

El cuerpo mutilado y la búsqueda por re-componerse: Itinerarios, saberes y resistencias desde la endometriosis

Laura Díaz Garduño

Dirección: Josep Martí Pérez



Imagen de portada generada mediante Inteligencia Artificial (Gemini, Google)

Trabajo de Final de Grado

Curso académico 2025-2026

Grado Antropología y evolución humana (URV-UOC)

Mención Antropología Social y Cultural

Mayo, 2026



UNIVERSITAT ROVIRA I VIRGILI



Resumen

Este estudio etnográfico propone un desplazamiento en el abordaje de la endometriosis: de la patología orgánica al territorio de disputa biopolítica. Situado en Cataluña y desde mi posición de observadora vulnerable y ultraparticipante, analizo cómo la lógica androcéntrica, biocapitalista y colonial somete a estos cuerpos feminizados a procesos de mutilación simbólica y literal. Mediante itinerarios terapéuticos marcados por la injusticia epistémica, el estigma, la feminización de la pobreza y, en definitiva, una dialógica corporal del desamparo, observo cómo estos cuerpos son categorizados como máquinas averiadas que sabotean la cadena de montaje productiva del capital. A través de un ensamblaje metodológico multisituado, que asumo como un encuentro afectivo y relacional, cartografío las agencias que emergen en las grietas del sistema para impulsar la creación de un «cuerpo colectivo de la endometriosis». Este acto político busca remendar identidades heridas mediante redes de cuidado y saberes subalternos. En este trabajo, valido el humor satírico —un monólogo teatralizado— como contra-dispositivo de restitución epistémica para politizar el dolor sin re-victimizar, recuperando la potencia transformadora de la risa. Sostengo que la salud radica en la soberanía sanitaria colectiva para habitar cuerpos-territorios que desafíen el mandato de invisibilidad que históricamente ha mutilado nuestras biografías.

Palabras clave: Endometriosis, antropología del cuerpo, antropología médica crítica, itinerarios terapéuticos, biopolítica, estudios de género.

Resum

Aquest estudi etnogràfic proposa un desplaçament en l'abordatge de l'endometriosis: de la patologia orgànica al territori de disputa biopolítica. Situat a Catalunya i des de la meua posició d'observadora vulnerable i ultraparticipant, analitzo com la lògica androcèntrica, biocapitalista i colonial sotmet aquests cossos feminitzats a processos de mutilació simbòlica i literal. Mitjançant itineraris terapèutics marcats per la injustícia epistèmica, l'estigma, la feminització de la puresa i, en definitiva, una dialògica corporal de la desprotecció, observo com aquests cossos són categoritzats com a màquines avariades que sabotegen la cadena de muntatge productiva del capital.

A través d'un acoblament metodològic multisituat, que assumeixo com una trobada afectiva i relacional, cartografio les agències que emergeixen en les esclètxes del sistema per impulsar la creació d'un «cos col·lectiu de l'endometriosis». Aquest acte polític busca cosir identitats ferides mitjançant xarxes de cura i sabers subalterns. En aquest treball, valido l'humor satíric —un monòleg teatralitzat— com a contra-dispositiu de restitució epistèmica per polititzar el dolor sense re-victimitzar, recuperant la potència transformadora de la rialla. Sostinc que la salut rau en la sobirania sanitària col·lectiva per habitar cossos-territoris que desafii el mandat d'invisibilitat que històricament ha mutilat les nostres biografies.

Paraules clau: Endometriosis, antropologia del cos, antropologia mèdica crítica, itineraris terapèutics, biopolítica, estudis de gènere.

Abstract

This ethnographic study proposes a shift in the approach to endometriosis: from organic pathology to a territory of biopolitical dispute. Situated in Catalonia and from my position as a vulnerable and ultra-participant observer, I analyze how androcentric, colonial, and biocapitalist logics subject

these feminized bodies to processes of symbolic and literal mutilation. Through therapeutic itineraries marked by epistemic injustice, stigma, the feminization of poverty, and a bodily dialogic of helplessness, I observe how these bodies are categorized as malfunctioning machines that sabotage capital's productive assembly line.

Through a multi-sited methodological assemblage, which I approach as an affective and relational encounter, I map the agencies emerging within the system's cracks to drive the creation of a "collective body of endometriosis". This political act seeks to mend wounded identities through care networks and subaltern knowledges. In this research, I validate satirical humor—a theatricalized monologue—as an epistemic restitution counter-device to politicize pain without re-victimization, recovering the transformative power of laughter. I argue that health lies in collective health sovereignty to inhabit body-territories that defy the mandate of invisibility which has historically mutilated our biographies

Keywords: Endometriosis, anthropology of the body, critical medical anthropology, therapeutic itineraries, biopolitics, gender studies.

Se me condena a vivir en la sombra, porque formo parte de la cara amarga de la vida que se quiere ocultar, de los relatos que quedarán fuera de los libros de historia.
Eva Caballé y Clara Valverde, *Manifiesto de los vulnerables* (en Pié Balaguer, 2019)

A todos los cuerpos que han sido y serán, parte de una investigación que — todavía — sigue en marcha. Muy especialmente a Berta, Lorena, Mari, Alba, Anna, Tania, Ana, Mireia, Regina y Gemma por ser colaboradoras-compañeras con nombre y apellidos, por su generosidad, su tiempo y su humor. También a Malaquíás, que, aun siendo un pseudónimo, se implicó incluso en la corrección gramatical de aquel *power point* con el que le sangraban los ojos. Gracias Laura, por ser la primera en formar parte de este proyecto y por aquel círculo de mujeres donde descubrí mi enfermedad. Gracias a todas aquellas profesoras que he torturado con mis múltiples demandas de tutoría: Elisenda, Isabella, Valentina, María, Montserrat, Martín y muy en especial a Josep, no tan solo por tutorizar este TFG, sino por empujarme a presentarlo cuando aún era más inmaduro de lo que seguramente sea a día de hoy. Gracias Andrea por compartir reflexiones, preocupaciones y, en definitiva, sentipensares; nuestros audios podrían considerarse un diario de campo en sí. Gracias culicagadas por ser el espejo donde mirarme, por compartir lágrimas escuchando a Judith o cagarnos de la risa en algún rincón de Granada. Gracias Eva, Ariadna, Hamiga, Mujer Mágica, Raquel, Anabel y Mónica, por entender mis estreses, desapariciones y monotema, gracias por no exigir y estar siempre, aun en la distancia. Gracias Lola por tu ronroneo y por llenar un hogar de pelos. Gracias Carmen, Carlos y Alexis por ser el sostén y mecer el dolor que a veces me acompaña, también la carcajada cuando volvemos a ser cuatro. Gracias, *Doctor*, por los kilómetros acumulados desde Rubió hasta Mafate, pasando por el *Far de Favaritx, mi aim a ou*. Gracias Lia, Júlia, Carolina, Emma, Gabriela, Palma, Joana, Triana, Elsa, Arlet, Maya, Iria, Cloe y Megan, por ser el futuro y un presente que me permite seguir jugando. Mi lucha — también — es por vosotras.

Y gracias a todas las mujeres de mi familia por dejarme en herencia tanta magia, carácter y resiliencia, también tantas lágrimas y violencia, desde donde solo nos quedó luchar y tirar para adelante. Ojalá algún día pueda dejar un legado a vuestra altura.

Índice

1.INTRODUCCIÓN	6
1.1.Presentación del tema, preguntas y objetivos de la investigación	6
1.2. Preguntas de investigación	6
1.3. Objetivos de la investigación	6
1.4.Reflexividad: La investigadora como observadora vulnerable y ultraparticipante	7
2. ESTADO DE LA CUESTIÓN	8
2.1. Panorama epidemiológico y el «enigma» clínico: De las hormonas a la inmunidad	8
2.2. Itinerarios de intervención: Entre la cronicidad y la lógica extractiva	9
2.3. El Modelo Médico Hegemónico y el Triángulo de la Aflicción	9
2.4. La construcción social de la endometriosis: estigma, tabú y «epidemia moderna»	10
2.5. Gobernanza reproductiva, itinerarios terapéuticos y estrategias de sensibilización en Cataluña	11
2.6. Reflexión final: Los vacíos del conocimiento y la urgencia de nuevos lenguajes	12
3. MARCO TEÓRICO	14
3.1. Ontología del cuerpo: Del «Cuerpo-Máquina» al Ensamblaje Situado	14
3.2. Biopolítica y Violencia Epistémica: La gestión de los cuerpos mutilados	16
3.3. Fenomenología y Geografías del Dolor	18
3.4.La Insurrección de la Vulnerabilidad y la Soberanía	19
3.5.Reflexión final: Hacia una ontología de la re-composición	19
4.METODOLOGÍA. LA BÚSQUEDA DEL ENCUENTRO AFECTIVO	21
4.1. Técnicas de producción de datos: El ensamblaje multisituado	21
4.1.1. Observación participante (Total: 37 horas)	21
4.1.2. Entrevistas en profundidad (Total: 20.5 horas)	22
4.1.3. Encuesta mixta La meva veu, la nostra realitat	22
4.1.4. Espacio de reflexión. Grupo Focal	22
4.1.5. Diario de campo	23
4.2.La socialización del trabajo y la validación performativa	23
4.3. Cuerpos con rostro: autoridad biográfica y materialidad carnal	23

5. ANÁLISIS. CARTOGRAFÍAS DE LA MUTILACIÓN Y LA RE-COMPOSICIÓN.	24
5.1. El Viaje Diagnóstico: Del desamparo a la legitimación	24
5.1.1. La menarquia y la pedagogía de la crueldad	26
5.1.2. El Limbo de la Sospecha: Del <i>Medical Merry-go-round</i> a la Autoridad de la Etiqueta	27
5.1.3. La mutilación del Padecimiento: Del paradigma ginecobiológico al caos sistémico	29
5.1.4. La catarsis de la etiqueta: Alivio y mutación identitaria	30
5.2. Geografías del Cuidado: Itinerarios terapéuticos expandidos	31
5.2.1. La clínica «oficial»: Parches mecánicos y mutilación simbólica	31
5.2.2. Violencia gineco-obstétrica y rituales de degradación	34
5.2.3. La «clínica expandida» y los espacios digitales	37
5.2.4. Terapias complementarias: La re-composición fuera de la norma	38
5.2.5. El privilegio del cuidado y la feminización de la pobreza	40
5.3. Agencia y Re-composición: Hacia una militancia gozosa	41
5.3.1. Militancia en el círculo social: Contra-pedagogía de los vínculos	41
5.3.2. Activismo asociativo: Del «yo» al «nosotres»	42
5.3.3. El Cuerpo-Extenso: Intersubjetividad radical	43
5.3.4. La sátira como contra-dispositivo y la militancia polifónica	45
6. CONCLUSIONES REFLEXIONES Y NUEVAS LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN	49
6.1. Conclusiones de la investigación: El grito y la re-composición del cuerpo mutilado	49
6.2. Reflexiones metodológicas: asomar los fallos y problematizar el «Yo»	51
6.3. Futuras líneas de investigación	52
BIBLIOGRAFÍA	54
ANEXOS	60
Anexo 1: El cuerpo situado: Fichas biográficas	60
Anexo 2: Jornada del Día de la Endometriosis	62
Anexo 3. Presentación y exposición «Les ferides són el que et queda a dins» Fotoveu	64
Anexo 4. Endomarch 2026 y encuentro de afectadas	64
Anexo 5. Ministerio de Sanidad	66
Anexo 6: Monólogo y enlace encuesta «La meva veu la nostra realitat»	67

1.Introducción

1.1.Presentación del tema, preguntas y objetivos de la investigación

Esta investigación explora las narrativas subjetivas de los cuerpos de la endometriosis en Cataluña, cartografiando sus itinerarios terapéuticos y sus búsquedas de re-composición frente a la violencia institucional y médica que nos mutila. El interés social de este trabajo radica en visibilizar una enfermedad que sufre una media de 7 a 10 años de retraso diagnóstico, no únicamente debido a una deficiencia técnica, sino como resultado de una «pedagogía de crueldad» (Segato, 2014; 2018): un sistema de desensibilización, intrínseco a las lógicas androcéntricas y biocapitalistas, que cosifica los cuerpos feminizados, normalizando su dolor y reconociendo su valor tan solo como máquina reproductiva y de fuerza al capital. Este estudio apuesta por una metodología relacional basada en el «encuentro afectivo» (Calixto Rojas, 2022) y la «observación ultraparticipante» (Allué, 2013). Asimismo, se valida el monólogo satírico no solo como formato de devolución social, sino como un contra-dispositivo epistemológico capaz de politizar el malestar sin re-victimizar, devolviéndonos la potencia transformadora de la risa.

1.2. Preguntas de investigación

Para guiar este proceso, planteo la siguiente pregunta principal: ¿Cómo habitan y resignifican los cuerpos de la endometriosis sus procesos de salud/enfermedad/atención (SEA)¹ y de qué manera transitan desde la mutilación sistémica hacia una re-composición política y colectiva de sus cuerpos? De ella emanan las siguientes preguntas secundarias:

- ¿De qué modo el cuerpo se vuelve un espacio-territorio de disputa entre los saberes biomédicos y los saberes encarnados?
- ¿Cómo influye la lógica del Modelo Médico Hegemónico y la normalización del dolor en la invisibilización médica y social de la enfermedad?
- ¿Cómo la creación de un cuerpo-extenso permite re-componer las cicatrices de la mutilación sistémica?
- ¿De qué manera el humor satírico puede operar como una herramienta de restitución epistémica frente a las narrativas de re-victimización?

1.3. Objetivos de la investigación

El objetivo general de este estudio es cartografiar las narrativas y prácticas corporales de los cuerpos de la endometriosis, explorando qué sucede en estos tránsitos: desde la mutilación hasta las estrategias de re-composición y resistencia colectiva. Este propósito se desglosa en tres objetivos específicos que articulan los ejes del trabajo:

1. Reconstruir el viaje diagnóstico: Analizar las trayectorias de búsqueda y los espacios transitados —consultas, redes sociales, asociaciones— para comprender cómo la temporalidad y la interacción institucional configuran la experiencia.
2. Analizar la raíz biopolítica y la re-composición: Indagar cómo el modelo biomédico hegemónico, fragmenta el cuerpo produciendo una mutilación — simbólica y literal— al tiempo que se explora cómo la agencia emerge al "coser" estas cicatrices mediante redes afectivas, de cuidado y prácticas comunitarias.
3. Ejecutar una devolución performativa: Validar el humor satírico —materializado en un monólogo teatralizado— como una técnica de investigación y devolución social que actúe

¹ Se hace aquí referencia al concepto SEA, acuñado por Menéndez (2018) el cual define la salud y la enfermedad como un proceso social e histórico inseparable de las relaciones de poder y las prácticas de cuidado — tanto institucionales como de autoatención—.

como una «contra-pedagogía de los vínculos» (Segato, 2018) que politice el malestar y desborde el formato académico convencional.

1.4. Reflexividad: La investigadora como observadora vulnerable y ultraparticipante

Siguiendo la propuesta de Ruth Behar (1996), me sitúo en este trabajo como una observadora vulnerable. Esta investigación no nace de una distancia aséptica, sino de un interés que se ha ido gestando en la intersección de tres factores fundamentales. El primero responde a una genealogía de pensamiento feminista: mi admiración por autoras como Rita Segato, Carmen Valls Llobet o Silvia Federici, me ha impulsado a explorar las diversas formas de violencia que los cuerpos feminizados recibimos en un sistema que nos invisibiliza y disciplina. El segundo factor emana de mi práctica profesional como terapeuta manual, donde en la consulta, he escuchado y tratado a cuerpos cuyas historias están marcadas por prácticas violentas en el ámbito gineco-obstétrico. Esta experiencia me ha permitido observar cómo la violencia institucional deja una huella física y emocional, validando la idea de «cuerpo-archivo» (Esteban, 2004) donde se inscriben las desigualdades sociales. Por último, este interés se ancla en mi propia carne; yo también habito un cuerpo de la endometriosis, lo que me sitúa en el campo desde una «observación ultraparticipante» (Allué, 2013). Inscribirme en esta posición implica habitar una triangulación compleja entre mi identidad como investigadora, cuerpo enfermo y representante institucional en la junta de Endo&Cat². Reconozco que esta posición genera tensiones: en ocasiones, mi voz se ha sentido «embozada» por el peso de la representación gremial. Estas fricciones no son errores metodológicos, sino hallazgos etnográficos que revelan el «coste de estar con el sistema» (Brigidi et al., 2023) y la dificultad de negociar la honestidad de la denuncia académica desde la empatía colectiva. Asumir este lugar implica una relación dialógica donde, siguiendo a Rosana Guber (2001), las emociones e incertidumbres son constitutivas del saber: el conocimiento no se revela «a la» investigadora, sino «en» la investigadora. Además, y desde la antropología feminista, cuestiono el «mandato tradicional del extrañamiento y el distanciamiento pendular», y es que, como advierte Calixto Rojas (2022:66), existe una «crueldad absurda» en este régimen de «asepsia analítica» que nos advierte contra el riesgo de «estar demasiado cerca, cuando en realidad es el «dejarnos afectar» lo que permite una enunciación verdaderamente científica y comprometida. Aceptar el riesgo de que el proyecto de conocimiento se desvanezca al ser conmovido por la vida, es, en palabras de Favret-Saada (2022), un «medio imprescindible de conocimiento». Por ello, elijo hablar de mí misma «desde una corpo-geografía» (Escobar Colmenares, 2022:142) reconociendo mi diagnóstico como un capital epistemológico que me permite transitar espacios de interlocución y códigos de complicidad — quizás— más inaccesibles para una mirada ajena. Llegados a este punto, resulta necesario precisar que la voz narrativa transita del singular al plural en el capítulo de análisis. No es un «nosotras» mayestático, sino una apuesta por el «cuerpo-extenso»: la endometriosis como un fenómeno de intersubjetividad radical que desborda la piel individual para distribuirse en redes de afecto colectivas. Hablar en plural constituye un acto de restitución epistémica y militancia gozosa para politizar el dolor y visibilizar que esta problemática nos atraviesa a todes.

² Endo&cat es la Asociación de Afectadas de Endometriosis de Cataluña (<https://endometriosiscatalunya.org/>), de la cual formo parte como vocal de la junta directiva desde 2025. Esta triple adscripción —como activista, como cuerpo enfermo y como investigadora— me ha otorgado un acceso privilegiado a espacios de gobernanza y toma de decisiones, no obstante, también ha sido escenario de conflictos y tensiones que se desarrollarán en las conclusiones.

2. Estado de la cuestión

2.1. Panorama epidemiológico y el «enigma» clínico: De las hormonas a la inmunidad

La endometriosis se define biomédicamente como una condición inflamatoria crónica, estrógeno-dependiente y progesterona-resistente, caracterizada por la presencia de tejido similar al endometrio fuera de la cavidad uterina (Blanco et al., 2025; Karp & Stratton, 2023; Medel Menares, 2023). Este tejido ectópico, que responde a las fluctuaciones hormonales, provoca sangrado interno, inflamación sistémica, formación de adherencias, dolor crónico (Seear, 2014; Medel Menares, 2023; Medina-Perucha et al., 2023) entre otras sintomatologías —quizás— menos comunes como fatiga extrema, trastornos digestivos, migrañas o problemas de salud mental. Si bien tradicionalmente se ha estimado que afecta a 1 de cada 10 personas con útero en edad reproductiva a nivel mundial —lo que representa unos 190 millones de personas (Wadman, 2025).—, las investigaciones más recientes denuncian que este encuadre es incompleto y sesgado. Como advierten Langmann y colaboradoras (2025) el mito de que la endometriosis desaparece con la menopausia es una falacia que genera una profunda injusticia hermenéutica, agravando la problemática del diagnóstico en etapas de la vida donde no hay regla. Al considerar la patología exclusivamente como un trastorno de la fertilidad, se invisibiliza a las personas que continúan habitando el dolor en la perimenopausia y postmenopausia, privándolas de diagnósticos y tratamientos adecuados por prejuicios de edad y género. Por tanto, y como reivindican las autoras, resulta urgente adoptar una perspectiva de curso de vida completo que reconozca la persistencia de la enfermedad más allá de los ciclos reproductivos. Heather Guidone (2020) advierte que, el encuadre de la endometriosis como una patología estrictamente menstrual, es una forma de reduccionismo biológico, ignorando que la enfermedad puede habitar cuerpos sin útero o en etapas vitales sin *menses*, habiéndose documentado casos incluso en la etapa fetal o postmenopáusica. Al desvincular la patología de la exclusividad del sangrado cíclico, se abre paso a una comprensión de la enfermedad que desborda los marcos normativos tradicionales. Además, esta invisibilidad se agrava al aplicar una lente interseccional, ya que la literatura médica clásica categoriza la endometriosis como una enfermedad de mujeres cisgénero, excluyendo y patologizando a los cuerpos disidentes. Ellis y colaboradoras (2025) señalan que los pacientes LGBTQIA+ se enfrentan a procesos de *misgendering* regidos por un «modelo médico hegemónico» (Menéndez, 2020) androcéntrico que ignora las necesidades de hombres trans y personas no binarias. Asimismo, desde los *Feminist Disability Studies*, Jones (2016) reclama que la endometriosis sea reconocida como una discapacidad política, desplazando el foco de la «cura» hacia la necesidad de acomodaciones sociales y laborales para el dolor crónico. Este giro es fundamental para denunciar que el sistema sanitario actual está diseñado bajo el «paradigma de la curación» (Lafuente en Pié Balaguer, 2019); una lógica que tiende a inhibirse ante padecimientos crónicos, multicausales o «no medicalizables» que no encajan en el «modelo tecnocrático científico» (Martínez Mesa, 2021). Este modelo se fundamenta en la primacía de la técnica sobre el relato, donde el malestar solo adquiere estatus de realidad si es visible mediante la tecnología o si el sujeto logra «sufrir en código» (CIE-10) (Dumit en Masana, 2016: 183). Bajo esta mirada, se opera una deshumanización que reduce el cuerpo a una «máquina que falla» y al profesional a un técnico encargado de su reparación. En el contexto específico de Cataluña, estudios basados en registros de atención primaria sitúan la prevalencia diagnóstica en un 1,24% para el año 2018, con una edad media al diagnóstico de 37 años (Medina-Perucha et al., 2022). No obstante, estas cifras oficiales reflejan únicamente los casos que han logrado entrar en el registro clínico, existiendo un consenso científico sobre un infradiagnóstico sistemático y un retraso medio en la obtención de la etiqueta diagnóstica que oscila entre los 7 y 10 años. Este vacío se debe, en gran medida, a que la

investigación históricamente se ha centrado exclusivamente en factores hormonales y mecánicos, como la teoría de la menstruación retrógrada, dejando en un segundo plano los mecanismos sistémicos de la enfermedad (Wadman, 2025; Blanco et al., 2025). Sin embargo, en los últimos años se ha propuesto un cambio de paradigma al vincular la endometriosis con la autoinmunidad y la disfunción del sistema inmunitario innato. Como apuntan Blanco y colaboradoras (2025) la endometriosis presenta mecanismos biológicos compartidos con enfermedades autoinmunes — como el lupus eritematoso o la artritis reumatoide — sugiriendo que la inflamación sistémica y la disfunción mitocondrial preceden y permiten el establecimiento de las lesiones. Por su parte, Wadman (2025) destaca el papel crítico de los neutrófilos en el fluido menstrual: en lugar de eliminar el tejido ectópico, estas células inmunitarias parecen facilitar su supervivencia mediante la secreción de factores de crecimiento vascular (VEGF) y la creación de «trampas extracelulares» que ofrecen un soporte físico para que las lesiones echen raíces en el peritoneo. Este enfoque inmunológico no solo ayuda a explicar por qué los tratamientos hormonales son a menudo ineficaces, sino que posiciona la endometriosis como una enfermedad sistémica que desborda el aparato sexo-hormo-reproductivo³.

