



El viaje de la endometriosis: mujeres en búsqueda de respuestas

En los últimos años ha tenido lugar una creciente visibilización de los procesos menstruales en distintos contextos geográficos. Esto, en gran parte, es resultado de la acción política de varios sectores y movimientos sociales: desde las contraculturas artísticas hasta las políticas sobre los productos menstruales –véase, por ejemplo, la medida de eliminación del IVA sobre estos productos en México o su distribución gratuita en Escocia–, pasando por las recientes campañas de sensibilización y debates políticos sobre la (no) normalización del dolor menstrual.

Este último hecho ha sido de especial relevancia dada la larga historia de normalización de los

malestares menstruales en las sociedades occidentales. Por esta razón, más recientemente, distintos sectores de la población están visibilizando el lugar que tiene el dolor menstrual incapacitante en la vida cotidiana de quienes lo padecen. En particular, en el caso de España, con resonancia internacional, ha sido de especial interés la reforma de la Ley Orgánica 2/2010 de salud sexual y reproductiva y de interrupción voluntaria del embarazo, que incorpora la posibilidad de baja laboral por menstruaciones incapacitantes secundarias asociadas, entre otras condiciones, a la endometriosis.

En este contexto, en el presente artículo pretendo arrojar luz sobre los recorridos y trayecto-

Dirección publicación:

Beatriz San Román,
Irene Salvo y Silvina Monteros

Contenidos de este número:

Vanessa Mantilla Salazar

Imágenes:

Javier Molina

Coordinación:

Victòria Badia

Noticias y Agenda:

Eva Vázquez y Ana Cerezuela

Subscripción y contacto:

gr.afin@uab.cat

ISSN: 2013-2956



AFIN
Grup de Recerca

UAB

Universitat Autònoma de Barcelona

rias de salud de las mujeres que han sido diagnosticadas de endometriosis, o bien, existe una sospecha diagnóstica. Me baso en los resultados preliminares de mi tesis doctoral en curso titulada "El malestar del cuerpo menstrual. Un análisis sociocultural de la endometriosis en el contexto de Barcelona", que desarrollo como miembro del Grupo de Investigación AFIN de la Universitat Autònoma de Barcelona.

En este estudio me baso en una metodología cualitativa, donde utilizo la entrevista y la observación antropológica como forma de acceso a las experiencias de las mujeres. De esta forma, he realizado entrevistas a 39 mujeres con edades comprendidas entre los 22 y los 58 años, de distintas clases sociales y procedencias geográficas. Asimismo, he llevado a cabo 180 horas de observación participante en una consulta específica de un hospital público de la ciudad de Barcelona que cuenta con una unidad especializada para el tratamiento de la endometriosis.

Con base en el conocimiento que surge de esta investigación, y a partir del análisis del contexto sociocultural y político más amplio en que se debate este tema, me propongo contribuir a la toma de con-

ciencia y la generación de nuevo conocimiento sobre esta condición ginecológica que afecta a millones de personas alrededor del mundo.

¿Qué es la endometriosis?

La endometriosis es una enfermedad crónica que se caracteriza por la existencia de tejido endometrial (el mismo que recubre el útero y que cada mes se desprende dando lugar a lo que conocemos como menstruación) fuera del útero (ovarios, intestinos, recto o, lugares insospechados, como los pulmones). Este tejido, además, responde a las funciones hormonales del ciclo menstrual, por lo que parte de los malestares se manifiestan durante la menstruación.

Según la OMS, la endometriosis afecta aproximadamente al 10 % (190 millones) de las mujeres y niñas en edad reproductiva en todo el mundo. Entre los síntomas más comunes se encuentran el dolor pélvico menstrual, el sangrado menstrual abundante, el dolor en las relaciones sexuales con penetración, las irregularidades digestivas o urinarias o la fatiga crónica, aunque también puede ser asintomática. Además, se le atribuye relación



causal con la infertilidad, ya que se estima que entre el 30 % y el 50 % de las mujeres con endometriosis padecen problemas reproductivos.

Actualmente, no existe un tratamiento específico para la endometriosis, a lo que se suma que muchas de las pruebas de imagen no detectan todos los focos de endometriosis, lo que suele generar una gran incertidumbre y diversas repercusiones en quienes la padecen. En este sentido, el impacto de esta condición sobre la vida cotidiana se observa en diversas esferas:

- *La esfera laboral:* disminución en el tiempo productivo, así como la im-



posibilidad, en muchos contextos, de disponer de derechos para una baja laboral.

- *La esfera educativa:* ausencia escolar e interrupción de vidas académicas.
- *La esfera sexoafectiva:* imposibilidad de disfrutar de las relaciones sexuales con penetración, quiebres en las relaciones de pareja.
- *La esfera reproductiva:* infertilidad y procesos de reproducción asistida.
- *La esfera psicológica:* la ansiedad, el estrés, y la depresión asociada, además de una afectación en la autopercepción.
- *La esfera social:* reducción de la vida social.
- *La esfera económica:* gasto de recursos que pueden ser consecuencia de la búsqueda de un tratamiento adecuado, así como la recurrencia a la sanidad privada en búsqueda de una respuesta médica "eficaz".

Además, se observa que las mujeres que la padecen se encuentran con muchas barreras y limitaciones a la hora de buscar ayuda profesional. Esto marca decisivamente los recorridos en busca de un abordaje médico, o lo que se conocería dentro

de la antropología social y cultural como itinerarios terapéuticos.

En definitiva, la suma de todos estos efectos da lugar a que en la actualidad se considere la endometriosis como una enfermedad emergente, es decir, una enfermedad cada vez más presente en la opinión pública, en los debates políticos o en las directrices de protocolos de salud pública, lo cual involucra la necesidad de producir conocimiento sobre este tópico específico.

Los itinerarios terapéuticos de la endometriosis

Para realizar esta exploración antropológica se tuvieron en cuenta dos puntos de partida: por un lado, los itinerarios terapéuticos; por otro lado, los itinerarios menstruales.

