (Jenny, abril de 2021).

Como la sangre menstrual es lo sucio e impuro, clasifica como un contaminante al cual la comunidad aplica una serie de restricciones que funcionan como una forma de castigo y aislamiento, justificada en la noción biologicista de debilidad inherente del cuerpo femenino. Dicha narrativa es también adoptada históricamente por las instituciones de poder, a su vez reforzada en el espacio público a través de fuentes como la religión y la medicina. De acuerdo con Alarcón (2005) la tradición judeo-cristiana concibe simbólicamente la menstruación como un signo de contaminación, así como un castigo de la mujer a raíz del pecado original de Eva en la tradición bíblica. Creencias que hacen de la mujer un cuerpo que se desborda y que debe ser controlado en razón de su peligrosidad para el grupo social. La menstruación se construye como un estigma identitario (Calafel, 2020), una marca en el cuerpo femenino que da inicio al posicionamiento de la mujer como fuera de la norma social, configurándose como anómalo, débil y potencialmente monstruoso. El control del cuerpo menstrual a través de la imposición de

unos modos de gestión que alejan sistemáticamente a las mujeres de sus propios procesos corporales, tanto como su ocultamiento al espacio privado, constituyen los primeros factores de base que determinan la invisibilización del padecimiento de la endometriosis. En palabras de Rita Segato, apropiándose del cuerpo de las mujeres y de este como primera colonia, bajo la articulación de una “pedagogía de feminidad” (2014, p. 61) en la que el cuerpo que menstrúa es desplazado a una condición femenina esencial, posicionado como inferior en una matriz binaria de género, jerárquica y opresiva (Calafel, 2020).

5.2 Menstruación dolorosa: Construcción de lo femenino como lo enfermo.

A partir de la menarquia, o tan sólo un par de años más tarde, las niñas-mujeres experimentan mes a mes la menstruación a la par del cuadro sintomatológico múltiple propio de la endometriosis, conviviendo con síntomas dolorosos y malestares diversos que invaden sus cuerpos. El más característico de ellos, la dismenorrea, un dolor agudo, palpitante y de espasmo intermitente, usualmente en la parte baja del abdomen y la zona lumbar, suele manifestarse en combinación de la excreción incontrolada de fluidos internos, como vómitos o diarreas, acompañado de dolores de cabeza y/o la espalda baja, fatiga, desmayos e incluso cistitis.

Desde que me llegó la regla, desde chica... no sé, 12 años creo, más o menos, unos 12 o 13 años y empezó a como empeorar, o sea... empecé a tener... dolores mucho más fuertes, me empecé a desmayar como a los 16, 15 o 16 años y de ahí que no ha parado digamos (Denisse, junio de 2021).

A mí me llegó mi periodo a los 10 años, muy chica, eh... y siempre fueron periodos muy, muy dolorosos, extremadamente dolorosos, desde pequeña. (...) Y... eh... el dolor era... tirada en la cama, me sentía muy mal, pero... era normal, se supone. Entonces mis primeros años desde que me llegó mi periodo, los recuerdo como bien traumáticos... en relación al dolor... (Francesca, abril de 2021).

Pese a la dificultad que supone expresar un concepto abstracto como lo es el dolor, las mujeres coinciden en lo invasivo, agotador, desgarrador y desconcertante del dolor continuado que experimentan. El cuerpo las traiciona por medio del dolor, que tiene la habilidad de localizarlas en un estado tal que quedan fuera de sí mismas, enfrentadas a una batalla en la que frecuentemente quedan sin recursos, impidiendo cualquier tipo de actividad o distracción que las aleje de las percepciones sensoriales que sienten. Como precisa Alva-espinoza (2017) “se

produce un robo de atención de la conciencia, que no va al exterior y sólo se atiende al mundo más inmediato: el propio cuerpo. Es la experiencia de la cárcel en la propia conciencia (pp. 643). En estas experiencias hay una pérdida completa o parcial del control voluntario del cuerpo, quien muestra su lado más instintivo, incomprensible y ajeno. De ahí que expresiones que describen tales episodios refieran a retorcerse de dolor, exorcismo o parto como equivalentes.

Esta cuestión es como si tenis un parto todo el mes, o sea, es como tener un parto natural, pero... la diferencia del parto es que es una vez, acá es todos los meses (Claudia, noviembre de 2020).

El dolor, así si te lo pudiese describir, el dolor desesperante que tenía... en el útero. Era un dolor que... que... era como que me daban ganas de patear del dolor, no, no lo soportaba. (...)Y la inflamación del abdomen, porque se me inflamaba al lado izquierdo como una pelota (Francesca, abril de 2021).

Y... fue cuático, porque en el colegio yo ya sufría de dolores, y sufría de dolores insoportables, me bajaba la presión, terminaba en mi cama los tres primeros días, para mí eran horribles (Javiera, noviembre de 2020).

Yo no tenía ni las ganas ni la energía ni el cuerpo para pasarlo bien, entonces como que... siento que recién lo vine a pasar bien cuando dejé de tener regla (Ángela, noviembre de 2020).

Si me sentía muy, muy mal, simplemente no iba a clases. No hacía nada y estaba acostada todo el día y en su mayoría era así (Francesca, abril de 2021).

La ciclicidad propia del proceso nos remite a una norma que se reafirma constantemente con los años, va cristalizándose en el crecimiento de las niñas-mujeres, haciéndose parte de las narrativas que entretujan sus identidades. En el sistema sexo-genérico, las niñas-mujeres son presas de una estructura cultural que sitúa la feminidad bajo una artificiosa naturalidad en la que debilidad y la pasividad se configuran como inherentes, naturales e históricas en la mujer. De acuerdo con Mari Luz Esteban (2001) la identificación cuerpo femenino= naturaleza y, en general, mujer = naturaleza estudiada por muchas autoras hace que muchas mujeres califiquen

los trastornos asociados al ciclo como «naturales», y por tanto «inevitables» (pp. 110). Incluso frente al dolor y la enfermedad, la narrativa hegemónica remarca la menstruación como evidencia irrefutable de la debilidad e inferioridad femenina, a la vez que la reviste de un carácter privado, individual y pasivo, permitiendo que el dolor y el malestar sea legitimado y se convierta en un signo permanente e incuestionable en la vida de las niñas-mujeres.

Entonces desde muy chica yo ya era consciente de que había algo que no estaba bien, pero todo el entorno me decía que no, que eso es normal, es normal sentir eso porque eres mujer (Ángela, comunicación personal, noviembre de 2020).

A lo largo de la historia occidental, el discurso médico-científico ha configurado una narrativa patologizante sobre las identidades femeninas y feminizadas, caracterizándolas esencialmente como cercanas a la enfermedad, la locura y lo incontrolable. Las diferencias entre hombres y mujeres se han utilizado históricamente para limitar el potencial de las mujeres (Fausto-Sterling, 1985). Los fundamentos biológicos han ocupado un lugar privilegiado para posicionar al cuerpo femenino como enfermo y anormal per se. Entendida como lo dado y lo inmutable, la biología femenina se ha atribuido de una suficiencia explicativa “el cuerpo femenino se transforma en factor etiológico del malestar psíquico” (Roselló-Peñalosa, Cabruja y Gómez, 2019). El curso de tales significaciones ha dependido del paradigma médico vigente, Martin (1987) narra como en el transcurso del siglo XIX se origina un proceso patologizador de la menstruación liderado por la ciencia biomédica, extremadamente propenso a enfatizar su naturaleza debilitadora y su impacto adverso en la vida y actividades de las mujeres. En efecto, a pesar de que en informes de carácter médico pertenecientes a la antigüedad el flujo menstrual era considerado impuro, ahora el proceso mismo es visto como un desorden (pp.35).

Cuando yo era más chica por ejemplo, mi abuelita hablaba de que la niña anda enferma, como el típico anda enferma (Claudia, noviembre de 2020).

La persistencia de tales creencias culturales en la producción y reproducción del conocimiento médico coinciden con el máximo apogeo del fenómeno de la histeria que, a su vez, configura las raíces actuales del Síndrome premenstrual, “una recreación del conocimiento cultural tácito sobre el efecto del sistema reproductivo en el comportamiento de la mujer, disfrazado de concepto científico libre de valores” (Rodin, 1992, pp.50). Mari Rodin (1992) afirma que a pesar de que las experiencias premenstruales son reales, su construcción como enfermedad es

específicamente cultural, como un tiempo de perturbación psicológica y debilitamiento que, al igual que la histeria, posicionan la cordura de las mujeres en razón de su sistema reproductivo, sirviendo para controlar el rol de madres/esposas en la sociedad (ibid). De aquí que la menstruación se retrate comúnmente como un cóctel de hormonas, una ruleta rusa de emociones.

A partir del funcionamiento del eje hipotálamo-hipofisario-gonadal, que une el cerebro (glándulas hipotálamo e hipófisis), con las gónadas/ aparato reproductor, y mediado en su funcionamiento por las hormonas, las mujeres suelen ser definidas como sujeto continuo de modificaciones (y alteraciones) cíclicas relacionadas con su ciclo fértil menstrual (Esteban 2001, citado en García 2006, pp. 92).

A su vez, la antigua criminalización de la histeria, como patología que concierne sólo a los cuerpos femeninos, encuentra un correlato vigente en la endometriosis. Si bien la multiplicidad de síntomas¹⁴ atribuidos a ella alude a múltiples, y a su vez ninguna enfermedad, confluyen síntomas clásicos como el dolor crónico, la pesadez de las extremidades, debilidad, convulsiones¹⁵ (que podrían confundirse con una crisis de dolor), náuseas, desmayos, ansiedad, dolores de cabeza, infertilidad, espasmos musculares y depresión. De hecho, el estudio de Camran, Far y Ceana (2012) sobre observaciones clínicas históricas alrededor del dolor pélvico, en correspondencia con las interpretaciones clínicas actuales de ambos diagnósticos, muestra que hay evidencia sustancial, si no irrefutable, de que la histeria era probablemente endometriosis en la mayoría de los casos. Como plantean los/as autores/as, “Si es así, esto constituiría uno de los diagnósticos erróneos masivos más colosales en la historia de la humanidad, uno que durante siglos sometió a las mujeres a asesinatos, manicomios y vidas de incesante dolor físico, social y psicológico” (pp.1).

Porque no es sólo un sangrado, es un dolor, que yo incluso siento como si me estuvieran como acuchillando en el útero, como que me estuvieran haciendo así,

¹⁴ De acuerdo con Jiménez (1997) las quejas menstruales y las dificultades con el papel de esposa han sido los síntomas de la histeria más frecuentes citados.

¹⁵ Según Dixon Laurinda (1995) el significado original del término convulsiones histéricas durante la Antigüedad generalmente se refería a las mujeres que caen al suelo, dobladas en posición fetal. Tales descripciones podrían muy fácilmente estar describiendo una respuesta al dolor abdominal agudo que se experimenta en las crisis más agudas que hemos descrito.

fuerte, fuerte, muy fuerte. (...) a mí una amiga que yo tenía me decía que pareczo como que me estuvieran exorcizando en la cama de los dolores, sin medicamentos, sin medicamentos (Jenny, abril de 2021).

Como lo fue la histeria durante siglos, aún puede rastrearse la construcción de la psiquis femenina como intrínsecamente patológica. La menstruación y luego su correspondencia con el descubrimiento de la actividad de los ciclos hormonales, se han erigido en el discurso científico como principal responsable de un tipo de subjetividad femenina más cercana a lo mentalmente inestable, si no es directamente a la imagen de la loca desatada y alharaca, la loca culturalmente aceptable, o bien, la loca inestable hormonal. De acuerdo con Foucault (1962) antes del siglo XIX la experiencia de la locura era muy polimorfa en el mundo occidental, hasta el advenimiento de la medicina positiva, el loco había sido considerado un poseído. Hace relativamente poco tiempo que la locura se inscribe en la dimensión de la interioridad y desde entonces recibe estatus, estructura y significación psicológicos. La personalidad se convierte en el elemento en el cual se desarrolla la enfermedad mental y el criterio que permite juzgarla “una operación que encierra la locura en el sistema de los valores y las represiones morales” (pp. 65).

Así, la mujer es situada per se en el terreno de lo mental y patológico, y con ello, a la sujeción de un poder especializado, la psiquiatría. En la actualidad, la narrativa médica ha construido a la mujer como vulnerable a una serie de psicopatologías y nuevas categorías diagnósticas, bajo el paraguas de identidades inestables. Las mujeres que contravienen la feminidad idealizada, consideradas como “difíciles”, corren el riesgo de ser diagnosticadas con trastorno límite de la personalidad o trastorno disfórico premenstrual (TDPM, otra de las denominaciones del Síndrome premenstrual). Posiciones que están irrevocablemente ligadas a los valores normativos sobre el significado de ser "mujer" en un punto particular de la historia (Ussher, 2013; Jiménez, 1997). Como ha argumentado Jiménez (1997) la decadencia de la histeria durante la década de los ochenta como categoría diagnóstica no significó que la feminidad “exagerada” ya no estaba patologizada, sino que dejó como herencia la emergencia de nuevas categorías nosológicas, como el trastorno límite de la personalidad, que tomó su lugar capturando "valores contemporáneos sobre el comportamiento de mujeres” (pp. 161).

Fuera del dolor o la queja, otra construcción que parte desde la misma narrativa cuyo objetivo es intervenir y regular la feminidad, refiere a la presencia de un síntoma característico de la endometriosis, la fatiga, que será otro aspecto constitutivo en la conformación de las identidades

estereotipadas de las mujeres con endometriosis. Los hábitos de sueño extendidos y la falta de energía, lejos de ser visualizados como síntoma o expresiones de un malestar, serán el foco de otro proceso de estigmatización, que responde al imaginario que construye a las mujeres como poco fiables, erráticas y hormonales, esencialmente como no-responsables y, por tanto, necesitadas de una figura que custodie y tutele sus vidas. Son desacreditadas y concebidas como las eternas niñas, lo que las instala en una posición de subordinación y dependencia que hace que lo femenino siempre sea débil y necesite de una supervisión.

Entonces claro, como que se empieza a construir de ahí un imaginario de la persona, lo mismo que te decía de la fatiga, yo siempre he sido como la hermana floja, somos tres hermanas y yo soy la hermana floja jajaja (Ángela, noviembre de 2020).

A pesar de que la experiencia sintomática de la endometriosis puede auto-percibirse como anormal desde temprana edad, la internalización del discurso médico-científico se manifiesta en las creencias de las niñas-mujeres sobre sí mismas, que se perciben como locas y exageradas, en lugar de enfermas. La excepción se da únicamente en aquellas mujeres que desarrollaron síntomas tardíos, principalmente en sus treintas. En lo que respecta a los seis relatos que revisamos, sólo una de las mujeres recibió un diagnóstico temprano luego de que los exámenes de rutina registraron anomalías. Este último es el caso de Javiera, quien señala que si bien a la edad de 18 años ya había normalizado el dolor, acudió a una visita al ginecólogo con el fin de obtener pastillas anticonceptivas e iniciarse sexualmente. La construcción de las estigmatizaciones de las mujeres como enfermas, locas y flojas es absoluta, no hay mujer que no esté estigmatizada por la enfermedad que porta. El caso de Javiera es la excepción que viene a confirmar la validez de la regla, como desenlace fortuito que igualmente participa en todas estas estigmatizaciones-construcciones de las mujeres como enfermas.

5.3 Sujetos y agencias de Castración: La figura materna

Al adentrarnos en la raíz de la conformación de las construcciones-estigmatizaciones sobre el cuerpo femenino, el seno familiar se posiciona como la institución más importante e influyente en el proceso de socialización de las niñas-mujeres, en particular a través del vínculo que establecen las niñas-mujeres con las figuras maternas. La configuración de una esfera de mujeres será única y preponderante en este relato, apareciendo incluso abuelas o hermanas, en

contraste con una ausencia masculina, quienes solo conocen ciertos procesos y evaluaciones a lo largo del proceso diagnóstico, sin mayor involucración.

La niña se identificará con la figura más cercana con quien comparte su mismo género, configurándose la figura materna-cuidadora como modelo desde el cual formará su identidad de género (Ferro, 1991, citado en Hidalgo et al., 2017). Siguiendo a Lagarde (1990) la figura materna se establece como agente crucial en la transmisión de saberes, normas y mandatos orientados a la reproducción del ocultamiento y silencio del cuerpo menstrual, un silencio de la madre a la hija que es crucial en la pedagogía de la feminidad pues enseña la negación en torno al placer.

Un conjunto de reglas explícitas e implícitas norman la prohibición de tocar el cuerpo por el sólo placer de hacerlo. En cambio aparece la limpieza en el centro de la relación de la niña con su cuerpo ya distanciado de su subjetividad mediante el tabú, ya escindido de su conciencia (Lagarde, 1990, pp. 213).

Bajo este discurso, las niñas desarrollan sentimientos de rechazo hacia sus propias corporalidades, adaptación a las prácticas de control y ocultamiento e interiorización del gran imaginario del femenino sufriente en contraste con el femenino gozoso. Es decir, la noción de que las mujeres están condenadas al eterno sufrimiento y que lo raro es no hacerlo, posicionándolas en un plano de subordinación social donde el placer y la alegría son para otros. Desde la figura materna emana un discurso que legitima el dolor en la existencia femenina y lo hace partícipe clave de la construcción cultural de la mujer, conformando una pauta de comportamiento esperable para las corporalidades femeninas destinada al sufrimiento y el soporte de los signos que rondan la experiencia menstrual. Siguiendo a Bustos (2008):

La integración del dolor en una cultura que le da sentido y valor es para los individuos un soporte simbólico que le otorga consistencia a su capacidad de resistencia: todas las sociedades al definir implícitamente una legitimidad para el dolor están indicando lo esperado o lo esperable (pp. 60).

Uno de sus fundamentos recae en que la feminidad arrastra un contenido simbólico asentado en el mandato del sacrificio, que es transmitido en las instituciones familiares bajo el peso de la tradición judeocristiana. La relación entre el mal y el dolor encontrada en todos los relatos

religiosos impone su marca en el comportamiento y valores de los individuos a la manera de un inconsciente colectivo de naturaleza cultural (Bustos, 2008, pp. 60). Siguiendo a Montecino (2012) la noción de sacrificio en el imaginario de lo femenino va íntimamente ligado al culto a la virgen y funda la relación con otros y consigo mismas. El marianismo se ha erigido como relato fundante de nuestro continente y constituye un marco cultural de nuestra identidad de origen y de destino, que asigna a las categorías de lo femenino y lo masculino roles específicos. El sacrificio, la maternidad y la pureza asociado a las mujeres funda lo social, el orden actual y el devenir de las relaciones sociales, delimitándolas absolutamente “Cuando hablamos del sacrificio de lo femenino lo decimos en el sentido real y figurado: como represión y negación de su capacidad de sujeto; como confinación a un único destino: el de su cuerpo (Montecino, 2012, p. 217).

El hecho de que tú creciste pensando que aguantar el dolor era... parte de tu vida, tan así que yo las dos veces que me fracturó un hueso en mi cuerpo, las dos veces aguanté dolor por muchas horas (Denisse, junio de 2021).

En el Medioevo, la Iglesia católica se sirve del dualismo cartesiano y las ideas de pureza y contaminación para adoptar una cultura adversa con respecto al cuerpo, considerándolo esencialmente pecaminoso, corrupto y percedero. El imaginario judeo-cristiano vinculó negativamente la imagen del cuerpo con el sexo, el placer, el goce y el deleite mundano, considerándolo derechamente como algo indebido, ajeno al alma y a sus principios y virtudes (Muñoz, 2016). Bajo el alero del cuerpo, dolor y sufrimiento han sido pensados como componentes del mal en el mundo “De la teología nace la teodicea como el intento de explicar cómo una naturaleza creada en armonía con los designios de Dios y la bondadosa perfección de la divinidad, pudieron dar cabida al mal en el mundo” (Kottow, 2008, pp. 58). Desde esta matriz simbólica, el dolor y el sacrificio se conjugan como virtud mariana y piedra angular de la condición femenina, retroalimentada como una carga de la cual no pueden desvincularse o modificar. Deben sacrificarse por ser mujeres, desoír los signos que emite el cuerpo y aprender a vivir con dolor, no enfrentarlo ni confrontarlo.

Y mi mamá en ese sentido como que lo normalizó, porque ella tenía ovario poliquístico. Y para ella el dolor siempre fue muy normal, era algo que todas las mujeres teníamos que sufrir (Javiera, noviembre de 2020).

La subversión de la regla, la comunicación de los dolores con los que conviven las niñas, se configura en el discurso materno bajo estereotipos femeninos orientados al control y al silenciamiento, como la figura de la alharaca, un atisbo de la imagen de la mujer histérica, que estigmatiza a las niñas-mujeres como las locas, invalidando el dolor que viven y, en definitiva, su cordura. Ajenas al modelo identitario del ser madre, aparecen en su complejidad como mujeres y figuras maternas desacralizadas y desidealizadas que se construyen como castradoras y dominantes en el seno del hogar y principales garantes del silenciamiento de las niñas-mujeres, como en la obra *La casa de Bernarda Alba* por Federico García Lorca. La figura materna se torna como principal agente castrador de una feminidad que exprese y diga su sentir, a expensas del silencio que perpetúa el mandato del tabú sobre la sangre menstrual y el secreto desarrollo del padecimiento de la endometriosis.

¿Mamá, duele tanto esto? Sí, sí duele, pero no es tanto, yo creo que tú le está poniendo mucho color... con esto se te pasa, con el agüita, con el guatero, etcétera, etcétera. Y como que uno no... no sabe el nivel de... de... dolor que la otra persona tiene, entonces pa mí mi mamá me decía a lo mejor que estoy alharaquiando, ¡A lo mejor tiene razón po! A lo mejor en verdad tiene razón y estos dolores son súper normales (Jenny, abril de 2021).

La instauración del imaginario femenino sufriente justamente trastoca la percepción de los pares normalidad y anormalidad, salud y enfermedad en lo femenino, donde el dolor, que tradicionalmente da indicios de anormalidad en el cuerpo, difumina sus límites cuando remite a las corporalidades femeninas. La línea divisoria imaginaria entre lo normal y lo patológico parece no aplicar a la menstruación incluso cuando no permite desarrollar la vida normal, aun cuando se sirva de ausentismo escolar, el aislamiento social y el sufrimiento. El imaginario alrededor de la feminidad se funda en la construcción de la asociación femenino-sufriente y la anormalidad como diferencia al ideal masculino, cuya transmisión e internalización identitaria permite atribuir las dolencias a su biología femenina. Incluso denominativamente la menstruación se le llama enfermedad e indisposición, asumiendo que eso es lo normal para nosotras. Dentro de los relatos, la única excepción a la regla es la madre de Camila, quien desde su menarquia reconoció el dolor de su hija como un signo anormal y preocupante, buscando activamente especialistas para tratarla.

Yo siento que igual como que en mí familia como que se construyó la creencia de que yo tengo muy baja tolerancia al dolor (...) O que yo soy súper alharaca (Ángela, noviembre de 2020).

También evito por ejemplo... en el ámbito social, no hablar mucho de eso, porque a veces... se presta para decir ¡Oh! Se está quejando siempre, siempre anda con dolores y todo lo demás (Camila, abril de 2021).

Las voces de las niñas en relación a los signos dolorosos y anormales que experimentan no son escuchadas, sino que se restringen al silencio, primeramente en razón del rechazo y la estigmatización a la que se enfrentan por el sólo hecho de exteriorizarlas y, porque cuando lo hacen, la reiteración de la norma actúa violentamente psicologizándolas e invalidándolas como portavoces de su propia experiencia. Situándonos en el ámbito colonial, Spivak (1998) plantea que las mujeres ocupan un lugar extremo por su doble condición de mujer y de sujeto colonial, ambas identidades que las alejan del centro hegemónico, razón por la cual son doblemente invisibilizadas y dominadas, lo que significa ocupar una posición discursiva desde la que no puede hablar o ser escuchadas. La narrativa histórica del proyecto capitalista en Occidente interfiere y conduce al silenciamiento estructural del sujeto subalterno, su dimensión macrológica cultural aparece maniobrada por una interferencia epistémica que posee definiciones legales y científicas que lo acompañan. La violencia del imperialismo epistémico construye al sujeto colonial como lo Otro, que es inscrito social y disciplinariamente en una posición que no permite un lugar de enunciación.