2.2. Itinerarios de intervención: Entre la cronicidad y la lógica extractiva

La literatura científica y etnográfica coincide en que, ante la ausencia de una cura definitiva para la endometriosis, el sistema biomédico se articula en torno a dos ejes principales de intervención: la terapia hormonal y la cirugía laparoscópica (Langmann, et al., 2025; Blanco et al., 2025, Seear, 2009). No obstante, diversas autoras denuncian que estos tratamientos se inscriben en una lógica de control que prioriza la capacidad reproductiva sobre el alivio del dolor y la calidad de vida (Jones, 2016; Medel Menares, 2023). Tal y como señala Jones (2016), el abordaje clínico suele consistir en regular o suprimir la menstruación mediante anticonceptivos o fármacos que inducen estados de pseudo-embarazo o pseudo-menopausia, una estrategia que no busca sanar la afección, sino forzar al cuerpo a un estado de latencia biológica que a menudo resulta ineficaz para eliminar el dolor crónico. Por otro lado, la cirugía, considerada el «estándar de oro» para el diagnóstico y tratamiento (Blanco et al., 2025; Medel Menares, 2023), se revela como una solución precaria, ya que estudios indican que hasta un 30% de las pacientes experimentan recurrencia del dolor apenas un año después de la intervención (Blanco et al., 2025; Wadman, 2025; Karp & Stratton, 2023). Relatos recogidos en informes como el de Medina-Perucha y colaboradoras (2023) y Medel Menares (2023) muestran que las mujeres a menudo se ven empujadas a cirugías sucesivas donde se extirpan órganos — ovarios, trompas, útero —, sin una explicación clara sobre las consecuencias a largo plazo en su identidad y salud integral. En este contexto, el tratamiento biomédico se constituye como una promesa vacía de normalidad biológica que, lejos de ofrecer bienestar, cronifica la incertidumbre y desplaza a muchas personas con útero hacia el uso de Medicinas Alternativas y Complementarias (MAC) (Perdiguerio en Masana, 2016:186) en un acto de soberanía para recuperar el control sobre sus cuerpos.

2.3. El Modelo Médico Hegemónico y el Triángulo de la Aflicción

La construcción social de la endometriosis se inscribe en lo que Eduardo Menéndez (2020) denomina el Modelo Médico Hegemónico (MMH): un conjunto de saberes y teorías generados por

³ Uso el término «órganos sexo-hormo-reproductivos» para subrayar cómo el lenguaje médico y social tradicional tiende a asociar estos órganos exclusivamente con una función reproductiva, lo cual perpetúa la división sexual del trabajo y refuerza normatividades cisheteropatriarcales que invisibilizan otras realidades fisiológicas y de identidad, así como elimina las funciones hormonales y sexuales del órgano.

la medicina científica que, desde fines del siglo XVIII, ha subordinado otras formas de atención. Este modelo se caracteriza por un biologicismo radical que, según Martínez-Hernández (2008), se sostiene sobre el «triángulo de la aflicción». En esta estructura, la biomedicina prioriza exclusivamente la *disease* —la entidad patológica o alteración anatómica objetivable—, marginando sistemáticamente la *illness* —la experiencia subjetiva del dolor y la biografía del sujeto— y la *sickness* —la dimensión política y social de la enfermedad—. Esta fragmentación ontológica convierte la salud en una mercancía y al paciente en un consumidor pasivo, despojándolo de su autoridad biográfica, estableciéndose así una relación «*auctoritas* médica» (Perdigüero & Comelles, 2020:27): un vínculo jerárquico entre el médico-maestro y el paciente-discípulo donde el saber encarnado de la afectada es desautorizado y reducido a un epifenómeno fisiológico. En este marco, la gobernanza reproductiva actúa como el brazo ejecutor del biopoder, utilizando controles legislativos y protocolos clínicos para moldear las subjetividades. Como advierte Menéndez (2020), esta asimetría no solo normaliza el dolor, sino que culpabiliza al cuerpo vulnerable por su falta de «normalidad» o productividad.

2.4. La construcción social de la endometriosis: estigma, tabú y «epidemia moderna»

Diversas autoras coinciden en que la endometriosis está indisolublemente ligada a los discursos socioculturales sobre la menstruación. Kate Seear (2014) define esta patología como una «epidemia moderna» que, a pesar de su escala global, arrastra una profunda invisibilidad política y un historial de quejas desestimadas por la biomedicina. Siguiendo a Medel Menares (2023) y Valls Llobet (2020), esta situación responde a una lógica androcéntrica que ha propiciado una consideración desigual de los cuerpos feminizados. Bajo este orden, Medel Menares argumenta que se ha construido un imaginario del «femenino sufriente» que asume que su cuerpo está diseñado para el sacrificio y el dolor naturalizado. En este contexto, el silenciamiento de los procesos cíclicos opera como un «estigma identitario» (Goffman, 2006) que reduce al sujeto a una condición contaminada o en falta. Al posicionarse el sangrado como un «atributo desacreditable» (Seear, 2009), se impone lo que Young (en Johnston-Robledo y Chrisler, 2020) denomina el «clóset menstrual». Habitar este espacio de reclusión implica el cumplimiento de una estricta «etiqueta menstrual» (Laws en Persdotter, 2020) basada en el ocultamiento estratégico y el uso de eufemismos para evitar sanciones sociales, críticas o el ridículo. Este carácter infame del fluido, que perturba el orden establecido, condena a las afectadas a vivir su experiencia en la más absoluta reclusión de la esfera privada. Heather Guidone (2020) sostiene que el discurso médico actual sobre la endometriosis sigue encantado por la mitología masculina del cuerpo sangrante⁴ y donde la antigua categoría de histeria no ha desaparecido, sino que ha mutado en etiquetas contemporáneas como la somatización, permitiendo que el dolor de los cuerpos feminizados siga siendo invalidado y psiquiatrizado. Esta cultura de la desinformación y el *shaming* menstrual opera como un mecanismo de expropiación del saber corpóreo: al no proporcionar herramientas de alfabetización corporal, el sistema desposee a las personas de la autoridad para diferenciar entre un proceso fisiológico sano y uno patológico. Esta desconexión forzada con el propio cuerpo perpetúa un silencio que Guidone (2020) sitúa en la base del retraso diagnóstico. En este sentido, resulta imperativo denunciar que el sistema sanitario a menudo ignora la necesidad de una anamnesis menstrual completa; un historial detallado que,

⁴Aunque en este apartado se utiliza el término «sangrante» o «sangre menstrual» para dialogar con la terminología de Guidone (2020) y Seear (2009), se asume que el concepto más preciso es el de flujo o efluente menstrual. Como señala Wadman (2025), este fluido posee una composición biológica distinta a la sangre venosa o periférica y se compone de una mezcla de secreciones vaginales y, fundamentalmente, restos de tejido endometrial desprendido en la fase lútea del ciclo menstrual.

como advierte la autora, constituye un componente clave para una evaluación de salud integral y una variable crítica en la investigación de la enfermedad. Ignorar el relato del fluido menstrual supone tirar —literalmente— por el váter una información clínica que podría resultar indispensable para la detección temprana, además de para agenciarnos de nuestro capital menstrual. Complementando esta visión, Guilló Arakistain (2013) propone entender la corporalidad menstruante como un cuerpo político-feminista; bajo este enfoque, la autora analiza las políticas de la menstruación como procesos de significación y administración del ciclo llevados a cabo por instituciones médicas, religiosas y económicas para controlar el cuerpo y la salud. Según la autora, la sobrerrepresentación de la menstruación como el eje que define «ser mujer» refuerza la rigidez de los esquemas biomédicos biologicistas, invisibilizando a quienes no encajan en esta norma y convirtiendo el ciclo en un terreno de discusión y negociación del poder. Así, la endometriosis no es solo un padecimiento individual, sino el escenario donde se actúan y contestan las relaciones de poder desde lo corporal, situando la menstruación como un espacio de creatividad y resistencia frente a la cultura científica hegemónica. Esta violencia institucional se manifiesta también en la falta de normas objetivas para interpretar el malestar; tal como describe Lina Masana (2016), el sistema sanitario suele presuponer la salud basándose en el ideal social de belleza y apariencia; de ahí surge el recurrente comentario «pues tienes buena cara», que invisibiliza el dolor interno. Esta deslegitimación desplaza la queja hacia la psicologización o la sospecha de «invención», produciendo lo que la autora denomina un sufrimiento moral: el tormento derivado de que el entorno no crea en la realidad del dolor experimentado. Finalmente, la literatura subraya que el acto del diagnóstico adquiere una dimensión que trasciende lo clínico. Para Mantilla Salazar (2025) y Masana (2016), la etiqueta diagnóstica funciona como el principal recurso para recuperar la credibilidad social y laboral. De este modo, el diagnóstico actúa como una —posible— herramienta política para revertir la violencia institucional recibida y comenzar a reparar una autoestima que ha sido sistemáticamente mutilada por años de descrédito, psicologización e infantilización. Siguiendo el estudio de Ballard y colaboradoras (en Medel Menares, 2023:), a pesar del retraso diagnóstico, la recepción que las mujeres hacen de éste suele ser positiva, manifestando una sensación de alivio y legitimación al confirmar que sus síntomas son genuinos y descartando que se «estuvieran volviendo locas» (en Medel Menares, 2023:9). Poner nombre a la enfermedad se traduce en un sentimiento de liberación y empoderamiento que —suele—reemplazar el miedo y las dudas, proporcionando a las afectadas un lenguaje con el que explicar sus experiencias y otorgándoles acceso a servicios de apoyo. No obstante, esta catarsis no es definitiva ni diluye el hecho de habitar una realidad profundamente estigmatizada, invisible y desconocida en el imaginario popular. Como advierte Denny (en Medel Menares, 2023:10) la persistencia de la incertidumbre diagnóstica se alarga incluso tras la confirmación de la patología debido a la fluctuación de los síntomas, la ambigüedad de los enfoques terapéuticos y, la preocupación por la fertilidad cuando hay deseo reproductivo. En definitiva, el diagnóstico como «ritual de paso», (Van Gennep, 2008) ofrece a la afectada la posibilidad de atravesar el umbral del desamparo individual y el vacío de sentido hacia una identidad de conocimiento legítima, aunque esta siga habitando las tensiones propias de una enfermedad crónica, sistémica, incurable, invisibilizada y profundamente maltratada.

2.5. Gobernanza reproductiva, itinerarios terapéuticos y estrategias de sensibilización en Cataluña

En el contexto específico de Cataluña, Mantilla Salazar (2025) identifica dos mecanismos fundamentales de gobernanza que rigen los itinerarios de las pacientes: la normalización del dolor menstrual y la invisibilización de la experiencia subjetiva. Esta gobernanza se materializa en lo que

la autora define como la objetivación de la experiencia a través de la mediación tecnológica. En el encuentro clínico, el testimonio del dolor es desplazado por la hegemonía de la imagen; si la endometriosis no es visible en una ecografía intravaginal, una resonancia magnética u otra prueba diagnóstica⁵, el malestar se deslegitima o se deriva hacia la psiquiatrización. Como consecuencia, estos cuerpos quedan atrapados en un limbo de sospecha que erosiona su confianza intelectual y demora el diagnóstico una media de ocho a diez años. Además, y como afirma la autora, a pesar de que Cataluña cuenta con el *Model d'Atenció a l'Endometriosis* (2018) para visibilizar la enfermedad, la práctica etnográfica y los informes participativos como el de «*Les ferides són el que et queda a dins*» (Medina-Perucha et al., 2023) revelan que estos protocolos a menudo no se aplican en la atención primaria. Este escenario se vuelve aún más complejo tras la aprobación de la Ley Orgánica 1/2023, que reconoce el derecho a la baja por menstruación incapacitante, pero exige, paradójicamente, un diagnóstico previo que el propio sistema dificulta obtener. Frente al silenciamiento sistémico, han emergido iniciativas que buscan intervenir en la raíz socio-cultural del retraso diagnóstico: la normalización del dolor y la estigmatización del cuerpo menstruante. En este ámbito destaca el proyecto de ciencia ciudadana ENDO-HIT (Vall d'Hebron Institut de Recerca, 2024), liderado por el VHIR en colaboración con la asociación Endo&Cat y la agencia Eduscopi; sus resultados, presentados en el II Congreso de Género y Comunicación de la Ciencia (2024), subrayan la urgencia de desnaturalizar la «regla dolorosa» en las aulas mediante la co-creación pedagógica con el alumnado. Complementariamente, el activismo ha transitado hacia una profesionalización del saber menstrual; la Asociación de Cultura Menstrual (La vida en rojo), a través de su *Guía de Activismo Menstrual* (Ackermann Barreiro, s. f.) y la obra colectiva *Educación menstrual* (Ackermann Barreiro, 2026), propone el activismo como un acto colectivo para cambiar estructuras de pensamiento mediante la visibilización de síntomas y necesidades en espacios públicos e institucionales. Este giro ha alcanzado el ámbito académico formal, como evidencia la creación del Diploma de Experto en Educación Menstrual en la Facultad de Educación de la UB (Universitat de Barcelona, s. f.), consolidando un marco teórico-práctico que desborda el reduccionismo biológico. La celebración de las I Jornadas de Educación Menstrual (Universitat de Barcelona, 2026) marca un hito en la institucionalización de estas contra-pedagogías, validando la educación menstrual no solo como un recurso sanitario, sino como una herramienta de soberanía sanitaria y justicia social necesaria para transformar el primer contacto de los y las jóvenes con su salud sexual y reproductiva.

2.6. Reflexión final: Los vacíos del conocimiento y la urgencia de nuevos lenguajes

A pesar del tránsito hacia enfoques que integran la inmunidad sistémica y la gobernanza reproductiva (Blanco et al., 2025; Mantilla Salazar, 2025), la literatura analizada revela cuatro vacíos críticos que fundamentan esta investigación y proyectan la urgencia de futuras líneas de indagación. Primero, el sesgo de la edad fértil: ignorar la persistencia de la enfermedad en la postmenopausia constituye una injusticia hermenéutica que despoja de recursos a estos cuerpos (Langmann et al., 2025). Segundo, el *medical Merry-go-round* (Cox et al., 2003): la cirugía se ofrece como solución precaria pese a una recurrencia del dolor del 30%, operando una mutilación biográfica. Tercero, la hegemonía de narrativas públicas que, bajo el velo de la concienciación, re-

⁵ Cabe destacar que, en la actualidad, no existe una prueba única y no invasiva que capture la naturaleza sistémica de la enfermedad. Aunque la laparoscopia con confirmación histológica persiste como el estándar de oro, su carácter quirúrgico posterga el diagnóstico definitivo (Blanco et al., 2025; Guidone, 2020). Herramientas como la ecografía o la resonancia magnética son útiles para nódulos profundos, pero presentan limitaciones para visualizar lesiones superficiales o extrapélvicas, perpetuando el infradiagnóstico. Investigaciones recientes desarrollan alternativas mediante biomarcadores (miRNA en saliva y plasma, o marcadores inflamatorios en el flujo menstrual) orientadas a una detección precoz que evite el actual peregrinaje quirúrgico.

victimizan a través de la espectacularización del dolor. Cuarto, la «cis-normatividad clínica»: la caracterización de la endometriosis exclusivamente como una «enfermedad de mujeres» invisibiliza a hombres trans y personas no binarias, sometiéndoles a procesos de *misgendering* y a una «estratificación gineco-obstétrica» que ignora sus necesidades específicas (Ellis et al., 2025; Brigidi, 2022). La confluencia de estos silencios evidencia una violencia estructural que fragmenta la identidad según la edad, la rentabilidad del cuerpo o la norma de género. Frente a estas grietas, este trabajo sostiene que la superación del estigma exige la emergencia de nuevos lenguajes agenciales. Iniciativas de investigación-acción como ENDO-HIT (VHIR, 2024) o la educación menstrual (Ackermann Barreiro, s. f.) representan el tránsito necesario hacia una alfabetización corporal que dispute la autoridad del MMH (Menéndez, 2020). Esta urgencia política cristalizó durante una estancia de campo en el Ministerio de Sanidad el 20 de marzo de 2025. Allí, rodeada de autoridades y compañeras, proyectaron el documental *Below the Belt* (Cohn, 2023). Dirigido por Shannon Cohn —quien habitó los síntomas durante 13 años antes de su diagnóstico— se presenta como una obra de justicia social con una misión legislativa clara: denunciar que la falta de diagnóstico no es un error médico aislado, sino una decisión política consecuencia de la desinversión económica e investigativa. A través del seguimiento de cuatro pacientes en Estados Unidos, el documental captura el contraste entre el acceso al poder y el calvario médico, mostrando cómo incluso en los estratos más influyentes, el cuerpo de la endometriosis es sistemáticamente desposeído de su credibilidad. Durante su proyección, recuerdo mirar a mi alrededor y ver a la sala entera llorando, igual que yo, que lo hice desde el primer minuto al último. Pero justo después, me invadió un profundo sentimiento de rabia. Sentí que aquello era una especie de «pornografía emocional»: un enfoque sensacionalista y amarillista que, bajo una banda sonora lacrimógena y planos estratégicamente deliberados, ahondaba en el dolor como un espectáculo para el consumo institucional. Entendí que este tipo de narrativas, aunque bienintencionadas, corren el riesgo de transformarse en lo que Rita Segato (2018) denomina una pedagogía de la crueldad, dibujándonos como simples víctimas que solo alcanzan la «salvación» mediante la cirugía o el embarazo. En ese momento comprendí la urgencia de mi propuesta: el monólogo satírico no es solo un formato de devolución, sino un contra-dispositivo o una contra-pedagogía de los vínculos. Frente a la «pornografía del llanto» que humaniza la política a través de la tragedia individual⁶, la sátira opera como una herramienta de restitución epistémica que nos permite salir de la re-victimización. Además, y como dice la antropóloga Ruth Behar (1996), debemos buscar otras formas de escribir y hacer antropología. Y yo elegí el humor crítico por una razón muy simple: porque ya hemos llorado demasiado.

⁶ El documental, rodado en localizaciones clave como Utah, Nueva York y Washington D.C., cuenta con el apoyo de figuras políticas como las senadoras Elizabeth Warren y Mitt Romney, y ha sido proyectado en el Capitolio para presionar y demandar un aumento en la financiación federal para la investigación. La trama cuenta con la historia de Emily Hatch Manwaring, nieta del senador republicano Orrin Hatch. Si bien su historia se utiliza para «humanizar» el problema ante los legisladores, desde una perspectiva crítica esta narrativa opera como un blanqueamiento de la desigualdad estructural. El hecho de que se necesite el parentesco con el poder para que una enfermedad sea escuchada refuerza la lógica clientelar de la salud: la conclusión implícita es que «si no tienes padrino, estás jodida». Esta mercantilización del sufrimiento para el consumo político prioriza la excepción del privilegio sobre la justicia sanitaria universal, convirtiendo la soberanía del cuerpo en un bien de acceso arbitrario.