En relación con el primer punto, el concepto de *itinerarios terapéuticos* se comprendería como las travesías recorridas para solucionar los problemas de salud, lo que implicaría procesos de elección que se diferenciarían de un individuo a otro, y de una sociedad a otra, en función de circunstancias, recursos disponibles o representaciones sociales. Asi-

mismo, cabe resaltar que la diversidad en los itinerarios terapéuticos resultaría de diferencias de clase social, género y raza, por lo que estos van más allá del vínculo médico-paciente, planteando, de este modo, la existencia de diferentes interacciones entre sujetos/comunidad-sistemas de salud.

En lo que respecta al segundo punto, se construyen los *itinerarios menstruales*, tomando la idea de Mari Luz Esteban sobre los *itinerarios corporales* como procesos vitales individuales, pero que nos remiten siempre a un colectivo y que ocurren dentro de estructuras sociales concretas. Por tanto, el cuerpo es considerado un nudo de la estructura y acción, en diferentes intersecciones económicas, políticas o sexuales. Por ello, se ubican los itinerarios del cuerpo menstrual o, como aquí los llamaremos, itinerarios menstruales, partiendo de la idea de que son procesos individuales-colectivos dentro de una estructura social concreta en donde se entrecruzan diversos factores.

Con base en estas ideas, el análisis que realizo se dirige a abordar las experiencias alrededor del cuerpo menstrual con malestar incapacitante. De este modo, en

los hallazgos que presento a continuación, mostraré los malestares menstruales como irrupciones biográficas. Estas, en palabras de Michael Bury, interrumpen las experiencias de forma repentina, y conducen a un proceso fundamental de resignificación biográfica, de autopercepción, y del reconocimiento de estos mismos malestares por lo que, consecuentemente, los planes y las expectativas de las personas afectadas son examinadas. De esta manera, las personas movilizan múltiples estrategias para acceder al apoyo social y médico y a los recursos necesarios para afrontar su malestar.

Como parte de la investigación, y con el propósito de (re)construir la trayectoria vital de las participantes, les solicité que me relataran sus recorridos, desde la menarquia hasta la actualidad, con el objetivo de analizar cómo se fueron configurando sus itinerarios terapéuticos y examinar los distintos puntos de interrupción en su recorrido menstrual. Así, estas interrupciones biográficas, teniendo en cuenta que muchas provocan limitaciones físicas cotidianas, se presentan como un punto de inflexión en la decisión de búsqueda de ayuda profesional. Además, como se





explicará a continuación, estos itinerarios están influidos por una serie de limitaciones estructurales y discursivas dentro del ámbito sanitario y social.

Convivir con los malestares menstruales: de la irrupción a la incapacidad

Los resultados de mi estudio, hasta la fecha, muestran una realidad que comienza con la vivencia de lo que se percibiría como un malestar corporal donde encontramos el dolor y/o el sangrado. En el caso del dolor, para la gran mayoría de las participantes, la irrupción del dolor incapacitante emerge como un punto de inflexión en sus narrativas, revelando el gran protagonismo de este en diversas esferas de sus experiencias vitales, como se aprecia en los siguientes fragmentos:

“Yo tenía el recuerdo de mis reglas anteriores de que no me dolía o me tomaba un Aleve o un Gelocatil por aquello de la molestia en los riñones y demás. Pero después empezaron a dolerme, a tener dolores extraños en plan me dolía mucho una pierna. Al mes siguiente me dolía mucho la otra y fueron como evolucionando los dolores ¿sabes? En plan hasta que no

podía salir de la cama”. (Naomi, 40 años).

“Las relaciones sexuales son una m*. Porque claro, tenía toda la endometriosis en la vagina. Tenía mucho dolor. Evidentemente te cambia el humor porque estás cabreado, porque vives con dolor toda tu vida”. (Marina, 31 años).

En el caso del sangrado, un evento corporal que tiene gran relevancia según estas narrativas es el sangrado menstrual abundante. Este, pese a no ser percibido como un evento disruptivo, para gran parte de las participantes ocupa un espacio importante dentro sus experiencias vitales, a la vez que se presenta como un hecho limitante. Esto da lugar a un sentimiento de frustración y la necesidad de manejo de la sangre menstrual, como bien se muestra a continuación:

“Bueno, pues ha sido bastante frustrante, porque que... es que un sangrado tantas veces al mes y un sangrado tan abundante y doloroso... Imagínate que uno no puede tener una vida normal porque cuando tú menos lo esperas, pues ya viene... Tu ciclo menstrual es una vez al mes. Y cuando

tú tienes el ciclo menstrual seis y ocho veces al mes, pues es una frustración total". (Jennifer, 44 años).

"Ya desde el principio, yo nunca me he podido poner un tãmpax sin dolor. Entonces esto ya era una cosa que... Mi tía decía: 'Esta niña, porque no se puede poner un tampón'. Siempre con la compresa cada dos por tres cambiándome de compresa porque tenía mucha cantidad". (Nerea, 31 años).

Por otra parte, los resultados analizados muestran que las mujeres que padecen estos malestares se enfrentan a numerosas barreras y limitaciones para llevar a cabo las tareas cotidianas, dando lugar a experiencias directamente incapacitantes.

"Claro, cada vez que me pasaba yo tenía que cogerme baja, porque yo no podía moverme. Durante tres o cuatro días era imposible levantarme de la cama, imposible comer. Era horrible. Y siempre estaba de baja, cada dos o tres meses estaba de baja una semana o diez días". (Mari, 30 años).

"O sea, no puede ser que yo no pudiera salir un fin de semana o tantos días de mi casa. O sea, eso no puede,

no te puede dejar inválida la regla ¿sabes?" (Naomi, 40 años).

Estos puntos de inflexión se muestran como las casillas de salida en la búsqueda de atención médica para solucionar los problemas de salud por lo que, en varios de los casos, se presentaron como el punto de partida de los itinerarios terapéuticos.