La construcción ideológica de género [“gender”] se presenta bajo el dominio de lo masculino. Si en el contexto de la producción colonial el individuo subalterno no tiene historia y no puede hablar, cuando ese individuo subalterno es una mujer su destino se encuentra todavía más profundamente a oscuras (Spivak, 1998, pp. 21).

El silencio de las niñas-mujeres es significativo pues encubre el testimonio de la propia voz de la conciencia femenina, una que ha sido despojada de sus saberes y desplazada por la narrativa científica-médica. Las madres, como modelo central de feminidad, se constituyen como principales agentes que alejan a las niñas-mujeres de externalizar el dolor menstrual, posicionar el problema como uno meritorio de asistencia médica y, por tanto, obtener un diagnóstico oportuno.

5.3.2 La primera consulta ginecológica: instauración del control sobre el cuerpo de las niñas-mujeres

La ciencia biomédica establece un enfoque atomizado del cuerpo humano en el cual cada especialización asume el estudio y tratamiento de un determinado sistema corporal, siendo la ginecología el campo dedicado al aparato reproductor femenino. El miedo de las niñas-mujeres hacia el sistema biomédico constituye una de las principales constantes y barreras en la atención sanitaria que las aleja de su primera consulta ginecológica, que suele efectuarse cercano a la mayoría de edad, habiendo transcurrido años del inicio de los síntomas. Estos sentimientos se fundan en la asimetría que establece la relación médico-paciente, que las requiere en un estado de objetualización, en el que son impotentes y pasivas ante el acto médico. La amenaza de transgresión de sus cuerpos se percibe como una probabilidad latente ante la semi-desnudez del examen físico y los procedimientos técnicos asociados a la exploración de sus cuerpos. Miedos que, conforme avanzan en sus trayectorias de la enfermedad sólo tienden a confirmarse y acrecentarse, marcando una tendencia hacia la exclusión y abyección de los cuerpos femeninos.

Hasta los 18 años no pisé una consulta a un ginecólogo, debo confesarlo (...). Fui a una primera ginecóloga, tenía el miedo típico de cabra chica, que no, es que no quiero que me metan dedos, que aquí, que allá (Javiera, noviembre de 2020).

Tal como señala Taussig (1992), en toda sociedad, “la relación entre médico y paciente es más que una relación técnica, es una interacción social que puede reforzar poderosamente las premisas básicas de la cultura vigente” (pp.114). Más aún, una característica fundamental del modelo biomédico en el análisis del proceso de atención es su carácter diferencialista/androcéntrico, esto es,

Que da lugar a definiciones y conceptualizaciones de la realidad que dan por hecho la diferenciación corporal radical entre los sexos, que refuerza en último extremo la diferencia social; una visión al mismo tiempo androcéntrica ya que propicia que lo definido como masculino tenga un estatus superior en el trabajo científico frente a lo definido como femenino (Esteban, 2007, pp.81).

Desde las primeras consultas se ejercen prácticas cómplices o activas de violencia estructural sobre las niñas-mujeres, quienes son cuestionadas y maltratadas en referencia a las distintas

dimensiones de sus corporalidades y su adecuación a los ideales normativos, principalmente sexuales y estéticos, que suelen imponerse y desplazar la queja y el malestar expresado.

Mi mamá me lleva a un ginecólogo, a mi primer ginecólogo, eh... que fue un hecho súper traumante, fue muy, muy... lo recuerdo como muy fuerte porque yo era virgen en ese entonces, y yo quería entrar con mi mamá porque me daba temor entrar al ginecólogo, jamás había entrado, me sentía súper mal, me acuerdo... y yo no sabía qué me pasaba. Entonces con mi mamita fuimos al ginecólogo y el ginecólogo la echó, porque cuando me pregunto si yo era virgen y yo le dije que sí, él creyó que estaba mintiendo, cachai... (Francesca, abril de 2021).

Siguiendo a Esteban (2013) desde la medicina se plantean definiciones y criterios de actuación acerca de lo que es sano y lo que es patológico, pero además ejerce su poder construyendo otros ámbitos de las corporalidades, tales como el estilo de vida, como ser y sobre el ideal de peso e imagen corporal. El cuidado y la preocupación por el cuerpo adquiere diversas dimensiones que conforman el ideal hegemónico en Occidente, más exigentes aún con las mujeres, en donde lo delgado se afianza como lo bello. La obesidad se plantea como un reto sanitario, pero es un peligro sobredimensionado construido en base a prejuicios e información errónea. La gordura no es un valor en nuestra sociedad, es un estigma y a las personas gordas las hacemos responsables de su gordura, son penalizadas primero por haberse vuelto gordas y luego por “dejarse estar” de esa manera. De este modo, “El rechazo hacia los gordos en el ámbito asistencial se percibe incluso cuando se les atiende por cuestiones que no tienen nada que ver con el exceso de peso, aunque se le dé la forma de protocolo de prevención de salud” (Esteban (2013, pp.94).

Me decían no, es que lo que pasa es que tienes sobrepeso, entonces si tienes sobrepeso, todo tu cuerpo va a funcionar mal. Entonces era como mientras no bajas de peso, no podemos hacer nada. Entonces claro, mi círculo familiar también se confiaba en eso, porque se supone que la opinión te la está dando un experto, si ese experto te construye esta realidad, tu círculo también lo termina creyendo y, claro, tiendes a culparte mucho a ti misma (Ángela, noviembre de 2020).

El sistema biomédico también ejerce su saber/ poder promoviendo prácticas y saberes orientados al “bienestar” de los cuerpos femeninos, en particular las relativas a la reproducción

y la sexualidad. Un ejemplo paradigmático que oculta los condicionamientos culturales y los ideales normativos de género es el uso y prescripción generalizada de anticonceptivos. De acuerdo con Pérez (2012) “la promoción de la autonomía y el (auto)cuidado en las decisiones reproductivas, así como el diseño de fármacos y métodos anticonceptivos, refuerzan el rol que la medicina moderna, entre otras instituciones, le ha asignado a las mujeres como responsables del control sobre la sexualidad y de las actividades de cuidado de la salud” (pp.95). Más aún, “La decisión de cuidarse nunca es una decisión individual, es parte de un proceso asistencial que excede las dimensiones estrictamente sanitarias en un sentido biologicista y que se construye como una práctica de mujeres (Pérez, 2012, pp.99). Bolufer (2007) explica que “la medicina moderna se ha erigido como la institución más autorizada para producir apariencia de verdad, asentando una visión esencialista sobre las mujeres que contribuyó a la identificación mujer-cuidado, haciendo corresponder su naturaleza con su función social, que se vinculaba con el ámbito de la familia, la moral y las costumbres” (pp.642). Mientras que las prácticas de una sexualidad despreocupada y sin cuidados en los varones se perciben social y médicamente como naturales e inevitables, los cuerpos de las mujeres se ven sometidos a una mirada normalizadora que observa, evalúa y compara en relación a los patrones ideales sostenido desde el conocimiento biomédico (Epele, 1997, citado en Pérez).

Ya tenía mi pareja estable hace mucho tiempo, quería empezar a tener relaciones obviamente, y fue como... no, necesito ir al médico, porque aparte empecé a ir a la u y perderte tres días de clases es un problema. Así que fui después a los 18 años, fue horrible, para mí fue terrible (Javier, noviembre de 2020).

La norma al ingreso de la atención ginecológica supone una subyugación de los cuerpos femeninos sobre la base del control y patologización del ciclo menstrual, que se afianza con la prescripción de pastillas anticonceptivas como tratamiento base para ordenar el ciclo menstrual. Cualquiera sea la consulta, la respuesta es absoluta, la medicalización del cuerpo es aceptada como la única solución autorizada y posible, una que promete entregarles mayor margen de libertad, sin que el dolor marque sus días. Valls-Llobet (2006) refiere que el control y manipulación del cuerpo de las mujeres comienza con la administración de la píldora anticonceptiva cuando existen trastornos hormonales sin estudiar su causa. Aún se desconocen las consecuencias a medio y largo plazo de la introducción constante de hormonas en el cuerpo de las mujeres, a sabiendas de que su administración ya se ha asociado con un incremento del riesgo de trombosis venosa y arterial cerebral y, en estudios recientes, con el incremento de

cáncer de mama. Estos riesgos no son comunicados por lo que la capacidad de decisión de las mujeres se encuentra limitada porque no existe consentimiento informado y no pueden decidir libremente (ibid).

De acuerdo con Cortés (1997) “La relación médico/paciente supone la necesidad de establecer un diagnóstico; y es a través del mismo, que el orden médico trata de imponer inicialmente su saber” (pp. 92). Sin embargo, pese a ser un enfoque prioritario dentro del sistema biomédico, en la mayoría de los casos el saber/poder médico no logra apuntar claramente la causa orgánica de los síntomas, sino que medicaliza el ciclo menstrual.

Las explicaciones de los malestares femeninos se enraizan en lecturas absolutamente hormonales, es decir, todo lo que les pasa a las mujeres, esté relacionado o no con lo reproductivo (desde problemas menstruales hasta migrañas, depresiones, etc.), es interpretado a partir del eje que une las glándulas hipotálamo e hipófisis con el aparato reproductor, mediado en su funcionamiento por las hormonas. Las hormonas son la caja de Pandora desde la que nos explican y nos explicamos a nosotras mismas (Esteban, 2007, pp.82).

A grandes rasgos, sólo en uno de los casos este proceso desemboca en un diagnóstico de endometriosis y a veces se diagnostican patologías complementarias, como ovarios poliquísticos. La mayoría de las mujeres no obtiene avances en las pesquisas diagnósticas sino hasta la edad adulta, una búsqueda que se transforma en una serie de atenciones fallidas que generan una frustración creciente.

Entonces ella me llevó para que me hicieran exámenes, estoy hablando cuando tenía como 15, 16 años, y le dijeron que era un desorden hormonal... que me causaba todo esto y que con tratamiento de anticonceptivo iba a estar bien (Camila, abril de 2021).

Aparte que es sentirte incomprendida porque no sabes qué te pasa, no sabes qué tienes, eh... te dan unas pastillas, tienes esas pastillas, si no me tomaba la pastilla el dolor era insoportable, pero nadie te da ninguna una solución (Claudia, noviembre de 2020).

Como explicaremos en detalle en los apartados siguientes, el dolor menstrual en tanto signo es subestimado, naturalizado y psicologizado, de modo que en lo sucesivo los síntomas dolorosos

y el malestar continúan presentes en las trayectorias de las niñas-mujeres a la par de la prescripción de pastillas anticonceptivas y/o analgésicos de mayor potencia. El uso de anticonceptivos se convierte en un factor relevante para el diagnóstico tardío de endometriosis, ya que si bien disminuye inicialmente los síntomas de dolor menstrual, enmascara la progresión invisible de las lesiones y quistes, que posteriormente se revelan nuevamente en la sintomatología de las mujeres.

El periodo que estuve mejor fueron... alrededor de mis veinte, principios de mis veintes, ehm... cuando estuve tomando unos anticonceptivos que no tenían mucho progestágeno, por lo que ahora yo averigüé, pero... fue una bomba de tiempo, porque en un minuto... estalló, la endometriosis estaba ahí, latente (Denisse, junio de 2021).

El sistema médico, operativizado principalmente bajo la figura del médico ginecólogo, genera representaciones y prácticas de poder que se reproducen en la relación asistencial con las niñas-mujeres, marcando una tendencia hacia su marginación. El principio general de nuestro sistema político-económico-científico dominante es el de jerarquización (Esteban, 2007), que estructura una relación asimétrica en la cual las niñas-mujeres son posicionadas a partir de su inferioridad y subordinación en la escala. Las adscripciones de las protagonistas de este relato, en tanto pacientes, menores de edad y mujeres, configuran una participación subordinada y pasiva en las acciones de la salud que las hace particularmente vulnerables a la violencia y manipulación del saber/poder médico. De acuerdo con Taussig (1992) “La situación clínica actual engendra una situación contradictoria en la cual el paciente oscila como un péndulo entre una pasividad alienada y un intento de autoafirmarse, también alienado” (pp.131). La figura del médico representa una autoridad social, una verdad y un saber en razón de su posición privilegiada que se plantea inequívocamente como fuente de un conocimiento sobre sí mismas al que no pueden acceder. En el contexto de la consulta ginecológica, lo anterior implica que el discurso de los profesionales médicos domina la interacción, impone su ritmo y designa los tópicos en discusión y análisis. Más aún, la edad de las niñas-mujeres constituye otro factor de su subordinación en el campo de la biomedicina, pues prima la instalación de una relación adultocéntrica, que en su conjunto provoca que no puedan hablar sobre qué le sucede a sus cuerpos y pasen a ser receptoras unidireccionales.

Desde estos primeros encuentros, el discurso del sistema biomédico marca los cuerpos de las mujeres como contenedores de anormalidad y dolor, los medicaliza y los manipula, resultando

en la invisibilización de sus malestares. A su vez, como conocimiento experto validado transversalmente por la sociedad, impacta el círculo familiar potencializando la narrativa que legitima el dolor como expresión de una individualidad femenina e historizada, más no una enfermedad.

5.4 El costo económico. Una penalización más por el dolor que portamos.

Las necesidades de atención a la salud de las mujeres con endometriosis se ven supeditadas a las barreras que levanta un sistema que mercantiliza la salud, los cuidados y el sufrimiento personal en pos de respaldar los objetivos financieros de una minoría. Siguiendo a Uribe (2007) el significado de la salud ha pasado a pertenecer al dominio de la apropiación individual a través de la elección racional, la política del consumo hace de esta una responsabilidad individual y obliga a la autorregulación del individuo. En Chile, el ejercicio de la medicina se estructura bajo un enfoque predominantemente individual¹⁶ en desmedro de los malestares femeninos y sus cuerpos.

En la medida que la atención médica se privatiza y la medicina asistencial pública se desmantela, se produce desigualdad creciente y éticamente injustificable entre el desamparo de los desposeídos y los esfuerzos paliativos frente a dolor y el sufrimiento que se despliegan en beneficio de los pudientes (Kottow, 2008, pp. 60).

Las falencias estructurales del modelo de salud chileno reproducen una división de clase entre las mujeres que no poseen los medios económicos y aquellas que cotizan por Isapre, siendo estas últimas las personas con mayor capacidad de pago. De acuerdo con Sapelli y Torche (1997) la discusión pública considera el nivel de ingreso como el mayor factor condicionante de la elección entre seguro público o privado, seguido por la edad y el sector de residencia. El capital económico, entendido como los bienes reales o potenciales de los que se dispone, resulta indispensable para acceder al derecho de salud, sin el cual la atención es simplemente denegada

¹⁶ A partir de 1981, el sistema de salud chileno fue fracturado en dos, conformándose un sistema mixto de atención integrado por el seguro público denominado Fondo Nacional de Salud (Fonasa) y un sector privado de Instituciones de Salud Previsionales (ISAPRE). Históricamente, el seguro público de salud ha concentrado la mayor cantidad de población dando cobertura a 3 de cada 4 habitantes del país (Superintendencia de Salud, 2019). El sistema de salud público a su vez administra las prestaciones y servicios de acuerdo a las 85 patologías que considera el Plan de Acceso Universal a Garantías Explícitas en Salud (GES) del 2004, conocido como Plan Auge. Este último no contempla la endometriosis, por tanto, no está codificada dentro de las patologías con cobertura.

y relegada a la espera interminable, una herramienta de control que mantiene en el limbo a los pacientes del Estado. La pertenencia a sistemas de seguridad social, los seguros complementarios de salud, la propia fuerza de trabajo, a veces comprometida por la enfermedad, son elementos clave para su acceso y calidad.

El seguro médico privado ofrece variedad de opciones de planes de salud, sin embargo, de acuerdo con un estudio de la Superintendencia de Salud, las brechas de género que afectan a las afiliadas del sector privado han aumentado en los últimos 10 años, lo que se traduce en barreras al ingreso, mayores precios y restricciones al uso de prestaciones. Las mujeres experimentan precios más altos que los hombres en sus planes de salud hasta los 65 años, particularmente durante la edad fértil, es decir, entre los 20 y 49 años. El nivel de coberturas de las mujeres ha empeorado mientras sus cotizaciones suben de precio, tanto que mientras un hombre genera gastos en prestaciones por cerca de \$500.000 una afiliada gasta más de un millón (2019). La lógica que implementa el sistema de ISAPRE sobre los precios de los planes de salud se fija en función del riesgo, el precio excesivo que pagan se justifica en el mayor precio que representan las mujeres para las aseguradoras. Se argumenta que hacen mayor uso de prestaciones de salud, licencias médicas, se realizan más intervenciones quirúrgicas en la mayoría de las especialidades y biológicamente tienen a cargo la reproducción (Leiva y Sandoval, 2018) volviéndose cuerpos costosos y defectuosos, proclives a la enfermedad, los menos rentables para el sistema. Por lo mismo, al contratar un seguro de ISAPRE se rehúye la comunicación del diagnóstico, cuya única reacción es remarcar y penalizar aún más este cuerpo.

Por otro lado, la escasez de recursos técnicos y humanos compromete la confianza en el sistema público, especialmente cuando se precisa de atención especializada que requiere de interconsultas y exámenes, se erige como una barrera que ralentiza aún más el proceso diagnóstico y luego la continuidad de la atención necesaria en enfermedades crónicas. Con lo cual, la preferencia de las mujeres pertenecientes a FONASA suele dirigirse hacia una atención ginecológica en modalidad libre elección, donde la cobertura es menor y el rango de precios de las consultas varían enormemente, con FONASA es de aprox. \$7.010 y particular 21.000¹⁷, mientras en otros sitios los valores particulares inician en \$25.000 y ascienden a \$65.000.¹⁸ Al ser la endometriosis una enfermedad subdiagnosticada y en consideración del tiempo que cubre

¹⁷ Valores reportados al presente por el sitio <https://maiposalud.cl/costos-atencion/costo-atencion-consultas-medicas/>

¹⁸ Valores reportados al presente por el sitio <https://www.doctoralia.cl/ginecologo/santiago>

la etapa diagnóstica, el concepto de peregrinaje diagnóstico se traduce también en los costos económicos derivados de una larga trayectoria de visitas infructuosas a profesionales médicos.

La escasez e inequidad de los recursos humanos del sistema de salud potencia una segregación que se expresa a nivel territorial, dividiendo a las pacientes que viven o no en la capital. Más aún, la mayoría de médicos ginecólogos y ginecólogos especialistas en endometriosis atiende en la Región Metropolitana, de acuerdo con Goic (2015) menos de 50% de los médicos trabajan en el sector público y una mayoría en el sector privado, atraídos por más cómodas condiciones laborales y mucho mayores ingresos económicos. Sólo una minoría de los/as profesionales de la salud atiende mediante convenio con FONASA en la modalidad libre elección, prefiriendo la prestación de sus servicios bajo el alero de centros médicos o clínica privadas, lo que reduce la oferta para cotizantes de éste último o bien, frente a la escasez, son obligadas a pagar particular.

Definitivamente faltan especialistas eh... porque la gran mayoría están en Santiago, acá en Concepción creo que hay como dos o tres, y muchas veces por lo menos hay uno que es muy famoso acá en Conce pero atiende por ISAPRE y particular, yo estoy en FONASA (Claudia, noviembre de 2020).

Me dijeron que el médico más cercano que tenía era... en Concepción, pero no atiende por FONASA, es particular. (...) te produce harta frustración. Así que yo trato de no pensar en eso, porque cuando pienso en eso siento que como que me derrumbo (Natalia, abril de 2021).

El costo económico asociado a la endometriosis empieza por los productos de higiene menstrual, que se desembolsan en mayor cantidad y se requiere más grandes y efectivas, por ende, más costosas. En especial cuando la menstruación es abundante, dolorosa y se extiende mucho, representa un gasto importante que también se expresa en el uso de antiinflamatorios con y sin prescripción médica. Para poner en contexto práctico, si se opta por toallas higiénicas desechables, protectores diarios y se utiliza un antiinflamatorio para aliviar los dolores, se debe desembolsar mensualmente más de \$10 mil en promedio si el período dura 7 días (SERNAC, 2021).

Una vez confirmado el diagnóstico, deben realizarse exámenes de rutina cada seis meses en pos de mantener un control de la extensión de los quistes. Generalmente exámenes de imagenología,

como ecotomografías transvaginales (\$41.960¹⁹), resonancia magnética (\$663.550²⁰) o pruebas de laboratorio. El tratamiento permanente suma pastillas anticonceptivas con composiciones químicas con una progesterona (dienogest), siendo recetadas usualmente la marca Disven (\$22.790) y Alondra (\$24.790). Precios que, considerando el mercado actual, se encuentran en la cúspide de su categoría, en tanto el gasto promedio de una persona en anticonceptivos orales al 2018 era de \$12.500 (SERNAC, 2021) y actualmente asciende a la suma de \$13.896 (Corporación Miles Chile, 2021).

La brecha existente entre el sistema público y privado alcanza su máximo apogeo a partir del diagnóstico, cuando el profesional médico indica la necesidad de extirpar quistes mediante una operación quirúrgica, intervención que suele sugerirse múltiples veces en las trayectorias de las mujeres. La complejidad recae en que pese a que no se trata de un procedimiento de carácter resolutivo, es la única opción que dispone el sistema biomédico para mejorar la calidad de vida y la reinserción laboral de las mujeres con algún grado de discapacidad. Dependiendo del caso, la extensión y complejidad de las lesiones puede requerir de equipos quirúrgicos muy entrenados y a veces multidisciplinarios, lo que aumenta el valor considerablemente a montos inaccesibles sin la cobertura de ISAPRE. Los valores estándar reportados para una cirugía laparoscópica son de \$2.303.713 a \$2.881.492²¹. No obstante, las cifras reales mencionadas por las protagonistas de la presente investigación ascienden desde 4 a 7 millones, especialmente en las intervenciones con compromiso de múltiples órganos, que requieren de especializaciones aún más difíciles de conseguir en el sistema público. Allí son remitidas a una lista de espera que pone en pausa indefinida una mejoría, lo que a su vez compromete aún más la salud y capacidad de trabajo de las mujeres. Convirtiéndose en una suerte de bucle de la precarización, ya que sin ingresos económicos tampoco pueden contar con recursos personales para desembolsar el costo particular de la cirugía.

El tema fue que el presupuesto era carísimo, es muy carísima la operación, no podía costearla, la única solución era que ingresara al sistema público, esperar a egresar y ahí

¹⁹ Arancel reportado al presente por Clínica Integramédica. Disponible en: <https://www.integramedica.cl/integramedica/centros/medicos-santiago-alameda#tabs-dos>

²⁰ Arancel reportado al presente por Clínica Integramédica. Disponible en: <https://www.integramedica.cl/integramedica/centros/medicos-santiago-alameda#tabs-dos>

²¹ Precios públicos reportados por la Clínica Alemana. Disponible en: <https://www.alemana.cl/wls/arancel/buscar.htm?idClasificacion=2&pagina=12&cantidad=100&total=1194>

entrar el sistema público recién, porque tú egresas y eres cesante, tampoco tienes dinero para pagarla, nada (Ángela, noviembre de 2020).

Y la cirugía me puede ayudar, porque tengo endometriomas, los endometriomas se pueden extraer, pero no puedo hacerme la cirugía... porque no tengo la plata (Denisse, junio de 2021).

Lenta e insidiosamente el sistema médico va precarizando a las mujeres en la suma y suma de gastos que suponen sus cuerpos, penalizándolas en tanto mujeres y luego por la enfermedad que portan, sumando otra fuente importante de frustración, ansiedad e incertidumbre que permanece inmutable en los relatos de las mujeres. Desde la mirada médica, son cuerpos enfermos que deben ser ante todo tratados y corregidos, múltiples veces si es necesario, aun cuando ninguna intervención cure la endometriosis.

5.5 Cicatrices y marcas que quedan en las mujeres, tener un padecer que nadie entiende.

La imposibilidad de hablar efectivamente de un proceso que impacta cotidianamente sus vidas produce incompreensión y aislamiento en la dinámica eterna de soportar el dolor en soledad, impidiendo que puedan ser acompañadas o refugiarse en su entorno. Sobre este cimientto global de las estigmatizaciones se tejen heridas y secuelas que perduran y trascienden la categoría enfermedad para empezar a hablar de sí mismas, tener un padecer que nadie entiende, escucha y que no pueden nombrar.