3. Marco teórico

3.1. Ontología del cuerpo: Del «Cuerpo-Máquina» al Ensamblaje Situado

Bajo el paradigma del capitalismo contemporáneo, el cuerpo ha sido sometido a un proceso histórico de mecanización, cercamiento y atomización. Como denuncia Silvia Federici (2004, 2018, 2022) esta «bola de energía» que es Occidente⁷ (Godelier en Comas d'Argemir, 1998: 43) moldea el cuerpo feminizado como una máquina de procreación y fuerza de trabajo, expropiándolo de su autonomía bajo la «mónada de Leibniz» (Federici, 2022:21): una entidad corpórea estanca, sin ventanas hacia lo común. La endometriosis, al manifestarse —no tan solo— como un dolor que interrumpe la productividad, sitúa al cuerpo en el lugar de «máquina averiada»⁸ que sabotea la cadena de montaje extractivista. Cuando el cuerpo «falla» al no cumplir con los mandatos de rendimiento laboral o reproductivo, el sistema responde con una mutilación que es, a la vez, literal —a través de cirugías— y simbólica —mediante el silenciamiento de la experiencia—. En definitiva, la biomedicina, al servicio del biocapitalismo y regida por un paradigma anatomoclínico (Martínez-Hernández, 2008) que prioriza la localización del mal en el órgano sobre la biografía del sujeto, despoja a este de su autoridad biográfica. Siguiendo a Rita Segato (2018), entiendo que esta violencia institucional no es un error fortuito del sistema, sino parte de una pedagogía de la crueldad que programa a los sujetos para la disección de lo vivo y la naturalización de la expropiación de la vida. Frente a esta segmentación-mutilación, propongo la categoría analítica del «cuerpo de la endometriosis», un concepto que trasciende el binarismo mente-cuerpo y se constituye a través de tres dimensiones fundamentales. La primera apela al concepto de *mindful body* (Scheper-Hughes & Lock, 1987), el cual entiende el cuerpo como un nudo donde se articulan indisolublemente tres dimensiones: la individual, la social y la política. En esta investigación, recalco que la dimensión política no se agota en el control de la salud menstrual, pues considero que los cuerpos feminizados han sido sometidos a un proceso de mecanización y medicalización sistemática de todos sus ciclos vitales: menstruación, parto —si se da— y menopausia. Definir la endometriosis únicamente como un trastorno menstrual es una forma de reduccionismo biopolítico, ya que, como demuestran los testimonios y la evidencia clínica, la enfermedad puede persistir durante toda la vida. Este enfoque permite desnaturalizar la enfermedad y entenderla como una experiencia situada que desborda lo puramente orgánico y añade una visión psicosocial al fenómeno de la endometriosis. La segunda se construye bajo la performatividad que propone Butler (2002), la cual plantea que estos cuerpos no son esencias biológicas preexistentes, sino que se constituyen mediante regímenes performativos médicos y normativos. Dichos regímenes definen qué dolores son legítimos y cuáles son ignorados o patologizados como exagerados, moldeando la identidad del sujeto a través de la repetición de actos y discursos sancionados por la autoridad médica y social. Al ser una «enfermedad invisible» (Massana, 2016) que a menudo no muestra signos externos, el cuerpo se ve forzado a «performar» una salud inexistente para encajar en los estándares de productividad y normalidad. La tercera dimensión conceptual hace referencia al cuerpo emergencia y ensamblaje clínico desde una ontología posthumanista, reconociendo que este cuerpo de la endometriosis está co-constituido en una ecología de prácticas y objetos materiales. Bajo esta premisa, recupero la propuesta de

⁷ Metáfora que Godelier utiliza para describir a Occidente como un sistema articulado en torno a tres grandes ejes —capitalismo, democracia parlamentaria y cristianismo— cuyas lógicas e instituciones contribuyen a legitimar formas concretas de organización social.

⁸ La «máquina averiada» sintetiza la crítica a la mecanización laboral del cuerpo (Federici, 2022) y a la desconfianza ginecológica que legitima su control (Osorio y Saulo, 2019). Bajo la «mirada médica» (Foucault en Martínez-Hernández, 2008) que reduce el relato al «espacio de los órganos», se propone transitar del «Cuerpo-Máquina» al «Cuerpo Entramado» soberano (Najmanovich, 2001)

Annemarie Mol (2017) sobre el «cuerpo múltiple», que desplaza el interés desde la enfermedad como entidad biológica estable hacia su escenificación ontológica. En este enfoque, la enfermedad no es un objeto estático, sino un fenómeno que se materializa activamente a través de prácticas diversas que, a menudo, interfieren entre sí, generando tensiones profundas cuando la realidad producida por la tecnología no logra coordinarse con la realidad producida por el dolor encarnado. Para profundizar en este carácter de emergencia, incorporo el concepto de *intra-acción* de Karen Barad (en Rydström, 2020), el cual propone que el sujeto, el síntoma y los dispositivos técnicos no preexisten a su encuentro, sino que se configuran mutuamente en una relación de interdependencia radical. Así, aplicando las premisas de Sarah Pink (2015) y Martí (2017) sobre la capacidad agencial de los entornos materiales y sensoriales, se asume en esta investigación que el espacio sanitario y sus tecnologías —como el ecógrafo o el potro ginecológico— ofrecen un contexto que opera como agente político, configurando activamente la pasividad o la intensidad del sufrimiento, penetrando y modificando la vivencia corporal. Finalmente, esta investigación rompe con la periferia de la piel para proponer la noción de «cuerpo-extenso» donde la endometriosis no se entiende como un evento individual u orgánico, sino un fenómeno de intersubjetividad radical que se distribuye en una red de afectos, cuidados y sostenes colectivos. Un cuerpo que integra incluso a quienes no padecen la enfermedad orgánicamente, pero la habitan y significan a través del acompañamiento y la interdependencia y es que como señala Marta Dillon, «ninguna biografía se escribe sola; los cuerpos no son unos sin los otros» (2019:30) y esta investigación resulta un ejemplo de ella, ya que este cuerpo que escribe se reconoce como un receptor de historias, un altavoz para las vivencias que otras pieles han depositado en él. Para dotar de sustento político a este tejido, recupero la propuesta de Asun Pié sobre la urgencia de «procomunizar el cuerpo» (2019:43). Ante un sistema que ha fiscalizado y mercantilizado el dolor, el procomún se constituye como un sistema autoorganizado para la gestión «colectiva de la vulnerabilidad y la desmercantilización de los afectos y sufrimientos cuerpo» (2019:43). Al reivindicar el singular —somos un cuerpo—, busco visibilizar un cuerpo colectivo de la endometriosis que se niega a habitar el aislamiento de la mónada capitalista para comenzar a re-componerse desde el lazo social. Citando a la autora: «recolonizar el cuerpo es volver a contarlos desde otro lugar, (re)aprendiendo a afectarnos en común para construir comunidad y encontrar otros espacios posibles para los cuidados colectivos» (Pié Balaguer, 2019:43). Esta apertura hacia lo común exige, necesariamente, una des-cisgenerización de la patología. Siguiendo la intervención teórica de Klara Rydström (2020), quien afirma que el vínculo entre menstruación y feminidad es una construcción ontológica que excluye a las identidades disidentes, asumo que el cuerpo de la endometriosis desborda la categoría biopolítica de mujer. Si la literatura clásica ha invisibilizado a los hombres trans y personas no binarias bajo un modelo médico androcéntrico, esta investigación reconoce que la endometriosis es una realidad múltiple. Al igual que los menstruadores trans materializan la regla como un fenómeno ajeno a la «mujeridad» (Rydström, 2020), el cuerpo de la endometriosis presenta una variabilidad identitaria; reconociendo que el dolor y el sangrado no tienen un género predeterminado, sino que son inscripciones de poder que afectan a una diversidad corpórea. Asumo que este cuerpo colectivo es una emergencia ontológica en constante construcción, una «escenificación» (Mol, 2017) que se produce en la *intra-acción* (Barad en Rydström, 2020) entre nuestras pieles, los dispositivos médicos y las historias compartidas. Como se advierte en el monólogo que sirve de cierre y contra-dispositivo de esta investigación ([ver anexo 6](#)) este es un cuerpo conscientemente incompleto:

Así que mi cuerpo es suyo, es vuestro, y a la inversa, es un cuerpo nuestro, un cuerpo colectivo, cosido entre nosotras, remendando las heridas que otros dejaron y que aún nos hacen sangrar. Pero este cuerpo no está entero, faltan los cuerpos racializados, los cuerpos trans, los cuerpos que no

quisieron o no pudieron contar. Y no quiero apropiarme de ellos. Solo abrir espacio, ofrecer piel. Porque todavía me quedan poros vacíos donde podrían anclarse historias. Aunque quizás nunca lleguen, porque siempre habrá historias silenciadas, cuerpos invisibles. Porque somos un cuerpo incompleto, vulnerable, hecho de pedazos, pero somos un cuerpo. Y estamos aquí, recomponiéndonos, respirando, y eso —tan solo eso— ya es rebeldía, es resistencia y es lucha.

Este acto de «ofrecer piel» para las historias de «otras-yo»⁹ es lo que —quizás— transforme el malestar individual en una «militancia gozosa» (Federici, 2022:181-185).

3.2. Biopolítica y Violencia Epistémica: La gestión de los cuerpos mutilados

Bajo el régimen biopolítico contemporáneo, la medicina no opera únicamente como una herramienta de curación, sino como un sistema de control social que vigila, clasifica y corrige los cuerpos (Foucault, 2008). Como señala la antropología médica crítica, dicha institución parte de un imaginario hegemónico que impone una manera concreta y válida de «ser cuerpo», utilizando al varón cis-heterosexual como medida universal de salud (Vigo Mitjans, s. f.; Valls-Llobet, 2020), sancionando toda aquella desviación de la norma. El cuerpo de la endometriosis como falla y desviación, es etiquetado como anómalo bajo un «fórceps antiemancipatorio» (Barrancos, 2019) que intenta forzar a la persona a adaptarse a un medio hostil en lugar de cuestionar las condiciones que agravan su enfermedad y tendiendo a la psiquiatrización del malestar. La vivencia de la endometriosis está atravesada por lo que Erving Goffman define como estigma: un atributo «profundamente desacreditador» (2006:13) que reduce a la persona de un sujeto total a uno contaminado o menospreciado. En este cuerpo, la estigmatización es doble y se fundamenta en lo que Mary Douglas (1973) denomina el mantenimiento del orden social a través de la pureza ritual. Según Douglas, la suciedad es «materia fuera de lugar» y el flujo menstrual —entendido no solo como sangre, sino como un complejo desprendimiento de tejido endometrial y detritos— representa una materia marginal que atraviesa las fronteras del cuerpo y los orificios de los que emana, percibidos como puntos de vulnerabilidad y peligro, exigiendo que el cuerpo sea ritualizado u ocultado bajo estrictas normas de higiene. El segundo proceso de estigmatización se visibiliza en el imaginario de la vulva y el útero, los cuales dejan de ser órganos biológicos para convertirse en símbolos de una naturaleza salvaje que debe ser controlada. Como advierte Beteta:

La vulva y el útero encarnan, en el imaginario androcéntrico, la esencia castradora y destructiva [...]

Una visión esencialista de la feminidad que, además, acoge un simbolismo corporal que subraya la impureza y peligrosidad de los límites del cuerpo, de los orificios que canalizan la contaminación del ser humano. (en Vigo Mitjans, s. f:19):

Bajo esta lógica, la sexualidad se envuelve en un tabú asfixiante donde la vulva parece tener como única función legítima la de parir nuevos contribuyentes para sostener el Estado de bienestar. Al no servir exclusivamente a la reproducción o al placer falocéntrico, el cuerpo de la endometriosis es señalado como una maquinaria fallada y sus vulvas son relegadas al ocultismo simbólico, reactivando el «crimen de fornicación» (Noonan en Federici, 2004), donde cualquier sexualidad¹⁰

⁹ El concepto de «otras-yo» remite aquí al giro antropológico del yo-tú propuesto por Asun Pié Balaguer (2019), el cual desplaza la ficción neoliberal de la autosuficiencia hacia una ontología relacional fundamentada en la interdependencia. Según la autora, aceptar que el cuerpo no se posee en su totalidad, sino que se construye socialmente en la relación con el otro, permite habitar los «vacíos de unos y de otros, propios y ajenos, como un acto político de resistencia (2019:60). Bajo esta premisa, la vulnerabilidad deja de ser un fallo individual para entenderse como una condición ontológica constante —«vulnerables lo somos siempre y heridos solo en ocasiones»— que invita a pensar al otro como un «hogar donde descansar» (2019:60).

¹⁰ Al hablar de sexualidad en esta investigación, lo hago «en mayúsculas», refiriéndome a la relación erótica-afectiva que una tiene consigo misma, así como con lxs demás, trascendiendo la mera práctica coital. Es imperante señalar que, para los cuerpos de la endometriosis, el impedimento al placer a menudo no reside únicamente en la penetración, sino en el orgasmo o la excitación misma, ya que las contracciones musculares

o corporalidad que desborde los mandatos de productividad y procreación es tildada de pecaminosa o abyecta, perpetuando un rígido mandato de cis-heteronormatividad. La endometriosis, al sabotear esta «función social», sitúa al cuerpo en un espacio de abyección y sospecha moral. Para nombrar el daño que sufren los cuerpos de la endometriosis al ser silenciados, recupero la teoría de la «injusticia epistémica» de Miranda Fricker (2017). Esta violencia, que lesiona a la persona en su condición de sujeto de conocimiento, se despliega en dos dimensiones críticas: por una parte, la injusticia testimonial y por otra, la injusticia hermenéutica. En la práctica clínica, esto se materializa en frases como «es normal que te duela» o «tienes buena cara para estar enferma», herramientas de deslegitimación que erosionan la propia percepción sensorial y confianza intelectual. Además, al ser la endometriosis una enfermedad históricamente invisibilizada y poco investigada, muchas personas transitan un estado liminal de entre 7 y 10 años antes de obtener un diagnóstico. Sin esta categoría diagnóstica, el cuerpo habita un vacío de sentido donde no puede comunicar su malestar de forma legítima, agravando el aislamiento y la vulnerabilidad institucional. Siguiendo a Brigidi y colaboradoras (2023), la Violencia Gineco-Obstétrica (VGO) se define como una forma de violencia estructural, simbólica y de género que puede experimentarse a lo largo de todo el ciclo vital sexual y reproductivo de los cuerpos feminizados. En el contexto de la endometriosis, esta violencia se instala en la cotidianidad de las consultas y quirófanos, manifestándose a través de un trato deshumanizado, infantilizado y ninguneado. Esta desposesión de la agencia se materializa en lo que se denomina el «robo tecnocrático» (Brigidi et al, 2023:36) de la capacidad de decisión. Este se hace patente en la práctica de exploraciones por vías internas carentes de protocolos de cuidado o ejecutadas con violencia, así como en la realización de intervenciones dolorosas sin anestesia o sin el uso de fármacos paliativos adecuados. La mutilación literal alcanza su punto máximo cuando se practican histerectomías o extirpaciones de órganos que divergen del plan quirúrgico inicialmente consensuado, asumiendo que el valor del cuerpo reside exclusivamente en una funcionalidad reproductiva que, al considerarse agotada o averiada, justifica la intervención unilateral del experto, así como la pérdida de soberanía sanitaria y epistemológica de quienes habitan el dolor. Como conclusión de este eje, resulta imperativo comprender la magnitud de esta mutilación simbólica a través del concepto de «sistemas de opresión entrelazados» de Bell Hooks integrado por Silvia Federici (2022:28) para explicar cómo las jerarquías racializadas, sexuales y de clase se funden en la materialidad corpórea. El cuerpo de la endometriosis funciona como un nodo donde convergen diferentes violencias, cinco dimensiones interconectadas que operan como mecanismos de mutilación: la médica —que deslegitima el síntoma y la autonomía—, la social —que estigmatiza el cuerpo sexual y menstrual—, la económica —que extrae valor del cuerpo y penaliza la fragilidad— la laboral —que perpetúa el mandato de productividad— y la política —que ignora las necesidades de salud si no son rentables bajo una lógica de mercado—. Esta violencia estructural no afecta a todos los cuerpos por igual; se acrecienta en cuerpos trans o migrantes, donde opera una «estratificación gineco-obstétrica interseccional» (Brigidi, 2022) que decide qué vidas son merecedoras de cuidado y cuáles son tratadas como «desechos» o excedentes no rentables del sistema. En estas identidades, el «fenómeno de la feminización de la pobreza» (Federici, 2004:32) se manifiesta con especial crudeza: el capital no solo expropia la salud, sino que precariza la existencia de quienes habitan «ciudadanías de baja intensidad» (Tajer, 2019), obligándoles a gestionar su enfermedad en la absoluta indigencia o bajo el peso de una deuda constante.

involuntarias que esto conlleva pueden resultar severamente dolorosas, convirtiendo un espacio de gozo en una fuente de malestar físico.

3.3. Fenomenología y Geografías del Dolor

En la endometriosis, la distinción analítica entre dolor y sufrimiento propuesta por David Le Breton (1999) se desvanece en la experiencia vivida, revelando que ambos son caras indisolubles de una misma moneda. Si el dolor remite a la base neurofisiológica y el sufrimiento a su construcción moral y cultural, en esta patología el hecho biológico nace ya impregnado de significados de desamparo e invisibilidad. Como sostiene la teoría de Melzack y Wall (en Le Breton, 1999:16) el individuo no es un receptor pasivo de estímulos; factores como el miedo, la fatiga y la contracción —intrínsecos a la cronicidad— abren los «portillos» sensoriales, intensificando la difusión del dolor hasta volverlo una entidad absoluta. Esta inseparabilidad culmina en lo que el autor denomina «dolor total»: un estado «donde el individuo ya no está unido al mundo más que por la irrupción de su dolor; sus sensaciones y sentimientos están sumergidos en un sufrir que lo envuelve por completo» (1999:35). Este «huracán de sufrimiento» (Le Breton, 1999:199) absorbe toda la existencia, situando a la persona en un «afuera simbólico» donde el lenguaje fracasa y el mundo desaparece tras la irrupción del síntoma. En la endometriosis, este dolor totalizador no es solo físico, sino un sufrimiento moral derivado de no ser creída, lo que provoca un desmantelamiento del ser y aniquila la soberanía sobre la propia vida, dejando a la paciente «acurrucada en su infierno» (Le Breton, 1999:36). Bajo esta mirada, la enfermedad deja de ser un flujo sensorial para convertirse en una inmersión absoluta donde el dolor inunda, sin tregua ni palabra, cada poro de la piel. Para complementar la visión fenomenológica, se utiliza el concepto de *emplacement* (Howes en Pink, 2011). Esta perspectiva, que amplía y repensa el paradigma del *embodiment* de Csordas (2002), propone que el cuerpo sintiente no puede entenderse separado de los entornos materiales, sociales y sensoriales específicos en los que se sitúa. Bajo esta óptica, el cuerpo de la endometriosis —así como el dolor y la variedad sintomatológica que lo atraviesa— no ocurre en un vacío biológico, sino que la experiencia del padecimiento es co-constituida por un contexto sensorial que tiene la potencia de agravar o mitigar el sufrimiento; un dolor emplazado en geografías cotidianas y clínicas que moldean la vivencia corporal. Por un lado, emerge el ensamblaje clínico, donde objetos como el ecógrafo o el espéculo vaginal operan como agentes políticos; este último resulta un caso paradigmático: un diseño que ha permanecido inalterado durante 140 años bajo una lógica de *I-Methodology* (Rommes en Sanz, 2012) que prioriza la visión del experto sobre la integridad de la paciente, imponiendo una hiperobjetivación y una pasividad forzada que pueden re-activar traumas previos o intensificar el dolor, silenciando el relato del cuerpo mediante la «terquedad material» (Winner, 2008) del dispositivo. Por otro lado, emergen las geografías de la cotidianidad, donde un elemento como la cama puede ser tanto un refugio para el autocuidado como un escenario de aislamiento forzoso. Pero la vivencia corporal de la endometriosis desborda el ámbito privado para interpelar la configuración misma de lo urbano. Si, como sostiene David Harvey (2008), el «derecho a la ciudad» no es solo el acceso individual a los recursos urbanos, sino el poder colectivo de cambiarnos a nosotros mismos cambiando la ciudad, la salud debe ser entendida como un ejercicio de este derecho común. Sin embargo, el urbanismo tradicional invisibiliza los cuidados y penaliza a los cuerpos que no se adaptan a ritmos acelerados, traducéndose en una injusticia espacial y territorial: la centralización de los recursos especializados —ubicados mayoritariamente en el área de Barcelona— condena a quienes habitan las periferias o zonas rurales a un peregrinaje forzoso en busca de asistencia. Frente a esta exclusión, recupero el concepto de «ciudad cuidadora» de Blanca Valdivia (2018), que reivindica un diseño urbano centrado en la sostenibilidad de la vida, la accesibilidad y el derecho al descanso, permitiendo que personas con dolor crónico dejen de ser invisibles en el diseño del espacio urbano. Re-componerse implica, por tanto, el derecho a habitar una ciudad que cure y no profundice en la herida; un entorno donde el cuidado —tal como defiende

Comas d'Argemir (2014, 2019)— deje de ser una carga recluida en el silencio doméstico para transformarse en una responsabilidad social y política colectiva. Esta geografía de los cuidados constituye el pilar fundamental para transitar hacia la soberanía sanitaria que se desarrolla en el siguiente eje: una apuesta por politizar la vulnerabilidad y remendar el tejido social desde la interdependencia.