El valor de lo (in)visible y los (no) diagnósticos

Varias de las participantes destacan el impacto que ha tenido sobre sus vidas el hecho de que la endometriosis no se diagnosticara tempranamente mediante pruebas de imagen, especialmente, a través de ecografías. Esto apunta a la idea analizada desde las ciencias sociales según la cual el mundo occidental posmoderno se caracteriza por privilegiar lo visual. En este sentido, varios han sido los estudios antropológicos que han analizado el papel de las pruebas de imagen, en concreto, de las ecografías, en los procesos de gestación. En estos análisis, las pruebas de imagen se conciben como aparatos culturales que forman parte de los dispositivos y las construcciones socioculturales



alrededor del cuerpo reproductivo de las mujeres.

En lo concerniente a la temática que presento en este texto, prima la idea según la cual "lo que no se ve no existe". Esto condujo a que la falta de detección oportuna, las derivaciones a diversos es-



pecialistas, o bien, la invisibilización de su problema, supusiera para muchas de las personas descartar una indagación en mayor profundidad y, en consecuencia, sostener un estado de malestar e incertidumbre alargado en el tiempo sin contar con un abordaje médico específico.

“Y claro, al final no me abrían porque me hacían un TAC y en el TAC no se veía nada. Y no sé cuántos TACs tengo ya que tengo los ovarios más crispados, de TACs, que no veas”. (Mari, 30 años).

“Entonces, claro, a ti lo que te dicen es: no tienes nada. (...) Y no hay como costumbre derivarte a otros ex-

pertos. Es como ‘bueno, tú eres mi paciente, tú te quedas conmigo, yo no sé verlo, por lo tanto, vas a casa que no tienes nada porque yo no lo veo’. Entonces a mí me costó cinco años”. (Carol, 35 años).

“Porque es lo que yo les decía a todos los médicos: ‘Porque es que no puede ser, porque es que no puede ser psicológico, que yo tengo ese dolor y ese dolor y ese sangrado, eso no es normal, no’. Yo tengo que tener algo porque es que no puede ser, que yo no tengo nada. Y yo con un dolor y un malestar y un sangrado ¿Y que yo no tengo nada?” (Jennifer, 44 años).

Junto con lo anterior, varios de los casos analizados muestran que, en los itinerarios de las entrevistadas, se van encontrando con otros diagnósticos médicos, muchos de ellos no relacionados con la condición inicial. Esto derivó en la falta de pruebas adecuadas y de un tratamiento específico, alargando también el tiempo hacia un diagnóstico certero y, por tanto, la continuidad de los malestares.

“Me cogió un ginecólogo, un ginecólogo específico, y me dijo: ‘Tú no tienes Crohn’, porque me estaban es-

tudiando por un Crohn, que no tiene nada que ver con la endometriosis, con las pruebas de que todo esto comporta: me hicieron una colonoscopia, una endoscopia, una enterorresonancia magnética... Son todo pruebas como muy invasivas”. (Mari, 30 años).

“Y bueno, pues eso de médico en médico, de especialista en especialista. De hecho, la última ginecóloga que fue la que me diagnosticó, me estaba mandando al traumatólogo porque como le decía que me dolían las piernas: ‘Uy, esto tienes que ir al traumatólogo’”. (Nerea, 40 años).

“Entonces después empecé a tener muchísimo dolor en la parte derecha. Y me dijeron que ya era un cólico nefrítico. De cólico nefrítico nada, ¿eh? O sea que todo esto han sido malos diagnósticos. Pues eso, cada vez peor, peor, peor”. (Nora, 31 años).

Relacionado con esto, pude encontrar que la transición que se da desde la percepción de que hay un problema de salud hasta la obtención de un diagnóstico final coloca a las mujeres en un estado de liminalidad. Parafraseando a L. Breton, esto implica que la persona no entra en

las clasificaciones tradicionales, en este caso de la tradición médica, por tanto, no está enferma ni en buena salud a ojos de sus vínculos sociales ordinarios y, en consecuencia, es lanzada a una contradicción constante.

Por otro lado, si bien se presentan diversos casos con infradiagnósticos, gran parte de las entrevistadas mencionan haber obtenido, en algún punto de sus trayectos, un diagnóstico de endometriosis certero, lo que conllevó varios hechos relevantes: un abordaje médico más específico y la credibilidad de las propias experiencias.

Al respecto, existen varios estudios que analizan el impacto del diagnóstico en la vida de las mujeres ya que legitima sus malestares y provee de un lenguaje con el que hablar de sus síntomas, y con el que poder acceder a soporte social y estrategias adecuadas para el tratamiento. Así lo corroboran algunos de los datos analizados:

“() yo vi a Dios ahí porque es que ya por fin alguien me dio una respuesta. Ya yo me sentí que no me estoy volviendo loca. Ya yo me sentí que tengo algo. Hay algo ahí que me está

causando el problema porque las otras ginecólogas donde yo voy me dicen que yo no tengo nada, entonces yo lo veo, yo le digo hasta, llorando, llorando, frustrada totalmente”. (Jennifer, 44 años).

“A nivel social me ha dado mayor credibilidad. Ahora... cada vez que tengo un dolor abdominal y estoy mal, la gente como que se lo cree, porque hay una etiqueta, de lo que me pasa, ¿sabes? Antes es que yo me cogía las bajas y era como: ‘Bueno, pues porque le duele la barriga, se ha cogido la baja porque le duele la barriga’, ¿sabes? Y era como: ‘Ostras, sí, pero es que el dolor que...’”. (María, 30 años).