Y siento que al final, tanto se normaliza el dolor que al final es como... mejor no dices nada. Mejor ya te quedas callada solamente porque ya, pucha... de nuevo le duele, de nuevo no puede hacer las cosas, de nuevo no puede salir. Entonces al final como que uno lo internaliza mucho y prefieres callar (Ángela, noviembre de 2020).

La manifestación de sentimientos colectivos hacia la menstruación, como la vergüenza y la repulsión, se despliegan como consecuencia de la normativización del tabú y el imaginario del cuerpo femenino imperfecto y en permanente falta que lo fundamenta, “Padecer vergüenza. Sentir vergüenza. Son distintos grados de aversión u odio que habitan dentro de una misma, vista desde la mirada destructiva del prójimo” (Dahlqvist, 2019, pp. 39). El cuerpo de las mujeres se afianza en su socialización como algo ajeno a sí mismas, despojado de su valor y de

su bienestar, que las niñas-mujeres comienzan a despreciar y odiar. El peso que detenta este imaginario sobre la autopercepción las ataña a una asociación consigo mismas, afectando el autoestima y la autovaloración, convirtiendo al cuerpo en un enemigo que en razón de la irrupción del padecimiento hace de él también un límite que las constriñe diariamente.

Si cuando me llegaba la regla y era chica yo decía ¡Porque no nací hombre! ¡¿Por qué?! Y ahí revolcándome de dolor en la cama (Jenny, abril de 2021).

La hostilidad del entorno se edifica transversalmente en las construcciones-estigmatizaciones sobre la construcción cultural del cuerpo de las mujeres, reforzadas en los distintos niveles de la estructura social. La hegemonía de una narrativa que hace responsable a las niñas-mujeres de su propio dolor y malestar, invisibilizando, psicologizando y legitimando el dolor en la existencia femenina, tiene efectos concretos que permiten su identificación con un cuerpo débil, enfermizo, irracional e hysterizado. Como las categorías de salud y enfermedad no están bajo cuestionamiento, deviene un profundo juicio sobre sí mismas, que abre paso a la duda frente a la realidad de sus propios sentidos y experiencias, absorbiendo una narrativa de exclusión que menoscaba la autoestima, confianza y la creencia en ellas, incluso al punto de sentirse al borde de la locura. La introyección de esta narrativa desencadena una profunda incompreensión consigo mismas que se expresa principalmente bajo la culpa y la rabia, desenfocando, ocultando o distorsionando lo que sería el núcleo del conflicto, es decir, la existencia de un malestar y un dolor legítimos.

Decía quizás a lo mejor yo tendré baja tolerancia al dolor, yo seré la alharaca, pero por otra parte no me podía mover de la cama (Ángela, noviembre de 2020).

Janoff-Bulman (1979) distingue este tipo de autoinculpación como caracterial, que hace referencia a una culpa dirigida hacia una visión general del tipo de persona que perciben que son, se sienten culpables por su forma de ser, por rasgos de su carácter, entendidos como factores no controlables. Puesto que la culpa afecta al individuo en su globalidad, desencadena también una baja autoestima relacionada con la creencia de ser merecedora de lo que pasa, que a su vez surge del ser objeto de violencia de modo reiterado.

Pero... era como una rabia así como conmigo misma igual, así como ¿Cómo no podis controlarte?. Porque claro, tenía compañeras que me decían ay, cómo tanto, si a mí no

me duele nada... Entonces en mi cabeza era como ¿De verdad me duele o le estoy poniendo mucho color?. O, ¿Por qué? A lo mejor no es tan doloroso y... yo soy muy cuática, ¿Me entendis?. Porque si había compañeras que me decían oye, si no duele... qué onda, le ponis mucho color, y a ti se te queda eso en la cabeza (Francesca, abril de 2021).

Tiendes a formar un relato “yo me estoy haciendo esto a mí misma, porque si yo no bajo de peso por ejemplo, nunca me voy a curar”. Entonces al final pasa a ser un tema más individual que de círculo. (...) Y también sentía mucha culpa, porque yo decía me estoy perdiendo muchas cosas, me estoy perdiendo eventos familiares, me estoy perdiendo paseos familiares y... podría estar con ellos y en cambio estoy aquí acostada (Ángela, noviembre de 2020).

Siguiendo a Alonso (2008) “la enfermedad y el dolor ponen en jaque la forma no cuestionada en que actuamos en y sobre el mundo a través del cuerpo” (pp. 40), lo que “desencadena un cambio en la relación entre el cuerpo vivido y su sustrato orgánico” (Kottow y A. Kottow, 2009, pp. 196). El cuerpo aparece como objeto y obstáculo a las realizaciones prácticas, constituyéndose como límite que constriñe la capacidad de agencia de la persona (Alonso, 2008). El dolor no sólo afecta la corporalidad más inmediata, sino que el modo de estar en el mundo de las niñas-mujeres, de desenvolverse fluida, libre y gozosamente, pues menoscaba sus posibilidades de relacionarse, compartir y jugar al aire libre. Incluso pone freno a su capacidad para satisfacer el cumplimiento de las propias necesidades u obligaciones cotidianas, en el ámbito académico y social.

Claro po, me perdía de paseos, de pasarlo bien, como carretes también, por el solo hecho de andar... indispueta. Y no... para mi esta cuestión de haber tenido la regla pa mi... no... no... no fue como una gracia, no fue una gracia el hecho de tener este... el periodo, nunca... nunca fui buena amiga con mi periodo (Jenny, abril de 2021).

Entonces siempre me llegó mucho, siempre era con mucho dolor, mucho dolor de cabeza y desde ahí en adelante, de los 11 años, que sentí que mi vida se truncó un poco, porque te empiezas a dar cuenta que empiezas a hacer tu vida en torno a tu periodo. (Ángela, noviembre de 2020).

La existencia de las niñas-mujeres pasa a ser recluida y a caracterizarse por una clausura de ellas mismas y sus cuerpos. La posibilidad de agencia y dominio de sus vidas escapa a su control, pues viven a merced de las crisis de dolor y los signos más cotidianos de la enfermedad. En definitiva, sus vidas quedan supeditadas a sus calendarios menstruales, su organización de la vida gira en torno a la fecha en que les llegará su regla. El dolor menstrual va generando un conteo de días que están disponibles y capacitadas v/s días que están inhabilitadas, perdiendo autonomía.

Es algo que no solamente te afecta para poder hacer cosas físicas, sino que... uno está constantemente con el dolor y lo padece, lo sufre, el dolor afecta, pero además de eso también entra el miedo, el miedo a tener el dolor, el miedo a que no pare el dolor, el miedo a que el dolor aumente y tenga que ir al hospital y todo ese miedo, esa angustia que genera también el hecho de sufrir el dolor, eh... te afecta psicológicamente (Denisse, junio de 2021).

Garciandía y Rozo (2019) señalan que la imposición del dolor evoca la naturaleza finita de quien lo padece, lo introduce en la soledad más profunda, puesto que no hay manera de compartirlo con otros. La experiencia del dolor crónico rehúye a una expresión simbólica capaz de contenerla, es difícil que las palabras lo contengan. Los síndromes dolorosos crónicos son experiencias múltiples de difícil abordaje, pues son a la vez hecho de la naturaleza y experiencia altamente simbólica (Bustos, 2008) que están entre el malestar físico, psíquico y social, son una expresión del paciente y su mundo (Garciandía y Rozo, 2019). Además, de acuerdo con Kottow (2008) “El sufrimiento no es primario, como el dolor, sino que se presenta con reflexiones, búsquedas de sentido, intentos de explicación” (pp.55) para elaborar la comprensión del padecimiento.

Porque tú empiezas a decir, empiezas a... te lleva como a esta rebeldía y empiezas a decir ¿Por qué yo tengo que pasar por esto? ¡Si no soy tan mala persona! Quizás quien fui en mi vida anterior...y ¿Por qué?¿por qué tengo yo que estar pasando por esto?. (Ángela, noviembre de 2020).

La experiencia de enfermar de endometriosis está fuertemente marcada por una lógica cultural que culpabiliza, maltrata, silencia y psicologiza a las mujeres por su enfermedad, que impacta la subjetividad y el autoestima, tal como se ha retratado a lo largo del capítulo. En vista de lo

anterior, los trastornos depresivos y ansiosos suman elementos que establecen a su vez un nuevo padecer en conjunto, que interactúa a la par del desarrollo y la progresión biológica de la enfermedad y el entramado cultural del padecimiento.

Quizás la depresión también tuvo un componente hormonal de la misma endometriosis, que te hace también más susceptible a los cambios hormonales, que te hace más susceptible. Y lo otro que ¡Estar dos semanas del mes con dolor! ¡Es imposible que no te deprimas!. Que no puedas hacer tu vida, que no te sientas presa de eso (...) Entonces si no tienes control sobre tu cuerpo, ¿Sobre qué puedes tener el control? Y eso aumenta muchísimo la ansiedad (Ángela, noviembre de 2020).

Durante años, e incluso más de una década, el padecimiento de la endometriosis se configura desde un entramado cultural que retroalimenta constantemente la penalización y culpabilización de las mujeres por su dolor, insidiosamente dañando la autoestima y evitando que puedan llevar a cabo un buen vivir sin preocupaciones. Más aún, sin el establecimiento de un diagnóstico, lo que marca el padecimiento de la endometriosis es la indefensión del paciente que no puede salir de su círculo de malestar sin la ayuda externa otorgada, una que es negada en cada instancia posible.

5.6 El conocimiento del término endometriosis previo al diagnóstico.

A diferencia de otras enfermedades, la endometriosis no ha pasado una primera fase denominada por Rosenberg (1992) como de cristalización de la enfermedad como entidad específica, por la cual ésta cobra legitimidad intelectual y moral en la cultura (citado en Jan Arrizabalaga, 2000). Es una enfermedad desconocida, subdiagnosticada e infravalorada, inexistente en el imaginario popular de la salud y la enfermedad de las mujeres y personas menstruantes, como extensión del tabú de las corporalidades femeninas que permea e interviene en la narrativa médico-científica y diversos agentes sociales con correlato en la dimensión social, institucional y cultural de la sociedad, expresado por ejemplo, en la dilatación de sus diagnósticos.

No es una enfermedad que sea reconocida ni visibilizada, de hecho... como que cuando tú cuentas, sabes, tengo endometriosis, nadie sabe qué es lo que es la endometriosis, (...)

porque no hay información, no se sabe, es como muy oculto... y uno no vive de forma silenciosa porque hasta la misma familia no lo entiende (Natalia, abril de 2021).

Falta información a la población, la mayoría de la gente no tiene idea de lo que es la endometriosis (Claudia, noviembre de 2020).

Pese a su invisibilización general, el término endometriosis aparece previamente en la trayectoria de tres mujeres, aunque sólo uno conduce finalmente al establecimiento de un diagnóstico. El término endometriosis es aprendido fuera del sistema biomédico, en el marco de situaciones fortuitas, con manifiesta vaguedad y de forma casi anecdótica. La industria de la televisión²² e internet, particularmente formatos cuya única función es de entretenimiento, como las revistas digitales y las series, aparecen como las fuentes de información icónicas sobre la endometriosis, en reemplazo del conocimiento médico experto. Estos espacios se configuran como plataformas donde las mujeres pueden tener luces de qué es su dolor, allí encuentran referencias acerca del padecer que sufren, que pueden ser útiles al correlacionar la información con los signos de sus experiencias.

Sí, se llamaba Private Practice, que era un... una serie que seguía a Grey's Anatomy. Y ahí se habló de la endometriosis, y fue como la única reseña que tengo sobre endometriosis en mi cabeza (Francesca, abril de 2021).

El acceso a la televisión tiene como contrapartida una formidable censura, una pérdida de autonomía que está ligada a la imposición de las condiciones de la comunicación y que oculta mecanismos anónimos que hacen de ella un colosal instrumento de mantenimiento del orden simbólico (Bourdieu, 1996). Más específicamente, la estructura de contenido de los matinales de la televisión abierta incluye segmentos con especialistas que, si bien se han diversificado

²² La experiencia de la interactividad de las personas usando medios de comunicación masiva reviste importancia considerable como vehículos de un proceso de transmisión cultural, uno de los sistemas más potentes de socialización junto con la familia y la escuela. Estos constituyen instrumentos en la construcción de imágenes de la realidad social, por ser fuentes de información casi imprescindibles para el funcionamiento de las instituciones sociales (Cruz, 2013, pp. 190). En Chile, la televisión es el medio de comunicación de masas por excelencia, junto con ser el más creíble, informativo, educativo y entretenido a juicio de las personas (Departamento de Estudios del Consejo Nacional de Televisión de Chile, 2017). La televisión posee una especie de monopolio de hecho sobre la formación de las mentes (Bourdieu, 1996, pp. 23). Generalmente, ver tv es una actividad que se realiza en el hogar, un espacio que puede ser catalogado de simbólico por las diversas representaciones y significados que experimentan los individuos que lo habilitan (Silverstone, 2004, pp. 145).

considerablemente, no dejan de ser contenido esporádico, escaso y tratado de forma superficial que, en definitiva, buscan conexión con elementos afectivos y más atingentes al ámbito doméstico y privado (familia, hijos, vecindad, cuerpo, matrimonio y amor). La orientación de estos tópicos cumple con funciones de control, reproducción y normalización dirigidas a la población femenina, Herrera (2012) plantea que el contenido político del “Buenos Días a Todos”, matinal que desde 1992 lidera en sintonía, privilegia y aconseja la enseñanza de conocimientos para la administración del orden existente. Los especialistas son ciertamente un punto en que se manifiesta la lógica gubernamental en tanto llevan en sí todo el discurso racional de regímenes de verdad sobre la vida y el cuerpo, con evidente énfasis en la divulgación de conocimientos para la producción del cuerpo, tanto desde el punto de vista psicológico como de intervención física.

Bueno, a todo esto, ¿Por qué también fui?, ¿por qué también me surgió la duda? Porque un día yo escuché, no sé, un programa, estos matinales, una cosa así... un doctor que empieza a describir los síntomas, yo dije chuta, se parece mucho a lo que yo tengo, dolor menstrual, calambres en las piernas, eh... (Claudia, noviembre de 2020).

Distinto es el caso de los dispositivos móviles y las redes sociales, que apuntan a un público joven, generalmente ya inmersos en la digitalización de la vida social y los procesos de convergencia entre los medios de comunicación. Tales transformaciones han modificado la interacción humana y el espacio de agencia, ofreciendo nuevos campos de visibilidad y espacios de representación que permiten la formación de una pluralidad de círculos digitales de información para las mujeres jóvenes, otorgando acceso a un universo de información médica y experiencias de pacientes ante la enfermedad. No obstante, la cuestión recae en que las brechas socioeconómicas se expresan y son reforzadas por las brechas digitales (Helsper, 2012). Los grupos de menor acceso y uso de Internet presentan en general mayor edad, menor nivel socioeconómico y educacional y son integrados mayormente por mujeres. En términos del tipo de relacionamiento con las Tecnologías de la Información y Comunicación, la brecha digital más relevante no es la de acceso, sino la de uso y efectos, así como los beneficios derivados (Cortés, De Tezanos-Pinto, Helsper, Lay, Manzi y Novoa, 2020). Lo que nos lleva a vislumbrar cómo estas variables participan en la evaluación de la calidad de las fuentes, especialmente a raíz de la abundancia y rapidez con la que circula información de carácter médico, no necesariamente válida desde el punto de vista científico.

La primera vez que yo conocí el término fue como el año 2012-2013 por ahí... que en Facebook me apareció como en la revista Seventeen en inglés, como una niña que decía eh, tengo endometriosis, nadie me la ha podido diagnosticar, como algo así. Y como que yo lo leí y dije ¡Ésta soy yo!, Como que sentí que estaba leyendo mi historia, pero también tú piensas cómo lo hago para probar algo que es súper desconocido y al final como que pasaron los años y yo lo deje ahí (Ángela, noviembre de 2020).

Con estas experiencias en mente, resulta profundamente problemático que no sea el sistema biomédico quien lidere y dirija la entrega de información, ni apunte a disminuir las brechas de género presentes en las patologías femeninas. Aun cuando a nivel mundial la investigación científica ha dado cuenta de la alta prevalencia de la endometriosis en la población femenina, su difusión mantiene los mecanismos academicistas, tradicionales y segregadores de divulgación, volviéndose conocimiento inaccesible para la mayoría. Menos aún, canales de información secundarios, como podrían serlo las escuelas, las universidades o las instituciones familiares, que debieran dar amparo en materia de derecho básico a la salud.

Internacionalmente, la OMS ha declarado como el día mundial de la Endometriosis el 14 de marzo, período en el cual las distintas sociedades médicas y agrupaciones de mujeres afectadas por esta enfermedad refuerzan la lucha por la concientización y visibilización. El enfoque divulgativo ha sido el plan de acción de numerosas organizaciones como la Alianza Europea de Endometriosis desde su fundación en 2004 (European Endometriosis Alliance, EEA) (Barañaño, 2015²³), replicado en Chile con la Fundación Chilena de Endometriosis (FUCHEN). No obstante, localmente, la inexistencia de campañas públicas y estatales²⁴ dirigidas a informar a la población que podría padecerla atenta contra las garantías de salud aseguradas por el Estado. Tanto la protección de los derechos de las mujeres como los mecanismos para hacerlos valer se ven comprometidos y la demanda por acceso a información es un paso estratégico para avanzar en autonomía y abrir espacios a nuevas reivindicaciones cuyo enfoque incluya la mirada de género al campo de la salud.

La divulgación científica con perspectiva educativa es una herramienta fundamental en la promoción y democratización de la salud, su aplicación puede contribuir a desterrar ideas y

²³ Disponible en <https://endometriosis.org/news/support-awareness/european-endometriosis-alliance/>

²⁴ En marzo del presente año el MINSAL elaboró el texto “Orientaciones técnicas para la atención integral de la endometriosis” dirigido a instruir a proveedores de atención a la salud.

concepciones culturales ampliamente extendidas en la sociedad que han sido el soporte de la invisibilización de la endometriosis. Si bien esta estrategia no tendría la facultad de prevenirla, si posibilita crear espacios transversales de información y concientización a la comunidad, lo que hace la diferencia entre padecer por años el dolor, el malestar, el sufrimiento y la estigmatización de una enfermedad sin detectar, frente a acceder a un diagnóstico oportuno y un tratamiento temprano que propicie mejorar el bienestar, la calidad de vida y el pronóstico de la enfermedad.

5.7 La endometriosis como diagnóstico médico. El padecer ahora sí tiene nombre.

Luego de años de espera y búsqueda, tras los resultados de pericias empíricas, el sistema biomédico informa a las mujeres que efectivamente poseen una enfermedad que logra dar nombre y existencia al largo padecimiento de la endometriosis. Un acto que, simultáneamente, afirmará el acto profesional y reorganizará el saber del sujeto sobre su propio padecer (Cortés, 1997, pp. 92).

El discurso médico está profundamente implicado en nuestra imagen contemporánea del bienestar, el sufrimiento, la funcionalidad y la autonomía personal, todo ello vinculado a la capacidad del cuerpo para realizar trabajo productivo “como una medida en donde normatividad social y normalidad biológica se ofrecen mutuo sentido” (Martínez, 2007, pp. 35). La instalación de una clara dicotomía entre salud y enfermedad, normalidad y anormalidad, presupone una definición cultural de sus condiciones anclada en el saber-poder médico y su facultad para nombrar, clasificar y corregir mediante el diagnóstico. Éste funciona como etiqueta condenatoria dictaminada por el profesional médico, juez y autoridad en dicho campo, quien inaugura una nueva realidad sobre los cuerpos de las mujeres, sus vidas y su identidad. Si antes las mujeres eran definidas como sanas y normales, aunque contenidas en la construcción del estigma, ahora su identidad permanece encasillada a la enfermedad y, más aún, a una crónica de largo plazo y sin cura. La enfermedad irremediablemente ata a las mujeres a ser y comprenderse como cuerpos desequilibrados, que fallan y están en falta, cuya única esperanza recae en el mismo sistema y saber científico que las alejó y desacreditó por su padecer.

El diagnóstico constituye un punto de inflexión emocionalmente potente y catártico en las trayectorias de vida de las mujeres que abre una ventana a la posibilidad de mejorar. Muchas veces representa una victoria a nivel personal cuando es precedida por la frustración creciente

de no encontrar respuestas como el sometimiento a un largo trayecto en el sistema biomédico marcado por prácticas y mecanismos de exclusión y abuso. El alivio es una de las principales reacciones vinculadas al proceso de descubrir una enfermedad no mortal (Johnson, 2003).

Alivio... alivio de saber qué era, porque... o sea... debo haber pasado, no sé, cincuenta doctores de distintas especialidades, y cómo podría ser que a ninguno se le ocurrió. (Magdalena, abril de 2021).

Sin embargo, ante todo, la potencia del sentimiento de alivio nace como reacción a la legitimación del padecimiento y el sufrimiento que han cargado por años, finalmente todo lo vivido y sufrido por las mujeres corresponde a un cuadro clínico específico. No era locura, baja tolerancia al dolor, somatización o un problema psicológico, la enfermedad que padecen tiene un nombre y existencia en el mundo. El diagnóstico les devuelve la seguridad en sí mismas, significa por fin saber a qué se están enfrentando, así como desprenderse de la culpa frente a la psicologización, invisibilización y estigmatización vividas a causa de la enfermedad que portan.

Lo primero que pensé no estaba loca, no estaba en mi cabeza, no era alharaca, no era baja tolerancia al dolor (...) yo iba caminando por la calle y me corrían las lágrimas, pero en el fondo no era de pena, sino que era como de alivio, como que me saqué... me saqué una mochila gigante (...) incluso mis amigos en la u me decían, o sea... te cambió completamente, te cambió la mirada, te cambió tu actitud ante las cosas, te cambió tu seguridad (Ángela , noviembre de 2020).

Que todas estas cosas que habían pasado no estaban en mi cabeza (voz lacrimosa), no era mi imaginación... igual es fuerte po, porque son muchos años, donde tú... de verdad que te cuestionai tu... tu cordura po... porque decis, ¿De verdad te duele tanto, Fran? ¿de verdad le ponis mucho color o no?¿queris llamar la atención o de verdad existe? (Francesca, abril de 2021).

El desconcierto, sea por el desconocimiento de la patología o la sorpresa frente al diagnóstico, constituye otra de las reacciones emocionales iniciales, “El por qué y cómo se habían enfermado son preguntas que el enfermo se plantea cuando busca integrar la enfermedad en su proceso vivencial y entender su sentido o aprender la lección” (Silva, 1995, pp. 373). De acuerdo con Taussig (1992) “la ciencia médica entiende la enfermedad como causa y efecto de orden físicos, puede explicar el “cómo” pero no el “por qué” de la misma, lo que no satisface la mente del

paciente que busca certidumbre y sentido” (pp. 122). Más aún, la atención médica no proporciona una explicación física y biológica suficiente del fenómeno de enfermarse de endometriosis y las mujeres no pueden comprender la naturaleza y particularidades de su enfermedad. La relación de la paciente con su médico se enmarca en un sistema de atención que suele conducir a mantener, prolongar o profundizar la incertidumbre y la fragmentación que una persona experimenta consigo misma a partir de su padecimiento (Cortés, 1997).

Fue un poco de miedo y también curiosidad de saber qué es lo que era, qué era lo que yo tenía, porqué lo tenía, como porqué a mí me dió esta cuestión (Claudia, noviembre de 2020).

Yo era la primera vez que escuchaba esa palabra, no sabía que existía la endometriosis. Y... y claro, yo... no entendía muy bien por qué me había enfermado desde lo que él me explicaba en ese momento (Natalia, abril de 2021).

El doctor me dijo tú tienes endometriosis, pero no me explico que era, que conlleva, cuáles son sus consecuencias, cuáles son por ejemplo los tratamientos, qué pasa si uno responde al tratamiento o no, me dijo ya vete, esto es entonces (Camila, abril de 2021).