3.4. La Insurrección de la Vulnerabilidad y la Soberanía

Frente al mandato neoliberal de un sujeto autosuficiente y productivo, recupero la propuesta de Asun Pié (2019) sobre la «insurrección de la vulnerabilidad». El sistema biocapitalista impone lo que la autora denomina una «ficción de invulnerabilidad»: el relato omnipotente de que la vida es un camino individual y que los cuerpos deben ser máquinas resilientes capaces de soportar, superar u olvidar su dolor en tiempo récord para volver al mercado laboral y a lo que se entiende como una vida funcional. En esta investigación, sostengo que la endometriosis rompe esta ficción. Politizar el malestar implica reconocer que la fragilidad, como afirma Pié Balaguer, «no es un fallo individual, sino un atributo constitutivo de lo humano» (2019:18) que debe ocupar el centro de la escena pública en un acto de democracia radical que subvierta la necropolítica que deja morir o invisibiliza a los cuerpos «no rentables». La respuesta política a la expropiación de la salud es la soberanía sanitaria; siguiendo a Dora Barrancos (2019), propongo concebir la salud no como la mera ausencia de lesiones, sino como un estatuto libertario: un estado indisociable del derecho inalienable a decidir sobre el propio cuerpo-territorio frente al «fórceps antiemancipatorio» (Barrancos, 2019:19) de la medicina patriarcal. Recuperando a Rita Segato (2018), este territorio corporal se entiende como el espacio primario donde el patriarcado ejerce sus pedagogías de la crueldad, convirtiendo la salud en un campo de disputa biopolítica que debemos reclamar. Pero esta soberanía no se ejerce en soledad, no es una práctica de autonomía, sino de relación, una práctica que se ejerce dentro de la colectividad y en espacios como el asociacionismo. Como afirma Marta Dillon (2019), el cuerpo es el «primer territorio para el reclamo de soberanía», pero «un cuerpo no es nada sin otro». Esta idea se profundiza con lo que Asun Pié denomina el giro antropológico del yo-tú (2019:61) una apuesta por la interdependencia que reconoce al otro como un hogar donde descansar, rompiendo con la ficción neoliberal de la autosuficiencia y el *Do it yourself*. Llegadas a este punto, reafirmo la necesidad de habitar una corpo-geografía (Escobar Colmenares, 2022) colectiva que promueva el acto de «patetizar: poner el cuerpo, dejar que arda, recuperar la memoria corporal e historizarla, para tener la posibilidad de poetizar» (Escobar Colmenares, 2022:141) nuestras vivencias, o satirizarlas, usando el humor como arma arrojadiza. En este cuerpo-territorio atravesado por las nuevas formas de la guerra (Segato, 2023: 27), la endometriosis se revela como una «enfermedad políticamente incorrecta» (Masana, 2016:188) donde su — supuesta— cronicidad y su dolor desbordado, sabotean el mito de la productividad y la ficción de invulnerabilidad que el capital exige.

3.5. Reflexión final: Hacia una ontología de la re-composición

A lo largo de esta cartografía, se ha pretendido vislumbrar que «la violencia que no se ve es siempre la sistémica» (Llevadot, 2022:98). Deambulamos en un «mundo de dueños» en pleno proceso de «refeudalización del planeta» (Segato 2018;2023), donde como advierte Maria Mies, «la violencia misma se transforma en la fuerza más productiva» (en Federici, 2004:37): una potencia que fragmenta nuestras identidades y extrae valor de nuestro malestar mediante la medicalización y el disciplinamiento. Nuestro cuerpo «modelado y construido conforme a las exigencias y normativas de la sociedad» (Bernard en Esteban, 2013:74) ha sido encorsetado por una lógica androcéntrica que a menudo nos deja sin respiración. Pero frente a estas dinámicas de maltrato, propongo uno de

los conceptos nucleares de la investigación: re-componer(se). El uso deliberado del guion subraya una distancia epistemológica y política con la lógica clínica tradicional. Inspirado en el precedente de Esteban (2013) y Guilló Arakistain (2013) y el uso de «in-corporar», se subraya que no se trata de un término técnico para arreglar algo roto, sino de un proceso de inscripción de la experiencia en la carne y en la biografía colectiva. Entiendo pues este proceso como un ensamblaje de saberes subalternos, encarnados y situados (Esteban, 2013; Haraway, 1995). Una suerte de cuerpo Frankenstein: un tejido vivo suturado por las diferentes formas de violencia que el cuerpo de la endometriosis recibe, pero que se niega a su mutilación definitiva. Esta re-modelación de la subjetividad, nos permite reivindicar la sabiduría del cuerpo por encima de los códigos del sistema y, en definitiva, el acto agencial de tejer los vínculos sociales como una forma de contra-pedagogía (Segato, 2018): transformar el «dolor-mercancía» en un tejido relacional capaz de resistir a la desensibilización biopolítica, validando el encuentro afectivo como un espacio de restitución de nuestra humanidad. Tras desbordar los límites del cuerpo-mónada (Federici, 2022) y denunciar el fórceps de un sistema que nos mutila, este marco teórico culmina en un acto de «desobediencia capilar» (Segato, 2018): una insubordinación que ocurre en los poros de lo cotidiano y que encuentra en el monólogo satírico su instrumento de ejecución. Esta pieza no es solo una performance, es una forma de nombrar nuestra realidad fuera de los moldes del higienismo médico, un intento por romper la injusticia epistémica (Fricker, 2017) que, mediante la paradoja de la invisibilidad-visibilidad (Masana, 2016), intenta borrar nuestro cuerpo. Hemos transitado desde la concepción de la máquina averiada hacia el cuerpo-ensamblaje de la endometriosis, reconociendo que nuestras cicatrices no son fallos técnicos, sino inscripciones de una violencia sistémica que nos atraviesa. Frente a la expropiación de la salud, reclamamos el estatuto libertario de la soberanía sanitaria (Barrancos, 2019): el derecho inalienable a decidir sobre una corpo-geografía donde la fragilidad no sea motivo de descarte, sino el motor de una insurrección de la vulnerabilidad (Pié Balaguer, 2019). Sin embargo, soy consciente de que ninguna abstracción académica es capaz de contener el desgarrar de un cuerpo que tiembla. Por ello, este trabajo no pretende ser un punto final, sino el latido de una antropología comprometida que reconoce que mi cuerpo es vuestro, y a la inversa, un cuerpo nuestro, un cuerpo colectivo, cosido entre nosotras para remendar las heridas que otros dejaron y que aún nos hacen sangrar.

4. Metodología. La búsqueda del encuentro afectivo

En coherencia con el giro epistemológico de este trabajo, la investigación se inscribe en la antropología a partir de una misma o antropología *at home* (Esteban, 2004) asumiendo mi diagnóstico como capital epistemológico y mi posicionamiento como observadora ultraparticipante (Allué, 2013) incluso antes de iniciar formalmente esta investigación. También me sitúo como observadora vulnerable (Behar, 1996), donde la investigación deja de ser una recolección aséptica y extractivista para transformarse en un encuentro afectivo (Calixto Rojas, 2022) que permite transitar del malestar individual a la potencia política colectiva. No obstante, es necesario precisar que, si bien utilizo mi propia experiencia como cuerpo-archivo (Esteban, 2004) y fuente de conocimiento, este trabajo no es una autoetnografía per se. Siguiendo el planteamiento de Esteban, entiendo mi autorreflexión como un dispositivo de sensibilización y un «altavoz» para las vivencias que otras colaboradoras han depositado en este estudio, por lo que el protagonismo analítico recae en las narrativas colectivas y en los itinerarios corporales de dichas interlocutoras y compañeras, actuando mi cuerpo como un receptor de historias y una pieza más de este cuerpo Frankenstein.

4.1. Técnicas de producción de datos: El ensamblaje multisituado

Esta investigación se inició formalmente el 16 de diciembre de 2024, tras una tutoría inicial con Elisenda Ardevol donde le presenté la propuesta y le pregunté sobre la posibilidad de crear una parte performativa: el monólogo satírico. Para cartografiar este «fenómeno social y humano total»¹¹, he desplegado un ensamblaje metodológico de carácter multisituado, diseñado para captar las diversas aristas de un problema que desborda lo puramente ginecológico.

4.1.1. Observación participante (Total: 37 horas)

Se ha realizado una inmersión sistemática en espacios institucionales, asociativos y virtuales para registrar las prácticas y discursos del colectivo. La observación se ha distribuido en:

- Espacios Institucionales (Detalle de actividades):
 - Ministerio de Sanidad (8h): Reunión entre EndoSpain¹², Rosa María López (Coordinadora del Observatorio de Salud de Mujeres) y María Fernández García (Subdirectora General de Calidad Asistencial) para debatir sobre políticas de salud pública, seguida del visionado del documental *Below the Belt* (Cohn, 2023).
 - Institut Recerca Vall d'Hebron (9h): Jornada dedicada a la endometriosis, centrada en la presentación de investigaciones —como el proyecto de ciencia ciudadana ENDO-HIT (VHIR, 2024)—, el diálogo médico-paciente y la ejecución de talleres de sexualidad y autocuidado para afectadas.
 - Universitat Blanquerna (2h): Participación como «paciente» en un grupo focal colaborativo con el equipo de investigación GHenderS para la validación al catalán de la escala internacional EHP-30 (Endometriosis Health Profile).

¹¹ Esta propuesta conjuga el «fenómeno social total» de Mauss (1991) —convergencia de dimensiones biológicas, económicas y políticas— con el «fenómeno humano total» de Morin (1981), apelando a la complejidad del ser como unidad bio-psico-social indisoluble.

¹² EndoSpain es la Federación Española de Asociaciones de Afectadas de Endometriosis, la cual agrupa a múltiples asociaciones regionales como Endo&Cat (Cataluña). Su objetivo es coordinar campañas estatales, promover la investigación con perspectiva de género y actuar como altavoz común para mejorar el diagnóstico temprano y la calidad de vida de las afectadas en todo el Estado.

- Espacios Comunitarios y Activistas: Asamblea de Endo&Cat¹³, reuniones y encuentros de afectadas (6h), Endomarch 2025 y 2026 (6.5h) y Biblioteca *Francesca Bonne Maison* donde se presentó el informe y la exposición de «*Les ferides són el que et queda a dins*» (Medina-Perucha et al., 2023) (1.5h).
- Espacios Virtuales: Encuentro virtual sobre inmunidad con el Doctor Coloma (2h) y webinar *Endometriosis y salud femenina: claves para mejorar tu equilibrio hormonal, energía y bienestar diario* (2horas) a cargo de diferentes profesionales sanitarios y organizado por Alba Barbero.

4.1.2. Entrevistas en profundidad (Total: 20.5 horas)

Concebidas como «itinerarios corporales» (Esteban, 2004), estas sesiones buscaron reconstruir las biografías de las colaboradoras-compañeras desde la horizontalidad. Debido a la dispersión geográfica, se realizaron encuentros virtuales vía Jitsi, asegurando el registro mediante una estrategia de doble grabación —audiovisual en la plataforma y audio externo de respaldo en dispositivo móvil— para prevenir fallos técnicos y facilitar la fidelidad de la transcripción. Más que una técnica extractivista, se priorizó el encuentro afectivo (Calixto Rojas, 2022): un espacio de reciprocidad donde las compañeras —Mari (3h), Lorena (6h) y Berta (6h), incluyendo la red de cuidado de esta última (3h)— decidieron utilizar sus nombres reales. Solo se emplea pseudónimo para Malaquías, marido de Berta, como parte de su cuerpo-extenso. El proceso culminó el 10 de abril de 2026 con una sesión de cierre de campo y validación (1.5h) en la que Berta revisó la codificación de su relato a través de un documento colaborativo en Drive, asegurando que los resultados respetaran su visión y garantizando su autoridad epistémica¹⁴.

4.1.3. Encuesta mixta *La meva veu, la nostra realitat*

Con el apoyo y la difusión de la asociación Endo&cat a través de sus canales digitales, se diseñó la encuesta cualitativa/cuantitativa «*La meva veu, la nostra realitat*» (LMVLNR), que obtuvo 171 respuestas, de las cuales se analizan 165. En un ejercicio de transparencia y rigor, el diseño íntegro de este instrumento y el formulario de preguntas planteadas pueden consultarse a través del enlace directo (<https://forms.gle/dQ7rT6LbSV8hCaqr9>) o mediante el código QR incluido en el [Anexo 6](#).

4.1.4. Espacio de reflexión. Grupo Focal

A partir de los resultados de la encuesta *La meva veu, la nostra realitat* (LMVLNR) se realizaron tres espacios de reflexión — grupo focal— virtuales a través de la plataforma Jitsi de algo más de una hora cada uno, donde los datos actuaron como disparadores de la narrativa. Por criterios de viabilidad temporal y para evitar una saturación excesiva de datos, se analiza un único grupo focal formado por 4 personas que decidieron utilizar nombres propios, así como algún otro dato. Para facilitar la trazabilidad de los testimonios en el capítulo de análisis, las intervenciones procedentes de esta técnica se identificarán con las siglas (GF=grupo focal) tras el nombre de la colaboradora.

¹³ Endo&cat es la asociación de afectadas de endometriosis de Cataluña, véase aquí su página web: <https://endometrioscatalunya.org/>.

¹⁴ Si bien mi deseo inicial era realizar este proceso de validación colaborativa con todas las colaboradoras para fomentar una soberanía narrativa total, las limitaciones temporales y materiales propias de un Trabajo de Final de Grado imposibilitaron su ejecución en la totalidad de los casos. Aun así, la experiencia con Berta se erige como una declaración de intenciones — metodológicamente hablando— que aspiro a desarrollar en mi futuro itinerario académico.

4.1.5. Diario de campo

Finalmente, el proceso de investigación ha sido registrado de manera sistemática en un diario de campo digital — soportado en el dispositivo *reMarkable*— que, en palabras de Rosana Guber, resulta una «ventana hacia afuera y hacia adentro» (2001:71). En él se han registrado tres dimensiones:

- La trastienda etnográfica: El diario recoge la producción de datos, las condiciones, emociones e incidentes de los encuentros.
- Autoetnografía y memoria corporal: Como observadora ultraparticipante, he utilizado el diario para volcar reflexiones, dolores y recuerdos sobre mi propio cuerpo enfermo.
- Análisis de la interacción sensorial: El diario recoge las anotaciones tomadas durante y después de las entrevistas virtuales.

4.2. La socialización del trabajo y la validación performativa

Esta investigación se concibe como un proceso vivo que se nutre de la «socialización del trabajo» (Guilló Arakistain, 2013:234). El germen de esta dimensión performativa se sitúa en una tutoría con la profesora Elisenda Ardèvol, en aquel encuentro, surgió la propuesta de «testear» el monólogo satírico antes de la finalización del trabajo para observar su funcionamiento como herramienta de indagación. Aunque en aquel momento la idea me pareció una meta inalcanzable por criterios de viabilidad temporal, el posterior impulso de mi director de TFG, Josep Martí, me permitió materializar este reto. De este modo, el 4 de noviembre de 2025, realicé una presentación de los resultados preliminares en la Semana de la Antropología organizada por el Institut Català d'Antropologia (ICA) en Ca La Dona. Este ejercicio funcionó como un tastet o prueba piloto del tercer objetivo específico de este estudio: la devolución performativa. Dicha intervención permitió validar las categorías analíticas y la eficacia del humor crítico como disparador de narrativas, integrando las resonancias, dudas y reacciones de la audiencia. Fruto de este diálogo constante con el campo, el guion original fue reescrito parcialmente para integrar la densidad de las vivencias recogidas durante el trabajo de campo intensivo, hasta plasmarse en la pieza definitiva del [Anexo 6: ¿Y por qué tengo que aguantar? Narrativas rebeldes y cuerpos en re-composición](#). De este modo, la devolución performativa deja de ser un cierre para convertirse en un registro etnográfico que amalgama las voces de las colaboradoras y la propia experiencia situada

4.3. Cuerpos con rostro: autoridad biográfica y materialidad carnal

Siguiendo la premisa de que ninguna biografía se escribe sola y que los cuerpos no son entidades aisladas, este apartado presenta a las compañeras que han hecho posible esta investigación. Lejos de ser tratadas como «objetos de experimentación» o sujetos anónimos bajo el escrutinio clínico, Mari, Lorena, Berta, Anna, Tania, Ana, Alba y Mireia se sitúan aquí como agentes soberanas de su propio relato. Al utilizar sus nombres reales y mostrar sus rostros, se pretende realizar un acto de restitución epistémica que combata el continuum de invisibilidad médica y social que a menudo borra la identidad detrás del síntoma. Sus vivencias se conciben como itinerarios corporales en constante mutación, donde el dolor se entrelaza con la resistencia y el humor. Si bien todas las voces citadas nutren el análisis colectivo, el peso narrativo de la investigación recae en los relatos de Mari, Lorena y Berta, con quienes se realizaron los encuentros de mayor profundidad. En mi objetivo de no «mutilar» sus relatos, y ante la imposibilidad de agotar la complejidad de sus trayectorias en el cuerpo de este texto, se adjunta en [el Anexo 1: El cuerpo situado](#). Fichas biográficas, una síntesis de sus hitos biográficos más relevantes. Estos perfiles pretenden ponerles «rostro» a través de capturas de nuestros encuentros virtuales, preservando la materialidad carnal de los registros frente a la asepsia del dato académico tradicional

5. Análisis. Cartografías de la Mutilación y la Re-composición.

Este análisis se despliega como una narrativa fenomenológica del cuerpo de la endometriosis en Cataluña. A través de los relatos de Mari, Berta y Lorena, así como las voces colectivas recogidas en los eventos de observación participante, la encuesta ($n=165$) y el grupo focal, se explorará cómo la pedagogía de la crueldad (Segato, 2018) se inscribe en cada poro de nuestra piel. Sin embargo, esta cartografía no se limita a denunciar el desgarrar; visibiliza también las estrategias de cuidado, resistencia y autogestión que desplegamos frente a las múltiples dimensiones de la violencia estructural, un ejemplo quizás de lo que Federici (2022) categoriza como militancia gozosa: un acto político de ofrecer piel para las historias del otro-yo¹⁵, transformando el malestar individual en una potencia colectiva.

5.1. El Viaje Diagnóstico: Del desamparo a la legitimación

El diagnóstico de la endometriosis no constituye un punto de partida, sino la meta de una carrera de fondo extenuante que dura, de media, entre 7 a 10 años. Este vacío no es una deficiencia técnica aislada, sino una forma de injusticia epistémica que nos mantiene en un estado liminal de sospecha que deja una huella indeleble en nuestra salud. Los datos recogidos en la encuesta *LMVLNR* (Gráfico 1) revelan la magnitud de esta mutilación del tiempo vital y el desamparo institucional que la sustenta. Al analizar los datos por grupos de edad, observamos una brecha generacional que parece dividirnos en dos: por un lado, *las veteranas*, mujeres de más de 40 años en adelante que encarnamos la época de silencio absoluto y normalización del dolor, donde el retraso diagnóstico supera frecuentemente la década, como el caso de Ana «a mí tardaron 30 años en diagnosticarme de

Quants anys van passar entre els teus primers símptomes i el diagnòstic d'endometriosis?
165 respostes

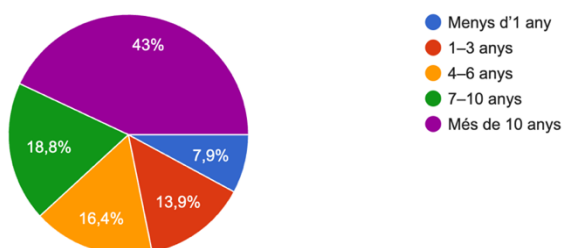


Gráfico 1. Resultados encuesta “La meva veu, la nostra realitat” ($n=165$)

endometriosis y me lo diagnosticaron porque me tuvieron que abrir por una hemorragia» o el de Mari «yo he estado 14 años sin diagnóstico». Por el otro lado, *las jóvenes*, de menos de 30 años, presentan diagnósticos mucho más rápidos, situándose en una media de 1 a 3 años. Sin embargo, esta celeridad encierra una trampa biopolítica: la privatización del diagnóstico. La rapidez diagnóstica parece no responder a una mejora estructural de la sanidad pública, sino a un desplazamiento hacia el sector privado por parte de quienes poseen el capital para costearlo. Como vemos en el gráfico 2 el 56,4% de la encuestadas, han recibido el diagnóstico en la privada. Esta realidad confirma lo que Federici define como la «institucionalidad de la precariedad» (2022:128): el sistema público, asfixiado por una saturación estructural de recursos y una falta crónica de tiempo para la escucha, se ve a menudo incapacitado para abordar la complejidad de los padecimientos crónicos feminizados. Esta desatención no responde necesariamente a un desinterés individual del profesional, sino a una deficiente lógica asistencial. En este escenario, la sanidad privada no emerge

¹⁵ Se hace alusión al giro antropológico del «yo-tú» propuesto por Asun Pié (2019) así como la premisa de Marta Dillon (2019) de que «ninguna biografía se escribe sola (2019:30).