“Al final, he tenido que tener también un hijo por in vitro”: endometriosis y salud reproductiva

Otro aspecto a resaltar es que la endometriosis también tiene un gran impacto en el ámbito reproductivo. Esto explica el hecho de que una gran parte de la población con problemas de fertilidad lidie en muchas ocasiones con un diagnóstico de endometriosis, y viceversa. Esta circunstancia empuja, frecuentemente, a las personas



a acudir al recurso de los tratamientos de reproducción asistida, añadiendo un recorrido más en los trayectos terapéuticos. Así lo relatan algunas entrevistadas que han vivido procesos de reproducción médicamente asistida, expresando el malestar, la frustración y el desgaste que han sentido.

“Al final, he tenido que tener también un hijo por in vitro. Quizá también que me dijeran que no podía tener hijos a lo mejor avanzó la idea de tener hijos. A lo mejor también avanzó que él en un principio no quería tenerlos y al final sí que lo tuvo. Pues sí,



claro, cambia muchas cosas". (Nerea, 38 años).

"Entonces, claro, este único óvulo que implantan y te dice que si va mal no sabemos que vamos a hacer, porque claro, no me quedan más óvulos. Entonces te planteas decir, joder ¿por qué yo? Otras, claro, estamos en edad fértil. Todas nuestras amigas están embarazadas. ¿Por qué ellas tan fácil y por qué nosotros tenemos tantos problemas? ¿no? Sí, te planteas muchas cosas y te jode hablando mal y pronto. Te duele porque bueno, porque no es

justo. Pero bueno, y me pongo así de tonta [llora]". (Marina, 31 años).

De esta forma, es posible apreciar que, en estos recorridos, se entrecruzan otros hechos que redirigen los itinerarios en búsqueda de un abordaje médico donde también se tejen las narrativas en base a discursos sobre los cuerpos (in)fértils de las mujeres.

Reflexiones finales

En el presente artículo he intentado esquematizar brevemente parte de los recorridos de las mujeres, que retratan las barreras que deben enfrentar, desde el momento en que deciden buscar ayuda para tratar su malestar hasta la llegada de un diagnóstico certero de endometriosis, así como su relación con el ámbito reproductivo y las problemáticas de infertilidad. Asimismo, a partir de hacer visible estas limitaciones, mediante un estudio localizado en Barcelona, he buscado abrir interrogantes y plantear la necesidad de nuevos abordajes con tal de entender la enfermedad de forma integral y reconociendo que algunas de estas problemáticas pueden ser compartidas por mujeres que transitan la endometriosis en diferen-

tes contextos sociales y geográficos.

Dado que el presente análisis lo he llevado a cabo en base a resultados preliminares, en esta instancia me he enfocado principalmente en las experiencias de padecimiento, y no he desarrollado las narrativas de resistencia y de una capacidad mayor de agencia. De la misma manera, tampoco se reflejan los análisis del papel de factores como el trabajo, la economía o el espacio íntimo en estos itinerarios. En virtud de ello, planteo la importancia de incluir, en futuras etapas de la investigación, otras perspectivas y variables, teniendo en cuenta la agencia, la clase social y el género, con el fin de ampliar las dimensiones de análisis y enriquecer la comprensión de un proceso que todavía no ha alcanzado la atención que merece por su impacto en la vida de millones de mujeres y niñas en todo el mundo.

SOBRE LA AUTORA DEL TEXTO

Vanessa Mantilla Salazar

Diplomada en Enfermería (UAB- 2011), graduada en Antropología Social y Cultural (UAB-2018), Máster en Antropología: Investigación Avanzada e Intervención Social (UAB- 2019), y actual doctoranda del programa de Antropología Social y Cultural (UAB) con beca FPU (19/01001) en el Grupo de Investigación AFIN.

Realiza una tesis doctoral centrada en analizar, desde una perspectiva crítica, las trayectorias terapéuticas de las mujeres con endometriosis en búsqueda de tratamiento médico.

También ha coordinado el proyecto "Mujeres: entre el Mal-estar (in)visible y el Bien-estar (im)posible", financiado por el Instituto de las Mujeres. Este proyecto contó con varias actividades, entre ellas, la producción de una plataforma audiovisual de recursos relacionados con la endometriosis. Las imágenes que acompañan a este texto pertenecen a dicha plataforma.

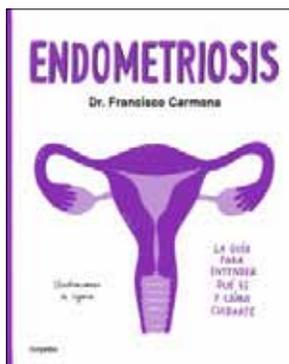
SOBRE EL AUTOR DE LAS IMÁGENES

Javier Molina

Nacido en Cornellá de Llobregat (1978), es un artista visual y sonoro. Su trabajo ha transitado por los márgenes y en ellos ha construido su mirada. Publica varios discos con su proyecto minimalista llamado "Delanada". Durante los últimos años ha utilizado la fotografía y el vídeo para expresarse, pero sin renunciar a la composición musical. Una muestra de esta evolución es su corto documental "Del olvido a la pérdida", una pieza audiovisual que nos habla de la enfermedad del Alzheimer y su fuerza devastadora. Proyectos fotográficos como "Human footprints" nos muestran que compromiso y humor no tienen por qué estar reñidos.

Más información en Instagram: @dearmolina

PARA LEER



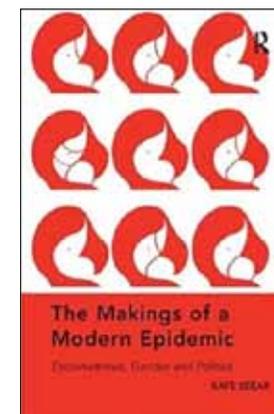
Carmona, E. (2021)
Endometriosis: la guía para entender qué es y cómo cuidarse
Editorial Grijalbo

La endometriosis es una enfermedad ginecológica crónica que afecta a una de cada diez mujeres españolas en edad reproductiva y que repercute profundamente en la vida de las pacientes. A pesar de ello, es una gran desconocida y pocas veces se habla abiertamente de ella. Este libro práctico e ilustrado explica de forma clara y rigurosa qué es la endometriosis, por qué se produce, cuáles son los factores de riesgo y, también, los síntomas, el diagnóstico, los tratamientos actuales, el impacto emocional que tiene y cómo afecta a las relaciones sociales, laborales y de pareja. La intención de este manual es ofrecer información valiosa y dar herramientas y recursos a las mujeres para que puedan cuidarse en su día a día: pautas de alimentación, ejercicios, terapias complementarias y consejos sobre dónde acudir.