La emergencia del miedo y la angustia frente al pronóstico y la enfermedad adquiere significaciones dinámicas depositadas en las concepciones culturales normativas respecto del cuerpo de las mujeres. Maternidad e infertilidad se constituyen como aspectos ineludibles e inseparables de la narrativa médico-científica frente al diagnóstico de endometriosis. El mandato de la maternidad es la norma social intrínseca a la construcción de la feminidad que el criterio médico reproduce escudado en su carácter eminentemente biologicista. El eje vertebrador del ciclo de vida de las mujeres ha sido impuesto por el sistema biomédico, encargado de proporcionar los modelos dominantes de referencia para definir los períodos más significativos de la vida de las mujeres, aunándolos a las etapas de su ciclo fértil y, en general, a todo lo relativo a la salud femenina (Bodoque, 2001; Esteban, 2007) haciendo que las mujeres identifiquen cada una de las etapas con determinadas pautas de comportamiento (Bodoque, 2001, pp.6). La dicotomía salud/enfermedad se revela como una construcción histórica e ideológica que sirve al rol del médico como referente de actuación y regulación que pasa a través de la identificación entre cuerpo femenino y función procreadora.

El médico me dijo mira, esta enfermedad finalmente te lleva a la infertilidad, y si tú quieres tener hijos, tienes que tenerlos ahora. (...) Yo creo que... cuando me dijeron... que tenía endometriosis no solamente vino la carga de que tenía esa enfermedad, sino que tenía que ser mamá y ahora, y yo no quería ser mamá... en ese momento no quería (Natalia, abril de 2021).

Me dice “cabrita, lo único que te puedo decir es que yo sé que tú quieres estudiar, pero onda intenta embarazarte lo más pronto posible” y yo quede así como hueon, tengo 18 años, en verdad me queda todavía estudiar una carrera (Javiera, noviembre de 2020).

Y él... me dijo así como... endometriosis y yo le digo sí, pero no sé qué es esto, qué es, esto... no te va a permitir primero que todo ser mamá, te va a costar tener hijos por lo tanto... ehm... si quieres hacerlo tienes que hacerlo ahora ya, yo en esa época ni siquiera pololeaba, nada, o sea yo nada (Jenny, abril de 2021).

Del otro lado de la moneda, la infertilidad, catalogada como otra enfermedad, supone una anomalía al igual que la endometriosis, pero es considerada una sentencia más dura al ser una desviación de ese destino femenino-materno, socializado como medida del valor de las mujeres. Díaz y García (2010) recalcan “Téngase en consideración la sinonimia establecida entre mujer infértil y mujer vacía, parte de la condición de madre que se espera de toda mujer, papel asignado y asumido para y por la hembra humana a quien "le corresponde" reproducir la especie” (pp. 110). El sentido médico otorgado a la endometriosis como enfermedad queda desplazado frente al peso que detenta la infertilidad en la vida de las mujeres, destacado en el discurso médico como la consecuencia más significativa y el principal parámetro para evaluar el pronóstico de la endometriosis. El diagnóstico de endometriosis despierta una primera alarma social que es inmediatamente regulada a través de una instigación y búsqueda de control sobre la capacidad reproductiva del cuerpo de las mujeres. Por ello, no es de extrañar que ante la posibilidad de pérdida de este rol predestinado, pese a que las mujeres no tengan resoluciones respecto a la maternidad, el miedo y la presión abrume a todas las entrevistadas en primera instancia.

Pasé por el miedo... porque él me dijo que me iba a causar infertilidad en algún momento, si es que ya no tenía (Javiera, noviembre de 2020).

Me dio mucho miedo porque lo primero que tú buscas endometriosis y lo primero que te sale, infertilidad, mala calidad de vida... como que es súper negativo el estigma que hay sobre la enfermedad (Ángela, noviembre de 2020).

Las reacciones iniciales frente al diagnóstico, el alivio, el desconcierto, la angustia y el miedo, dan paso al despliegue de la tensión emotiva que supone afrontar y adentrarse en los significados y consecuencias de vivir con endometriosis. Como plantean Kottow y Bustos (2005) “El sujeto enfermo reclama su derecho a ser dueño de su enfermedad, para lo cual solicita conocerla” (pp. 52). La naturaleza mórbida de la enfermedad, sus consecuencias y el pronóstico son algunos de los contenidos esenciales que debieran desarrollarse en el encuentro clínico, propiciando la comprensión y el entendimiento del diagnóstico que las mujeres acaban de recibir. Más aún, la necesidad de información acerca del diagnóstico constituye una fuente significativa en la reducción de la angustia, donde “Una parte de la incertidumbre y de las ambigüedades del tratamiento obedecen a la carencia de explicaciones” (Cortés, 1997, pp. 98).

Fue extraño porque fue alivio, claro, después vino la pena porque tú caes en cuenta de “esto es” (Ángela, noviembre de 2020).

Sin embargo, la problemática recae en que el sistema sanitario no comunica adecuadamente a las mujeres sobre su enfermedad, la información entregada es escasa, omitida, o bien, confusa y de escasa calidad, de tal modo que no disponen de herramientas cruciales en la toma de decisiones libres e informadas sobre la propia salud. Un elemento primordial, quizás deliberadamente omitido, es el carácter crónico de la endometriosis, que supone su extensión hasta la menopausia y una tendencia casi absoluta a la reaparición que, por tanto, implica que los únicos tratamientos médicos disponibles son temporales, incluyendo el tratamiento hormonal y la extirpación quirúrgica, a excepción de una histerectomía total. La óptica médica tiende a marginar a las mujeres del saber de sus cuerpos, la escasa información recibida se centra precisamente en su sometimiento a los tratamientos legitimados por la autoridad médica, sin valorar sus opiniones y deseos. La operación quirúrgica se plantea como única salvación, en vez de una opción temporal e invasiva, en línea con el carácter mercantil que adopta la salud.

Que alguien me dijera que era algo, o sea, alivio y ya, se tiene que operar, ¡Bacán! ¡Tiene solución! Después con el tiempo caché que... igual iba a tener otros temas y que era de por vida en el fondo... (Magdalena, abril de 2021).

Jamás pensé que era una enfermedad crónica... cachai, jamás pensé de que ey, te va a volver aunque te operes, cachai (Karina, mayo de 2021).

Frente a la narrativa médica del diagnóstico, o más bien a la falta de la misma, antes de conocer realmente qué es la endometriosis, la gravedad de la enfermedad inicialmente se desestima y predomina la creencia de que hay una cura, por ejemplo, la cirugía. El sistema biomédico falla en establecer procesos diagnósticos informados conducentes al bienestar de las mujeres, sino que los procesos emocionales que experimentan por el diagnóstico son truncados e interrumpidos constantemente por la desinformación vinculada al acto médico, que se desentiende de las mujeres y su padecimiento, dejándolas a solas con su enfermedad.

No sabía lo que tenía en verdad, yo... aguantaba el dolor, aguantaba todo, pero en ese momento no... no le tome el peso. Fue cuando empecé a investigar más sobre la enfermedad (...) es una enfermedad crónica... cosa que nunca me dijo el médico ginecólogo, no, mira, tienes esto, te vamos a operar... y entonces tú piensas que vas a mejorar cachai (Denisse, junio de 2021).

El padecimiento de las mujeres ahora ya con diagnóstico no finaliza, sino que se prolonga debido a la desinformación y la poca orientación. Si bien el diagnóstico proporciona un nombre y cierta legitimidad al padecimiento, las mujeres en tanto pacientes vuelven a quedar encasilladas en una posición que evita su agencia y las relega del conocimiento de sus cuerpos y de su enfermedad. Continúa la lógica de tener que “vivir” con ese algo ajena a ellas, con soluciones temporales y desposeídas de herramientas y saberes para enfrentarlo.

El diagnóstico si bien... es como una especie como de sentencia, pero es una sentencia que ya tenías (...) fue como... tener la respuesta a muchas interrogantes de cosas que me pasan físicamente, pero a la vez el miedo a la incertidumbre, al no saber qué hacer, no saber... no saber cómo lidiar con esto (Denisse, junio de 2021).

Cortez (1997) señala que “Todo diagnóstico supone etiquetamiento, pero también un sistema de transacciones; según las cuales el paciente reaccionará apropiándose del saber médico, tratando de resignificarlo según sus propios objetivos y posibilidades” (pp. 92). Frente a la hostilidad y la desinformación del sistema biomédico, el conocimiento y aprendizaje de sí mismas y sus

cuerpos adquiere un valor renovado sustentado en la necesidad de saber qué sucede en sus cuerpos, mejorar su calidad de vida y bienestar. Alejándose de los saberes oficiales y las fuentes del sistema médico, nuevamente son las mujeres quienes van tejiendo su saber en torno a la enfermedad que portan, pues investigando retoman una tradición femenina fundamental que no les pertenecía ya. El carácter crónico, progresivo y/o potencialmente discapacitante sólo viene a ser considerado y comprendido después de que las mujeres exploran fuera de las instituciones de salud, un proceso que de por sí conduce al miedo.

Entonces de ahí... yo empecé a ver el tema de qué es endometriosis, y lo que uno primero que hace es googlear po, y de repente encuentras un montón de cuestiones que poco menos que casi muerte, entonces de repente... me asusté harto, cachai (Karina, mayo de 2021).

Entonces sí, cuando supe que significaba el tema de la endometriosis, buscando información... igual me... me asusté (Francesca, abril de 2021).

La adquisición de conocimientos y saberes sobre su enfermedad les lleva a clarificar signos de su padecimiento, el cuerpo se convierte en centro, del cual se inicia un proceso de autorreflexión y autocomprensión, un entendimiento que conecta la emoción, el cuerpo y las vivencias del padecimiento a través de un nuevo lente. Este proceso se nutre de diversas fuentes, siendo relevante el espacio digital, donde las mujeres se informan a través de sitios webs, libros y blogs, compartiendo y apoyándose en las experiencias y relatos de otras mujeres en las redes sociales.

Hasta hace poco yo no sabía (...) que la fatiga crónica era parte de la endometriosis y yo no me explicaba el por qué habían días en que yo me sentía tan cansada (...). Entonces... hay mucha desinformación de partida (Denisse, junio de 2021).

Y claro po, era la fatiga de la endometriosis y recién ahora... ahora, este año he podido como “sí, en realidad esto era fatiga”, no era la flojera de la adolescencia, porque claro, siempre me decían se te quedó pegada la adolescencia (Ángela, noviembre de 2020).

Su práctica instala al cuerpo como sujeto de conocimiento que funciona como herramienta para permitir la transformación, donde antes había un odio al porqué, comienza a surgir un

entendimiento, una aprehensión del padecimiento de la endometriosis. Muchas mujeres experimentan una desnaturalización de los síntomas antes atribuidos, que no fueron abordados en los encuentros clínicos, especialmente la fatiga crónica o el dolor en las relaciones sexuales, encontrando una respuesta a interrogantes que siempre habían estado presentes.

Igual ha sido súper complicado, me compré un libro sobre endometriosis y ahí pude darme cuenta de que muchas cosas que a mí me pasaban era por endometriosis, ni siquiera porque el estrés, sino por la endometriosis, el mismo cansancio, cambios de humor, bueno, ni hablar de relaciones sexuales, porque para mí igual ha sido un tema (Claudia, noviembre de 2020).

Pese a que la experiencia diagnóstica proporciona un nombre al padecer, la continuidad que sienten ellas frente a la escasa y adecuada información de la endometriosis se refleja en una renuencia y disminución de la credibilidad y confianza en el sistema biomédico, que sigue sin organizar esfuerzos y alternativas de sanación y, por lo tanto, las deja sin recursos y a ciegas con la enfermedad.

5.8 La queja femenina y la violencia de género en la práctica clínica

La consulta ginecológica constituye el lugar por excelencia en el que se despliega el poder del acto médico de una disciplina dominada por la mirada masculina. La configuración asimétrica de la relación entre mujeres y agentes médicos amparada en los paradigmas dominantes reproduce representaciones y prácticas que ejercen distintos tipos y grados de violencia institucional sobre las mujeres, partiendo por los sesgos que subyacen a la tarea primaria del agente médico, la determinación del órgano que sufre mediante el diagnóstico. De acuerdo con Foucault (1963) la formación del método clínico moderno hacia finales del siglo XVIII está vinculado a la emergencia de una mirada médica sobre el campo perceptivo que se anuda al saber y una práctica únicamente basada en su ejercicio. Este giro consagra una estructura de racionalidad que define la ciencia clínica y el dominio de la experiencia que explora “más allá de toda teoría, a la modestia eficaz de lo percibido” (pp. 4). La primacía del terreno de lo visible y lo observable sobre el saber posible es absoluto, el autor resume su soberanía en la frase “Ojo que sabe y que decide, ojo que rige” (pp. 130). El paradigma científico ha privilegiado la imagen del ojo como metáfora de la mente, ver como sinónimo de saber, “como si el principio básico de visibilidad se hubiera convertido en un espejismo de absoluta transparencia, como si

todo pudiera ser visto” (Braidotti, 2000, pp.98). La mirada médica es la que abre el secreto de la enfermedad y esta visibilidad es la que hace a la enfermedad penetrable a la percepción (Foucault, 1963, pp. 130).

Afirmando que la lógica despiadada y fundamentalmente mercenaria de la representación tiene prioridad sobre lo representado, esta tendencia marca el triunfo de la imagen, del objeto representado, de lo visible en la medida en que se hace visual: es decir, un objeto de consumo escópico. Hiperrepresentado de manera hiperrealista, este objeto permanece profundamente ausente (como “el cuerpo”, “la mujer”, “lo femenino”, etc.) (Braidotti, 2000, pp. 98).

Good (1992) plantea que el pensar y el saber médico se fundamentan en el paradigma empirista presente en el lenguaje científico, que enlaza elementos en el lenguaje y aquellos en el mundo natural (realidad objetiva), de modo que el significado de una proposición depende del orden empírico de universales biológicos. En el campo de la práctica médica contemporánea, esta perspectiva tiene el estatus de una especie de "epistemología popular", siendo la queja de un paciente “significativa si refleja una condición fisiológica; si no se puede encontrar tal referente empírico, el significado mismo de la queja es puesto en duda” (pp. 8). Para el conocimiento médico la experiencia subjetiva de dolor pierde validez sin su contraparte física, oscureciendo tanto el entendimiento como para hacer que el fenómeno sea en gran medida ininteligible. El dolor crónico desafía un principio central de la biomedicina - que el conocimiento objetivo del cuerpo humano y de la enfermedad, son posibles aparte de la experiencia subjetiva (ibid).

Actualmente la posibilidad de establecer diagnósticos y tratamientos se depositan en los signos producidos por los diferentes tipos de análisis, es decir, por pruebas objetivas (Menéndez, 2005). Frente a la situación clínica, la narrativa de padecimiento de las mujeres queda desplazada por aquello que los exámenes y procedimientos codifican como anormal, la enfermedad se despersonaliza y la definición del problema por parte de las mujeres no tiene un lugar privilegiado, ya que no son consideradas fuentes y productoras de conocimiento válidos. El motivo de la consulta ginecológica, las dolencias y malestares crónicos principalmente de índole menstrual, carecen de condiciones fácticas de verificación, pero incluso ante la existencia y/o posibilidad de evidencia objetiva (imágenes por ultrasonido), suele ser diametralmente desestimada, puesta en duda o negada.

Fue súper arisco en su trato (...) y... me dice oye, esto es súper normal, uy, si tú vieras mi historial de pacientes, que todas vienen por cólicos menstruales y ¿Sabes qué es? Es caca (...). Entonces, no me dio seguridad, dije ya, pero es que a mí me preocupa el tema de los dolores, porque me salen coágulos muy grandes, no es normal que me dure siete días, sangré mucho y me duele, todo, ¡No, si es normal! Si fuera ovario poliquístico te mando un montón de exámenes, pero tú no tienes, o sea, a simple vista como que él me quería escanear (Camila, abril de 2021).

Entonces cuando el doctor me dijo que era psicológico, en parte igual le creí, en parte... porque además yo provengo de una familia donde hay tema de... no sé si psiquiátrico, pero si por ejemplo de depresiones, de problemas, por ejemplo, rasgos de hiperhistrionismo. Entonces yo dije bueno, puede ser que de repente yo me imagine que tengo dolor (Claudia, noviembre de 2020).

Taussig (1992) señala que “las manifestaciones de una enfermedad son como símbolos, y el médico que hace el diagnóstico los ve e interpreta con el ojo entrenado por las determinaciones sociales de la percepción” (pp. 115). A partir de la insistente separación entre cuerpo y mente, el sustrato biológico de la enfermedad es descartado y la queja es encerrada en lo subjetivo. La interpretación clínica se práctica en ausencia de protocolos dirigidos a indagar las causas del dolor específicamente femeninas y la falta de un diagnóstico se articula en torno a la construcción de una feminidad débil, enfermiza e hysterizada. Sin embargo, aún después de la confirmación del diagnóstico se continúa reproduciendo y posicionando a las mujeres bajo la misma narrativa, ni la visualización de una realidad objetiva otorga legitimidad al padecimiento y la queja femenina, de tal modo que constituye un subterfugio que esconde el androcentrismo.

La premisa esgrimida por la medicina en torno a la normalidad del dolor menstrual ha sido utilizada como fundamento aparentemente biológico para delimitar el funcionamiento apropiado para las mujeres, aguantar y sufrir. La queja de las mujeres, la experiencia dolorosa, no encaja con las expectativas del rol femenino, como la calma, los cuidados y el sacrificio, es relegada y manipulada como un problema de carácter psicológico, aludiendo a una hipersensibilidad o exageración que se continúa reproduciendo a pesar de la confirmación biológica de una enfermedad. Es más, constituye un punto de quiebre que de ser expresado a lo largo de los procesos asistenciales reinstala y solidifica los estereotipos de género.

Yo le digo sabe qué, disculpe pero... siento cierta incomodidad porque yo nunca me he hecho este examen, y dijo ya, ¿Y acaso cuando tú tenís relaciones también te quejai? (Camila, abril de 2021).

Y como que negarlo al tiro y decir no, ya, si es normal, si tiene que doler (la menstruación), ya, es psicológico, es como no sé po... minimizar mucho lo que uno puede sentir y me pasó mucho (Karina, 41 años, profesora de educación básica).

Otros me dijeron que a veces el dolor era psicológico, eh... otros me hicieron ir a terapia (Francesca, comunicación personal, abril de 2021).

El discurso del saber-poder médico ejerce su autoridad y control absoluto delimitando lo real de lo imaginario, lo objetivo de lo subjetivo, los cuerpos merecedores de atención y aquellos que deben ser expulsados. En última instancia, las mujeres son llevadas al terreno de la locura, calificativo que históricamente ha tenido consecuencias para las mujeres como “el suicidio, el silencio, el aislamiento, el estigma social, el sufrimiento físico” (Basaglia, 1985, pp. 31) y que despliega su poder y violencia enviando poderosos mensajes. Primero, en el transcurso previo al diagnóstico, “No tienes nada, te lo estás inventando” y, luego del establecimiento del diagnóstico, “Lo que tienes no es importante, estás exagerando”. Permanentemente la queja femenina se acalla por medio de un efecto inmediato de silenciamiento, que a su vez tiene un potencial duradero para controlar y constreñir su expulsión del sistema biomédico.

Me dijo que era loca, literalmente recuerdo que me dijo que era loca, que le ponía mucho color, me dijo que sólo tenía quistes, que tenía ovarios poliquísticos y que... que cuando yo comenzara mi vida sexual, se iban a pasar, el dolor se iba a pasar también (Francesca, abril de 2021).

He recibido que estoy loca, porque yo decía, le dije a un ginecólogo que yo sentía cuando ovulaba, porque me dolía mucho cuando ovulaba, me dijo es que no se puede sentir, tú te estás imaginando los dolores, estás loca, me dijo (Ángela, noviembre de 2020).

La instalación del corpus de la locura aparece reavivando la concepción médica dominante que históricamente ha vinculado los desórdenes mentales con los órganos reproductivos femeninos.

El saber-poder médico codifica significados dominantes de género como parte de la naturaleza intrínseca del cuerpo de la mujer, encerrándolas en la definición de un cuerpo histerizado, proclive a la locura y la irracionalidad, frente a la razón pragmática y científicidad masculina que representa el sistema biomédico. La “locura” tiende a ocupar el lugar de lo enigmático, lo distinto, lo otro que, por lo tanto, las sociedades tratan de significar de acuerdo a sus valores, ideologías y significaciones predominantes (Sy, 2015).

La locura en el sentido más amplio se sitúa en ese punto: en ese nivel de sedimentación de los fenómenos de la cultura donde comienza la valorización negativa de lo que en su origen había sido entendido como lo Diferente, lo Insensato, lo Irrazonable. Allí intervienen las significaciones morales, entran en juego las defensas, las barreras se levantan y se organizan todos los ritos de exclusión (Foucault, 1962, pp.69).

Siguiendo a Taussig (1992) la lógica capitalista de la reificación de la mercancía define una práctica médica basada en la cosificación del mundo, de las relaciones sociales y de la experiencia, distorsionando colosalmente la realidad bajo la autoridad del hecho científico duro e impenetrable. En la medicina esta lógica ejerce una función ideológica para mantener la realidad inalterada a través de la objetivación de los signos y los síntomas de una enfermedad, tanto como su tratamiento, produciéndose una cosificación biológica y física que niega y enmascara las relaciones sociales y de poder que hay detrás de los síntomas y las terapias (ibid). Más allá del síntoma y el diagnóstico, tanto la desinformación frente a la enfermedad como el monopolio médico del conocimiento son constantes en las trayectorias de las entrevistadas que, más aún sin acompañamiento y escucha, se configuran dentro del nuevo padecimiento. Estos elementos impiden su participación de las acciones relativas a la salud, son meras espectadoras de la autoridad médica, y su posición subordinada se afianza mediante la promesa de restablecimiento de la normalidad.

El establecimiento de un nuevo padecimiento, ahora diagnosticado, vincula periódicamente a las mujeres a procesos asistenciales marcados por abusos de poder de las más diversas categorías en los cuales los profesionales incumplen principios éticos como la autonomía, la justicia, la integridad y el respeto. La práctica médica es consistente con el ejercicio de la violencia sobre la esfera psico-afectiva de las mujeres, “la existencia de una violencia cultural da soporte y legitima la violencia directa y estructural” (Valls-Llobet, 2006, pp. 373).

Una vez transformado en objeto médico, el cuerpo femenino puede convertirse en un lugar donde el sadismo y el voyerismo se ejercen libremente al amparo de un método clínico que se estructura en las formas de la obsesión y de la compulsión de repetición (Buzzati y Salvo, 2001, citado en Valls-Llobet, 2006, pp.359).

En todos los procesos asistenciales las mujeres se ven enfrentadas frecuentemente a la realización de exámenes de manera brusca, comentarios y críticas en tono sexual, burlas y humillación, que suscitan fuertes sentimientos de ofensa y degradación como consecuencia del acto médico.

Entonces, no... ¡Horrible, horrible! ¡Horrible, la verdad!. He salido llorando, me han tratado... hasta un ecógrafo me trató que era estúpida, me dijo que más se puede esperar si eres una simple psicóloga (Ángela, noviembre de 2020).

Y digo “me duele, ¡Ay!”- “Pero mira, si acá no se ve nada en tu imagen”- “Ya, ¡Pero es que me duele!”-”No, mira, está todo normal, listo, eso es todo” (Camila, abril de 2021).

Donde había un... un biombo y en ese biombo estaba el bidé para lavarte y hacer pipí, ya dijo la galla, agarro como las carpetas, los papeles, ¡Y no nos miró! (...) ¡Ya pue, sáquese la ropa! Y yo lloraba, yo lloraba, yo lloraba, ¡Me sentía mal, ultrajada, violada, mal! (Jenny, abril de 2021).

Aunque la medicina se plantee aséptica, las construcciones sociales hegemónicas del cuerpo femenino como objeto erótico también se hacen presentes, sea como imágenes o fantasía, en virtud de un goce sexual que pertenece por derecho a los varones, representados por los médicos anestesiistas y cirujanos que lideran la jerarquía de las instituciones de salud. Siguiendo a Lagarde (1990) la opresión de las mujeres se funda sobre el cuerpo vivido de la mujer, escindida en una sexualidad erótica, “el eje de la vida social, de la feminidad y de la identidad femenina es la sexualidad para otros” (pp. 80). De modo que “Su sexualidad, sus atributos, y cualidades diferentes han sido normados, disciplinados y puestos a disposición de la sociedad y del poder, sin que medie la voluntad de las mujeres” (pp. 100). Tales nociones aparecen incluso en contextos de alta indefensión y asimetría, remarcando la objetualización radical a la que son sometidas las mujeres.