On vas rebre el diagnòstic?
165 respostes

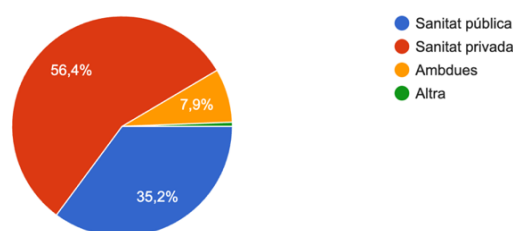


Gráfico 2. Resultados encuesta “La meva veu, la nostra realitat” (n=165)

como un espacio de mayor sensibilidad intrínseca, sino como un mercado donde se «paga el tiempo» necesario para que el síntoma sea finalmente legitimado y los tiempos de espera acortados. Como relata Berta, mientras la pública opera bajo la urgencia de una *peixateria* —donde el paciente es un número en una cadena de montaje—, la privada ofrece el «lujo» de una consulta de dos horas que permite reconstruir una anamnesis más compleja. Esta distinción no es meramente técnica, sino que se traduce en una ecología sensorial (Pink, 2015) diseñada para el bienestar o para la disciplina. Frente a la frialdad, el ruido y la oscuridad de muchos Centros de Atención Primaria (CAP) —descritos por Mari como entornos intrínsecamente estresantes—, ciertos centros privados se configuran como «una casita» acogedora, con butacas para charlar y ambientes silenciosos que buscan mitigar la alerta traumática de nuestros cuerpos. En este ensamblaje clínico, el espacio deja de ser un escenario neutro para convertirse en un agente activo: mientras el diseño de la pública ignora la dimensión emocional, la privada mercantiliza el confort. Para Berta, este contraste es vital para desactivar la memoria corporal del dolor; al entrar en una sala de espera convencional, su cuerpo reacciona con palpitaciones, sudor en las manos y náuseas, síntomas de un trauma que se despierta antes de ver al médico. Así, la re-composición sensorial que ofrece la privada es, en realidad, la compra de un entorno que no violenta los sentidos, confirmando que, en el biocapitalismo, la paz fisiológica y la asistibilidad se han convertido en un privilegio de clase.

Però ja no només en endometriosis, sinó que la tendència de la sanitat és aquesta. Que si tu, per sort, pots pagar-te certs tractaments, no tens la mateixa qualitat de vida que la gent que no se'n pot permetre [...] I al final, és aquesta injustícia que tenim totes les pacients en endometriosis. Perquè a mi m'ha de costar diners que no se m'hagi diagnosticat abans? [...] Molts de diners nos gastem les pacients al mes (...) Ja no només per arribar al diagnòstic, sinó per poder mantenir més o menys una qualitat de vida normal. (Tania, fisioterapeuta, GF)

Pero además del sistema privado, el deseo y búsqueda reproductiva, también pueden servirnos como disparadores del diagnóstico. Como se observa en el gráfico 3, un 15,2% recibimos el diagnóstico a raíz de problemas de fertilidad, mientras que un 10,3% lo hicimos de forma parcial por dicho motivo.

El diagnòstic d'endometriosis es va produir arran de buscar embaràs o tractar problemes de fertilitat?
165 respostes

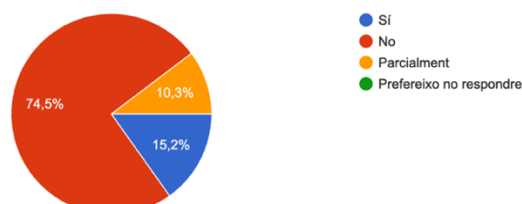


Gráfico 3. Resultados encuesta “La meva veu, la nostra realitat” (n=165)

El caso de Berta resulta un ejemplo paradigmático de este robo tecnocrático (Brigidi, et al., 2023:36) de la atención. Tras años de normalizar un dolor que requería varios *enanyums* al día, solo fue interpelada por la posibilidad de la endometriosis cuando decidió buscar un embarazo:

Fue a raíz de decidir con Malaquías que queríamos buscar el embarazo [...] allí fue cuando ella me dijo: '¿te has visitado alguna vez con una especialista en endometriosis?'. Yo decía: 'no, no me hace falta porque a mí no me duele esto'... me tengo que enchufar 6 *enanyums* al día durante una semana cada mes, [...] pero como todo el mundo (Berta, 33 años)

5.1.1. La menarquia y la pedagogía de la crueldad

Ese «como todo el mundo» de Berta funciona como el epitafio de la propia soberanía corporal, un proceso de habituación sistémica que nos programa para desoír el grito de nuestro propio cuerpo en favor de una vida funcional e hiperproductiva. Esta mutilación biográfica no ocurre de golpe, sino que se infiltra en los capilares de la infancia desde la menarquía. En este umbral, atravesamos el paso hacia la etiqueta y el clóset menstrual (Laws en Persdotter, 2020; Young en Johnston-Robledo y Chrisler, 2020): un estricto código de conducta basado en el ocultamiento de cualquier signo visible del ser menstruante, un estado de autovigilancia y control corporal (Foucault, 2008) para evitar el estigma de ser percibidas como «sucias» o encarnar el descrédito. El itinerario de esta normalización se fragua, primero, en la intimidad del hogar, donde el dolor se hereda como un destino biológico inevitable:

En mi casa el dolor de regla era normal [...] porque mi abuela tenía muchos dolores de regla, cuando menstruó mi madre, el dolor era normal, igual que cuando menstruó mi hermana. Por lo tanto, cuando yo empecé, todo era normal porque todas las mujeres de casa lo habían padecido [...] aunque el recuerdo de mi primera vez fue una tortura porque yo pensaba: ¿esto tiene que pasar durante todos los meses de mi vida? (Lorena, 44 años)

Este legado familiar se encuentra con una injusticia testimonial (Fricker, 2017) en consulta, donde nuestros relatos son despachados bajo la premisa: «existen mujeres un poquito más sensibles» o la sentencia, recogida de forma recurrente en mis notas de campo, de que «es normal que la regla duela». Esta pedagogía del sacrificio y el femenino sufriente (Medel Menares, 2023) alcanza un tinte casi profético cuando el dolor se justifica como una utilidad: «te está preparando para los dolores del parto», una especie de entrenamiento macabro que nos adoctrina para nuestra misión reproductiva. Pero este cerco de silencio y ocultamiento también inunda la escuela:

No sé si fue viendo una serie o algo que salía una chica adolescente que en el instituto se manchaba el pantalón. Y yo tuve que pagar la serie y decirle a Malaquías: “¿tu eres consciente del espacio mental que ocupaba este tema en la cabeza de todas tus compañeras de instituto durante años? Ósea la sensación de estar en clase y tener siempre ese miedo, flojito pero constante, de... si me baja la regla ahora en medio de clase y me mancho o... ¿cómo digo que tengo que salir? [...] Pasamos por el instituto con este hándicap, con esa mochila que vosotros no lleváis, cabrones. Un respeto. (Berta, 33 años)

Tania recuerda que, aunque su malestar era evidente para todo el entorno escolar, nadie intervino: «Jo me'n recordó que tot l'institut sabia quan jo tenia la regla perquè me n'anava de classe [...] i ningú va a anar més enllà». Esta ceguera institucional no es pasiva; a menudo es activamente punitiva:

Quien me diga que esto no traumatiza a una niña... Estaba haciendo un examen. Octavo de EGB. Me baja la regla y se me descompone el estómago, con lo cual necesito urgentemente salir al lavabo. Le digo a la maestra “me está pasando esto y necesito salir de clase e ir al lavabo” y me dices “pues no te vas a ir. Si te vas este examen queda suspendido” un examen de aquellos largos de dos horas y media. En ese momento tu tampoco sabes exponer tus argumentos y ponerte fuerte (alza el tono de voz). ¿Cuál fue mi única solución? Cagarme encima. Acabar el examen cagado. Tendría 15-16 años. Y me tuve que ir a mi casa con el pantalón lleno de caca [...] estas cosas, aunque seas una luchadora te acaban marcando, esto no se olvida (Lorena, 44 años)

Estas escenas de sufrimiento moral (Masana, 2016) abren una herida que nos enseña que la productividad está por encima de la integridad física y el bienestar. Esta lógica de la eficiencia se traslada al ámbito laboral, donde el cuerpo menstrual es leído bajo mitos androcéntricos de impureza y peligrosidad (Douglas, 1973), como ilustra la anécdota de Lorena en sus prácticas laborales, donde el dueño no permitía la entrada de cuerpos menstruales al área de microchips por creer que los «desprogramaban». En este escenario, lo que Persdotter (2020) define como *monstruación* (*menstrual monsterring*) —el proceso de posicionar al sujeto que menstrúa como un ser animalesco e incompatible con la racionalidad productiva— opera como un atributo profundamente desacreditador (Goffman, 2006) que justifica nuestra exclusión de los espacios de saber y poder. A esta estigmatización externa se suma la violencia lateral entre pares: «yo también tengo la regla y no descuido mi trabajo». Bajo esta presión, las compañeras actúan como agentes de la ficción de invulnerabilidad (Pié, 2019), castigando la fragilidad ajena para validar su propia identidad como sujetos productivos. En este acto, el cuerpo con endometriosis es forzado a performar una salud inexistente para no ser expulsado del engranaje laboral. Sin embargo, esta normalización del dolor y la violencia social también infectan nuestros espacios de ocio:

Planeamos con un grupo 4 amigas una salida a la Isla Fantasía con tal mala suerte que llego y a los 10 minutos me viene la regla ¿qué hace la Lorena? se encierra en el lavabo. Pasa media hora, pasa una hora, pasa hora y media...y que yo no puedo salir del lavabo, que no me puedo mover, es que me duele muchísimo, es que estoy doblada del dolor. Es que estoy vomitando, es que estoy con diarrea... es que lo estoy pasando fatal y claro, mis amigas seguían disfrutando del parque acuático y dices ¿y porqué yo no puedo? [...] pero es que los padres de una de mis amigas estaban y sabían que yo estaba con ese problema, que me había venido la regla. Y nadie se preocupaba, porque claro “solo tenía la regla”. Llamé a mi madre, que tuvo que pedirle a un vecino que me fueran a recoger. En ese momento no lo vives como tal porque tienes 14 años, las adoras, son lo más importante de tu vida...pero ahora sí es verdad que, pasando los años piensas “qué poca empatía tuvieron conmigo”, ya no solo ellas, sino las personas adultas. (Lorena, 44 años)

Estas huellas de abandono se graban en nuestra corpo-geografía (Escobar Colmenares, 2022:142), convenciendo al cuerpo de que su desgarró es un grito irrelevante para el mundo. El éxito de esta violencia se alcanza cuando la propia percepción sensorial se fractura, como muestra el caso de Mari, quien ante la pregunta de si le dolían los miomas de gran tamaño recién detectados respondió rotundamente que no, «¿hasta qué punto se tiene normalizado el dolor para decir que no?». Esta negación no es falta de veracidad, sino la culminación de un borramiento del yo. Esta invisibilidad permea la anamnesis clínica, donde rara vez se indaga en la historia del dolor menstrual o sexual como rutina médica (Karp y Stratton, 2023; Langmann et al., 2025), desperdiciando una información vital para el diagnóstico. En definitiva, la menarquía no funciona solo como un hito biológico, sino como un enclave de desposesión donde el retraso diagnóstico es el resultado de mecanismos de gobernanza que operan sobre nuestro cuerpo feminizado; un sistema que nos entrena para habitar un cuerpo-mónada (Federici, 2022): una entidad estanca, atomizada y orientada exclusivamente a la acumulación de capital productivo o reproductivo.

5.1.2. El Limbo de la Sospecha: Del *Medical Merry-go-round* a la Autoridad de la Etiqueta

Este vacío en la anamnesis clínica y la normalización del malestar nos empujan al *Medical Merry-go-round* (Cox et al., 2003): un peregrinaje extenuante de consulta en consulta donde la falta de una evidencia tecnológica inmediata se traduce en la deslegitimación sistemática del síntoma. Esta deriva y orfandad informativa se reflejan en los demoledores datos de nuestra encuesta (Gráfico 4): el 60,4% de nosotras consideramos que la formación del personal sanitario sobre nuestra enfermedad no es adecuada, frente a un 31,7% que creemos que lo es solo parcialmente. En el polo

opuesto, apenas un 6,1% logramos validar el conocimiento de los profesionales que nos han atendido.

Consideres que la formació del personal sanitari sobre l'endometriosis és adequada?
164 respostes

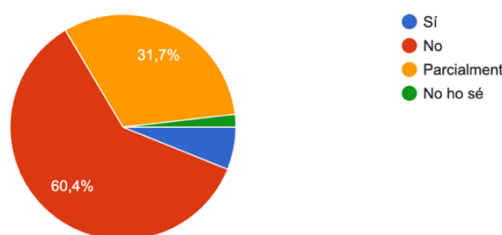


Gráfico 4. Resultados encuesta "La meva veu, la nostra realitat" (n=165)

No sabien res... a part... Em deien que potser era que estava deprimida, que per això estava com més esgotada. Però jo sabia que algo estava passant. No entenia com em deien que estava bé si jo em sentia malalta. I amb això he estat molt enfadada molt temps (Alba, infermera, GF).

Desencadena en un día en concreto, yo era una persona muy activa físicamente, me encantaba bailar. Un día me voy a dormir bien y al día siguiente me quiero levantar y no puedo. Voy al médico y me dice que tengo una gastroenteritis: "para tu casa con almax". Pasan dos semanas y ese dolor sigue ahí, y aumentando. Voy al médico y me dicen que me van a hacer pruebas, pero en 6 meses. Por suerte yo tengo mutua y me fui a urgencias. "Tenemos una duda si es digestivo o apéndice... también observamos unos miomas que no tienen el tamaño ni la forma para causarte estos dolores, pero los vamos a mirar", lo que me lleva a estar ingresada dos semanas en el hospital haciéndome todo tipo de pruebas y salir sin un diagnóstico. En la misma mutua y después de estas dos semanas sigo yendo al traumatólogo, digestivo, ginecóloga, nutricionista, todas las especialidades que te puedas llegar a imaginar, sin que ninguno viera claro de dónde venía ese dolor que empezaba a limitarme la deambulación. Pero tuve suerte que me dieron un médico internista que iba recopilando toda la información. Un día me dice: "hay una enfermedad que se llama endometriosis que no descarto, que sospecho que puede ser eso. Y me gustaría que fueras a un médico especialista que me han recomendado, aunque no te lo cubre la mutua" y pensé "el dinero es importante pero la salud lo es más" y esa persona no vio la endometriosis, pero sí que ese nervio (el pudendo) estaba atrapado y me derivó a un compañero suyo. Entonces llegué a un equipo de una clínica privada que me recibió super bien, que me examinó, que me extirparon esos miomas y me hicieron un corte para ver que sí, que había focos de endometriosis. (Lorena, 44 años)

Este periplo de consultas y diagnósticos fallidos ilustra la vigencia del paradigma anatomoclínico y la consecuente mutilación de una visión holística de nuestra salud. Al fragmentar el cuerpo en órganos aislados que «no hablan entre sí», la biomedicina incurre en lo que Martínez-Hernández (2008) denomina la «desautorización sistemática de las narrativas del paciente». La gravedad de este descrédito testimonial alcanza su cúspide cuando el diagnóstico es negado activamente a pesar de existir evidencias en la historia clínica. Tania se encuentra actualmente en proceso de denuncia por esta negligencia institucional:

Jo tinc proves, està a la meua història clínica escrit totes les vegades que he anat a urgències, totes les vegades que he anat a ginecologia i m'han negat lo diagnòstic. I he passat per diferents professionals, no sempre era el mateix. No és que una persona no tingui informació en endometriosis, no, és que he anat passant, inclús... ginecòlegs homes, dones, grans, joves, i sempre se m'ha negat. Jo arribo a aquest diagnòstic per un procés d'infertilitat, se'm deriva a (un hospital de Barcelona) i em menys de dos minuts tinc un diagnòstic de endometriosis profunda [...] Aquella ginecòloga va flipant en colors, perquè és de llibre, o sigui, se veu, només en falta que surten focs artificials (Tania, fisioterapeuta, GF).

El relato de Tania revela una invisibilidad médica (Masana, 2016) que no responde a la falta de tecnología, sino a una mirada que solo «ve» el desgarrar cuando sabotea la función reproductiva. Su caso también evidencia el castigo de la centralidad territorial; siendo de las *Terres de l'Ebre*, su etiqueta diagnóstica llegó cuando la derivaron a un hospital de referencia en Barcelona. Esta asimetría geográfica condena a quienes habitamos la periferia a un abandono político, donde nuestra salud depende de un peregrinaje forzoso hacia la capital. En esta misma lógica de ceguera estructural, Berta reflexiona sobre su propio diagnóstico que, tras años de fallos sistémicos, resultó casi milagroso: «Yo no sé si esa chica tiene rayos X en la mirada... pero ¿por qué todos los ginecólogos que me han visto antes no lo habían visto? ¿Por qué no forman a todo el mundo en esto?». Esta brecha de conocimiento convierte el acceso a la salud en una lotería diagnóstica y un espacio de abandono político. Siguiendo a Masana (2016), la falta de una categoría diagnóstica precisa no es un vacío técnico, sino un mecanismo que nos desposee de nuestra asistibilidad: el derecho social a ser reconocidas como enfermas y, por tanto, a ser atendidas. Al no poder sufrir en código (CIE-10) (Dumit en Masana, 2016: 183), miles de nosotras somos despojadas de nuestra identidad como enfermas, quedando desterradas de la posibilidad asistencial —la «A» del proceso S/E/A (Menéndez, 2020)— y de los mapas de lo real.

5.1.3. La mutilación del Padecimiento: Del paradigma ginecobiológico al caos sistémico

Este peregrinaje diagnóstico se ve intensificado por la extrema variabilidad sintomatológica de la endometriosis. A pesar de que investigaciones recientes proponen un cambio de paradigma al vincular la enfermedad con la autoinmunidad y la disfunción del sistema inmunitario (Blanco et al., 2025; Wadman, 2025), la práctica clínica habitual continúa perpetuando una explicación puramente hormonal y reproductiva. Como define acertadamente Mari, la endometriosis no es un problema localizado, sino una «enfermedad de todo el cuerpo». Los datos de la encuesta LMVLNR son demoledores al respecto: ante la pregunta abierta sobre la sintomatología, la palabra «dolor» es nombrada en 143 de las 165 respuestas analizadas. El dolor actúa como el invitado omnipresente que vertebra nuestra existencia, pero convive con una constelación de síntomas que desbordan el útero: migrañas crónicas, fatiga extrema, trastornos digestivos — náuseas, hinchazón, diarreas—, infecciones de orina recurrentes, brotes de dermatitis, dispareunia o dificultades graves para la deambulación. Al no existir una comunicación transversal entre especialidades, el síntoma es expropiado de su contexto sistémico. Esta falta de visión de conjunto nos lleva a menudo a no identificar el origen de nuestro malestar; como reflexiona Berta «creo que en mi caso el dolor no es el síntoma más representativo; de hecho, eso me llevó a que yo no fuera consciente de que tenía endometriosis, porque siempre lo relacionamos con mucho dolor». En este limbo, la desesperación nace de la sospecha de que todas esas piezas sueltas deben formar parte de un mismo rompecabezas. Sin embargo, cuando las pruebas tecnológicas —diseñadas para buscar la *disease* (lo biológico) y no la *illness* (lo vivido) (Martínez-Hernández (2008) — resultan negativas, el sistema activa un mecanismo de defensa: la psicologización del síntoma.

Yo estaba desesperada porque me hacían pruebas de mil cosas y todo siempre salía bien. Todo sale bien, las pruebas salen bien y al final siempre me decían “psicosomático, será ansiedad”. Como también tenía ansiedad... todo es ansiedad. Y me acuerdo un día, muy desesperada y llorando, que le dije a Malaquías: “sé que un día me van a encontrar algo muy gordo”. Porque no puede ser que todas estas 50.000 cositas que me pasan no estén relacionadas. Porque yo era una persona sana y normal y de repente me empieza a pasar todo esto. (Berta, 33 años)

Este «todo es ansiedad» funciona como un dispositivo de silenciamiento y una manifestación de injusticia testimonial (Fricker, 2017) que nos devuelve a los sótanos de la historia médica. Como

sostiene Guidone (2020), el viejo paradigma de la histeria persiste bajo etiquetas contemporáneas como la «somatización» o el «estrés», permitiendo nuestro dolor sea invalidado y psiquiatrizado.

La primera vez que me miraron de todo [...] yo acabé en el psiquiatra porque me decían que era un cuadro de estrés, porque como todo estaba bien pues que tenía que ser un cuadro de estrés. El psiquiatra me mandó una medicación que me tomé durante 15 días y tuve que dejar porque no me podía levantar del sofá [...] Yo no tengo un problema psiquiátrico. El estrés lo tengo porque no puedo hacer las cosas que tengo que hacer, no al revés (Mari, 53 años).

Su vivencia ilustra lo que Kidd y Carel (en Langmann et al., 2025) definen como una doble carga de injusticia hermenéutica: el sistema no solo falla en proporcionarnos un marco conceptual adecuado, sino que nos despoja de nuestra agencia al imponernos un diagnóstico de salud mental erróneo. Como advierte Valls Llobet (2020), este es el reflejo de una medicina androcéntrica que, al utilizar al varón como medida universal, invisibiliza las dolencias específicamente femeninas. En este desierto de sentido, el presentimiento de Berta no es hipocondría o un rasgo neurótico, sino la respuesta racional ante una sintomatología sistémica que el paradigma anatomoclínico es incapaz de ensamblar. El daño de este limbo, marcado por una hipervigilancia forzada, constituye una lesión en la confianza intelectual que nos obliga a dudar de nuestra propia cordura frente a la omnipotencia de una máquina que insiste en que «no hay nada». Por ello, alcanzar la etiqueta diagnóstica constituye una restitución del sentido, un ritual de paso (Van Genneep, 2008) que nos permite cruzar el umbral del desamparo individual hacia una identidad de conocimiento legítima. El diagnóstico, siguiendo a Mary Douglas, (1973) opera como una forma de purificación simbólica de nuestro ser «sucio» y estigmatizado, una forma de que la materia vuelva a su lugar y nosotras dejemos de perturbar el orden clínico y social. Al obtener la etiqueta, nuestro cuerpo-territorio (Segato, 2018;2023) a la deriva se ordena y clasifica, rescatándonos del limbo de la invisibilidad y otorgándonos, aunque sea momentáneamente, un estatus de reconocimiento frente a un sistema que nos tildaba de «locas» o «exageradas». Esta catarsis identitaria transforma el caos de esas «50.000 cositas» en lo que Byron Good define como una neófito cosmología (en Martínez-Hernández, 2008): un nuevo marco de sentido que reorganiza nuestra identidad.