Aranguéz-Sánchez, T. (2019)
¿Por qué la endometriosis concierne al feminismo?
Editorial Dykinson

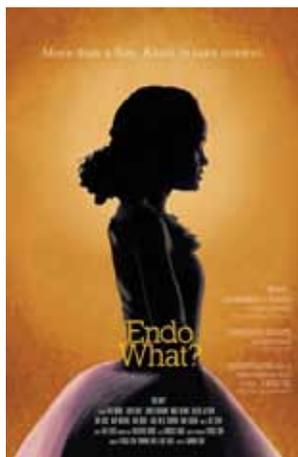
La endometriosis es una enfermedad de mujeres, que a pesar de su incidencia no recibe apenas atención científica ni social. La enfermedad consiste en el crecimiento de tejido endometrial fuera del útero, normalmente dentro de la cavidad pélvica, pero puede invadir cualquier órgano del cuerpo. En sus estadios avanzados la enfermedad llega a provocar una discapacidad. El primer síntoma es el dolor severo durante la menstruación. Cuando las mujeres acuden a ginecología se las tacha de hipocondriacas, y a menudo acaban en salud mental. Frente a ese panorama, las afectadas están luchando por el derecho a la salud de las mujeres en un movimiento social de alcance internacional. Aunque aún queda mucho camino por delante, las enfermedades feminizadas van saliendo de la invisibilidad. Este libro contiene propuestas de políticas sanitarias y una reflexión acerca de la necesidad de una perspectiva feminista de la salud.



Seear, K. (2014)
The Makings of a Modern Epidemic: Endometriosis, Gender and Politics
Routledge

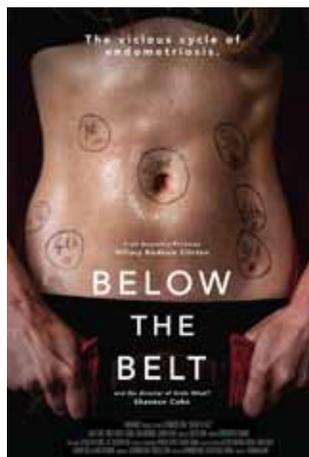
Desde su “descubrimiento” hace unos 150 años, la forma de entender la endometriosis ha ido cambiando. Actualmente estimada como más común que el cáncer de mama y de ovario, esta afección ginecológica crónica e incurable se ha convertido en una “epidemia moderna”. Este libro aborda la desatención académica de la endometriosis por parte de las ciencias sociales, y ofrece una evaluación crítica de uno de los problemas de salud más comunes y onerosos para las mujeres. Desde perspectivas teóricas como los estudios de ciencia y tecnología, la teoría feminista y la teoría queer, explora sus dimensiones simbólicas, discursivas y materiales. Demuestra cómo los cambios en el pensamiento sobre el género, el cuerpo, la raza, la modernidad y las filosofías de la salud han dado forma a la enfermedad y cómo la endometriosis está altamente politizada y gravemente desatendida.

PARA VER



Cohn, S. (Dir.) (2016)
Endo What?
 Estados Unidos, 55 min

La endometriosis es una enfermedad de la que mucha gente no ha oído hablar. Afecta a una de cada diez niñas y mujeres. Aproximadamente 176 millones de personas en el mundo. A pesar de su prevalencia, las mujeres acuden a varios médicos y pasan años antes de conseguir un diagnóstico. Mientras, muchas se ven obligadas a faltar a clase, perder trabajos que les gustan, abandonar el sueño de tener hijos, viendo afectadas sus relaciones personales. A menudo son incorrectamente informadas por médicos de que los embarazos y las histerectomías curan y que su dolor es normal o está en sus cabezas. Después del diagnóstico, se les suelen recetar diferentes medicaciones, sufriendo a veces inútiles cirugías. Es hora de romper con este círculo. Es hora de un nuevo paradigma que no signifique múltiples doctores, medicamentos, cirugías y diagnósticos erróneos y años de dolor.



Cohn, S. (Dir.) (2023)
Below the Belt
 [Documental]
 Estados Unidos

Documental que examina los desafíos que enfrentan las personas con endometriosis. No existe una cura conocida para esta enfermedad y, a menudo, las pacientes se someten a varias cirugías con la esperanza de algún alivio. A partir de las historias de cuatro pacientes que buscan, urgentemente, respuestas a sus extraños síntomas, la película expone los problemas generalizados en nuestros sistemas en torno al cuidado de la salud. A través de la endometriosis, se muestra cómo las mujeres a menudo son descartadas, menospreciadas y desatendidas. Desde los tabúes sociales y los prejuicios de género hasta los médicos mal informados y la atención médica con fines de lucro, el film revela cómo se silencia a millones de personas y cómo, contraatacando, podemos mejorar la atención médica para todos y todas.

NOTICIAS AFIN

Maternidad, crianza y conciliación

Con motivo del 8 de marzo, Bruna Alvarez participó en el Telenoticias de TV3, hablando de los resultados de investigación sobre la maternidad y la corresponsabilidad en Catalunya, en una noticia titulada "Criaturas al médico, jornada reducida y chats de familias: el peaje laboral de las mujeres".

Alvarez explicó que las mujeres y particularmente las madres siguen siendo consideradas socialmente las principales responsables de los hijos e hijas. Por ejemplo, son ellas las que están disponibles para llamadas repentinas de la escuela. Por otra parte, también afirmó que la brecha salarial no aparece por igual trabajo, distinto sueldo, sino porque las mujeres están menos tiempo en el mercado laboral debido a que están cuidando.