Mi doctor no me dijo que también me iban a tener que operar por la vagina, yo pensé que era pura laparoscopia, ya, pero yo tenía muchos miomas y cosas. Entonces veo como una pierna negra así... y yo ¿Qué es eso? ¿Es para eso? Sí, es para eso, y yo pero cómo... ya, filo, me puse ahí y llegó el anestesista... y el anestesista me miró y me echó una talla... a partir de una película porno, ¡De una película porno! Yo... espantada, viendo esta cuestión porque... no estaba preparada para saber que me iban a meter algo por la vagina (Magdalena, abril de 2021).

En la situación clínica, y más aún en los procedimientos, las mujeres son requeridas bajo la condición de cuerpo-objeto, uno que se calla y otorga sin objeciones, incluso a veces bajo completa ignorancia de los procedimientos a los cuales serán sometidas. La práctica médica se escuda en su autoridad para disponer y manipular el cuerpo, la mente y los estados de salud y enfermedad de las mujeres como instrumentos permanentes conducentes a la legitimación de su desigualdad y marginación en la estructura social, dejando impune la violencia institucional del sistema de salud.

5.9 Un número más: el acto médico como forma de anulación

Siguiendo a Cortés (1977) la relación médico(a)/paciente debe ser entendida como una relación dinámica que responde a una estructura asimétrica y es definida en última instancia a partir de las posibilidades subjetivas, materiales e ideológicas de cada sujeto. Por tanto, es una relación que replica clase, jerarquías raciales y sexuales en la sociedad (Valls-Llobet, 2006).

Las mujeres, en su condición de pacientes, necesariamente establecen una relación de confianza con el juicio médico, a pesar de que en al menos la mitad de las ocasiones ésta se configura de entrada a partir de la carencia de un diagnóstico oportuno. De acuerdo con Amezcua (2000) “el padecimiento es más preocupante para la mayoría de las personas que la propia enfermedad, ya que ésta supone a menudo la iniciación en una terminología y una materia que le son extrañas y, por lo tanto, no tienen más remedio que delegar en los profesionales” (pp.64). No obstante, la búsqueda de atención está marcada por la insuficiencia de conocimiento y experticia sobre la endometriosis y la continuidad en la desinformación de la enfermedad dentro del acto médico, elementos asociados al diagnóstico tardío y al retraso de tratamientos oportunos.

Entonces si siento que los médicos no están... no hay mucha especialización frente al tema (Claudia, noviembre de 2020).

Porque a mí me ha tocado ver matronas... o ginecólogos que te dicen es que la endometriosis son tan pocas mujeres que le aparece entonces es como que no..., como que en el fondo casi como que no vale la pena que un ginecólogo normal sepa cómo diagnosticar la endometriosis, porque no lo saben, te derivan o si no te dicen puede ser esto, esto otro. Yo he estado con ginecólogos al frente que me han dicho... es que yo no sé mucho de la endometriosis (Denisse, junio de 2021).

Taussig (1992) plantea que en la situación clínica, el control y manipulación de los pacientes, de antemano subsumidos en una posición dependiente, ansiosa y manipulable, se escuda bajo la supuesta benevolencia de los/as profesionales. El carácter moral de la medicina se oculta tras el modelo de la ciencia natural, así como también el carácter social de la entrevista médica que es restringida a una situación privada y de orden individual.

Y muchas veces me topé con médicos que eran un poco brutos, como... decir las cosas directamente sin pensar que a uno le podría afectar lo que te van a decir, cero tino, sino... y hasta lo sentía a veces como una agresión, porque de hecho... como que se impone ese conocimiento, que es también patriarcal, y uno... como que se siente ahí indefensa, o sea, además como no sabes nada, estás a la deriva y tienes que confiar, no sé, uno confía pero... no sabes en qué manos estás tampoco, hasta que bueno no vas probando los procesos (Natalia, abril de 2021).

Siguiendo con el planteamiento de Taussig (1992) la relación de las mujeres con los(as) profesionales sanitarios que las atienden se enmarca en una separación basada en las categorías objetividad-subjetividad, donde la primera es representada por agentes médicos y la segunda por la condición de pacientes. Los profesionales tendrían la capacidad de capturar la subjetividad de los pacientes y traducirla a hechos objetivos para ser abordados por la práctica médica, que se orienta como práctica racional y en su consecuencia menos humanizada. Esta racionalización resulta en un intento de arrancar el control del paciente y definir su estado por él, primero compartimentando a la persona dentro de la definición de paciente, luego dentro del estado de cosa como opuesto a la interacción mutua y finalmente dentro de las categorías de Subjetivo y Objetivo. La situación clínica constituye una relación dialéctica entre el ser y el otro en la que

siempre los profesionales médicos ostentan el poder de definición, “el poder curar se convierte en el poder de controlar” (Taussig, 1992, pp.132).

Entonces no es coincidencia y... y es abrumador, es abrumador que los médicos no te puedan ayudar, que sientas que... no te apoyan, que sientas que eres un número más... y que no eres un número representativo (Denisse, junio de 2021).

Bajo esta profunda asimetría, la práctica clínica expulsa las narraciones que las mujeres hacen de su padecimiento, incluso el relato del historial clínico e intervenciones, cuya interpretación y discusión del caso médico con la paciente desde una dimensión humana es considerada irrelevante a la luz del hecho y la dinámica acelerada de la medicina mercantilista. La práctica médica se escuda en un desapego y pragmatismo para dar un tratamiento despersonalizado de los procesos diagnósticos, terapéuticos y asistenciales a los que se ven sometidas las mujeres. Comelles (2000) plantea que “La formación sanitaria considera lo emocional puramente irracional, arcaico o fruto de la ignorancia y la superstición, de ahí que las decisiones racionalmente orientadas se justifiquen siempre para asegurar su supremacía sobre los sentimientos” (pp.321). Los/as profesionales sanitarios hacen aprendizaje de la indiferencia afectiva, deshumanizando el trato con las mujeres, que pasa a ser frío y distante. En términos de posibilidades de interlocución con el médico, lo anterior implica que las mujeres no tienen la oportunidad de presentar su relato en forma integral y personal, que la entiende inscrita en un contexto, pone en relieve sus experiencias, las escucha y atiende sus interrogantes.

Yo creo que en general la atención no ha sido buena... es una atención fría... como... distante (...). Pero otros doctores no te explican, te... simplemente como que te clasifican, y te... como que te encasillan dentro digamos de un tipo de paciente... como que si todos fueran iguales, pero en realidad no es así. (...) y... nunca te preguntan cómo estás, cómo te sientes, sino que... nada, con frialdad, como te digo ese médico me dijo... estás puro lesiando, sácate el útero, eh... (Natalia, abril de 2021).

Como pacientes buscan respuestas a sus malestares, demandan explicaciones entendibles sobre el diagnóstico e información beneficiosa y oportuna sobre los tratamientos para mejorar su calidad de vida, demandas que no son satisfechas, generando una frustración constante que no hace sino acrecentarse. Los encuentros clínicos no son esclarecedores, sino desinformados y confusos, en ocasiones los diagnósticos o avances en sus pesquisas no son discutidos con las

pacientes, lo que no les permite comprender o evaluar el significado de las pericias médicas, su salud y sus cuerpos. Tanto la forma deficiente o nula de comunicación de los procesos clínicos y pericias, que las excluye de información relevante para su salud, como la escasa socialización de los conocimientos médicos, o la relevancia puesta a la comprensión del paciente de su propia enfermedad, remarca su condición de cuerpo-objeto.

Un 85 % malo y un 15 % bueno, el 15% bueno vendría siendo los únicos dos médicos que se han interesado, quién me operó y la doctora que llevó mi caso, indicándome todo con nombre, apellido y mostrando de láminas, maquetas, etcétera. Pero otro 85% no, totalmente.... eh... cómo podría mencionar la palabra... desinteresado (Camila, abril de 2021).

Nunca dijo que eran quistes endometriales, nunca me dijo nada, me dijo que eran unos quistes que se deshacían... que se deshacían con anticonceptivos y empecé a tomar anticonceptivos (Denisse, junio de 2021).

Tenis que tener mucha suerte para poder encontrarte un ginecólogo que... que entiende y que sepa cómo tratar todos estos temas, porque de repente son súper... fríos, fríos, entonces de repente uno.... ya, no necesitas que te abracen o que te hagan el nanai, cachai, pero sí que sean claros y que... y que te expliquen lo más entendible posible, si al final uno no es doctor, cachai, y eso es lo que más a mí me asustó, porque al final yo con mis exámenes... llegué a un montón de ginecólogos y ninguno me dijo de que era grave y que tenía que operarme ahora ya, cachai (Karina, mayo de 2021).

Al respecto, Valls-Llobet (2006) menciona dos elementos claves, por una parte, la acotación de la programación del acto médico, en ocasiones de tan solo cinco minutos por paciente, lo que limita el espacio para que el paciente realice preguntas, tanto como para que estas sean respondidas. De otra parte, el lenguaje se utiliza como un método de separación y control, la tecnicidad empleada puede imposibilitar el entendimiento del paciente, convirtiendo el lenguaje en un elemento de inferiorización y de iatrogenia.

Me demoré diez años en encontrar una ginecóloga que me escuchara y yo ya por ejemplo cuando me recomendaban a alguien decía ¿Pero de verdad es bueno? ¿de verdad es comprensivo?. Yo la noche anterior no dormía nada, porque sabía que, en

90% de los casos me iban a tratar pésimo, se iban a fijar en que yo tenía sobrepeso y no les iba a importar lo que yo sentía. (...) Porque cuando tú has sufrido tanto tiempo te vuelves un poco escéptica, escéptica de los tratamientos, escéptica de los médicos, te vuelves escéptica del servicio de salud en general (Ángela, noviembre de 2020).

¡Pésimas! jajaja Pésimas hasta antes de llegar a mi ginecólogo, o sea, todo antes de llegar a mi gine... no, pésima. Te tratan... como te digo... no tiene tacto... no tienen tacto con una mujer joven en ese entonces, que tenía cuánto 17, 18 años, eh... que te digan así como ¡¿De verdad eres virgen?!, ¿o sea, tú? No sé, yo no iba por eso, yo iba por otra cosa, yo... yo... en ese momento me sentía mal, quería saber qué me pasaba. Y de verdad que pase por muchos ginecólogos durante muchos años hasta que me aburri y no fui más, no fui más, hasta que ya fue... era imposible no ir (Francesca, abril de 2021).

Frente a la situación clínica, lo que prevalece a ojos de las mujeres es entablar una relación médico-paciente de confianza y respeto, en la cual prime la escucha y un diálogo orientado a la comprensión de la enfermedad. Tras múltiples citas ginecológicas a lo largo de los años, encontrar un ginecólogo que cumpla tales criterios es una tarea ardua pero indispensable.

5.10 Atrapadas en un callejón sin salida: los tratamientos que ofrece el sistema biomédico,

El sistema biomédico ofrece anticonceptivos orales con progestágenos que tienen como principio activo Dienogest como único tratamiento base para la endometriosis, siendo algunos de los más recetados Alondra, Disven y Dalgiest. Esta categoría de anticonceptivos en particular tiene una alta actividad anti proliferativa en el endometrio que promete disminuir el dolor y los quistes endometriales, de modo que está indicado para ser utilizado permanentemente, incluso tras una laparoscopia. Tradicionalmente, la tecnología anticonceptiva ha permitido la separación entre la reproducción y la sexualidad, evitando que se vuelvan una contradicción o paradoja activa (Braidotti, 2000). Desde temprana edad el cuerpo de las mujeres está subordinado a la medicalización indiscriminada que se afianza incluso antes de la determinación del diagnóstico, rápidamente se pasa de la asistencia a la salud a su medicalización mediante la introducción de hormonas “sin conocer ni informar adecuadamente de los riesgos a corto, medio y largo plazo” (Valls-Llobet, 2006, pp.152). De modo que los efectos concretos que generan los anticonceptivos en el cuerpo de las mujeres no han sido suficientemente estudiados ni mucho

menos socializados en los encuentros clínicos, especialmente teniendo en consideración que se prescribe una rama dentro de los anticonceptivos que se ha asociado con el cáncer (ibid).

Pero los doctores tampoco te lo dicen, te dicen sólo la parte bonita y te dicen que esto te va a funcionar para siempre, cuando no es verdad y tienes que estar consciente de que vas a tener que pagar un precio por no tener regla po, es así (Ángela, noviembre de 2020).

No puede ser... que acá... los profesionales no te informen bien y te traten de chantar pastillas anticonceptivas, pensando que tú te vas a mejorar de algo que no te vas a mejorar, cachai, lo encuentro... ¿Sabis qué? Me da entre pena, rabia y vergüenza... de verdad (Magdalena, abril de 2021).

El descubrimiento y manifestación de efectos nocivos es notable en los relatos de las mujeres, comenzando con el ámbito sexual por la pérdida de libido, que aparece inmediatamente tras su introducción al tratamiento. La mayor parte de los anticonceptivos hormonales tienen alguna función antiandrogénica, mayor o menor, dependiendo de la progestina específica, lo que explica por qué disminuye el deseo sexual (Palacios y Liliun, 2020). Sumado a signos propios de la endometriosis como la sequedad vaginal y el dolor en las relaciones sexuales, parte importante de las mujeres ve coartado el ejercicio gozoso de su sexualidad, ya que afecta enormemente sus identidades psicosexuales y las dinámicas en sus relaciones sexo-afectivas.

Cuando comencé con... con estas pastillas de dienogest, empecé a no tener ganas de querer tener relaciones o tenía ganas pero mi cuerpo decía otra cosa, por decirlo de una manera (Camila, abril de 2021).

O sea, la libido totalmente disminuye, que es algo que pasa con la mayoría de los anticonceptivos (...) y eso como sea te va a afectar en tu vida diaria (Ángela, noviembre de 2020).

Los progestágenos me generaban falta de libido y era muy notorio, o sea... de nuevo te repito, deje de tomar la pastilla... y al mes yo tenía... ganas de tener sexo que... uno lo siente internamente, es algo que es tan personal pero en el fondo uno siente internamente, yo sentí el cambio (Denisse, junio de 2021).

Las alteraciones del estado de ánimo son otro aspecto que las mujeres atribuyen al uso de los anticonceptivos prescritos, pues inmediatamente experimentan cambios repentinos y súbitos de emociones como el miedo, la angustia y la tristeza, además de la presencia de irritabilidad. Este elemento se suma a la larga lista de factores culturales y biológicos que suponen un desafío a la estabilidad psicosocial de las mujeres que padecen de endometriosis, marcando nuevamente una tendencia hacia la generación de estados depresivos y ansiosos.

Muy, muy bajoneada, no me dan ganas de nada, ando irritable, también lo asocio mucho a las pastillas (...) porque como te comentaba, si dejo de tomarlas no tengo esos cambios tan repentinos de ánimo (Javiera, noviembre de 2020).

Ehm... cambios de humor, el año pasado estaba súper llorona y ahora estoy más irritable y los dolores de cabeza... han sido pero constantes, día por medio (Camila, abril de 2021).

Cuando la doctora me dio el Dienogest me dijo te va a cambiar la vida, se te van a quitar los dolores, pero no te dicen también que eso viene con consecuencias, porque son hormonas y nosotros somos hormonas. Por ejemplo, los tres primeros meses yo presenté mucha sintomatología ansiosa y depresiva (Ángela, noviembre de 2020).

El abandono de la medicación es una opción que las mujeres toman cuando interfiere con su deseo de ser madres o cuando hay una constatación grave del aumento de los efectos adversos. En el caso de Denisse, ésta decisión fue tomada tras tres años de soportar un aumento de los episodios de dolor, sumado a la aparición de signos como la migraña y la pérdida de memoria y concentración, que repercutieron enormemente en su vida, al grado de impedir el ejercicio laboral. No obstante, la gran mayoría de las mujeres asume el costo que significa tratarse por su enfermedad porque simplemente el sistema biomédico no contempla otra alternativa disponible fuera de la opción quirúrgica. Los efectos negativos del tratamiento hormonal son aceptados en función del restablecimiento temporal de la normalidad del cuerpo biológico, representada por la abolición de la menstruación, que puede ser parcial (cada tres meses) o absoluta. La abolición de la menstruación es una tendencia que se ha acrecentado en las últimas décadas incluso dentro de las mujeres sin patologías, reforzando la idea de que el cuerpo femenino es inherentemente patológico.

Faltan estudios científicos determinantes sobre las causas de los trastornos de la menstruación, y el hecho de que los esfuerzos de la investigación se hayan centrado más en encontrar medicación anticonceptiva que en ayudar a la regulación del ciclo no ha contribuido a mejorarla. Antes de abolir lo que existe, sería mejor empezar a entenderlo, ya que la intervención agresiva sin el estudio de las consecuencias a largo plazo puede causar más daños que beneficios (Valls-Llobet, 2006, pp. 153).

Sin embargo, desde el padecimiento de la endometriosis la abolición de la menstruación es significada como la ausencia de las diversas dolencias y malestares que regían sus actividades diarias, estudios y trabajos, por fin permitiéndoles vivir libres de preocupaciones. Incluso ante la opción de una variante de anticonceptivos considerada más segura, pero que implica mantener la experiencia menstrual, como en el relato de Javiera, la opción es desechada pues esta última queda permanentemente atada al miedo y la angustia frente al dolor. Gran parte de las mujeres vive radicalmente la misma transformación en su sintomatología posterior a la operación quirúrgica, a pesar del dolor inmediato y la recuperación abre cabida a la experiencia de bienestar desde un nuevo cuerpo. En líneas generales, los siguientes tres años al inicio de la terapia hormonal y/o la cirugía coinciden con el periodo de las trayectorias de las mujeres en el que gozan de mayor bienestar, autonomía y libertad.

Te lo juro que soy tan feliz no teniendo la regla que no lo voy a transar. Sorry, me va a generar más seguridad pero... no quiero, me rehúso a tener la regla y pasar por lo que pasaba antes (Javiera, noviembre de 2020).

No me llegó la regla en tres años... y pa mi eso fue ¡Uf! Maravilloso, porque... no había casi nada de dolor (...) no tenía que gastar plata en toallas higiénicas, en ninguna cuestión, no me preocupaba de que hoy, la fecha, de que me va a doler y me voy a sentir mal, no voy a poder hacer mi pega como corresponde (Francesca, abril de 2021).

Después ya cuando me dieron la Alondra para mí fue genial... porque no tenía periodo y no tenía dolores, justo en el periodo en que yo empecé con prácticas, atenciones a pacientes, empecé con mi tesis también y fue genial porque por ese periodo de tiempo pude ocuparme de mi vida normal entre comillas (Ángela, noviembre de 2020).

Aunque la intervención quirúrgica pueda ser postergada por las mujeres, sigue siendo una carta altamente recomendada y omnipresente en el diálogo médico, que vuelve a reinstalarse en cuanto el tratamiento hormonal irremediablemente deja de ser beneficioso en la sintomatología. En la civilización occidental contemporánea, tal como fue planteado por Weber, la medicina está en el centro de nuestra visión soteriológica, como medio para transformar o trascender el sufrimiento y alcanzar la salvación (Foucault, 1963). La opción quirúrgica pasa a constituirse como la única esperanza de bienestar y vía de sanación a la que pueden aferrarse las mujeres. Sólo cuando la menopausia está más próxima puede representar una salida natural al padecimiento de la endometriosis.

Igual siento que yo le tengo muchísima fe a la operación, así como que tengo todas mis expectativas puestas en la operación (Ángela, noviembre de 2020).

Mi esperanza está en la menopausia, en la menopausia que llegue y ya después de ahí el cuerpo haga su proceso natural, natural, y después ver ya lo que pasa (Claudia, noviembre de 2020).

Entonces yo dije, voy a gastar una cantidad de plata excesiva para que me opere y quizás voy a estar un tiempo bien, pueda ir al baño regularmente, pueda ir bien al baño, sin problemas... pero va a volver (Francesca, abril de 2021).

La cirugía se instala como experiencia multidimensional concreta, posibilidad latente y reiterativa que compromete permanentemente los órganos reproductivos y las significaciones que se depositan sobre ellos. Las mutilaciones son figurativas y reales, y una vez aceptada la intervención, no media la voluntad de las mujeres, sino que está sujeta a una óptica biologicista que se guía exclusivamente por el avance de los quistes. La metáfora del cuerpo como máquina dirige el acto médico, “como un mosaico de piezas desmontables” (Braidotti, 2000, pp. 94), órganos, tejidos y partes del cuerpo de las mujeres son objetualizados en la medida que los quistes se extienden sobre ellos, considerados inservibles y sujetos a su eliminación.

O sea, yo lo único que yo le pedí al médico era que por favor no me sacara... lo que ellos quisieran (...) como te digo ese médico me dijo... estás puro lesiando, sácate el útero (Natalia, abril de 2021).

Me dice puede que pierdas tu ovario izquierdo y yo así como ¡Pero hueón!(...) ¡Cinco minutos antes! Y yo así como pero... hueón, espérate, espérate, espérate, vamos de a poco, ya estoy caga de miedo. Esto tampoco me lo explicaste en algún momento (Javiera, noviembre de 2020).

El problema de la medicina moderna, sostiene Taussig (1992) es que los órganos del cuerpo son separados del significado social de su malestar, los órganos corporales son “cosas” separadas de cualquier valoración. De este modo se mantiene la “negación en cuanto a la factibilidad social de los hechos. Las cosas, por ende, toman vida propia, separadas del nexos social que las originó, y quedan encerradas en su propia autoconstitución” (1992, pp.116). La manipulación y fragmentación del cuerpo de las mujeres y sus órganos sexuales y reproductivos en la sociedad se ejerce sin tener en consideración el peso social y moral que tienen en la subjetividad femenina, aduciendo que son ciencia autorizada. Tanto al barajar la posibilidad de su ejecución como posterior a la misma, las mujeres experimentan tensiones relativas a los mandatos femeninos, siendo uno de ellos la belleza como ideal que se ve obstaculizado e incluso impedido por cicatrices o la menopausia²⁵.

¡No he tenido hijos y voy a tener una marca de cesárea! (...) entonces ya tengo estas marcas y me pongo a pensar cuántas más voy a acumular (Camila, abril de 2021).

El mayor temor que yo tengo también, de que si me sacan todos mis órganos, el útero, los ovarios, yo vaya a engordar o... me vaya a deteriorar más (...). Como que haya una descompensación tan grande que no sea capaz yo de sobrellevar, por ejemplo, que engorde así, o que me venga, no sé... una vejez súper prematura (...) después me van a salir pelos hasta en las orejas, como que igual me paso ese rollo, así como que me voy a volver como más masculina o depender siempre de una hormona que tenga que tomar (Claudia, noviembre de 2020).

²⁵ Frente a una posible histerectomía, la menopausia es concebida como una etapa marcada por un fuerte imaginario alrededor de la decadencia. La lectura médica-científica-hormonal de la menopausia hace de ella un problema de deterioro, prácticamente como una enfermedad, que requiere de terapia de reemplazo hormonal, anunciada como el remedio apropiado que nos ofrece la ciencia moderna para “curar” los cambios estéticos y corporales derivados de la menopausia. La industria farmacéutica ha desempeñado un papel importante en infundir ideas y crear necesidades en las mujeres sobre el uso de hormonas desde la pubertad hasta la vejez, que se mercadean con la ilusión de la belleza y de la eterna juventud (Tovar, 2004).

Aunque los agentes médicos se rigen por una óptica que prioriza la preservación de la capacidad reproductiva, en determinados casos la extirpación de órganos reproductivos es recomendada y/o ejecutada en pos de propiciar la calidad de vida. Siendo la maternidad una función normativa implícita en el horizonte de la feminidad reforzada por la narrativa biomédica y familiar, las mujeres se ven sometidas a una encrucijada que compromete permanentemente sus expectativas y trayectorias de vida en pos de la promesa de bienestar. Cuando el deseo de maternidad se constituye sin embarazo exitoso, especialmente a mayor edad y si se mantiene una pareja estable, es susceptible de formularse como demanda medicalizada bajo el alero de técnicas de reproducción asistida que interfieren en su curso natural.

Tienes endometriosis, no es compatible, no es compatible sentirte bien y quedar embarazada (...) entonces tú dices, ya po, entonces... calidad de vida, quiero vivir bien, quiero vivir tranquila, quiero poder salir a caminar bien (Karina, mayo de 2021).

¿Quiero que sea tan drástica la operación porque quiero tener hijos más adelante? ¿o quiero que saque todo para que se acabe el dolor?. Que es un debate que... con uno mismo, moralmente, éticamente (Ángela, noviembre de 2020).