5.1.4. La catarsis de la etiqueta: Alivio y mutación identitaria

Al llegar al final de este extenuante peregrinaje, se produce lo que podemos denominar la paradoja del diagnóstico. En la mayoría de los padecimientos crónicos, recibir la confirmación de una enfermedad incurable suele vivirse como una tragedia, sin embargo, en el cuerpo de la endometriosis, la etiqueta es celebrada como una victoria momentánea. A la pregunta (en LMVLNR) sobre cómo nos sentimos al recibir el diagnóstico, la respuesta fue abrumadoramente unívoca: *Alleviament*, con 41 menciones frente a 14 de tristeza y 12 de enfado. Este alivio no nace de un deseo de estar enfermas, sino de la restitución de nuestra cordura, ya que, durante años, nos han sugerido que nuestro huracán de sufrimiento (Le Breton, 1999:199) era fruto de nuestra imaginación, de una baja tolerancia al dolor o de un cuadro psicósomático. Por ello, el diagnóstico actúa como un proceso cultural que nos devuelve la verdad sensorial, una forma de revertir nuestra maltratada autoestima. No obstante, esta catarsis es profundamente agri dulce, y el alivio inicial es seguido, de forma casi inmediata, por la incertidumbre y el miedo. Pasamos de ser «presuntas sanas» a ser reconocidas como enfermas crónicas, atadas a una patología que, si bien tiene nombre, carece de cura. Esta dicotomía es verbalizada con crudeza por las colaboradoras:

- Rabia por el tiempo perdido: «Com una gilipollas pel temps perdut» (mujer, 33 años, LMVLNS¹⁶) o el relato de Tania, quien siente que se ha hecho justicia, pero a la vez experimenta una profunda rabia al pensar cómo habría sido su vida si la hubieran diagnosticado a los 20 y no a los 31.
- La amenaza reproductiva: El diagnóstico a menudo llega de la mano de una sentencia sobre la maternidad: «Fatal. Quería ser madre y fue como ¡Date prisa!». (mujer, 36 años, LMVLNS)
- El vacío de información: Recibir el nombre no siempre implica recibir comprensión. Ana destaca que, aunque ahora «tiene nombre», se topa con el gran desconocimiento social: «Vale sí, tienes endometriosis y ¿eso qué es?».

Tras años de ser desautorizadas por una injusticia testimonial (Fricker, 2017), nuestros cuerpos han aprendido a habitar un estado de alerta constante; una sospecha crónica hacia nuestra propia salud y hacia la mirada médica que —tememos— pueda volver a invalidarnos en cualquier momento. Esta hipervigilancia constituye lo que Michel Foucault (2008) denomina una «tecnología del yo», pero en su vertiente más disciplinaria: una autovigilancia internalizada donde el sujeto se ve forzado a monitorizar cada pliegue de su experiencia sensorial ante la falta de una autoridad externa legítima. Como señala Masana (2016), el sufrimiento moral no desaparece con la receta, pues nace de la herida de no haber sido creídas cuando más vulnerables éramos.

5.2. Geografías del Cuidado: Itinerarios terapéuticos expandidos

Como se ha evidenciado en el análisis previo, el cuerpo de la endometriosis es un territorio donde las violencias no solo emanan del Modelo Médico Hegemónico, sino que se filtran a través de una pedagogía de la crueldad (Segato, 2018) que permea todas las estructuras socio-político-económicas. Como consecuencia, los itinerarios terapéuticos, entendidos como el conjunto de actividades y decisiones tomadas en busca de alivio y mejora de la calidad de vida, no pueden limitarse al espacio sanitario «oficial». En este apartado, se cartografian los tránsitos y trayectorias que exploramos y generamos en nuestra búsqueda de bienestar y soberanía sanitaria. Utilizando la noción de «clínica expandida», hago referencia a un ensamblaje que integra tratamientos —oficiales, complementarios y alternativos— junto con redes de cuidado e interdependencia. Esta propuesta exige atender a lo que David Howes (en Pink, 2011) define como emplazamiento (*emplacement*): la comprensión de que el cuerpo no es una entidad aislada, sino que su experiencia es co-constituida por los entornos materiales, sociales y sensoriales donde habita. Estos contextos operan como territorios de afectación (Najmanovich, 2001) donde el dolor y el síntoma cobran significado en función de la historia sociocultural del sujeto. Siguiendo a Nadia Seremetakis (en Esteban, 2013:45), el tránsito hacia las redes de apoyo y las terapias complementarias permite la emergencia de un paisaje sensorial donde el dolor se despsiquiatiza para ser integrado en una memoria colectiva y afectiva.

5.2.1. La clínica «oficial»: Parches mecánicos y mutilación simbólica

A pesar del giro hacia la autoinmunidad y la inflamación sistémica propuesto por la literatura más reciente (Blanco et al., 2025; Wadman, 2025), seguimos atrapadas en una praxis clínica que nos reduce a un mecanicismo ginecológico. Aunque Cataluña cuenta con unidades especializadas en hospitales de referencia como Vall d'Hebron, Sant Pau o el Hospital del Mar, la realidad etnográfica demuestra que el acceso a estas es una «lotería» marcada por la dificultad de derivación desde el

¹⁶ Los testimonios identificados bajo la fórmula (mujer, edad, LMVLNS) proceden de las respuestas abiertas de la encuesta «La meva veu, la nostra realitat». Se utiliza el término “mujer” en estricto cumplimiento con el criterio de autoidentificación de las participantes.

primer nivel asistencial. Esta centralización de la excelencia clínica en el área metropolitana de Barcelona no es neutral; constituye una forma de injusticia espacial y territorial que penaliza a los cuerpos situados en las periferias o zonas rurales. Como se observa en el Gráfico 5, los datos de la encuesta revelan que el 18,3% de nosotras debemos recorrer más de 50 kilómetros (solo ida) para nuestras visitas de seguimiento, mientras que un 7,9% recorremos entre 31 y 50 km.

Quina distància aproximada has de recórrer (anada) per a les teves consultes de seguiment de l'endometriosis?
164 respostes

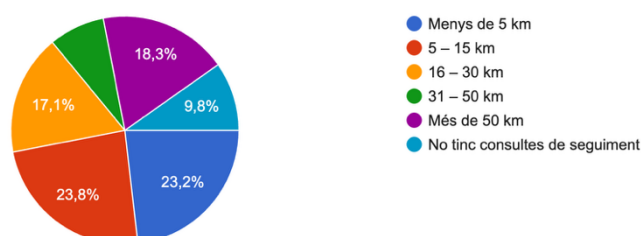


Gráfico 5. Resultados encuesta "La meua veu, la nostra realitat" (n=165)

En este escenario, el viaje hacia la salud se transforma en una barrera que agrava el padecimiento, donde el derecho a la ciudad (Harvey, 2008) deja de ser un ejercicio de derecho común para convertirse en un privilegio de clase y geografía. Al priorizar el flujo de cuerpos sanos y territorios rentables, el urbanismo androcéntrico desahucia nuestras necesidades de cuidado, demostrando que no habitamos una ciudad cuidadora (Valdivia, 2018). Esta hostilidad se encarna en el relato de Berta, quien se ve forzada a viajar sentada en el suelo del metro ante la invisibilidad de su dolor-enfermedad, o en el peregrinaje de Tania desde las *Terres de l'Ebre*, cuyo diagnóstico —negado durante años en la periferia— llegó en apenas dos minutos al pisar un hospital de la capital. En este escenario, los Centros de Atención Primaria (CAP) y los servicios de Atención a la Salud Sexual y Reproductiva (ASSIR), que deberían ser el primer punto de contacto, carecen a menudo de las herramientas y la formación necesaria para identificar la patología. Como denuncia Lorena «cuando llegas al médico de cabecera con tu informe muchas veces este no tiene ni idea de lo que es la endometriosis, a lo mejor te deja con más duda y te lo mira por internet». Esta falta de currículum impide que se activen alarmas ante síntomas que desbordan el aparato sexo-hormo-reproductivo, como la fatiga extrema, la migraña o los trastornos digestivos. Lorena recalca la urgencia de politizar la atención primaria:

Que todas las niñas que llegan con un dolor de regla que sea invalidante y que se repita, la deriven a un ginecólogo [...] que ya el profesional de atención primaria diga «posible alarma» [...] Vamos a enfocarnos sobre todo en ellos, que son el primer contacto, campañas de sensibilización a los profesionales. Que después nunca se hace... uno de los grandes problemas. (Lorena, 44 años)

Incluso cuando se accede a especialistas, la calidad de la atención es desigual o resulta una falsa experticia: «el problema es que no todas las personas que se anuncian como profesionales de esto, lo son» (Lorena, 44 años). Al no existir una mirada transversal, el tratamiento se reduce a la aplicación de «parches» hormonales que buscan silenciar el síntoma para mantener la productividad laboral o la latencia reproductiva, induciendo estados de pseudo-menopausia o pseudo-embarazo (Jones, 2016) que a menudo resultan ineficaces para eliminar nuestro dolor crónico totalizador (Le Breton, 1999).

Les pastilles anticonceptives és l'única solució que et donen des del sistema [...] Jo penso que al final també et canses de lluitar. [...] Crec que el sistema no està oferint una solució real al problema (Tania, fisioterapeuta, GF). Jo penso igual que la Tania i formo part del sistema sanitari (Alba, enfermera, GF). A los 13 ya me dieron la pastilla anticonceptiva (Ana, GF). Vaig tenir una escena bastant

traumàtica, perquè el dia del meu aniversari vaig començar a vomitar, s'endormien les cames i vaig anar a urgències on en van donar les pastilles anticonceptives, però no em van donar cap mena de diagnòstic (Anna, GF). Desde los 18 hasta los 28 estuve ya con anticonceptivos hormonales para quitarme el dolor (Berta, 33 años).

No obstante, la relación con la farmacología es ambivalente y a menudo se presenta como un pacto de supervivencia para mantener la funcionalidad social. Lorena defiende la medicación como un recurso necesario para habitar un sistema que no perdona el dolor: «para mí lo que más ayuda [...] es la medicación. Yo cuando escucho chicas que se niegan a tomar medicación pues la verdad que no entiendo nada, pero bueno también lo respeto». En su itinerario, el discurso médico reforzó esta abolición del ciclo como única vía para no quedar fuera del mundo: «Tú no puedes tener todos los meses este dolor [...] lo primero que tienes que hacer es que no te venga la regla. Que tiene efectos secundarios, sí, pero ahora estás dejando de vivir cada mes. Es lo primero que vamos a quitar». Esta lógica nos sitúa ante una injusticia hermenéutica (Fricker, 2017) donde se elige la mutilación sensorial para evitar la muerte civil que supone el dolor total que, siguiendo a Le Breton, «impone una reorganización completa del sentimiento de sí mismo y de la vida cotidiana» (1999:9). Como contrapartida a esta pragmática, el itinerario de Mari ilustra el fracaso de este «ensayo y error» químico, donde su cuerpo se convirtió en un laboratorio de reacciones no advertidas: desde la sequedad extrema con *Suavuret*, hasta ingresos en urgencias por alergias al *Cerazette* y el impacto devastador del *Decapeptyl* —menopausia inducida—, que le provocó pérdida de visión, dolores óseos y sofocos. En este marco de reduccionismo ginecobiológico donde la clínica oficial articula su respuesta terapéutica sobre dos ejes: la supresión hormonal y la cirugía laparoscópica, los datos de la encuesta corroboran la centralidad de esta vía: un 22,4% nos hemos sometido a una o varias intervenciones quirúrgicas (véase Gráfico 6 en el apartado 5.2.5). Sin embargo, desde una perspectiva antropológica, la cirugía se presenta a menudo como un «parche mecánico» que ignora la naturaleza sistémica de la enfermedad (Medel Menares, 2023; Mantilla Salazar, 2025). Bajo esta mirada, el cuerpo es tratado como un «mosaico de piezas desmontables» (Braidotti en Medel Menares, 2023:99) donde el cirujano actúa como un técnico encargado de extirpar la «pieza fallada». Sin embargo, esta búsqueda por forzar una normalidad biológica precaria se revela a menudo como una promesa vacía: la persistencia del dolor crónico y una tasa de recidiva que alcanza al 30% de las pacientes apenas un año después de la intervención (Cox et al., 2003; Blanco et al., 2025) convierten al quirófano en un eslabón más del *medical merry-go-round* (Cox et al., 2003) donde el alivio es solo un breve intermedio antes de la siguiente recaída o intervención. Esta lógica de «reparación de piezas» no solo ignora la naturaleza sistémica de la enfermedad, sino que opera una auténtica mutilación del goce erótico; como se ha denunciado previamente en relación con la ausencia de una historia menstrual completa, esta expropiación del placer comienza en la propia anamnesis clínica, que se revela como un espacio de invisibilidad programada. Rara vez se indaga en la calidad de la vivencia sexual; las preguntas institucionales suelen estar sesgadas por una mirada cisheteronormativa y coitocentrista, limitándose a métricas funcionales o reproductivas: número de parejas, prácticas penetrativas o el método anticonceptivo utilizado. Este vacío informativo silencia sistemáticamente el autoplacer y la masturbación, ignorando que, para muchas de nosotras, el desgarrar no emana necesariamente del contacto con un falo ajeno¹⁷, sino de las propias contracciones musculares e inflamatorias vinculadas tanto a la excitación como al post-orgasmo. Este «orgasmo dolorido» queda registrado en testimonios como el de la participante P8 del proyecto

¹⁷ Como se analizará en el apartado 5.3.4, me refiero aquí a la línea de investigación androcéntrica (Hämmerli et al., 2018) que prioriza la satisfacción del *partner* sobre el dolor de la paciente, bajo un paradigma profundamente heteronormativo y coitocentrista

«*Les ferides són el que et queda a dins*» (Medina-Perucha et al., 2023), quien confiesa con amargura: «No puedo tener un orgasmo porque me duele. Tenía tantas ganas que lo soñé y me desperté dolorida». Esta realidad obliga a las pacientes a una gestión solitaria del sufrimiento, como ilustra la experiencia de Mari, quien llegó a normalizar cambiar de postura constantemente durante el coito para intentar esquivar un dolor que entendía como «propio de ser mujer». Del mismo modo, el estigma que rodea al cuerpo sexual se manifiesta en el silencio culposo de Berta, quien, tras sufrir la ruptura de un quiste ovárico durante una penetración, ocultó el contexto de la lesión ante el médico por miedo a ser juzgada. Este vacío en la anamnesis no solo nos desposee de nuestro relato, sino que restringe nuestras opciones terapéuticas; al ignorarse el historial completo de nuestro goce, el sistema omite por defecto derivaciones hacia la fisiosexología o la sexología clínica. Resulta revelador que la urgencia asistencial parezca activarse únicamente cuando el dolor interfiere en el contrato sexual con el *partner* masculino. En una reunión de afectadas, una de nuestras compañeras compartía con indignación cómo su lista de espera para pruebas ginecológicas se redujo de seis meses a uno y medio tras anotarse la dispareunia en su historial, bajo la premisa médica de «pobre marido, cómo lo debe estar pasando». Esta mirada androcéntrica alcanza niveles de mutilación literal en prácticas como el denominado «punto del marido»: una intervención gineco-obstétrica consistente en coser un exceso de tejido tras una episiotomía para estrechar el hiato vaginal, priorizando un supuesto mayor placer sexual masculino a costa de cronificar el dolor y la imposibilidad de relaciones coitales para la mujer¹⁸. Sin embargo, esta forma de mutilación no se agota en la prescripción de fármacos o cirugías ineficaces o anamnesis sesgadas; se materializa con mayor crudeza en la interacción directa dentro de la consulta. La deshumanización del trato y el ninguneo del síntoma conforman lo que Silvia Federici denomina «rituales de degradación». (2022:29): estocadas de poder que buscan pulverizar nuestra voluntad y naturalizar el saqueo de nuestra propia piel.

5.2.2. Violencia gineco-obstétrica y rituales de degradación

Dicha desposesión constituye el núcleo de la violencia gineco-obstétrica (VGO) la cual se hace patente, en primera instancia, en la gestión del tiempo asistencial: la sanidad pública opera bajo una dinámica de «venga el siguiente» que anula la posibilidad de un diálogo conjunto. La deshumanización comienza a menudo con la violencia del lenguaje: «Para que lo entiendas... tu útero es Auschwitz» le dijo el ginecólogo a Berta. Esta metáfora —empleada mientras la colaboradora buscaba un embarazo— no es un simple error comunicativo; es una mutilación simbólica que anula nuestra sensibilidad y reduce nuestro aparato sexo-hormo-reproductivo a un territorio de exterminio. Como señala Berta con acidez satírica: «no hacía falta una comparación con el III Reich». Esta crueldad se extiende a la ejecución de procedimientos técnicos sin protocolo de cuidado donde el relato de Berta sobre su histerosalpingografía es un ejemplo de este abandono institucional. Tras serle recriminado no haber tomado un Valium —del cual nadie la informó—, fue obligada a entrar a la prueba sin preparación: «ah bueno, pues ahora ya no tienes tiempo, entra». En una situación de extrema vulnerabilidad sensorial y física «ahí, abierta de piernas», la desprotección se vio agravada por comentarios inapropiados del técnico de rayos sobre su parentesco con un médico del hospital «ah, tú eres la hija de...» convirtiendo la exploración en una

¹⁸ La episiotomía innecesaria —catalogada por autoras como Sadler (2022) como una forma de mutilación genital— deja cicatrices físicas y psíquicas de por vida (Osorio y Saulo, 2019). Es imperativo señalar que, pese a la creencia de que estas intervenciones están en desuso, testimonios recientes —como una comunicación personal externa a este proyecto cuya hija tiene actualmente dos años— demuestran su vigencia en la clínica actual.

escena de hiperobjetivación. A esto se sumó una intervención sin previo consentimiento: el personal médico procedió a «destaponar» una trompa mediante la inyección brusca de líquido, causándole un dolor atroz: «me has hecho un procedimiento al que yo no he venido, no me has informado y me ha dolido mucho. Al final es violencia». Además, el encuentro clínico en la endometriosis está frecuentemente atravesado por lo que Rita Segato (2023) define como un «menosprecio sexual», una lógica androcéntrica que asume que la actividad sexual —eminentemente cisheteronormativa y falocentrista— nos otorga una suerte de invulnerabilidad al dolor. Berta ilustra esta desposesión de la agencia al recordar cómo, tras confirmar que era sexualmente activa, el profesional introdujo un instrumento de forma tan violenta que la hizo gritar: «perdona, me has dicho que eras activa sexualmente», «ya, pero así no» reivindicó Berta. Esta escena revela una percepción de nuestras vulvas como un territorio de libre acceso, desposeído de su derecho a la privacidad y al cuidado una vez que ha sido «inaugurado» sexualmente¹⁹. Esta violencia no es solo una cuestión de trato; es una violencia inscrita en la propia terquedad material (Winner, 2008) de los dispositivos que colonizan nuestras vaginas. El espéculo vaginal de Graves es la prueba de este asalto: un diseño que, tras 140 años de inmovilismo, sigue siendo para nosotras un instrumento frío, mecánico y traumático (Taylor et al., 2017). Desde una ontología posthumanista, este encuentro debe entenderse como una intra-acción (Barad en Rydström, 2020): el sujeto, el dispositivo técnico y el síntoma no preexisten a su encuentro, sino que se configuran mutuamente en una relación de interdependencia radical. Al habitar el potro ginecológico, la postura de litotomía, así como la introducción de objetos en nuestras vaginas, experimentamos el peso de una *I-Methodology* (Rommes en Sanz, 2012) que ignora nuestra integridad sensorial para priorizar la visibilidad clínica del experto. Como se ha reflexionado recurrentemente en nuestros encuentros entre socias, esta posición nos sitúa en un estado de vulnerabilidad sensorial y desprotección extrema; Berta describe gráficamente esta desnudez forzada como estar «como un cranc», una escena de hiperobjetivación donde el cuerpo se siente expuesto ante la mirada ajena. En este ensamblaje médico, que Pink (2015) define como un agente político de pasividad forzada, la sonda ecográfica deja de ser una herramienta de visión para convertirse en un actante protético (Mol, 2017) de la violencia física, epistémica y verbal del clínico. En anatomías inflamadas, repletas de focos de endometriomas, nervios pinzados o musculatura rígida, la introducción abrupta de estos dispositivos se experimenta como un auténtico elemento de tortura. El abuso sensorial vivido por Tania ejemplifica esta colisión: mientras lloraba de dolor por la sonda, la ginecóloga sentenció fríamente que «Tu no tens endometriosis, la visita s'ha acabat aquí i ja te'n pots anar». a lo que la compañera respondió: «¿Que m'estigués fent mal no t'ha indicat res?». Esta respuesta no solo ignora el dolor como signo clínico, sino que ejerce una violencia epistémica que cuestiona diagnósticos ya recibidos, confirmando que la atención es una «lotería» de profesionales sin la formación adecuada. Del mismo modo, Alba relata un episodio de abandono institucional en urgencias donde la profesional, sin entrar siquiera en la sala para explorarla, cuestionó su desgarró durante una crisis: «¿En serio te hace tanto daño?». Ante estos hechos, Ana es tajante: «esto no es falta de empatía, estas son escenas de abuso». Frente a este descrédito, la compañera destaca la importancia de «conocerse a sí misma en el dolor», reivindicando su propia autoridad biográfica frente a un médico que le negó un retorcimiento de ovario alegando que «se hubiera muerto de dolor», a lo que ella respondió: «tú no sabes qué dolor soy capaz de soportar. Para mí es normal morirme de dolor». Este descrédito sistemático sobre la verdad sensorial del cuerpo no solo profundiza la herida biográfica, sino que fomenta el *tiovivo*

¹⁹ Esta lógica profesional perpetúa el mito de la virginidad y la construcción simbólica del himen como un «sello de clausura» o frontera de la integridad corporal. Bajo este paradigma, la ruptura de dicha barrera imaginaria se interpreta como una «entrada libre» a nuestras vaginas.

médico (Cox et al., 2003), atrapándonos en un peregrinaje interminable de desautorización y precariedad asistencial, donde la clínica transmuta en un territorio hostil donde la arquitectura misma actúa como un agente político que agrede antes de la intervención. Bajo la lógica del emplazamiento de (Csordas en Pink, 2011), el espacio clínico co-constituye el sufrimiento y re-activa la memoria del trauma. Berta describe con crudeza cómo su cuerpo entra en un estado de alerta fisiológica al cruzar el umbral de la consulta: «al entrar en la sala de espera, yo ya empezaba con palpitaciones, me sudaban las manos, me entraban ganas de vomitar... mi cuerpo se ponía así en alerta como diciendo: bueno, viene la ostia por algún lado». Esta escena revela que la sala de espera no es un lugar de calma, sino un escenario de hipervigilancia forzada donde el entorno ya está produciendo síntomas traumáticos, confirmando que la violencia institucional se graba como una huella física en nuestra corpo-geografía (Escobar Colmenares, 2022:142). La gravedad de esta desatención material se recrudece ante la ausencia total de protocolos de entrada para las exploraciones por vía interna. A lo largo de nuestro multidimensional itinerario etnográfico, a excepción de una única compañera, la constante entre nosotras fue el ingreso abrupto: la inexistencia de una fase de sensibilización o información previa a la introducción de dispositivos o dedos en nuestros cuerpos. Este vacío de cuidado constituye una forma de violencia gineco-obstétrica especialmente lacerante cuando nuestras anatomías habitan patologías que cursan con dolor —como la dispareunia o el vaginismo— o cuando cargamos con la memoria del trauma y el abuso sexual. Frente a esta inercia deshumanizante, propuestas como el rediseño del espéculo de Gual (2024) demuestran que la técnica puede y debe ser politizada para rescatar nuestra integridad sensorial y situar la vida en el centro del ensamblaje clínico.