Para trabajar hacia la equidad de género en relación a la crianza y la conciliación, la antropóloga concluye que "las madres deberían ser más padres y los padres, más madres", y sobre todo, socializar y colectivizar las tareas de cuidado.

Se puede ver la noticia entera [en este enlace](#).

La memoria enfermera

El Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona ha puesto en marcha el proyecto "Preservem la memoria", que tiene como objetivo conservar la experiencia y el conocimiento de enfermeras y enfermeros en situación de jubilación y hacer un homenaje a la trayectoria de estas profesionales. Las donaciones espontáneas que diferentes personas hacían al Servicio de Biblioteca y Documentación Enfermera (SBDI) del Col·legi Oficial d'Infermeres i Infermers de Barcelona, fue el origen de la idea inicial del proyecto. Este interés se unió al de l'Associació Febe d'Història de la Infermeria de Llengua Catalana, para preservar la evolución de la profesión a lo largo del tiempo y poder realizar una adecuada gestión documental de estos testimonios.

El proyecto consiste en elaborar un fondo de testimonios de enfermeras y enfermeros y la recopilación de materiales representativos de distintas épocas y ámbitos de ejercicio de la profesión. Los materiales se han recogido en distintos formatos como vídeo, fotografía, indumentaria, documentación, etc. Y la recogida de testimonios se ha realizado a través de entrevistas semiestructuradas realizadas por enfermeras historiadoras que pertenecen al Grupo Febe.

El proyecto cuenta con la participación de las Áreas del Col·legi y de sus órganos de participación y sus impulsoras son Blanca Virós Pujolà, bibliotecaria y documentalista del SBDI y Amèlia Guilera Roche, enfermera jubilada, exdirectora del Campus Docente Sant Joan de Déu y actualmente vicepresidenta de la Fundació Infermeria i Societat.

Abierta la postulación de aportes al Congreso Internacional hacia la Materialización de la Ficción

Hasta el 15 de mayo está abierto el plazo para presentar contribuciones al "Congreso Internacional hacia la Materialización de la Ficción: Agencias, Resistencias y Revueltas en la Contemporaneidad", que se celebrará entre el 26 y el 28 de julio de este año en la Universidad de Costa Rica, en la ciudad de San José.

En este congreso internacional pretendemos reflexionar colectivamente sobre cómo se concretan los imaginarios políticos utópicos en las luchas que se desarrollan en distintos contextos contemporáneos. Se trata de un encuentro entre personas activistas, académicas y artistas que trabajamos en pro de la materialización de proyectos políticos.

Invitamos a enviar trabajos con diferentes formatos de presentación, reflexiones y experiencias entre las que podrían estar: intervenciones orales individuales, mesas de diálogo, talleres, proyectos audiovisuales y/o performances. Serán bienvenidas propuestas inter/transdisciplinarias.

Los diálogos pueden tratar sobre las siguientes áreas: Territorio/ acción comunitaria, Género/ feminismos, Memoria colectiva, Geografía/ Estudios urbanos, De/ Post/Anti-colonial, LGBTI+/ Queer, Cuerpo, Resistencias, Estudios transdisciplinarios, Neoliberalismo/ Capitalismo, Epistemologías y metodologías y/o Ecologismo.

El envío de propuestas puede hacerse a través del [formulario](#) de la [página web del congreso](#). *Fecha límite de envío de propuestas:* 15 de mayo de 2023. En caso de duda o pregunta, envía un correo a materializacionficcio@ucr.ac.cr.



Desplazamientos irregulares de bebés, niños y niñas

Este mes de marzo ha supuesto la finalización de dos proyectos desarrollados durante el 2022, que giraron en torno a una misma temática: la recuperación de la memoria histórica a través del análisis de las experiencias de personas adoptadas irregularmente.

El primer proyecto “Desplazamientos y emplazamientos forzosos de niños, niñas y bebés en España (1934-1996) a través de adopciones irregulares”, financiado por el Ministerio de Presidencia, Relaciones con las Cortes y Memoria Democrática del Gobierno de España, tuvo como objetivo conocer las experiencias de personas que fueron separadas de sus familias de origen a través de estrategias de apropiación y adopción irregular. Durante el desarrollo de este proyecto, se han llevado a cabo cinco actividades principales, que han incluido la recopilación de datos que a su vez han permitido el mapeo de la situación actual de este fenómeno, así como la exploración de experiencias a través de entrevistas.

Como resultado de ello, se han generado los siguientes productos, algunos de los cuales ya están disponibles en abierto:

- Realización de un vídeo divulgativo. Se puede visualizar a través del [canal de YouTube del Grupo de Investigación AFIN](#).
- Publicación de un artículo divulgativo en la Publicación AFIN. Se puede consultar en el siguiente enlace: [Vidas y familias “adecuadas”: desplazamientos forzosos y adopciones irregulares en la España contemporánea](#).
- Realización de un seminario AFIN.
- Publicación de un artículo científico, actualmente en revisión y, por lo tanto, no disponible en acceso abierto.

El segundo proyecto “Fem memòria: relats de desplaçaments i adopcions forçades a Espanya”, financiado por el Memorial Democràtic de la Generalitat de Catalunya, ha pretendido iniciar un producto donde sumar diferentes recursos en torno a la temática mencionada. El resultado se ha plasmado en la elaboración de una página web donde se irán añadiendo recursos a medida que se vayan generando materiales. Se puede consultar en el siguiente enlace: [Adopciones Irregulares en España](#).

Finalmente, el 2023 también ha supuesto el inicio de un nuevo proyecto sobre memoria. El proyecto “Construyendo memoria comunitariamente: prácticas de desplazamientos y adopciones forzados en España”, financiado por el Ministerio de Presidencia, Relaciones con las Cortes y Memoria Democrática del Gobierno de España, tiene por objetivo consolidar la página web mencionada anteriormente. Quienes deseen contribuir en la visibilización de este fenómeno de larga duración, pueden hacerlo enviando su historia [a través de este formulario](#) o bien enviando un relato escrito, de audio o audiovisual por WhatsApp (+34 93 581 46 40).