El tratamiento científico-médico gira circularmente en torno a la eficacia precaria de la terapia hormonal y la operación quirúrgica, ninguna de las cuales representa una cura. La ineficacia del enfoque biomédico hacia el tratamiento de la endometriosis enmascara y niega la naturaleza proliferativa de la enfermedad, es una promesa vacía que sale a la luz en las trayectorias de las mujeres, re-direccionándolas a un camino sin salida donde su padecimiento no tiene término, aumentando el estado de anulación, el deterioro en la calidad de vida y la precarización producto de la enfermedad que portan.

Yo después en el tiempo... igual me sentía de la misma manera, ahí... pasó... o sea, no se me quitaron las molestias, sino que yo seguía igual como con el mismo cuadro (...) Y después... en el tiempo me seguí haciendo controles y volví a tener quistes y tenía miomas también (Natalia, abril de 2021).

Yo me operé como a los 35, como a los tres años me volvieron los dolores, más menos (Claudia, noviembre de 2020).

Te tienes que operar, y yo así como ¿De nuevo...? ¿Otra vez operar...? Tenía una rabia, tenía impotencia, no... yo sabía que esto como que... como que vuelve, pero yo pensaba de que siempre cuando tomando mis pastillas... nunca iba a... volver a tener que pasar por otra operación (Jenny, abril de 2021).

La confianza depositada en la biomedicina y las esperanzas de bienestar de las mujeres permanecen frustradas, como mucho temporalmente aliviadas, al tiempo que se configuran trayectorias de deterioro continuo en las que son precarizadas económicamente y anuladas en su paso.

5.11 El retorno hacia las medicinas alternativas y complementarias como respuesta a la insatisfacción frente al sistema biomédico

Durante el proceso de búsqueda de atención y tratamiento de la endometriosis es común la coexistencia de sistemas médicos en las trayectorias de las mujeres frente a la enfermedad. Lo que domina en las sociedades actuales, es lo que se conoce como pluralismo médico, término que refiere a que en nuestras sociedades la mayoría de la población utiliza potencialmente varias formas de atención no sólo para diferentes problemas, sino para un mismo problema de salud (Menéndez, 2003, pp. 186). La disponibilidad de opciones de tratamiento distintas al sistema biomédico va desde sistemas de salud alternativos, saberes de la medicina popular, la autoatención, terapias y técnicas de diferente fundamento, que son seleccionadas, combinadas y utilizadas dependiendo de los capitales económicos y culturales que se tienen y/o adquieren a partir del padecimiento. Las mujeres toman decisiones terapéuticas para sanar sus cuerpos y paliar la sintomatología dolorosa a las que otorgan distintos grados de uso, alcance y credibilidad.

En toda sociedad, la autoatención constituye el primer nivel real de atención, prevención y comprensión a los padecimientos, no sólo es estructural, sino que siempre es un proceso en relación con otras formas de atención (Menéndez, 2018). En sintonía con la hegemonía del modelo biomédico, la articulación de prácticas de la salud de las mujeres suele iniciarse desde temprana edad para combatir el dolor menstrual, primero desde una experimentación ineficaz con saberes populares y remedios caseros, seguido de la automedicación de analgésicos de gran potencia. Dada una tradición de distanciamiento hacia cualquier medicina no basada en la ciencia, el retorno de las mujeres hacia las medicinas alternativas ocurre mayormente posterior

al diagnóstico, tras agotar las alternativas del sistema sanitario biomédico, sea en la búsqueda de alternativas más naturales (sin efectos adversos) o motivadas por su negativa a someterse a los tratamientos tradicionales de la biomedicina, la operación quirúrgica y la medicalización intensiva. De acuerdo con Menéndez (2005) “Cuando un sujeto acude al médico, a un quiropráctico, a una curandera o a un sanador “new age”, va generalmente con un diagnóstico provisional del padecimiento, por el cual recurre a dicho curador” (pp. 60).

Entonces mira, con el... con esto de la... de cómo me enfrenté a la enfermedad, cuando me dicen esto, sí, te tienes que operar, yo no quería, entonces empecé a buscar todo este camino de terapias alternativas... (Natalia, abril de 2021).

Al contrario de la tendencia, precisamente por la apertura e interés temprano de Magdalena hacia formas de atención a la salud alternativas desde la influencia materna, fue su acupunturista quien la diagnosticó de endometriosis y le aconsejó atenderse con un especialista biomédico. Las redes de usuarios y curadores alópatas despliegan numerosas alternativas de sanación y bienestar de distinto fundamento, configurando experiencias múltiples como el masaje emocional, la acupuntura focalizada en la zona pélvica, el huevo de obsidiana, la sanación con cuencos de cuarzo, la naturopatía, entre otras.

Las medicinas alternativas que llegaron a mí, la verdad es que fueron un poco como... no sé, yo creo que se abren energías, como uno quiere algo y empieza a aparecer información, entonces... llegaron como por... como que me recomendaron una persona para leerme la carta astral y él... tenía muchos datos, él me dijo de la niña de los cuencos, él me dijo de la del masaje emocional, la niña del masaje emocional fue la que me derivó a está acupunturista que es seca, entonces es como una red finalmente (Magdalena, abril de 2021).

Cabe destacar que, en la totalidad de casos, la hegemonía del modelo biomédico mantiene un diálogo permanente que insiste en la omnipotencia de una técnica basada sobre la ciencia, la medicalización, la vigilancia y, finalmente, la extirpación quirúrgica. Los agentes médicos representan una autoridad que puede permitir la experimentación con productos y terapias alternativas, aunque siempre de forma secundaria y subordinada a sus tratamientos.

No, no voy a tomar pastillas anticonceptivas, estoy mucho mejor haciendo un tratamiento naturopático con esta inglesa, nutricional y la cuestión, ah, bueno, sí, si quieres hacer este tratamiento de alimentación, claro, sí, sí, así como que da lo mismo.... como que ah sí, puede ser, pero las pastillas, las pastillas (Magdalena, abril de 2021).

Obviamente yo seguía con el tratamiento de la Alondra y el doctor me había autorizado para tomar estas gotas y ver si efectivamente me hacían efecto (Francesca, abril de 2021).

Al margen del modelo biomédico, los diferentes grupos utilizan formas específicas de atención tradicionales/populares que han dejado de ser patrimonio exclusivo de determinados sectores sociales, económicos o étnicos. Se desarrolla un desplazamiento constante y creciente de saberes y prácticas subordinadas imbricadas en la dinámica acelerada de constante expansión de la industria químico/farmacéutica, marcada por las migraciones nacionales e internacionales y la globalización de los medios de comunicación masiva (Menéndez, 2005). La comercialización cada vez más globalizada de terapias basadas en productos naturales y la socialización horizontal de su eficacia acerca alternativas de prácticas y saberes basadas en el modelo de autoatención de los padecimientos. El uso terapéutico del Cannabidiol (CBD) implica la construcción de prácticas de dosificación y administración de gran eficacia en el manejo del dolor.

Llegué al aceite de cannabis. (...) Y, no sé, lo compré y me cambió la vida, o sea, pasé de tomar entre seis y ocho analgésicos diarios a no tomar ninguno (Ángela, noviembre de 2020).

Ahora estoy tomando el CBD, que es el aceite de cannabidiol, de la cannabis, pero no lo que vuela, sino lo que es pal dolor y me ha hecho súper bien (Magdalena, abril de 2021).

Sin embargo, dentro de la amalgama de opciones disponibles, el mercado también se aprovecha del estado de ansiedad y frustración de las pacientes para ofrecer altas expectativas de sanación, representadas por la promesa de eliminación o disminución de los quistes. De otra parte, el

movimiento acelerado y mercantilizado de producción y reproducción de productos los despoja de sus orígenes y éstos pierden los saberes que los constituyen.

Sí, una vez, por mucho tiempo tomé... te voy a mentir, no recuerdo el nombre, pero eran unas gotas... mapuches que vendían en una tienda naturista que estuve viendo como de una planta especial que decían que era para reducir quistes y la estuve tomando por muchos meses, y ese endometrioma que yo tenía, ehm... no me acuerdo, como de cuatro centímetros, no sé, una cosa grande, se redujo pero a milímetros... (Francesca, abril de 2021).

De las medicinas alternativas desplegadas, la naturopatía y la medicina china, ambas reconocidas legalmente como “profesiones auxiliares de la salud” (Decreto N°42 de 2004 del Ministerio de Salud), vale decir, incluidas de forma subordinada al modelo biomédico, destacan como campos en los que las mujeres desarrollan experiencias y saberes. Desde ambas ramas se indica un tratamiento natural dirigido hacia las claves del funcionamiento de la endometriosis, como su carácter inflamatorio y el exceso de estrógenos, que convergen en un cambio de dieta y hábitos focalizados en llevar al cuerpo al menor estado de inflamación posible. La responsabilidad de dichas prácticas retorna al sujeto enfermo, cuyo compromiso y continuidad puede ser la piedra angular de un proceso y rutina hacia el autocuidado y la salud, o bien, constituirse como una dificultad para cambiar e integrar prácticas y hábitos que involucran transformaciones totales en su estilo de vida.

De acuerdo con Lobos (2017) la naturopatía se clasifica como un sistema médico tradicional y natural occidental que desde la ciencia y la filosofía de la salud ayudan al paciente a observar un modo de vida natural en consonancia con las leyes naturales y biológicas, a favor de la naturaleza. Su doctrina se fundamenta en la restauración del equilibrio que genera la enfermedad mediante la ayuda de métodos, técnicas y agentes naturales enfocados a las causas externas que la originan. Primero, neutralizando y depurando al organismo de la acumulación excesiva de toxinas, materiales mórbidos y deshechos metabólicos provenientes de los hábitos de vida y la alimentación, favoreciendo así la fuerza autocurativa del cuerpo.

Lo primero que hizo fue sacarme el gluten, me hizo una dieta baja en FODMAPS, que es antiinflamatoria, y... me dijo que tenía que ser súper estricta con la dieta, especialmente con el horario de acostarme, ya que era súper importante acostarse

temprano, porque de esa manera funcionaba el sistema como de eliminación del cuerpo y había que eliminar el exceso de estrógeno y ella me explicaba todo, lo cual fue muy bueno. Entonces tuve que cambiar mi vida ...180 grados, yo era súper búho y me costó mucho, lo que más me costó fue acostarme temprano y me cambió la vida, así de simple, me cambió la vida (Magdalena, abril de 2021).

Aparicio (2007) señala que “En el pensamiento clásico daoísta, como en toda la medicina tradicional china, todo fenómeno es expresión y consecuencia del equilibrio Yin-Yang” (pp.7), un par en oposición complementaria que está en constante interacción con los constituyentes yin/yang del grupo y la naturaleza (Kleinman, 1988). La medicina china es una lectura del cuerpo energética que constantemente hace referencia al Yin y el Yang para identificar desequilibrios. El par normal-patológico es suplantado por armonía-desarmonía, sin embargo, a diferencia del sistema biomédico, “Las enfermedades/desarmonías no son entes abstractos que se “agarran” a las personas: son situaciones complejas y polivalentes que trastocan la ubicación del individuo en su medio (social, natural, cultural)” (Aparicio, 2007, pp. 9). Kleinman (1988) precisa al respecto que “La emoción se correlaciona íntimamente con los constituyentes corporales, y éstos a su vez con el clima, el tiempo, el entorno físico y el orden sociopolítico. Las concepciones de la enfermedad se basan en esta visión integradora y dialéctica” (pp. 12)

Lo que tú tienes es exceso de yin, de fuego en el cuerpo, entonces tienes que alimentarte de otra forma, porque sino esto produce... digamos que... todo lo hormonal también... cambié y la sangre en tu cuerpo, todo, entonces me explicaba que tenía que... que verlo desde ahí (Natalia, abril de 2021).

La acupuntura constituye una de las formas de atención a la salud más recurrente con presencia en la sociedad occidental (Menéndez, 2005) que corresponde a saberes académicos de la medicina tradicional china. Una vez realizado el diagnóstico, el tratamiento de acupuntura busca favorecer el equilibrio mediante la aplicación de agujas de acupuntura en los denominados puntos de acupuntura para influir en los meridianos y los órganos internos. Numerosos estudios han demostrado su eficacia en la disminución de la dismenorrea (dolor de regla) asociado a la endometriosis a través de su efecto en el sistema nervioso central (Domingo, 2017; Xu, Zhao, Li, Zhao, Bu y Song, 2017).

La acupuntura, que por eso también quise estudiarla, me ayudó también a regular lo que es el flujo sanguíneo (...) y me ayudó también con el tema de los dolores, me bajo bastante la intensidad (Claudia, noviembre de 2020).

La experiencia de la enfermedad y el padecimiento están atravesadas por una dimensión moral, que compromete una búsqueda de certidumbre y sentido al sufrimiento (Taussig, 1995; Kleinman, 1988). La necesidad de dar sentido a esta experiencia vital en el marco de las terapias alternativas puede desembocar en una búsqueda de marcos de interpretación desde los cuales integrar el padecimiento y reconfigurar la existencia de los sujetos. Kottow y Bustos (2005) señalan que especialmente en el ámbito de las afecciones crónicas la medicina tiene vasta áreas de impotencia terapéutica, una insatisfacción que ha provocado

Un desplazamiento cultural desde las confianzas arraigadas en la razón, la ciencia, la religión, el progreso, hacia búsquedas de modos terapéuticos diferentes, no explicables, esotéricos, en suma apuntando al anhelo de lograr una comunicación en tanto persona enferma y existencia lesionada, más allá del daño orgánico (pp. 32).

La característica holística de las terapias alternativas permite abordar la dinámica entre la existencia lesionada, el sufrimiento y las relaciones sociales mediante la eficacia simbólica de métodos de sanación y reconexión, como la terapia de genealogía familiar y las regresiones. La realidad corporal de las mujeres y su padecimiento se arraigan en el corazón de un mundo simbólico y cultural, participa de la condición característica de lo humano, donde la feminidad tiene un rol fundacional en la construcción del padecimiento que sirve para articular una nueva narrativa de sentido de la enfermedad y la trayectoria personal.

Bajo la narrativa de la genealogía ancestral y la biodescodificación, el útero es simbolizado como la casa o el nido, una experiencia desde la cual se incursiona en las heridas emocionales específicamente femeninas, cuyo conflicto necesariamente desencadena la endometriosis. La enfermedad se atribuye, en primera instancia, a una represión emotiva pre-constitutiva al sujeto dependiente del linaje materno, articulada en torno a la sinonimia útero=ser mujer, desde la cual se expande una mancha, la feminidad que expresa una falta y la transmite, inundando su constitución futura.

El terapeuta me hizo como el trabajo, pero él me llevó a recordar un momento donde yo estaba como en el vientre de mi madre... y la sensación que tuve... fue como de rechazo (...) ella tenía una depresión... entonces tiene que haber sido efectivo que ella no me quería (...) y todo eso yo me alimente de eso po, como de mi propia negación, como de querer... de ser mujer, o ser vivo, no sé. (...) y por ese motivo a lo mejor podría ser... que tengo una propensión a generar quistes, como que mi útero... la salud de mi útero no estuviera bien (Natalia, abril de 2021).

Un segundo origen guarda relación la “irrupción” de la casa proyectada hacia la maternidad, vale decir, en consecuencia de sufrir abusos sexuales, las mujeres experimentan emociones negativas que permanecen atrapadas y se reflejan en su biología. Bajo esta narrativa, la migración de tejido endometrial fuera del útero, manifiesta biológicamente que la madre-inconscientemente- busca otra casa para tener a su hijo²⁶ (Casla, s.f) sustentando la hipótesis de un rechazo inconsciente a la maternidad y la feminidad.

A vivir situaciones abusivas... abusivas y de abuso sexual. Y yo creía que siempre había como a lo mejor alguna relación entre eso... y la endometriosis, en mi locura... pensaba, porque me llegué a enfermar, porque... tenía rabia, tenía... porque el quiste o en general... desde lo que había leído así como... se generaba por emociones de rabia, de ira, como de acumulación, así de contención. (...)Y después con todas estas... posibilidades fui como liberando, aprendiendo.... (Natalia, abril de 2021).

Si bien la exploración de conflictos emocionales desde las terapias alternativas puede ser un marco interpretativo útil de la realidad de las mujeres capaz de otorgar alivio terapéutico, en definitiva, continúa reproduciendo la tendencia revictimizante del sistema biomédico hacia lo femenino. Sea por mantener bloqueos emocionales, o bien, extendiendo la responsabilidad de la enfermedad hacia las figuras maternas o hacia sí mismas luego de sufrir abuso sexual, ésta narrativa decanta en culpabilizar a las mujeres por su enfermedad, por crear y agudizar su propio síntoma.

²⁶ Información recopilada de: <https://dbr-casla.com/utero-y-biodescodificacion-el-nido-nuestra-primera-casa/>

6. CONCLUSIONES Y REFLEXIONES FINALES

6.1 La endometriosis como eco del estigma identitario femenino

Ciertamente las experiencias entorno al padecimiento de la endometriosis se anclan a los contextos sociales e historicidad de quienes la padecen, fundamentalmente delimitados a la adscripción de las mujeres en el sistema sexo-genérico. Antes de la determinación del diagnóstico, la menarquia constituye un enclave cultural que sitúa el cuerpo y la subjetividad de las niñas-mujeres bajo el atento yugo de la comunidad, que las clasifica como sujetas contaminantes e instaura el tabú de la menstruación como forma de relacionarse consigo mismas y sus cuerpos. Lo anterior determina que la feminidad se cristaliza como falta e imperfección fundamentada desde una óptica esencialista y una división drástica entre lo público y lo privado que da lugar a normas y valores estandarizados dirigidos a emular el ideal amenstrual.

Identitariamente, lo femenino como abyecto desencadena un malestar, aversión y odio hacia sí mismas por ser mujeres que se alimenta constantemente en sus trayectorias de vida desde la identificación fundacional afianzada con la menstruación. La mirada de un otro sobre la sangre menstrual amenaza la constitución del sujeto femenino que, aún más vulnerable por la enfermedad, intimida con dejarse ver en su monstruosidad, que culturalmente toma la forma del cuadro sintomatológico doloroso y desbordado de la endometriosis, como un símil exacerbado del cuerpo femenino poroso. La normatividad permite que la integralidad del sujeto femenino se configure como censura, silencio y ocultamiento del cuerpo menstrual, entendido como el inicio de los procesos de estigmatización y la primera barrera que aleja a las niñas-mujeres de recibir ayuda médica para el padecimiento que portan hasta la edad adulta. No obstante, la tendencia al silenciamiento y la culpabilización reaparece en las trayectorias de las mujeres desde todos los flancos posibles.

Para entender el padecimiento de la endometriosis es fundamental abordar cómo la menstruación y sus alteraciones se inscriben y posicionan en la matriz epistémica de la ciencia médica. Desde allí se legitiman y cristalizan los pares dicotómicos que guían las vivencias del padecimiento de la endometriosis, lo masculino en asociación a la superioridad, lo fuerte y lo sano, en contraposición a los significados atribuidos a la feminidad, vale decir, la inferioridad, debilidad y anormalidad. Los trastornos del ciclo menstrual se vislumbran como naturales e

inevitables de acuerdo al binomio mujer-naturaleza, “falacia de un orden de poder masculino” (Lagarde, 1990, pp. 24), cuya biología se ha atribuido de suficiencia explicativa para fundamentar su subordinación, proclividad a la locura y la enfermedad.

Antes del ingreso de las niñas-mujeres al sistema biomédico, la canalización de la experiencia menstrual anormal y dolorosa pasa por la recepción materna, quien dirige la cristalización e internalización de narrativas afines a la patologización de la menstruación, que las hacen entenderse como locas y/o exageradas en lugar de enfermas. La figura materna sintetiza la narrativa biomédica y la católica en estereotipos femeninos orientados al control, síntomas como el dolor menstrual y la fatiga capturan significados que mantienen la estructura de subordinación e inferioridad, principalmente encapsuladas en la figura de la alharaca y la floja. El fenómeno religioso, particularmente desde la tradición judeo-cristiana, interfiere en las pedagogías transmitidas desde el vínculo materno, subyugando la feminidad a un modelo que legitima el dolor y el sacrificio en la existencia femenina. Esto refuerza que las niñas-mujeres piensen que no pueden cambiar el dolor con el que viven, que asuman su normalidad y la culpa e implica que una de las principales figuras en su formación instaura la idea de que el goce es para otros, construyéndose como un agente castrador de una feminidad con voz sobre sus propios procesos corporales.

Las niñas-mujeres ingresan tardíamente a la medicina ginecológica debido al miedo que genera su carácter jerárquico y la asimetría con un fuerte acento adultocéntrico que envuelve la relación médico-niña, que las sujeta a una participación pasiva, subordinada y sin voz, mientras la contraparte médica se vislumbra como autoridad científica legitimada. Desde el transcurso de sus primeras experiencias el ejercicio médico refuerza premisas culturales androcéntricas que recaen en las niñas, alimenta y genera nuevos miedos fundados en el control de las mujeres dependiendo de su adecuación o distancia a los valores normativos femeninos vigentes, fundamentalmente sobre el ideal de peso y la sexualidad. La queja por dolor menstrual no conduce a avances en el diagnóstico, sino que se traduce inmediatamente a la medicalización intensiva a través de anticonceptivos, reforzando la idea de que el cuerpo femenino es inherentemente patológico y que las mujeres están destinadas al cuidado y responsabilidad de las decisiones reproductivas.

La menstruación es un estigma identitario femenino que encuentra su imagen hiperbólica en el padecimiento de la endometriosis que, haciéndose eco de su invisibilización y desinformación

en toda la estructura social, se construye como tabú. Por estas razones, las pocas veces en que existe un conocimiento previo del término endometriosis es aprendido fuera del sistema biomédico, la familia y los establecimientos educativos, en el marco de situaciones fortuitas a través de episódicas informaciones en la televisión y plataformas digitales marcadas por el control ideológico, la manipulación y las brechas de acceso a la información.

El significado superficial del síntoma está incrustado en los significados y las relaciones que organizan nuestro mundo cotidiano (Kleinman, 1986). El dolor menstrual, síntoma central de la endometriosis, afecta el modo de estar en el mundo de las niñas-mujeres desde la estigmatización y el tabú del cuerpo menstrual, marcando su experiencia con la distancia y alineación de sus propios cuerpos, el aislamiento social y la reclusión en el espacio privado, moldeando una consolidación e identificación con el paradigma femenino-sufriente “la identidad de género es siempre una identidad corporal, que nos identificamos en relación al género dentro y a partir de una determinada corporeidad, desde una vivencia y una percepción determinada de nosotros/as mismos/as como seres carnales” (Esteban, 2013, pp. 15).

La extensa búsqueda infructuosa de atención en el sistema biomédico está marcada por la penalización económica que sufren las mujeres a causa de la enfermedad que portan, ejecutada por un modelo de salud mercantilizado que primero las discrimina por ser mujeres, reproduce una división de clase que jerarquiza el derecho a salud de acuerdo a la capacidad de pago y la cercanía territorial a la capital. La esfera económica de la salud genera otro tipo de discriminación frente a los malestares femeninos y sus cuerpos, remarcando a las mujeres como defectuosas y costosas, alejándolas y excluyéndolas de la atención médica que necesitan, restándoles autonomía económica y su capacidad para acceder a bienes y servicios. La suma de costos económicos derivados de la enfermedad revela cómo el dolor, el sufrimiento y los padecimientos son instrumentalizados en nuestras sociedades.

En la gran mayoría de los casos la determinación del diagnóstico ocurre alrededor de una década después del inicio de los síntomas e inaugura la enfermedad como categoría que circunscribe la identidad de las mujeres, una noticia que inicialmente es recibida con alivio o desconcierto. El alivio ante el diagnóstico responde a que éste legitima el dolor que las mujeres han cargado por años, uno que ha sido objeto de procesos de estigmatización violentos que las culpabilizan y desacreditan, constituyéndose como una certeza que les devuelve la seguridad sobre sí mismas. No obstante, lejos de iniciar un proceso de reconstrucción del sujeto enfermo,

el diagnóstico funciona como etiqueta condenatoria que las clasifica como cuerpos en falta y desequilibrados, cuya única esperanza de restablecimiento de la normalidad es promovida por el mismo sistema incapaz de escucharlas.