El ego médico y la mercantilización de la salud también forman parte de estos rituales de degradación. Lorena detalla una «visita de pago» marcada por el endiosamiento profesional y la explotación económica, donde se le propuso una cirugía de 17.000 euros bajo la amenaza de una incapacidad total si no aceptaba: «si yo no te puedo ayudar, nadie más lo hará». Este tipo de prácticas, donde el profesional desprestigia a otros colegas y se niega a reconocer errores —llegando a dar de alta a una paciente alegando que su caso es «incurable» tras una intervención fallida—, manifiesta de forma cruda lo que Correa-Urquiza (2021) denomina una «dialógica corporal del desamparo». En este escenario de desprotección, el sistema biomédico confirma su lógica extractivista: se interesa por el malestar mientras puede extraer valor de él —como en la propuesta de cirugía de 17.000 euros—, pero desahucia y abandona a los cuerpos que no pueden ser «reparados» bajo su estricta y limitada visión mecánica. Esta autoridad incuestionable, que impone el dogma oficial sobre la experiencia encarnada, se manifiesta también a través del estigma. En una muestra de violencia gordofóbica, el neurólogo que trataba las migrañas de Berta—síntoma que descubriría después que era provocado por la propia endometriosis— priorizó el control del peso —«a ti te va mejor bajar que subir»— sobre la raíz del dolor, imponiéndole un tratamiento que derivó en una depresión química devastadora. Para la colaboradora, esta fue la peor experiencia médica de su vida, una fragilidad forzada que ella misma define como una situación denunciabile. Sin embargo, esta mutilación alcanza su expresión literal en el espacio del quirófano, donde la asimetría de poder se extrema bajo el efecto de la anestesia. Según los testimonios recogidos en el estudio de *«Les ferides són el que et queda a dins»* (2023), es frecuente que entremos en una cirugía con un plan consensuado y despertemos habiendo perdido órganos —en especial ovarios o trompas— cuya extirpación no nos había sido comunicada ni autorizada explícitamente. Una de las compañeras (P4) relata con pavor esta desposesión: «A mí me operaron y en teoría solo me tenían que quitar los quistes, y salí sin una trompa [...]. Tú antes de entrar firmas un papel, y lo firmas todo: «si te tenemos que vaciar, te vaciamos» (P4 en *«Les ferides són el que et queda a dins»*, 2023). Esta

realidad, que también ha emergido con insistencia durante nuestras diversas estadías de campo²⁰, revela que el sistema utiliza el consentimiento informado no como una herramienta de autonomía, sino como un dispositivo de impunidad. Como relata una de las compañeras (P6), los cirujanos a veces «te abrían y te decían que te harían una cosa y te hacían otra», generándonos un sentimiento de abandono y soledad profundo en el postoperatorio. Este robo tecnocrático (Brigidi et al., 2023) de nuestra capacidad de decidir convierte el cuerpo de la endometriosis en un territorio de expropiación biopolítica. Se trata de una praxis amparada en una presunción médica que decide eliminar la «pieza fallada» sin despertarnos para consultar, bajo la premisa de que, si no hay deseo gestacional inmediato, nuestros órganos carecen de valor funcional. Esta mutilación unilateral no solo profundiza nuestra herida biográfica, sino que siembra un pánico legítimo ante futuras intervenciones y una desconfianza crónica hacia una «clínica oficial» que persiste en tratarnos como máquinas averiadas.

5.2.3. La «clínica expandida» y los espacios digitales

La emergencia de lo que denomino «clínica expandida» no responde a una voluntad deliberada del personal sanitario de ocultar información, sino a una omisión estructural en su propia formación, también consecuencia de los rituales de degradación expuestos con anterioridad. Como se puso de relieve en las jornadas de endometriosis de Vall d'Hebron (2025), esta patología ocupa a menudo apenas un mediodía en el currículum de la carrera de Medicina; una brecha educativa que resulta una injusticia hermenéutica, ergo una mutilación de nuestro cuerpo. Ante este vacío epistemológico, la información circula por canales subalternos: «la información me ha venido por los WhatsApp, no porque el médico me lo haya dicho²¹». Como demuestran nuestras vivencias, el reconocimiento de la propia condición no sucede —en demasiadas ocasiones— en la asepsia de la consulta, sino en escenarios de cuidados complementario-alternativos así como redes de apoyo. Para Mari, asistir a la Endomarch 2018²² supuso romper una injusticia hermenéutica de décadas al entender que su dolor no era una cuestión localizada:

Hubo muchos testimonios de mujeres y yo dije “esto es lo que me pasa ¿porque el ginecólogo solamente me había hablado de la zona pélvica?” Nadie me había hablado de todo eso. Recuerdo que acabó la reunión y me fui llorando a mi casa. Llorando porque decía “joder, es que es esto lo que me ha estado matando en vida. (Mari, 53 años)

Del mismo modo, Ana sitúa su momento de epifanía en unas jornadas feministas en Mataró: «escuché una conferencia y dije: “esto es mi vida”». Este tránsito hacia lo comunitario y lo digital no es solo una búsqueda de datos, sino un ejercicio de asistibilidad (Masana, 2016) en un entorno que favorece a cuerpos que, como los nuestros, enfrentamos dificultades físicas para el desplazamiento o crisis de dolor invalidantes. Al eliminar las barreras arquitectónicas y sensoriales del hospital tradicional, el ciberespacio se constituye como un espacio contracultural que disputa el saber y el espacio hegemónico. En este escenario emergen las «endoguerreras²³»: compañeras que,

²⁰ Testimonios en esta misma línea han sido recogidos de forma recurrente a lo largo de nuestro itinerario etnográfico, específicamente durante la Endomarch 2025, el grupo focal realizado en Blanquerna, la presentación de los resultados de Fotovoz y las jornadas en el Ministerio de Sanidad.

²¹ Aquí Mari se refiere a complementos alimentarios, diferentes tipos de medicación, así como otros itinerarios terapéuticos que desbordan la clínica oficial.

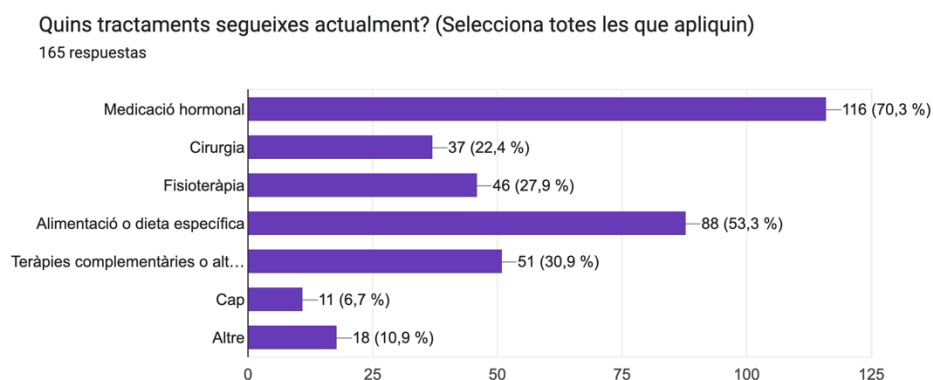
²² Iniciativa internacional conocida como «la marcha amarilla» que une a pacientes, familiares y profesionales para dar voz a la endometriosis. En Cataluña, la asociación responsable de su organización es Endo&cat, de la cual Mari es vocal y tesorera desde 2019.

²³ Instagram, como nodo de activismo e identidad, sugiere una investigación futura. Según Ascher (2004:32), estas redes manifiestan una «sociedad hipertexto» donde el ciberespacio facilita estrategias creativas ante la incertidumbre y el desamparo, activando una solidaridad conmutativa para la re-composición colectiva.

a través de redes sociales y blogs, transforman el silencio del clóset médico en una reivindicación pública de derechos negados, compartiendo desde bibliografía técnica hasta denuncias sobre prácticas médicas violentas. Este cúmulo de saberes compartidos es el que construye, finalmente, la figura de la paciente experta, una identidad que no nace por deseo de profesionalización, sino como una estrategia de supervivencia ante el desamparo institucional y que, frente la falta de respuestas claras, debe poseer un conocimiento profundo de su patología y síntomas para dirigir su propio cuidado. La construcción de la paciente experta encuentra una de sus infraestructuras más potente en los espacios virtuales, a menudo promovidos por asociaciones de afectadas, que funcionan como dispositivos de democratización de la información, permitiendo el acceso a especialistas que, de otro modo, resultarían inaccesibles por barreras económicas o territoriales. Un hito significativo en esta cartografía fue el encuentro virtual «Endometriosis y autoinmunidad» con el Dr. Coloma, organizado por EndoValencia. En este espacio, la patología fue abordada desde su complejidad sistémica y su vinculación con la disfunción inmunitaria (Blanco et al., 2025; Wadman, 2025), alertando de que el retraso diagnóstico es, en parte, consecuencia de la normalización de los síntomas, así como reivindicando la ausencia de marcadores de detección rápida. Pero, aun sin desprestigiar la relevancia de los datos técnicos, la potencia política de este encuentro — considero— residió en su dimensión afectiva. Frente a la omnipotencia médica que se ha referido y visto en la etnografía, el Dr. Coloma reconoció ante alguna de las preguntas que se le hicieron: «siento no tener una respuesta clara», un ejercicio de humildad que «rompe con la autoridad médica incuestionable y abre paso a una narrativa amable, donde el conocimiento es un capital compartido y no una herramienta de disciplina» (Notas de campo, 1 de julio de 2025). Esta búsqueda de una atención integral 360° se manifiesta también en webinars como el organizado por Alba Barbero, donde profesionales de ámbitos diversos —fisiosexología, nutrición, ginecología e incluso odontología— colaboran para ofrecer herramientas aplicables a la vida cotidiana. La inclusión de la perspectiva odontológica resulta especialmente transformadora, pues permite entender la endometriosis como un proceso que afecta a nuestra integridad total, ofreciéndonos una información que normalmente se desconoce en y desde la consulta tradicional. De este modo, estos espacios digitales no solo proveen de datos, sino que activan una soberanía del cuerpo, un intento por procomunizar-nos (Asun Pié, 2019), transformando la soledad diagnóstica y terapéutica, en una re-composición colectiva basada en la sinceridad, la horizontalidad y la cercanía.

5.2.4. Terapias complementarias: La re-composición fuera de la norma

La limitación de la respuesta habitualmente estandarizada del sistema público nos empuja hacia un «pluralismo asistencial» (Perdiguero & Comelles, 2020) que integra Medicinas Alternativas y Complementarias (MAC) (Perdiguero en Masana, 2016, 186) y que se articula con el «modelo de autoatención» (Menéndez, 2018, 2020). Como relata Berta, ante su pregunta sobre qué más podía hacer para mejorar, la respuesta facultativa fue el vacío: «los médicos siempre me dicen que “nada”. Que pienso... no es verdad». Este «nada» institucional no refleja una ausencia de opciones terapéuticas reales, sino los límites de un modelo que raramente indaga en abordajes no farmacológicos o quirúrgicos. Los datos de la encuesta LMVLNR (gráfico 6) ilustran esta búsqueda de complementariedad: aunque el tratamiento hormonal (70,3%) y la cirugía (22,4%) son los pilares oficiales, emerge con fuerza el uso de la alimentación (53,3%), las MAC (30,9%) y la fisioterapia de suelo pélvico (27,9%).



Gràfic 6. Resultados encuesta “La teva veu, la nostra realitat” (n=165)

Ante la pregunta de si han recurrido a terapias alternativas, la respuesta es contundente: 54 mujeres afirman haberlo hecho frente a 14 que no. Esta búsqueda de alternativas, sin embargo, habita en una ambigüedad terminológica y científica; mientras algunas compañeras se preguntan qué significa exactamente lo «alternativo», otras lo rechazan por la falta de evidencias. No obstante, para la mayoría, estas prácticas —acupuntura, esterillas calientes, técnicas de relajación, yoga o la gestión del estrés— se convierten en herramientas de autocuidado y una forma de mejorar nuestra calidad de vida. Pero, recurrir a estas vías no supone un rechazo de la medicina convencional, sino una respuesta a la insuficiencia de un sistema que a menudo ofrece los fármacos paliativos como único recurso, sin considerar el impacto de sus efectos secundarios o su pérdida de eficacia con el tiempo. Berta ejemplifica esta necesidad de buscar «algo más» tras descubrir, a través de una nutricionista PNI, que tenía la «mucosa del estómago reventada» debido al consumo masivo de analgésicos necesarios para sobrevivir a un dolor que el sistema había normalizado. Su itinerario expandido integra ahora desde el ejercicio de fuerza hasta actividades creativas como la cerámica o el arte textil, significadas como herramientas meditativas de re-composición sensorial. Por su parte, Lorena relata haber probado «todo y más allá» —dietas, flores de Bach, yoga y rehabilitación pélvica—, aunque advierte que lo que más le ayudó fue la medicación. Sin embargo, esta labor de autogestión es profundamente paradójica, como advierte Alba, la hipervigilancia constante para encontrar el equilibrio «ocupa molt espai al teu cap», transformando el autocuidado en una jornada laboral invisible. Siguiendo a Silvia Federici (2022) y Comas d'Argemir (2019), esto constituye una carga de cuidados que el Estado ha delegado en nuestros cuerpos, un intento por suplir las carencias de una atención pública saturada; la creación de, como dice Tania un «minihospital a casa». Pero más allá de la farmacología oficial y del pluralismo asistencial, emerge una «terapia» de última instancia, a menudo invisibilizada por su carácter pasivo: la cama. En nuestras geografías de la cotidianidad, la cama deja de ser un mero mueble para configurarse como un agente material que co-constituye la vivencia del dolor. Para muchas de nosotras, este espacio representa una paradoja existencial: es el único refugio posible para el cuidado, pero también la cárcel donde el cuerpo queda confinado cuando el sistema no ofrece respuestas. Lorena describe el acto de dormir no como un descanso, sino como una estrategia de analgesia biopolítica: ante la insuficiencia de los tratamientos, el sueño forzado se convierte en el único modo de suspender la conciencia del cuerpo mutilado. Como ella misma relata: «intentaba dormirme el máximo tiempo posible». Aquí, el sueño funciona como una «desconexión» técnica del terminal sensorial que es el propio cuerpo. Por su parte, Mari cartografía este itinerario de inmovilidad forzada que reduce el mundo a un circuito entre sábanas y sofás: «El día malo es estar todo el día en la cama. No puedo hacer nada, me arrastro a la cocina a comer algo y vuelvo al sofá». En su relato, la soberanía sobre el propio tiempo desaparece y la actividad solo es posible mediante un ensamblaje químico de rescate; el uso de Zaldiar o Enantyum no busca la

curación, sino «espabilar» el cuerpo —un despertar farmacológico— para poder cumplir con mínimos sociales. Desde una óptica poshumanista, la cama actúa como un territorio de aislamiento forzoso que disecciona nuestra biografía del espacio público. En este desierto de recursos públicos, la clínica expandida busca su equilibrio en la colectivización del malestar y en la reivindicación de lo banal frente a la tiranía de la identidad enferma. Lorena denuncia esta inercia señalando que «parece que solo podamos vivir como afectadas de endometriosis», instando a las compañeras a romper con la rigidez de los regímenes terapéuticos —como las dietas restrictivas— para permitirse espacios de disfrute. En esta misma línea, Berta concluye que, ante la tiranía del monotema de la enfermedad, «tomarse una cerveza con mis amigos y hablar de la Isla de las tentaciones... es tan importante como ir a la psicóloga», activando una razón vincular que remienda el tejido social allí donde la biomedicina —en demasiadas ocasiones— solo nos dejó cicatrices.

5.2.5. El privilegio del cuidado y la feminización de la pobreza

La búsqueda de salud en la endometriosis está atravesada por una profunda brecha de clase que transforma la gestión de la enfermedad en un «lujo» inaccesible para gran parte de nosotras. Como señala Lorena «tienes que tener dinero para llevar esta enfermedad». Esta realidad desplaza la atención del malestar fuera de un sistema público saturado, obligándonos a habitar la institucionalización de la precariedad (Federici, 2022): un escenario donde el Estado desatiende las necesidades de salud crónicas, delegando la responsabilidad del bienestar en el mercado —que opera a través de mutuas, clínicas privadas y la industria del autocuidado paliativo— o en las redes de solidaridad familiar. Esta precariedad estructural nos fuerza a «comprar» nuestra credibilidad médica en la sanidad privada, no solo acortando el tiempo médico de años, sino también sortear el vacío de un sector público que, asfixiado y sin tiempo, a menudo nos condena a la invisibilidad diagnóstica. Como relata Mari, la diferencia entre ambos sistemas no es solo tecnológica, sino de humanidad y tiempo, la privada ofrece el «lujo» de consultas de larga duración donde el relato es finalmente validado. No obstante, esta legitimación tiene un precio prohibitivo: visitas con especialistas de hasta 300 euros y tratamientos farmacológicos que a menudo no están cubiertos por los seguros. Ana resume esta expropiación económica diciendo: «yo llevo años diciendo que tendría un piso en primera línea de playa en Cadaqués... porque son 20 años de gastos». Mari detalla una inversión mensual de entre 50 y 100 euros solo en suplementación y fármacos —como el *Visannette*, cuya caja costaba inicialmente 53 euros—, a lo que se añade el sobre coste de una alimentación específica: «no es lo mismo comprar leche normal que leche vegetal, todo siempre es más gasto». Para quienes requerimos fisioterapia de suelo pélvico, psicología o nutrición —servicios que el sistema público apenas ofrece o limita a un número de sesiones insuficiente—, la factura puede volverse inasumible. Lorena ilustra esta magnitud al estimar un gasto acumulado de 6.500 euros solo en fisioterapia y osteopatía. Ante la inacción institucional, la supervivencia física depende a menudo de la «obra y gracia» de las redes familiares, lo que oculta una dependencia económica forzada bajo la apariencia de autonomía personal. Tanto Berta como Mari admiten que, sin el apoyo financiero de sus padres, les habría resultado imposible costearse visitas médicas o procesos de reproducción asistida, cuyos ciclos pueden ascender a los 6.000 euros. Como advierte Tania, es una injusticia estructural que la calidad de vida e incluso la capacidad de ir a trabajar dependan de la capacidad adquisitiva: «perquè a mi m'ha de costar diner que no se m'hagi diagnosticat abans? o poder tindre una mínima qualitat de vida?». En consecuencia, el acceso a la salud se fragmenta bajo un eje de privilegio económico, una palabra que ha resonado con insistencia a lo largo de este trabajo etnográfico. Como reconoce Alba «és un privilegi poder permetre totes aquestes coses per poder-ne estar bé». Lorena encarna esta trampa biopolítica: reducida a trabajar cuatro horas por

un salario de 550 euros que resulta insuficiente para cubrir los gastos de una enfermedad sistémica, su supervivencia no depende de la protección social, sino de la alianza conyugal, confirmando que, en este sistema, tener una red afectiva sólida es el determinante de salud que permite no caer en la marginalidad absoluta ante una enfermedad sistémica y discapacitante. Sin embargo, este reconocimiento de las propias redes nos obliga a mirar las costuras de nuestra investigación y admitir que el «cuerpo de la endometriosis» aquí cartografiado es un cuerpo incompleto. En este punto, y habitando momentáneamente el «yo», me reconozco como una privilegiada: poseer una piel blanca y acceso a capitales sociales y educativos me ha permitido no solo transitar este proceso, sino tener la voz y el tiempo para escribirlo. Si para nosotras, que contamos con el apoyo de padres, maridos y una mutua privada, el sistema resulta hostil y agotador, no puedo ni imaginar el calvario que deben estar pasando aquellas compañeras desposeídas de todo capital. ¿Qué sucede con las ciudadanas de baja intensidad (Tajer, 2019)? ¿Cómo sobreviven las personas migrantes o en situaciones precarizadas para quienes la enfermedad es un muro de invisibilidad aún mayor? Aquellas que no tienen opción a la seguridad social o que no pueden permitirse el «lujo» de no trabajar ni un solo día habitan una periferia política y existencial que este estudio no ha podido alcanzar. Resulta imprescindible nombrar este vacío sociodemográfico para denunciar que el sistema no solo mutila nuestros cuerpos, sino que borra directamente del mapa sanitario a quienes no son "rentables" ni tienen redes que las sostengan en el desamparo.