Educación en sexualidad y prevención de violencias

Entre el 25 y el 27 de abril se ha llevado a cabo el Conversatorio por la Educación Integral en la Sexualidad como prevención de violencias, en Ciudad Juárez (México). Este evento constituyó el cierre del proyecto SexAFIN-Ciudad Juárez, coordinado por el Grupo AFIN y con la participación de cuatro instituciones mexicanas (Universidad Autónoma de Ciudad Juárez, Universidad Pedagógica Nacional del Estado de Chihuahua, Instituto Nacional de Antropología e Historia, y el Instituto de la Mujer de Ciudad Juárez), que ha tenido como objetivo conocer qué saben niños y niñas de la ciudad sobre sexualidad a través de la transferencia y adaptación al contexto local del proyecto SexAFIN-Catalunya. Dicho proyecto ha sido financiado por la Fundació Autònoma Solidària en tres convocatorias.

El Conversatorio en Educación Integral en la Sexualidad pretendía ser un encuentro de distintos agentes sociales -profesorado, personal sanitario, activistas, feministas y representantes religiosos- para fomentar y contribuir a la educación sexual integral, como una herramienta para fomentar la autoestima y el acceso a la información de niños, niñas, adolescentes y jóvenes, como una medida de prevención de violencias.

MSCA Postdoctoral Fellowships en AFIN

AFIN ha obtenido dos de los siete proyectos MSCA-Postdoctoral Fellowships (PF) recibidos por la UAB en la convocatoria MSCA-PF-2022 del programa Horizon Europe de la Comunidad Europea:

- *CripRJ: Advancing Crip Reproductive Justice: Understanding women with intellectual disabilities' experiences of reproductive control in Spain.* La investigadora principal es Diana Marre, del Grupo de Investigación AFIN del Departamento de Antropología Social y Cultural, y la beneficiaria es Hannah Gibson. El proyecto se desarrollará en dicho departamento y tendrá una duración de dos años.
- *CryOValue: A political economy of ova banking in Spain and Ukraine.* La investigadora principal es Diana Marre, del Grupo de Investigación AFIN del Departamento de Antropología Social y Cultural, y la beneficiaria es Polina Vlasenko. El proyecto se desarrollará en el Departamento de Antropología Social y Cultural y tendrá una duración de dos años.

Anna Molas en 30 minuts



El pasado 5 de marzo TV3 emitió el reportaje "Gens anònims", en el programa *30 minuts*, en el que participó Anna Molas, investigadora posdoctoral Juan de la Cierva del Grupo AFIN. El reportaje tiene como protagonistas a Maria y Miquel, dos personas nacidas a partir de donaciones de esperma en España que reivindican la abolición del anonimato en las donaciones de gametos. A lo largo del reportaje se pusieron sobre la mesa los diversos temas a partir de las voces de los diferentes actores implicados, como madres que han concebido a partir de dichas donaciones, profesionales de la reproducción asistida, de la bioética y de las ciencias sociales. Anna Molas aportó su conocimiento a partir de su investigación etnográfica de la bioeconomía de la donación de óvulos en España, centrándose en la función del anonimato. A partir de esta intervención, la investigadora ha escrito un artículo de opinión en el diario *Ara* (en el que colabora ocasionalmente) y ha participado en diversos artículos en medios de comunicación que se han interesado por la cuestión del anonimato y otros aspectos de la bioeconomía reproductiva española.

La bioeconomía de la donación de óvulos

Anna Molas ha publicado en la revista científica *Science, Technology and Human Values*, en coautoría con la profesora Andrea Whittaker, el artículo "[Tempting Luck: Temporalities and Risk Anticipation among Egg Donors in Spain](#)", que ha surgido de su etnografía sobre la bioeconomía de la donación de óvulos en España. El argumento principal gira en torno al hecho de que las diversas prácticas clínicas y elementos contextuales en el contexto español –como la (poca) información disponible sobre los riesgos asociados, el desconocimiento acerca del uso de los óvulos extraídos y su contexto habitual de juventud y necesidad económica–, sitúan a las donantes en un presente inmediato en el que pensar en el futuro se hace difícil, si no imposible. Este artículo sitúa la noción de temporalidad como eje central y se pregunta cuáles de los cuerpos están posicionados para anticipar riesgos y cuáles lo están para no pensar en ellos para poder obtener ingresos económicos a corto plazo.

Atención a las personas que han sufrido pérdidas reproductivas precoces

En España, las pérdidas reproductivas precoces suceden en un 25 % del total de embarazos y tienen un gran impacto en las mujeres que las sufren, los profesionales que las atienden y sus entornos cercanos. Un equipo de investigación multidisciplinar, coordinado por la investigadora de la Universitat Autònoma de Barcelona (UAB) Diana Marre, ha iniciado el proyecto "Pérdidas reproductivas precoces: del malestar físico y emocional invisible al posible duelo personal, familiar y social" para llevar a cabo un diagnóstico de las características y la magnitud de estas pérdidas precoces. El objetivo es detectar las necesidades de asistencia, acompañamiento y duelo en gestantes que sufren pérdidas tempranas, así como en su red familiar y en el personal sanitario que las atiende, con el fin de poder ofrecerles una atención adecuada, personalizada y basada en evidencias que permita paliar su malestar y sufrimiento y atenuar los efectos adversos.