Desde allí se despliega el carácter polisémico de la enfermedad, incluyendo los significados culturales que, de acuerdo con Kleinmann (1986) marcan a la persona enferma, sea a partir del estigma o la muerte social, imprimiéndole un significado ineludible que a menudo no es deseado y que no es fácil de evitar ni afrontar. Éstos se desprenden de las concepciones normativas del cuerpo en relación con el yo y el mundo, valores encarnados a través de los cuales se internaliza el control social y la ideología política, vale decir, cómo nos sentimos, cómo percibimos los procesos corporales mundanos y cómo interpretamos esos sentimientos y procesos (ibid). Su experiencia eminentemente relacional es reforzada en el contacto con los médicos, principales agentes de una política de control sobre la fertilidad de las mujeres marcada por discursos rígidos y sustentados en una pretendida neutralidad, orientados a regular y mantener a la mujer al rol tradicional de lo materno. Dicho de otro modo, “La mujer que no es madre perturba el orden establecido, atenta contra el sistema de exclusiones que rige el orden jerárquico entre hombres y mujeres” (Tubert, 2011, pp. 34). La endometriosis despierta una alarma con la pretensión de impedir decisiones que puedan subvertir este orden, activando una presión relativa al reloj biológico reproductivo que repercute en la constitución del deseo y los proyectos existenciales.

El acto médico del diagnóstico contribuye a la prolongación de la incertidumbre mediante la desinformación de la enfermedad y una óptica mercantilista que censura de la recidiva en los procedimientos quirúrgicos y las limitaciones inherentes a la biomedicina. Frente a un saber-poder que ha expropiado e ideológicamente colonizado los saberes corporales, las mujeres construyen conocimiento autodidacta de su enfermedad, cuyos pilares se basan en el autoconocimiento, la autoexploración y el autocuidado como herramientas de reapropiación que revelan sus luchas por el ejercicio del poder y el bienestar. Las mujeres asumen la responsabilidad de observar y distinguir signos del cuerpo, especialmente aquellos no discutidos con agentes médicos, incluyendo o eliminando prácticas y hábitos, transformándolos en herramientas orientadas al bienestar integral. La enfermedad posiciona al cuerpo en primer plano, como centro gravitacional de las preocupaciones y fuente creativa de experiencia que se

nutre de saberes compartidos y la adquisición de nuevos comportamientos de enfermedad orientados a su integración.

6.2 De la legitimación del padecimiento a la trampa mercantilizada: Trayectorias de violencia institucional sistémica

La práctica clínica del diagnóstico sistemáticamente psicologiza la queja de las mujeres incluso antes indagar la causa por medio de exámenes de visualización. El dolor menstrual es silenciado, enmascarado, penalizado y circunscrito a un cuerpo hysterizado que históricamente se ha asociado a la locura como expresión de lo irracional, subjetivo y anómalo. La queja femenina asociada a la menstruación gatilla el ejercicio de mecanismos de sometimiento conducentes a la expulsión de las corporalidades femeninas, partiendo con la invisibilización, el escepticismo, la psicologización de la queja, la violencia y abusos de poder de diverso tipo en todos los niveles asistenciales.

Desde la ciencia y la práctica médica se repiten concepciones que desconocen, minimizan e invisibilizan la endometriosis, posicionándola como insignificante en la vida de las mujeres, lo que no sólo da lugar a la transversalidad del diagnóstico tardío, sino que continúa estructurando un padecimiento sin término que da forma a múltiples trabas a la reintegración del sujeto. El acto médico se estructura desde la asimetría en la relación médico-paciente de acuerdo a la separación subjetivo-objetivo, desde donde se define y controla a las pacientes. La cosificación despliega no sólo un desapego y tratamiento despersonalizado, sino que fragmenta y expulsa las narraciones de las mujeres, conformándose una relación en la que prima un monólogo médico colmado de tecnicismos y una dinámica acelerada, resultando en explicaciones insuficientes y nuevamente desinformación para las mujeres.

Las mujeres se convierten en la enfermedad que portan a través de su tránsito por el sistema biomédico, que en sí mismo constituye otra fuente de sufrimiento que encarna una experiencia de anulación total que desecha sus esperanzas de bienestar e impacta sus proyecciones personales y su capacidad de desenvolverse y ejercer laboralmente. En la medida que las acciones médicas no van orientadas hacia la reintegración del sujeto y la acción terapéutica resulta ser ineficaz, el padecimiento y el dolor se sigue agudizando como límite que constriñe la práctica cotidiana, dando forma a distintos niveles de discapacidad, angustia e incertidumbre. El conocimiento experto se transforma en otro saber que no puede escuchar a las mujeres,

generando nuevos miedos al maltratarlas y, en definitiva, alejarlas de las instituciones médicas y su propia salud.

Dada la impotencia del sistema biomédico para el tratamiento de la endometriosis, las mujeres toman nuevos caminos terapéuticos, sin embargo, tanto la autoatención como el despliegue de redes de sanación alternativa mantienen la hegemonía y autoridad del modelo biomédico. Al ritmo acelerado de la globalización se masifican productos orientados al control del dolor y terapias de distinto fundamento. Las más consistentemente utilizadas, la naturopatía y medicina china, mantienen la idea de enfermedad como desarmonía y desequilibrio, pero devuelven la responsabilidad de su restablecimiento a la agencia de las pacientes, lo que desafía la aproximación de las mujeres a la enfermedad y sus cuerpos e implica prácticas y saberes que dan forma a una nueva forma de ser mujeres. No obstante, la terapia de regresiones, a pesar de que pueda generar alivio terapéutico fundado en la aproximación al trauma, es utilizado finalmente como nuevos mecanismos para culpabilizar a las mujeres por su enfermedad, reproduciendo la misma tendencia del sistema biomédico.

El tratamiento hormonal, que funciona aboliendo la menstruación, es el pilar fundamental sobre el cual se sostiene la acción biomédica terapéutica, fundamentada en la base androcéntrica de la ciencia, cuya consideración de un universal biológico propio del cuerpo de las mujeres ha sido invisibilizado en la investigación y el conocimiento científico. Incluso los riesgos y efectos adversos conocidos no son comunicados a las mujeres, que transversalmente afectan dimensiones de sus vidas ya permanentemente complejizadas por su padecimiento, por medio de los efectos deslibidinantes de los anticonceptivos y las alteraciones del estado de ánimo. Tanto el deterioro de la salud mental como la dimensión erótica del cuerpo de las mujeres constituyen temas ausentes e infravalorados por la óptica médica que comprometen el goce, la corporalidad, las relaciones sexo-afectivas y la identidad femenina.

En el marco de las trayectorias de las mujeres post diagnóstico, sobresale como tema a investigar las consecuencias del padecimiento de la endometriosis sobre el cuerpo y la identidad de las mujeres, algunas de las cuales ya aparecen hilvanadas al sistema sanitario biomédico e implican un despliegue y negociación de los significados de los que participa el círculo cercano. La enfermedad es significada desde un cuerpo femenino normado y estandarizado, los ideales de belleza, la maternidad como destino y la sexualidad erótica coartada, son elementos que contribuyen a tensionar aún más la autopercepción y, con ello, la valoración de un otro que se

vislumbra dependiente de la capacidad de las mujeres para ser lo que otros desean que sea. Particularmente la mutilación quirúrgica de órganos sexuales y reproductivos compromete las significaciones atribuidas a la feminidad desde la pérdida y el miedo, “Los desfases entre el deber ser y la existencia, entre la norma y la vida realmente vivida, generan procesos complejos, dolorosos y conflictivos, porque las mujeres viven estos desfases como productos de su incapacidad personal para ser mujeres, como pérdida y como muerte” (Lagarde, 1994, pp. 3).

La cirugía somete a las mujeres a un dilema entre la promesa de un bienestar, que es en realidad inestable y precario, que en muchos casos compromete irreversiblemente la capacidad reproductiva e induce a la menopausia, entendida como un símil al deterioro y la masculinización. La constitución del deseo materno en mujeres con endometriosis abre cabida a la infertilidad como tema de investigación que añade otra capa del estigma que puede formularse como demanda medicalizada.

Las únicas dos opciones de tratamiento desplegadas por el sistema biomédico giran circularmente en torno a su eficacia precaria. Aunque temporalmente el tratamiento hormonal y la cirugía rompe con el ciclo del padecimiento, dando cabida a un periodo breve de mayor bienestar y autonomía, los signos de la endometriosis vuelven a instalarse sobre sus cuerpos. A pesar de que las mujeres acumulan intervenciones infructuosas, la omnipresencia de los tratamientos legitimados en la narrativa médica, impuestos y manipulados bajo el fundamento del restablecimiento de la normalidad biológica, se constituyen como promesas vacías vendidas como la única oportunidad de bienestar y salvación. Ambos tratamientos representan altos costos para las mujeres que conforme avanzan en sus trayectorias se convierten en bucles de precarización económica que comprometen aún más la salud y la capacidad de trabajo, en definitiva afirmando el refrán “a veces es peor el remedio que la enfermedad”.

El sistema sanitario biomédico ha propiciado una consideración desigual de la salud fundada sobre una narrativa patologizante de las identidades femeninas que compromete la práctica médica y el diagnóstico de una de las patologías ginecológicas más frecuentes en la población femenina, la endometriosis. “La consideración de que la salud de las mujeres es sólo una salud reproductiva” (Valls-Llobet, 2006, pp. 284), frente a la demanda por asistencia médica sólo la hace visible en tanto causa de pérdida de capacidad reproductiva, lo que ha repercutido en la marginación y exclusión de las mujeres al acceso a una salud integral que promueva su bienestar, autonomía y libertad.

El abordaje de este tema desde una perspectiva antropológica permite que las ciencias sociales de orden cualitativo adquieran voz en propiciar intervenciones sobre la salud, en este caso con perspectiva de género, y posicionarse como aporte al establecimiento de una política pública que subsane claras deficiencias. El desarrollo e institucionalización de una antropología que asume un rol aplicado en la salud tiene como posibilidad la capacidad de transformar los sistemas que cotidianamente se cruzan con el bienestar o malestar de las personas y las colectividades.

Referencias

Arrizabalaga, J. (2000). Cultura e Historia de la Enfermedad. En: En E. Perdiguero, & J. Comelles, Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina. Barcelona: Bellaterra.

Amezcuá, M. (2000). "Antropología de los cuidados. Enfermedad y padecimiento: significados del enfermar para la práctica de los cuidados". Cultura de los cuidados. Año IV, n. 7-8 (1. y 2. semestre 2000), pp. 60-67.

Aránguez, T. (2018). ¿Por qué la endometriosis concierne al feminismo?. DYKINSON: Madrid.

Alva-Espinosa, C. (2017). Una aproximación a la fenomenología de la enfermedad. Gaceta Médica de México, Vol. 153, pp. 641-644.

Alarcón, M. (2005). Algunas consideraciones antropológicas y religiosas alrededor de la menstruación. Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología, Vol. 56, N°1, pp. 35- 45.

Alonso, J. (2008). Cuerpo, dolor e incertidumbre: Experiencia de la enfermedad y formas de interpelar el cuerpo en pacientes de Cuidados Paliativos. (con)textos. Revista d'antropologia i investigació social, N°2. pp. 36-50. , Departament d'Antropologia Cultural i Història d'Amèrica i Àfrica de la Universitat de Barcelona.

Aparicio, A. (2007). La antropología aplicada, la medicina tradicional y los sistemas de cuadro natural de la salud. Una ayuda intercultural para los padecimientos crónicos. Gazeta de antropología, N° 23, artículo 14, pp. 1-12.

Ballard, K., Lowton, K., Wright, J. (2006). What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. Fertility and Sterility; Vol.86, N°5, pp.1296-1301.

Balcázar, P., Gonzalez, N., Gurrola, G. y Moysén, A. (2006). Investigación cualitativa. Universidad Autónoma del Estado de México, México.

Barañao, R. (2015). Pensando en endometriosis. Revista SAEGRE.Vol. 22, N° 1, pp. 6-9.

Benagiano, G., Brosens, I. y Lippi, D.(2015). Endometriosis: Ancient or modern disease?. Indian J Med Res; N°141, pp. 236-8.

Berriot-Salvadore, E. (1992). "El discurso de la medicina y la ciencia", en Duby, Georges y Michelle Perrot: Historia de las mujeres en Occidente. Madrid:Taurus. pp. 109-151.

Bourdieu, P. (1997). Sobre la televisión. Barcelona: Anagrama.

Bourdieu, P. (2000). La dominación masculina. Barcelona: Anagrama.

Bodoque, Y. (2001). Tiempo biológico y tiempo social. Aproximación al análisis del ciclo de vida de las mujeres. Gazeta de Antropología. Vol. 17, N°12.

Bustos, H. y Garza, J.(2013). Endometriosis. Un Enfoque Médico-Quirúrgico Global.

Bolufer, M. (2007). "Género, historia e historia de la medicina: diálogos historiográficos" en Campos, R, Montiel, L. y R. Huertas (Coord.) Medicina, Ideología e Historia en España (Siglos XVI-XXI). Madrid: Consejo Superior de Investigaciones Científicas.

Bustos, R. (2008). Antropología del dolor. pp. 60-61, En: Tinant, E. L. (2010). Tealdi, Juan Carlos (Director) Diccionario latinoamericano de bioética. Bogotá, UNESCO, Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética, Universidad Nacional. Acta Bioethica, Vol. 16, N°2.

Braidotti, R. (2000). Sujetos nómades: Corporización y diferencia sexual en la teoría feminista contemporánea. Buenos Aires: Paidós.

Buck, L., Hediger, M., Peterson, C., Croughan, M., Sundaram, R., Stanford, J., Chen, Z., Fujimoto, V., Varner, M., Trumble, A. y Giudice, L. (2011). ENDO Study Working Group. Incidence of endometriosis by study population and diagnostic method: the ENDO study. Fertility and Sterility. Vol. 96, N°2, pp. 360–5.

Blázquez, M. y Bolaños, E. (2017). Aportes a una antropología feminista de la salud: el estudio del ciclo menstrual. Salud Colectiva. Vol. 13, N° 2, pp. 253-265.

Blázquez, N., Flores, F. y Ríos, M. (2012). Investigación feminista: epistemología, metodología y representaciones sociales. Universidad Nacional Autónoma de México: México.

Blázquez, M. (2009). Ideologías y prácticas de género en la atención sanitaria del embarazo, parto y puerperio: el caso del área 12 de la Comunidad de Madrid . Tesis doctoral. Universitat Rovina i Virgili.

Calvario, E. (2006). Sobre la enfermedad: reflexiones teóricas desde el interaccionismo simbólico. El Colegio de Sonora, México.

Castañeda, E. y Bustos, H. (2001). La ruta del padecer de mujeres con diagnóstico de infertilidad. Revista Perinatología y Reproducción Humana, Vol.15, N 2, pp. 124-132.

Carter, M. y Fulle, C. (2015). Symbolic interactionism. Sociopedia. pp. 1-11.

Consejo Nacional de Televisión. (2019). Televisión y mujeres. disponible en: https://www.cntv.cl/wp-content/uploads/2020/10/vi_encuesta_nacional_de_televisi_n_mujeres_y_tv.pdf

- Comelles, J. y Martínez, A. (1993). *Enfermedad, cultura y sociedad*. Madrid: Eudema.
- Cox, H., Henderson, L., Wood, R. y Cagliarini, G. (2003). Learning to take charge: women's experiences of living with endometriosis. *Complement Ther Nurs Midwifery*. Vol.2, pp.62-68.
- Corporación Miles. (2021). Variación en los precios de los anticonceptivos orales en latinoamérica durante el 2020. Recuperado de: https://issuu.com/corporacionmiles/docs/informe_precios_aco
- Cuberli, M. (2008). "Perspectivas comunicacionales para pensar las prácticas en salud: pasado y presente de un campo en construcción", *Revista Question*, N°18.
- Creswell, J. (2007). *Qualitative inquiry and research design: choosing among five approaches* (2nd edition). United States of America: Sage publications.
- Cortés, B. (1997). Experiencia de enfermedad y narración: el malentendido de la cura. *Revista Nueva Antropología*, Vol. XVI, N°53-52, pp. 89-115.
- Csordas, T. (1990). Embodiment as a Paradigm for Anthropology. *Ethos*, Vol. 18, N°1, pp. 5-47.
- Dahlqvist, A. (2019). *Es solo sangre. Rompiendo el tabú de la menstruación*. Barcelona: Navona Editorial .
- Departamento de Estudios del Consejo Nacional de Televisión de Chile. (2017). IX Encuesta nacional de televisión. Recuperado de https://www.cntv.cl/wp-content/uploads/2020/10/ix_entv_final.pdf
- Denny, E. (2009) 'I never know from one day to another how I will feel': pain and uncertainty in women with endometriosis. *Qual Health Res*. Vol. 7, pp. 985-995.
- Diéguez, A. (1999). Psiquiatría y género: el naciente discurso médico- psiquiátrico en España y el estatuto social de la mujer. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*. Vol. 19, N°72, pp.637-652.
- Dixon, L. (1995). *Perilous chastity: women and illness in pre-Enlightenment art and medicine*. Ithaca, NY: Cornell University Press.
- Díaz, Z. y García, D. (2010). La perspectiva de género y la relación médico-paciente para el problema de la infertilidad. *Revista Cubana de Salud Pública*; Vol.37, N°1, pp.106-119.
- Domingo, C. (2018). Abordaje de los síntomas de la endometriosis mediante medicina integrativa. *Musas*, Vol.3, N°1, pp.95-108.
- Durón, R. y Bolaños, P. (2018). Endometriosis. *Medicina Legal de Costa Rica*. Vol. 35, N°1.
- Eisenberg, V., Weil, C., Chodick, G. y Shalev, V. (2017). Epidemiology of endometriosis: a large population-based database study from a healthcare provider with 2 million members. Institutional Review Board of Assuta Medical Center in Israel. Reference number 2016027.

- Espitia, S. y Rincón, F. (2011). Percepciones y creencias en personas que padecieron un evento coronario agudo. *Revista Avances en Enfermería*. Vol. XXIX, N°2, pp. 307-318.
- Esteban, M. (2004). *Antropología del cuerpo: Generos, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Bellaterra: España.
- Esteban, M. (2007). *Introducción a la antropología de la salud: Aplicaciones teóricas y prácticas*. Osalde: Bilbao.
- Martínez, A. (2007). Cultura, enfermedad y conocimiento médico. La antropología médica frente al determinismo biológico. En: M. Esteban (2007). *Introducción a la antropología de la salud: Aplicaciones teóricas y prácticas*. Osalde: Bilbao.
- Uribe, J. (2007). Antropología social y atención primaria en salud: un encuentro ineludible. En: M. Esteban (2007). *Introducción a la antropología de la salud: Aplicaciones teóricas y prácticas*. Osalde: Bilbao.
- Kottow, M. y Bustos, R. (2005). *Antropología médica*. Mediterráneo: Santiago.
- Esteban, M. (2006). El estudio de la salud y el género: las ventajas de un enfoque antropológico y feminista. *Salud Colectiva*. Vol. 2, N°1, pp. 9-20.
- Esteban, M. (1993). *Actitudes y percepciones de las mujeres respecto a su salud reproductiva y sexual*. Tesis doctoral. Universidad de Barcelona.
- Esteban, M. (2001). *Re-producción del cuerpo femenino. Discursos y prácticas acerca de la salud*. Donostia: Tercera Prensa-Hirugarren Prentsa S.L.
- Esteban, M. (1996). Relaciones entre feminismo y sistema médico- científico. *KOBIE*, N°7, pp. 17-39.
- Harding, S. (1998). ¿Existe un método feminista? En Eli Bartra (compiladora), *Debates en torno a una metodología feminista*. (pp. 9-34). México: UAM-X.
- Hernandez-Sampieri, R. y Mendoza, C. (2018). *Metodología de la investigación. las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. México: Editorial Mc Graw Hill Education.
- Flores, R. (2004). *Salud, Enfermedad y Muerte: Lecturas desde la Antropología Sociocultural*. *Revista Mad*. N°10. Departamento de Antropología. Universidad de Chile.
- Fernández, E. y Albornoz, J. (2010). Endometriosis e Infertilidad. *Revista Médica Clínica Las Condes*, Vol. 21, N°3, pp. 403-408.
- Fernández, C., Coca, J. y Pérez, E. (2016). El imaginario social de la mujer venenosa: ciencia, metáfora y hermenéutica. *Investigaciones feministas*, Vol. 7, N° 2, pp. 293-311.
- Foucault, M. (1963) *El nacimiento de la clínica: una arqueología de la mirada médica*. Siglo XXI Editores. Argentina: Buenos Aires.

- Foucault, M. (1962). *Enfermedad mental y psicología*. Barcelona: Paidós.
- Foucault, M. (1974-1975). *Los anormales: curso en el College de France*. Buenos Aires: Fondo de cultura económica.
- Foucault, M. (1975). *Los anormales*. Fondo de Cultura Económica. Argentina: Buenos Aires.
- Foucault, M. (1984). *Enfermedad Mental y Personalidad*. Barcelona: Paidós.
- Foucault, M. (2007). *El nacimiento de la biopolítica*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- Foucault, M. (2008). *Defender la sociedad*. Buenos Aires: Ediciones Fondo de Cultura Económica.
- Fausto-Sterling, A. (1992). *Myths of Gender: Biological Theories about Women and Men*. (pp.91- 122). New York: Basic Books.
- FASGO. (2019). *Actualización de Consenso de Endometriosis*. Recuperado de: http://www.fasgo.org.ar/archivos/consensos/Actualizacion_de_Consenso_Endometriosis_2019.pdf
- Fuentes, A., Escalona, J., Céspedes, P., Espinoza, A. y Johnson, M. (2014). Prevalencia de la endometriosis en mujeres sometidas a esterilización quirúrgica laparoscópica en un hospital de Santiago de Chile. *Revista Médica de Chile*, Vol.142, N°1.
- Frankenberg, R. (2003). “Unidas por la diferencia, divididas por la semejanza: la alegremente dolorosa posibilidad de la colaboración entre medicina y antropología”. *Cuadernos de Antropología Social*, N° 17, pp. 51-80.
- Gálvez, F. (2016). *Una aproximación a los Itinerarios Corporales de la Menstruación*. Tesis para optar al Título de Antropóloga Social. Universidad de Chile, Santiago.
- García-Velasco, J. (2010). *Endometriosis: Tratamientos actuales y futuras tendencias*. Madrid, España: Jaypee Brothers Medical Publishers.
- Garciandía, J. y Rozo, C. (2019). Dolor crónico y duelo. *Revista colombiana de psiquiatría*, Vol. 48, N° 3, pp. 182-191.
- Goic, A. (2015). El Sistema de Salud de Chile: una tarea pendiente. *Revista Médica de Chile*. Vol.143, N.6.
- Good, J. (1977). The hearth of what's the matter: The semantic of illness in Iran. *Culture, Medicine and Psychiatry*. Vol 1, N°1, pp. 25-58.
- Good, J. (1994). *Medicina, racionalidad y experiencia: Una perspectiva antropológica*. Barcelona: Ediciones Bellaterra, S.L.
- Gómez, M. (2008). El género en el cuerpo. *Avá*, N°15, pp. 289-306.