En el proyecto, coordinado desde la UAB, participan el Grupo de Investigación AFIN (UAB), dirigido por la profesora Diana Marre; el Grupo de Medicina Perinatal y de la Mujer del Instituto de Investigación del Hospital de la Santa Creu i Sant Pau – IIB Sant Pau, así como el Servicio de Psiquiatría y Salud Mental del mismo hospital y el de Obstetricia y Ginecología del Hospital de Sant Pau (HSP)-Fundació Puigvert (FP), dirigido por Elisa Llurba —también profesora de la UAB—, y el grupo de investigación Población, Medio ambiente y Desarrollo (POMADE) de la Universidad de Alicante, coordinado por la profesora María José Rodríguez Jaume. La investigación está financiada en el marco de la convocatoria Conecta de la Fundación "la Caixa" y cuenta con la colaboración de diversas asociaciones de personas afectadas y entidades profesionales, así como con la participación de una treintena de servicios de salud materno-infantil del Estado incluidos en la red RICORS en salud materno-infantil y del desarrollo, financiada por el Instituto de Salud Carlos III y coordinada también por la doctora Elisa Llurba, en la que la doctora Diana Marre coordina el subproyecto dedicado al estudio de la experiencia y el bienestar de pacientes y profesionales en salud materno-infantil.

El proyecto permitirá diseñar una encuesta para dimensionar adecuadamente la problemática e incorporarla a las estadísticas generales de población, así como plantear posibles intervenciones en la salud física, psicológica y social de quienes sufren pérdidas gestacionales y de su entorno. La sistematización, la reproducción y la escala de estas intervenciones y la evaluación de su impacto se pondrán a prueba en el Servicio de Ginecología y Obstetricia del Hospital de Sant Pau y su área de asistencia en atención primaria, donde se atienden anualmente 12.000 visitas de gestación, con unas 400 pérdidas gestacionales, y se realizan 600 ciclos de reproducción asistida, de los cuales 400 resultan en fracaso o pérdida. Se contará con todo el personal sanitario que atiende a las mujeres en algún punto del proceso, y con el apoyo del servicio de psiquiatría del hospital, concretamente su unidad de salud mental perinatal, para contribuir a una propuesta de mejora del duelo y de la salud mental en general y de sus efectos adversos.

"El sufrimiento por una pérdida gestacional es significativo y su intensidad y su impacto personal, familiar y social no están asociados a la semana de gestación en que se produce", explica Diana Marre, investigadora del Grupo AFIN del Departamento de Antropología Social y Cultural de la UAB. "Una pérdida temprana puede tener tanto impacto emocional como una en el segundo o tercer trimestre. Sin embargo, aunque el 95 % de las pérdidas ocurren en el primer trimestre de embarazo, los protocolos clínicos y los programas de apoyo emocional disponibles se centran mayoritariamente en las pérdidas de segundo y tercer trimestres". "Los profesionales tratamos las pérdidas precoces como algo habitual y asumible, dentro de circuitos quirúrgicos que no se adecuan ni consideran la pérdida como tal y, por tanto, no contemplan la posibilidad de duelo. La ausencia de intervención sensible aumenta el trauma, lo que puede favorecer situaciones de violencia reproductiva", remarca Llurba. "Las gestantes deben poder decidir si esperan a expulsar el feto espontáneamente o provocando la expulsión en casa o quirúrgicamente en el hospital, y contar con apoyo no solo físico, sino también emocional y social, así como con la posibilidad de verlo o conservar algún recuerdo, como se aconseja en otros contextos".

Empeños etnográficos en Bolonia

Cambiando las Repto-Etnografías: Movilidad y traducción en la antropología de la reproducción fue el nombre de un taller internacional que se celebró en la Università di Bologna (Italia) los días 23 y 24 de marzo de 2023. Estuvo acompañado de una conferencia pública de la profesora Dána-Ain Davis sobre "La desobediencia disciplinaria como empeño etnográfico". Los actos tuvieron lugar gracias a una beca concedida por la Fundación Wenner-Gren al Dr. Marcin Smietana, investigador afiliado a AFIN, así como a la colaboradora y amiga de AFIN, la Dra. Corinna Guerzoni (Università di Bologna). La miembro de AFIN Alexandra Desy y la directora de AFIN Diana Marre participaron en el evento para presentar su premiado trabajo sobre antropología pública "Creación de vínculos entre la investigación y la antropología aplicada". También disfrutamos de la participación en el taller de otras colaboradoras de AFIN, como la Dra. Giulia Zanini.

Debatimos las formas en que, como académicos en reproducción, tenemos que desarrollar metodologías de investigación creativas debido al propio carácter de la reproducción contemporánea, que a menudo es transnacional, multisituada, online-offline y mediada de muchas otras formas. Por este motivo, los participantes en el taller demostraron hasta qué punto los estudios sociales de la reproducción pueden contribuir a metodologías de investigación etnográfica más amplias. Esto puede requerir no sólo innovación disciplinaria y la consideración y actualización de lo que significa la etnografía, sino también, a menudo, "desobediencia disciplinaria", como la ponente principal, la profesora Dána-Ain Davis, expuso en su conferencia. Citó el trabajo de varios etnógrafos negros, feministas y queer para mostrar cómo desafiaban las normas para realizar investigaciones etnográficas y antirracistas. Esto sonó aún más fuerte en el contexto de la actual política de reproducción en varios lugares del planeta, que sigue siendo heteronormativa y racista. Como destacaron los organizadores, este taller se celebraba en Italia pocos días después de que las medidas gubernamentales contra las familias con progenitores LGBTQ provocaran protestas en todo el país.

Por tanto, fue muy inspirador escuchar las fascinantes ponencias que los participantes compartieron durante el primer día del taller sobre "Etnografías transnacionales de la reproducción" y, el segundo día, sobre "Etnografías de la reproducción en la traducción". También fue maravilloso pasar tiempo juntos y charlar, disfrutando del privilegio de un retiro con un grupo muy especial en la hermosa ciudad universitaria de Bologna. La reunión también pretendía ser un punto de partida para el desarrollo de una red transnacional de académicos y activistas de la reproducción vinculados a Italia, que esperamos también ayude a consolidar los estudios sociales de la reproducción en ese país. La revista *Ethnography* ya ha aprobado la propuesta de publicación de un número especial basado en el encuentro, que está en preparación.