- Gordillo, A. (2004). ¿Qué es lo novedoso del método de investigación feminista? En: Encuentro N°70, pp. 7-16. Universidad Centroamericana Managua, Nicaragua.
- Guillemette, F. (2006). L'approche de la Grounded Theory; pour innover?. Recherches qualitatives. Vol. 26, N°1, pp. 32-50.
- Glaser, B. y Strauss, A. (1967). The Discovery of Grounded Theory. Chicago, Aldine.
- Haro, J. (2000). Cuidados profanos: una dimensión ambigua en la atención de la salud. En E. Perdiguero, & J. Comelles, Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina (pp. 101-162). Barcelona: Bellaterra.
- Herrera, G. (2011). Gobernabilidad y prácticas sobre la vida cotidiana en el programa de televisión "Buenos Días a Todos". Tesis conducente al grado de Magíster en Comunicación Política.
- Jackson, J. (2005). Stigma, liminality, and chronic pain: Mind-body borderlands. American Ethnologist. Vol. 32. N°3, pp. 333-353.
- Héritier, F. (1991). La sangre de los guerreros y la sangre de las mujeres. Alteridades, Vol. 1, N° 2, pp. 92-102.
- Kvaskoff, M., Mu, F., Terry, K., Harris, H., Poole, E., Farland, L., y Missmer, S. (2015) Endometriosis: a high-risk population for major chronic disease?. Human Reproduction Update, Vol 21, N°4, pp.500-515.
- Lamas, M. (2002). Cuerpo: diferencia sexual y género. Aguilar Editorial.
- Lagarde, M. (1990). Cautiverios de las Mujeres: madresposas, monjas, putas, presas y locas. Universidad Nacional Autónoma de México
- Lagarde, M. (1994). Identidad Femenina, en Género e Identidad. Editorial FUDETECO, Quito Ecuador.
- Silva, L. (1995). Antropología de la Enfermedad: Teoría, Práctica y Aportes para el Debate Antropológico. II Congreso Chileno de Antropología. Colegio de Antropólogos de Chile A. G, Valdivia.
- Leiva, L. y Sandoval, G. (2018), 'Las cifras con que las isapres justifican la brecha de género', <https://www.latercera.com/nacional/noticia/las-cifras-las-isapres-justifican-la-brecha-genero/335231>
- Lamas, M. (2000). Diferencias de sexo, género y diferencia sexual. Revista Cuicuilco. Vol. 7, N°18, pp.1-24. Escuela Nacional de Antropología e Historia Distrito Federal, México.
- Laqueur, T. (1994). La construcción social del sexo. Cuerpo y género desde los griegos hasta Freud. Madrid, Ediciones Cátedra S.A., Feminismos.
- Laganà, A., Condemi, I., Retto, G., Muscatello, M., Bruno, A., Zocalli, R., Triolo, O., y Cedro, C. (2015). Analysis of psychopathological comorbidity behind the common symptoms and signs

of endometriosis. *European Journal of Obstetrics & Gynecology and Reproductive Biology*. Vol. 94, pp.30-33.

Laurell, A. (1982). La salud-enfermedad como proceso social. *Revista Latinoamericana de Salud*. Vol 2, N°1, pp.7-25

Langdon, E. y Wiik, F.(2010). Antropología, salud y enfermedad: una introducción al concepto de cultura aplicado a las ciencias de la salud. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*. Vol. 18, N°3, pp. 177-185.

Le Breton, D. (1993). *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva visión.

Linaridelli, M. (2015). Salud mental y género. Diálogos y contrapuntos entre biomedicina, feminismos e interseccionalidad. *Millcayac*. Vol. 2, N° 3, pp.199-224.

Ledón, L.(2011). Articulación entre las categorías cuerpo, género y enfermedad crónica desde diferentes experiencias de salud. *Revista Cubana de Salud Pública*. Vol.37, N°3, pp. 324-337.

Martínez, M. (2008). *Epistemología y metodología cualitativa en las ciencias sociales*. México: Editorial Trillas.

Martínez-Hernández, A. Perdiguero, E. y Comelles, J. (2015). Genealogía de la Antropología Médica en España. *Revista de Dialectología y Tradiciones Populares*. Vol.52, N°1, pp. 205-233.

Martinic, S. (1992). *Análisis estructural: presentación de un método para el estudio de lógicas culturales*. Santiago: CIDE.

Martínez, E. (2008). Un aposento para el fantasma: el androcentrismo en medicina. El genio maligno. *Revista de Humanidades y Ciencias Sociales*. N° 3, pp. 1-27.

Matorras, R., y Cobos, P. (2010). Epidemiology of endometriosis. En: García-Velasco JA and Rizk MRB Editores, *Endometriosis Current Management and Future Trends*. Jaypee Brothers Medical Publishers.

Mercado-Martínez, F., Robles, L., Ramos, I., Moreno, N. y Alcántara, E. (1999). La perspectiva de los sujetos enfermos. Reflexiones sobre pasado, presente y futuro de la experiencia del padecimiento crónico. *Cuadernos de Salud Pública*, Vol. 15, N°1, pp. 179-186.

Medina, N., Martín, A., Guillén, V., Andújar, M. y García, JA.(2005). Endometrioma ovárico en posmenopáusica no relacionado con neoplasia ni hormonoterapia exógena. *Revista Progresos de Obstetricia y Ginecología*. Vol. 48, N°3, pp. 150-153.

Menéndez, E. (1988). Modelo Médico Hegemónico y Atención Primaria. *Segundas Jornadas de Atención Primaria de la Salud*. Buenos Aires. pp. 451- 464.

Menéndez, E. (1992). Modelo hegemónico, modelo alternativo subordinado, modelo de autoatención. Caracteres estructurales. *La antropología médica en México*. México: Instituto Mora/Universidad Autónoma Metropolitana. pp. 97-113.

- Menéndez, E. (1994). La enfermedad y la curación. ¿Qué es medicina tradicional?. *Alteridades*, Vol. 4, N° 7, pp. 71-83.
- Menéndez, E. (2003). Modelos de atención de los padecimientos: De exclusiones teóricas y articulaciones prácticas. *Salud Colectiva*. Vol.8, N°1, pp. 185-207.
- Menéndez, E. (2005). Intencionalidad, experiencia y función. *Revista de Antropología Social*. México, Vol. 14, pp. 33-69.
- Menéndez, E. (2012). Antropología médica. Una genealogía más o menos autobiográfica. *Gazeta de Antropología* Vol. 28, N°3.
- Menéndez, E. (2018). Autoatención de los padecimientos y algunos imaginarios antropológicos. *Desacatos*. Revista De Ciencias Sociales, N°58, pp.104-113.
- Muñoz, M. (2016). Antropología del cuerpo y el dolor. *Universitas Revista de Ciencias Sociales y Humanas*, N°24, pp. 41-62 .
- Montecino, S. (2006). Del sentido al método. Dos escenas: historia de vida en Chile, los relatos y su escritura. En Canales, M. (Ed.), *Metodologías de investigación social introducción a los oficios* (pp. 289-298). Santiago: LOM Ediciones.
- Mora, A. (2011). El cuerpo en la danza desde la antropología. Prácticas, representaciones y experiencias durante la formación en danzas clásicas, danza contemporánea y expresión corporal. Tesis Doctoral, Facultad de Ciencias Naturales y Museo, Universidad Nacional de La Plata.
- Moreno, L. (2010). Enfermedad, cuerpo, corporeidad: una mirada antropológica. *Gaceta Médica de México*, Vol. 146, N°2, pp.150-156.
- Muena, C. (2007). "El Paradigma Biomédico y la Formación de Pre-grado de los Estudiantes de Medicina de las Universidades Chilenas". Tesis para optar al título de Sociólogo. Universidad de Chile.
- Murguía, A., Ordorika, T., & Lendo, L.. (2016). El estudio de los procesos de medicalización en América Latina. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, Vol.23, N°3, pp. 635-651.
- Noriega, J., Falcone, T. y Bedaiwy, M. (2003). Nuevos conceptos en la patogénesis y tratamiento de la endometriosis asociada a dolor. *Med UNAB*. Vol.6. N°16, pp.39-45.
- Nogueiras, B. (2018). La teoría feminista aplicada al ámbito de la salud de las mujeres: discursos y prácticas (España, 1975-2013). Tesis doctoral. Universidad Complutense de Madrid, España.
- Otegui, R. (2000). Factores socioculturales del dolor y el sufrimiento. En E. Perdiguerro, & J. Comelles, *Medicina y cultura. Estudios entre la antropología y la medicina* (pp. 227-248). Barcelona: Bellaterra.
- Pastor, R. (2004). Cuerpo y género: representación e imagen corporal. En Barberá, E., y Martínez, B.. *Psicología y género*. Madrid: Pearson Educación.

Practice Committee of the American Society for Reproductive Medicine. (2006). Endometriosis and infertility. *Fertility and Sterility*. Vol. 86. N°5. pp 156-60.

Pérez, A. (2012). Una mirada antropológica sobre los ideales normativos de género en la promoción del (auto)cuidado relativo a la anticoncepción. *Revista Dos puntos*. Año IV, N° 6, pp. 93-103.

Pérez, C. (2002). Sobre la metodología cualitativa. *Revista Española de Salud pública*. Vol. 76, N° 5, pp. 373-380.

Palacios, S. y Lilue, M. (2020). Función sexual femenina y anticoncepción hormonal. *Ginecol Obstet Mex*, Vol. 88, N°11, pp. 178-188.

Quintero, M., Vinaccia, S. y Quiceno, M. (2017). Endometriosis: Aspectos Psicológicos. *Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología*, Vol. 82, N°4.

Rabelo, M, Alves, P., y Souza, I. (1999). *Experiência de Doença e Narrativa*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ.

Restrepo, G. (2010). Endometriosis, Endometrioma e Infertilidad. *Revista Med*, Vol. 18, N°2, pp. 197-209.

Ruiz, M, y Jiménez, I. (2003). Género, mujeres y psiquiatría: una Aproximación crítica. *Frenia. Revista de Historia de la Psiquiatría*, Vol. 3, N°1, pp. 6-29.

Rodin, M. (1992). The social construction of Premenstrual Syndrome. *Social Science & Medicine*, Vol. 35, N°1, pp. 49-56.

Roselló, M., Cabruja, T. y Gómez, P. (2019). ¿Feminización de la psicopatología o psicopatologización de lo femenino? Construcciones discursivas de cuerpos vulnerables. *Athenea Digital*, Vol 19, N°2, pp. 1-19.

Rose, N. (2012). Políticas de la vida. *Biomedicina, poder y subjetividad en el siglo XXI*. La Plata: UNIPE: Editorial Universitaria.

Rosas, D. (2019). Menstruación, epistemología y etnografía amazónica. *Maguaré*, Vol.33, N°1, pp. 75-107.

Sánchez, D. (1999). Androcentrismo en la ciencia. Una perspectiva desde el análisis crítico del discurso. En: M.J. Barral; C. Magallón; C. Miqueo y D. Sánchez (eds.) *Interacciones ciencia y género: discursos y prácticas científicas de mujeres*. Barcelona, Icaria-Antrazyt.

Spivak, G. C. (1998) ¿Puede hablar el sujeto subalterno?. *Orbis Tertius*, Vol. 3, N°6, pp. 175-235.

Silverstone, R. (2004). ¿Por qué estudiar los medios?. *Amorrortu Editores: Buenos aires*.

Scheper-Hughes, N. y Lock, M. (1987). The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology. *Medical Anthropology Quarterly, New Series*, Vol. 1, N°1 , pp. 6-41.

- Scheper-Hughes, N. y Lock, M.(1986). Speaking “truth” to illness: metaphors, reification, and pedagogy for patients. *Medical Anthropology*, Vol. 15, pp. 137- 140
- Sy, A. (2018). La medicalización de la vida: hibridaciones ante la dicotomía Naturaleza/Cultura. *Ciênc. Salud Colectiva*. Vol. 23, N°5.
- Sapelli, C. y Torche, A. (1997). ¿Fonasa para Pobres, Isapre para Ricos? Un estudio de los determinantes de la elección entre seguro público y privado. Documento de trabajo, N° 183, Santiago de Chile, Pontificia Universidad Católica de Chile.
- Sernac. (2021). Informe Estudio Gestión Menstrual. Recuperado de: https://www.sernac.cl/portal/619/articles-63337_archivo_01.pdf
- Sheaves, C. (2013). Advances in endometriosis treatment. *Nurse Pract*, Vol.38, N°5, pp.42-47.
- Souza, P. y Nunes, M. (2017). The experience of illness of women with endometriosis: narratives about institutional violence. *Ciencia & Salud Colectiva*, Vol. 22, N°9, pp. 3023-3032.
- Sontag, S. (1978). *La enfermedad y sus metáforas*. Taurus: Buenos Aires.
- Superintendencia de Salud (2019). Análisis Estadístico del Sistema Isapre con Perspectiva de Género Año 2019. Recuperado de: https://www.supersalud.gob.cl/portal/articles-19749_recurso_1.pdf
- Taylor, S., & Bogdan, R. (1994). *Introducción a los métodos cualitativos de investigación. La búsqueda de significados*. Buenos Aires: Paidós.
- Tarziabachi, E. (2017). *Cosa de mujeres. Menstruación, género y poder*. Sudamericana.
- Taussig, M. (1992). “La Reificación y La Conciencia Del Paciente”. En: *Un Gigante En Convulsiones: El Mundo Humano Como Sistema Nervioso En Emergencia Permanente*. Editorial Gedisa. España.
- Tosal, B. (2007). Síndromes en femenino. El discurso médico sobre la fibromialgia. *Feminismo/s*, Vol. 10, pp. 79-91.
- Tovar, P. (2004). El cuerpo subordinado y politizado: reflexión crítica sobre género y antropología médica. *Revista Colombiana de Antropología*, Vol. 40, pp. 253-282.
- Tubert, S. (1991). *Mujeres sin sombra*. Madrid: Siglo XXI de España.
- Vásquez, M. (2013). El silencio menstrual: representaciones y prácticas en torno al género y cuerpo. VIII Congreso Chileno de Antropología. Colegio de Antropólogos de Chile A. G, Arica.
- Valls-Llobet, C. (2006). La menstruación: de la invisibilidad a la abolición. *Estudios de la Diferencia Sexual*. N°31, pp.71-84.
- Vallés, M. (1999). *Técnicas Cualitativas de Investigación Social*. Madrid: Síntesis.

Vargas, L. (2004). *Perspectiva Antropológica de la Consulta Médica, entre la Ciencia y el Arte de la Medicina*. V Congreso Chileno de Antropología. Colegio de Antropólogos de Chile A. G, San Felipe.

Das, V. y Ranendra K. Das.(2007). *How the Body Speaks : Illness and the Lifeworld among the Urban Poor*. En: *Subjectivity*, Joao Biehl, Byron Good y Arthur Kleinman.

Vetere, P. (2006). *El Modelo Médico Hegemónico y su reproducción en el Perfil de Médico que promueve la Fac. Cs. Médicas de la U.N.L.P. Trabajo final de grado*. Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación.

Ussher, J. (2013). *Diagnosing difficult women and pathologizing femininity: Gender bias in psychiatric nosology*. *Feminism & Psychology*, Vol.23, N°1, pp. 63-69.

Janoff-Bulman, R. (1979). *Characterological Versus Behavioral Self-Blame: Inquiries Into Depression and Rape*. *Revista de personalidad y psicología social*, Vol. 37, N°10, pp. 1798–1809.

Johnson, J. (2003). *On receiving the diagnosis of multiple sclerosis: Managing the transition..* *Multiple Sclerosis*, Vol. 9 , pp. 82-88.

Jimenez, M. (1997). *Gender and psychiatry: Psychiatric conceptions of mental disorders in women*. *Affilia*. Vol. 12, N°2, pp. 154-175.

Kristeva, J. (1988). *Poderes de la perversión. Ensayo sobre Louis-Ferdinand Céline*. Siglo XXI editores. Buenos aires.

Kottow, M. y Kottow, A. (2009). *El encuentro clínico: reflexiones semióticas*. *Revista Centro Universitario São Camilo*. Vol. 3, N°2, pp.194-200.

Kottow, M. (2008). *Bienestar, dolor y sufrimiento*. En *Diccionario Latinoamericano de Bioética* (pp.57-60).

Zondervan, K., Becker, C. y Missmer, S.(2000). *Endometriosis*. *The New England journal of medicine*, Vol. 382, N°13, pp. 1244-1256.

Quintana, A. (2006). *Metodología de Investigación Científica Cualitativa*. En: Quintana, A. y Montgomery, W. (Eds.) (2006). *Psicología: Tópicos de actualidad*. Lima: UNMSM.

Umpiérrez, S. (2021). *La sangre y la subordinación de las mujeres: análisis antropológico de la menstruación*. Universidad de La Laguna. Santa Cruz de Tenerife, España.

Xu, Y., Zhao, W., Li, T., Zhao, T., Bu, H. y Shilin, C.(2017). *Effects of acupuncture for the treatment of endometriosis related pain: A systematic review and meta-analysis*. *Plos One*, Vol. 12, N°10, pp.1-15.



UNIVERSIDAD DE CHILE

Anexo 1

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Entrevista Semi-estructurada

1. Información del Consentimiento

Usted ha sido invitada a participar en la investigación titulada "**Vivencias de la endometriosis en Chile. Relatos y reflexiones en mujeres sin hijos/as**", dirigida por la estudiante de Antropología Social de la Universidad de Chile, Pamela Medel Menares, cuyo objetivo general es analizar la experiencia de endometriosis en mujeres jóvenes sin hijos/as de la región Metropolitana.

Los objetivos específicos de la investigación son:

1. Caracterizar los momentos de aparición y diagnóstico de la endometriosis .
2. Describir los tratamientos o terapias escogidas por las mujeres para enfrentar la endometriosis.
3. Caracterizar los impactos de la enfermedad en el cuerpo y en la vida de las mujeres.

En concordancia con dichos objetivos, se solicita su participación en entrevistas en profundidad sobre su experiencia con la endometriosis, con una duración aproximada de entre cuarenta y cinco minutos a una hora y media, pudiendo ser uno o dos encuentros según su disponibilidad. La entrevista en profundidad consiste en una conversación con la investigadora a cargo que será registrada mediante grabación en audio para su posterior análisis.

Toda la información proporcionada en las entrevistas, así como lo observado por la investigadora, se mantendrá en estricta confidencialidad. Al respecto, usted tiene el derecho total libertad a negarse a dar información y puede retirar su participación en cualquier momento y sin expresión de causa o razón. Asimismo, tiene derecho a hacer todas las preguntas que le parezcan necesarias en cualquier etapa de la investigación.

Los riesgos asociados a su participación sólo tienen un carácter potencial, ya que el relato íntimo de la enfermedad eventualmente podría generar un daño emocional al recordar episodios dolorosos, emotivos o desagradables. Del mismo modo, configurar dichas experiencias y exteriorizarlas podría estimular el proceso de auto-reflexión, lo que se considera un efecto positivo. Si bien no hay beneficios económicos, su aporte en la presente investigación puede ser beneficioso en tanto el documento final pretende relevar las distintas dimensiones presentes en

sus procesos y experiencias, para generar mejores estrategias de salud en torno a la endometriosis.

A lo largo del estudio existe total disponibilidad para presentar los avances del estudio, y por supuesto, los resultados finales estarán a su disposición si así usted lo desea. También puede solicitar una copia de la entrevista escrita y en audio.

De antemano, muchas gracias por su participación.

Contacto: Investigadora Responsable

Nombre: Pamela Medel Menares

Institución patrocinante: Facultad de Ciencias Sociales, Universidad de Chile

Dirección: Av. Capitán Ignacio Carrera Pinto 1045, Ñuñoa

Teléfono móvil: 945028364

Correo electrónico: pamela.medel@ug.uchile.cl



UNIVERSIDAD DE CHILE

2. Firmas del consentimiento

He sido invitada a participar de la investigación titulada "**Vivencias de la endometriosis en Chile. Relatos y reflexiones en mujeres sin hijos/as**", cuyo objetivo general es analizar la experiencia de endometriosis en mujeres jóvenes sin hijos/as de la Región Metropolitana.

Estoy informada que me harán entrevistas individuales, y en total conocimiento otorgo mi acuerdo voluntario, sin pago remunerado, tanto para ser entrevistada como para que la información obtenida sea compartida con fines de investigación académica. Mi participación no está influida por ninguna relación que mantenga con la investigadora.

Se me ha informado también que todo lo proporcionado en las entrevistas se mantendrá en estricta confidencialidad. Al respecto, sé que tengo el derecho a negarme a dar información y que puedo retirar mi participación en cualquier momento.

Nombre entrevistada: _____

Lugar de trabajo: _____

Entrevistadora: _____

Firma entrevistadora / Firma entrevistada

Fecha _____ de _____ 2020

Si tuviera alguna pregunta durante cualquier etapa de la investigación puede comunicarse con la investigadora a cargo. Correo electrónico: pamela.medel@ug.uchile.cl

Anexo 2: Temario entrevista semi-estructurada

Nombre (real o ficticio):

Edad:

Profesión:

1. Caracterizar los momentos de aparición y diagnóstico de la endometriosis.

a) Inicio de la sintomatología de la endometriosis.

- Comienzo de los síntomas. Menarquia y menstruaciones en la adolescencia.
- Características, regularidad e intensidad de los síntomas y en qué ámbitos se manifiestan.
- Convalidación entre síntomas y actividades diarias.
- Sentimientos, emociones y pensamientos relacionados a la aparición de síntomas.
- Principales episodios o hitos relativos a la enfermedad.
- Relaciones entre enfermedad y círculo familiar e íntimo.
- Creencias personales y familiares respecto a la menstruación.
- Vida cotidiana y acceso a la atención médica.

b) Diagnóstico de la endometriosis:

- Conocimiento previo al diagnóstico del término endometriosis.
- Discurso médico del diagnóstico.
- Primeras impresiones ante el diagnóstico.
- Experiencia con profesionales médicos y centros de salud durante la etapa diagnóstica.

-Principales preocupaciones y miedos que devienen del diagnóstico.

-Efecto en aspectos de su vida privada.

-Significado atribuido al diagnóstico (tiempo de espera).

-Cronicidad

-Comunicación familiar del diagnóstico.

-Maternidad

- 2. Describir los tratamientos o terapias escogidas por las mujeres para enfrentar la endometriosis.

-Criterios de elección involucrados.

-Opciones terapéuticas barajadas.

-Relación con profesionales de salud.

-Valoración del tratamiento actual escogido. Ventajas y desventajas.

-Expectativas futuras con respecto al desarrollo del tratamiento o terapia.

-Expectativas futuras con respecto al desarrollo de la enfermedad.

-Hábitos y cuidados diarios que impactan positivamente los síntomas.

-Agentes y contextos involucrados en la iniciación hacia determinado tratamiento.

3. Caracterizar los impactos de la enfermedad en el cuerpo y en la vida de las mujeres.

-Significados atribuidos a la endometriosis.

-Cambios hormonales y en la menstruación.

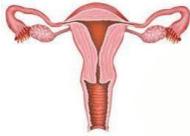
-Autopercepción corporal.

-Consecuencias de procedimientos médicos y/o quirúrgicos.

-Efectos de la endometriosis sobre el cuerpo y la identidad.

-Usos cotidianos del cuerpo en la enfermedad (trabajo, sexualidad, actividades diarias, etc.)

Anexo 3: Infografía



HABLEMOS DE ENDOMETRIOSIS: UNA ENFERMEDAD FEMENINA ESTIGMATIZADA

AFECTA A 1 DE CADA 10 MUJERES

¿QUÉ ES?

Una enfermedad crónica, multisistémica y de origen desconocido caracterizada por el crecimiento de células funcionalmente similares al endometrio fuera del útero.

SIGNOS DE ALARMA EN NIÑAS Y ADOLESCENTES:

Menarquia temprana (10-12 años) y dolor menstrual, especialmente si llega a ser discapacitante (ausentismo escolar, impide actividades) o se acompaña de sangrado excesivo, dolor pélvico, diarrea, desmayos y/o fatiga.



***UNA MENSTRUACIÓN SALUDABLE NO ES DOLOROSA, AÚN CUANDO PUEDE SER MOLESTA**

LOS PROCESOS DE ESTIGMATIZACIÓN RADICAN EN LA DESIGUALDAD DE LAS ESTRUCTURAS DE GÉNERO EN LA SOCIEDAD Y CONSTITUYEN EL PRINCIPAL FACTOR QUE DESENCADENA LA TRANSVERSALIDAD DEL DIAGNÓSTICO TARDÍO DE ENDOMETRIOSIS CON UNA MEDIA DE 10 AÑOS, SIENDO PARTICIPANTES ACTIVOS:

→ EL CIRCULO FAMILIAR

Principalmente desde la figura materna se enseña a normalizar y soportar el dolor menstrual. Ante la expresión de una queja las niñas son desacreditadas bajo estereotipos de género, como ser "alharacas" y/o flojas.



→ LA ASISTENCIA SANITARIA

La queja por dolor menstrual desencadena formas institucionalizadas de manipulación y violencia hacia las mujeres, culpándolas por su dolor y atribuyéndolo a causas psicológicas incluso antes de indagar su origen por medio de exámenes de visualización. Si bien el uso temprano de anticonceptivos puede disminuir la sintomatología, silencia el desarrollo de la enfermedad.



Infografía desarrollada en el marco de la investigación cualitativa llamada "Los procesos de estigmatización en mujeres que padecen endometriosis: El silenciamiento del cuerpo menstrual".
Contacto: pameia.medel@uguchile.cl