5.3. Agencia y Re-composición: Hacia una militancia gozosa

Tras haber cartografiado las múltiples violencias que nos mutilan, así como la variabilidad de nuestras narrativas terapéuticas, este último apartado explora el tránsito necesario desde la herida individual hacia la potencia política colectiva. Iniciamos este recorrido con la micropolítica de los afectos, para alcanzar la dimensión pública en proyectos de ciencia ciudadana como ENDO-HIT y en el activismo asociativo que, a través de la investigación-acción participativa (*«Les ferides són el que et queda a dins»*, Medina-Perucha et al., 2023), nos permite amplificar nuestras voces. Finalmente, validamos la sátira como un contra-dispositivo epistemológico: el humor crítico y el monólogo teatralizado operan aquí como una insurrección de la vulnerabilidad (Pié Balaguer, 2019) y una militancia gozosa (Federici, 2022); herramientas para politizar nuestro dolor sin re-victimizar y reivindicar que, en este cuerpo incompleto y hecho de pedazos, reside hoy nuestra mayor rebeldía.

5.3.1. Militancia en el círculo social: Contra-pedagogía de los vínculos

Frente a una pedagogía de la crueldad (Segato, 2018) que nos ha entrenado para normalizar el sufrimiento y habitar el silencio, desplegamos una micropolítica de la resistencia basada en la palabra y el reconocimiento mutuo. Nuestra agencia se manifiesta, en primera instancia, en la labor pedagógica de educar a nuestro entorno cercano —padres, parejas, amistades— para dismantelar el fantasma de la histeria y validar nuestra realidad sensorial. Esta contra-pedagogía de los vínculos busca rescatar la sensibilidad frente a la desensibilización sistémica:

Yo ahora soy una talibana de la dismenorrea, cualquier amiga o conocida que me dice que tiene dismenorrea, es como “mirátelo” (da un golpe en la mesa). [...] Antes tenía tendencia a ni siquiera decir en voz alta si me encontraba mal. [...] Me di cuenta de que tampoco podía vivir callándome todo eso y fingiendo normalidad. [...] Creo que es de justicia que la gente sepa que vivimos siempre manejando todos estos síntomas... estamos jugando la vida en modo experto y merecemos un reconocimiento. Es importante adueñarnos del discurso y que se nos escuche (Berta, 33 años)

Este «adueñarse del discurso» convierte cada interacción social en una oportunidad política para formar al otro-yo. Como señala Alba, romper este aislamiento es un acto «super alliberador», pues la validación de una igual nos devuelve la cordura que el sistema intentó arrebatarnos. Sin embargo,

esta labor pedagógica choca a menudo con la estructura de un mundo diseñado por y para el estándar masculino. En un sistema sustentado sobre las raíces del patriarcado, la menstruación y nuestras vulvas han sido históricamente construidas como elementos de estigma y «suciedad». Esta construcción cultural explica la brecha de empatía que señalan nuestras colaboradoras: Anna destaca que explicar la enfermedad a un varón resulta más complejo, particularmente en el ámbito sexual, donde el dolor crónico es a menudo ignorado o malinterpretado como falta de deseo. Para Tania esta desconexión es estructural: «hauriem de cremar-ho tot i començar de zero; la societat està creada per a l'home i pels seus cicles». En esta misma línea, Ana describe como una «utopía» que se respeten nuestros tiempos en un sistema que prioriza la productividad lineal sobre la ciclicidad. Frente a este desamparo, las jornadas de la Endomarch 2025 y 2026 ([ver anexo 4](#)) se revelaron como espacios de re-composición colectiva donde muchas de nosotras acudimos acompañadas de vínculos afectivos para forzar una pedagogía del descubrimiento que desplace la enfermedad desde el secreto del hogar hacia la luz del reconocimiento público. Finalmente, este esfuerzo de micropolítica individual se proyecta hacia las futuras generaciones a través de proyectos de ciencia ciudadana como ENDO-HIT (VHIR y Endo&Cat): una respuesta colectiva institucionalizada para educarnos sobre el ciclo menstrual. Como resalta Lorena el impacto de proporcionar datos reales a adolescentes —como la cifra devastadora de que una enferma puede pasar una media de 5 años y medio de su vida en cama debido al dolor incapacitante— opera como un «choque epistémico» capaz de romper el tabú de forma inmediata. Durante una estancia de campo en la «Jornada del día de l'endometriosis» en el Hospital Vall d'Hebron (14 marzo 2025), tuve la oportunidad de presenciar la devolución de resultados de este proyecto a través de las voces de sus protagonistas: alumnado, profesorado y familias ([véase registro fotográfico en el anexo 2](#)). En mis notas de campo, «aplaudo» la potencia de unos discursos que demuestran que la alfabetización menstrual es, ante todo, una herramienta de salud global. Resultó especialmente transformador el testimonio de un profesor, quien reconoció cómo estas sesiones le habían permitido comprender una realidad que desconocía profundamente. Asimismo, una de las alumnas compartió cómo el tema había «saltado» de las aulas al espacio doméstico, forzando conversaciones en hogares donde la regla nunca había sido nombrada. Este salto de la herida privada a la luz pública evidencia que nuestra insurrección de la vulnerabilidad (Pié Balaguer, 2019) no busca tan solo una mejora asistencial, sino un choque ontológico que dinamite los marcos que nos desposeen de nuestra propia realidad. En definitiva, lo que pedimos no es solo «asistencia», sino, como resume Alba: «accesibilitat, escolta activa i tenir els recursos» para que nuestra voz sea soberana sobre nuestros cuerpos. Se trata, al fin, de romper el mandato de ocultamiento estratégico para convertirnos en sujetos políticos que habitan el mundo desde una militancia gozosa (Federici, 2022), recuperando la autoridad sobre nuestra propia piel y la verdad sensorial de nuestra historia.

5.3.2. Activismo asociativo: Del «yo» al «nosotres»

La agencia asociativa se manifiesta en la creación de espacios de soberanía sanitaria que desbordan el hospital oficial; un ejemplo es el proyecto de ciencia ciudadana ENDO-HIT recién nombrado, una iniciativa de participación y co-creación entre el grupo de investigación biomédica Gynelab (Hospital Vall d'Hebron), la agencia Eduscopi y la asociación de afectadas de endometriosis de Cataluña (Endo&Cat). Aquí resulta imperativo explicar la historia de Lorena, que, tras recibir la incapacidad absoluta, decidió en 2021 asumir la presidencia de la asociación: «Como no trabajaba y me sentía válida para hacer ciertas cosas, acepté sin saber muy bien en qué consistía [...] dar voz a las afectadas me motivaba». Su labor trasciende lo administrativo; implica una gestión emocional y de cuidados que debe equilibrar con sus roles como madre y ama de casa, estableciendo límites para

no ser devorada por la enfermedad: «Me puse el horario: de martes a jueves de 9:30 a 12:30 porque yo tampoco puedo dedicar cinco días a la semana al 100% [...] hasta que llegó mi hijo me daba igual el horario». Para ella, la asociación es el lugar donde ha conocido todas las facetas de la endometriosis y donde ha construido vínculos que desea mantener siempre, compartiendo desde las conversaciones más duras hasta hitos vitales como los embarazos de las socias: «¿De verdad soy una persona tan importante en tu vida como para ser merecedora de ser de las primeras personas que se enteran? [...] me hace mucha ilusión». El corazón de esta potencia coral late en proyectos como el estudio de investigación-acción participativa «*Les ferides són el que et queda a dins*» (Medina-Perucha et al., 2023) (ver anexo 3) donde y como relata Lorena, participar en ese grupo fue una experiencia transformadora y segura: «Sabía que nadie me iba a juzgar y podía hablar como me diera la gana. Era como quedar con tus amigas [...] me reí lo más grande». Según el informe final del proyecto, este tipo de conocimiento generado colectivamente permite «amplificar las voces» de las personas afectadas, transformando el sufrimiento moral privado en una reivindicación pública de derechos negados. No obstante, esta militancia gozosa no ignora el conflicto institucional. La agencia asociativa también se manifiesta en la disputa por la gobernanza sanitaria, tal como evidencia la denuncia de Lorena sobre el protocolo de atención redactado conjuntamente con la Generalitat de Catalunya, el cual lleva más de un año «parado» sin explicación oficial: «Cada vez que pedimos información [...] se nos contesta de forma muy ambigua». Este bloqueo demuestra que la asociación no solo cuida, sino que disputa el poder político frente a un «muro institucional». Como concluye Mari, tesorera de la entidad, la asociación ha sido su ancla contra el desamparo: «No sé cómo hubiera sobrevivido sin Endo&cat [...] Reconocernos, compartir cosas entre nosotras, es lo más importante. Si no, estaría sola perdida». Su trabajo administrativo es una forma de ofrecer piel y apoyo para «las que vienen detrás». Por motivos de extensión, este análisis no alcanza a detallar la multiplicidad de proyectos que la asociación impulsa ni la ingente labor asistencial cotidiana que Lorena desempeña a través de decenas de contactos mensuales por correo, teléfono o redes sociales. No obstante, es imperativo señalar que esta red de apoyo no es un mundo de fantasía y perfección; como se profundizará en las conclusiones, los espacios asociativos no están exentos de perpetuar violencias y dinámicas biocapitalistas y androcéntricas; la propia asociación puede verse empujada a validar prioritariamente los tratamientos oficiales o a reproducir una jerarquía del saber que margina otras formas de cuidado, cayendo en lo que Federici denomina un «activismo triste» (2022:81) basado en la inercia institucional. Esta realidad evidencia que el cuerpo incompleto de la endometriosis —en su vertiente asociativa— necesita urgentemente una mayor diversidad. La construcción de una verdadera soberanía sanitaria requiere que más voces, cuerpos y experiencias se unan a la junta y a la base de la asociación para romper con el pensamiento unívoco y enriquecer el lazo social. Solo a través de una re-composición colectiva que abraza la pluralidad de relatos, en especial los más disidentes, podremos asegurar que la asociación sea un procomún del cuerpo que no solo cuida, sino que transforme radicalmente las estructuras que nos mutilan.

5.3.3. El Cuerpo-Extenso: Intersubjetividad radical

Nuestra existencia desmiente la ficción de la autonomía y el cuidado, habitando un cuerpo Frankenstein sostenido entre suturas de interdependencia:

Yo creo que eso me va a quedar para siempre, o sea de esos recuerdos que, el día de mañana cuando él ya no esté, siempre pensaré que fue el gran apoyo que tuve [...] va a ser un recuerdo bonito, porque en cada momento que yo necesité un desplazamiento cuando yo no podía moverme lo tuve ahí, sosteniéndome como si fuera mi muleta y esto hasta me emociona (nos emocionamos las dos) (Lorena, 44 años)

La figura de Martín, el padre de Lorena, es la persona que no se ha perdido ni una sola de sus visitas médicas y que la sostuvo literalmente cuando el dolor le impedía deambular. Este acompañamiento masculino, aunque a veces carezca de las herramientas conceptuales para entender el desgarró interno, se manifiesta en la voluntad de «estar ahí», como Dario, el padre de Berta, un médico radiólogo jubilado que dedicó su primer mes de vacaciones tras el diagnóstico de su hija a apuntarse a unas jornadas sobre endometriosis para poder comprenderla y ayudarla mejor. Sin embargo, como advierte Dolors Comas d'Argemir (2019), el cuidado en nuestra sociedad sigue siendo una dimensión profundamente feminizada y recluida a menudo en el silencio doméstico. Las madres emergen como las cuidadoras primarias, enfrentando sus propios procesos de culpa y aprendizaje:

Em va sapiguer greu no haver-me donat compte (de que tenía endometriosis). Jo la vaig portar al ginecòleg molt d'hora i tot estava bé...a mi no em van portar mai a la vida al ginecòleg [...] tu si la portes a un professional et creus que està tot bé, si li fa visites i revisions anuals jo no m'he de preocupar [...] jo no coneixia l'endometriosi [...] em sap greu perquè mai se'm va passar pel cap [...] el meu marit és metge i tampoc se li va ocórrer [...] A mi m'agradaria donar-li tot. Intento sempre estar al seu costat (Mireia, madre de Berta)

Esta potencia del lazo materno, además de en la entrevista mantenida con Mireia y Berta, fue palpable durante una estancia de campo en el Ministerio de Sanidad, donde observé a madres que se constituían como escudos políticos de sus hijas. Recuerdo especialmente a una mujer que, mientras sostenía el andador de su hija, sentenciaba: «aquí estoy para luchar con ella». O a la que apodó «mamá rasta», quien acudió en representación de su hija con una mezcla de orgullo y reivindicación donde, su compromiso desbordó la mera asistencia, involucrándose activamente en la recepción de las personas que llegaban al ministerio, ofreciendo no solo su voz política, sino su tiempo, su cuerpo y una dedicación absoluta para asegurar que el encuentro fuera un lugar de acogida y reconocimiento para todas ([véase registro fotográfico en el Anexo 5](#)). Como advierte Dolors Comas d'Argemir (2019), aunque la figura de la cuidadora sigue estando profundamente feminizada y a menudo invisibilizada, aquí el cuidado sale del ámbito doméstico para colectivizarse, convirtiéndose en el motor de una soberanía sanitaria que se ejerce a través de la interdependencia y el apoyo mutuo. En el ámbito de la pareja, la re-composición exige un ejercicio de empatía radical. Malaquías, marido de Berta, ha tenido que aprender a leer los ritmos de un cuerpo que no es el suyo, identificando los estados de dolor por la sutil irascibilidad o la falta de humor de Berta. Su propio tránsito por un padecimiento crónico — tinnitus — le permitió entender que el dolor de Berta, aunque a veces se convierta en un «monotema» agotador, es una realidad que condiciona su existencia compartida. Finalmente, este concepto de cuerpo-extenso me atraviesa en primera persona. Como observadora vulnerable (Behar, 1996), mi propia familia constituyó mi red de seguridad el pasado 4 de noviembre durante mi intervención en el ICA. Su presencia allí no fue un mero acto de acompañamiento, sino la validación de que esta investigación, como mi salud, se sostiene en ellos. Al igual que Berta se siente «afortunada» por un entorno que la sostiene económica y emocionalmente, yo reconozco que mi capacidad de escribir estas líneas depende de esa «red social de manos» que nos sujeta cuando caemos. No obstante, esta red de apoyo no es una constante garantizada, y su ausencia constituye uno de los desgarró más profundos en la biografía de la enfermedad. Frente a los relatos de acompañamiento incondicional, emerge la realidad de la soledad que muchas de nosotras habitamos cuando los círculos primarios fallan. El testimonio de Mari es demoledor al respecto: «nadie ha estado ahí [...] mi hija no me entiende... y mi madre, que creo que también tenía endometriosis, tampoco me acaba de entender». Esta incompreensión familiar evidencia que el dolor, cuando no es nombrado ni legitimado institucionalmente, acaba por aislar al sujeto incluso de sus seres más queridos, quienes acaban por psicologizar el malestar o

agotarse ante su cronicidad. Es precisamente en este vacío donde las «quedadas» y el activismo asociativo cobran una importancia vital como escenarios de re-composición. Para Mari, la asociación no es solo un espacio de gestión, sino el anclaje que le ha permitido sobrevivir al desamparo. A la pregunta de quién ha sido su ancla, Mari responde con una honestidad punzante que nos apela directamente: «no hay nadie, no hay ancla... vosotras». Menciona la relación con Lorena, a quien define como un «ángel», y los encuentros con otras compañeras como momentos donde «es como si te conocieras de toda la vida», activando una complicidad que el sistema médico y el entorno familiar muchas veces nos niegan. Procomunizar el cuerpo (Pié Balaguer, 2019) significa precisamente esto: transformar la vulnerabilidad individual en una herramienta de resistencia colectiva. La salud deja de ser un estado orgánico privado para revelarse como una potencia política que solo es posible en el encuentro con el otro-yo.

5.3.4. La sátira como contra-dispositivo y la militancia polifónica

En este cierre del análisis, validamos el humor y la sátira no como una forma de evasión, sino como un contra-dispositivo capaz de politizar nuestro dolor total y restituir nuestra experiencia encarnada. Esta propuesta nace de un intento deliberado por abarcar nuestra problemática desde un lugar que eluda la re-victimización y el drama paralizante de la «pornografía emocional». Con ello, no pretendemos ignorar la legitimidad del llanto o el derecho a la queja; habitar el malestar es una parte constitutiva y respetable de nuestro cuerpo; sin embargo, resulta imperativo dar la vuelta a esos discursos institucionalizados que nos estudian como «ratas de laboratorio», despojándonos de nuestra propia realidad para convertirla en un objeto de consumo académico-clínico. Pero esta potencia de la sátira y el humor como contra-dispositivo no solo palpita en el en el texto [«¿Y por qué tengo que aguantar? Narrativas rebeldes y cuerpos en re-composición» \(Anexo 6\)](#), sino que, a lo largo de nuestro itinerario etnográfico, la risa emergió como un mecanismo de resistencia que permitió nombrar lo inefable o transitar momentos de vulnerabilidad desde una complicidad compartida; en especial en las entrevistas con Lorena, Berta y Malaquías. Un ejemplo de esta agencia ocurrió con Lorena: al relatarme el drama de haber perdido el control de sus esfínteres debido a la distensión intestinal y al letargo de los óvulos de *diazepam*, transformaba su desesperación en carcajada al verse obligada a elegir entre el punzamiento crónico del nervio pudiendo —una contractura que nos devuelve al uso de muletas y nos impide o limita la deambulación— o la incontinencia: «Es una paradoja entre el dolor y la caca (...) una paradoja de mierda, vamos». De igual modo, Berta y yo transitamos por el humor negro para dismantelar la violencia del lenguaje médico de «Tu útero es Auschwitz»; respondiendo con chascarrillos que nos permitieron reapropiarnos de la metáfora del horror: «tengo una cámara de gas en mi útero» o «tengo niños judíos muertos en mi vientre». Este uso estratégico de la sátira funcionó también durante la devolución de resultados de LMVLNR en la Endomarch 2026, permitiéndonos transitar por el drama sin quedar atrapadas en él. Pero entre tantas escenas me gustaría rescatar una que sucedió el pasado 4 de diciembre de 2025 durante un encuentro entre afectadas. Regina, una de las compañeras, se desmayó víctima de la colisión entre los síntomas de la enfermedad y el estrés sensorial del transporte público. En ese instante, la cafetería —un espacio de aparente ocio— sufrió una transmutación ontológica: dejó de ser un lugar de consumo para convertirse en un «mini-hospital» improvisado. Mientras Gemma —vocal de la junta y TCAE de profesión— y yo nos sentábamos en el suelo junto a Regina para abanicarla y esperar la ambulancia, el aire se tensó con la gravedad de la escena. Sin embargo, fue la propia Regina quien activó el humor crítico como herramienta de rescate emocional: «Mira el que faig pel teu estudi», provocando una carcajada compartida. Esta escena revela dos cuestiones fundamentales para esta investigación: primero, que

el humor no es una evasión del dolor, sino un agente de resistencia que permite «quitar hierro» a la tragedia para mantener la soberanía sobre el relato; segundo, confirma la intuición de Tania sobre el «mini-hospital» itinerante: nuestras anatomías forzadas a la autogestión cargan con la clínica auestas, transformando cualquier cafetería, portal o plaza en un territorio de cuidados colectivos. Esta risa en el suelo es la prueba de que, en nuestro cuerpo-extenso, incluso el desmayo se colectiviza para ser suturado por la complicidad y la sátira. Sin embargo, esta potencia vincular que nos devuelve la soberanía en la precariedad choca frontalmente con la lógica de una academia que, a menudo, nos prefiere como «objetos de estudio», antes que como «sujetos de derechos». En este punto, la inercia extractivista del sistema —aquella que captura nuestra vitalidad para convertirla en un producto académico mensurable y útil para el mercado del saber— alcanza niveles de humor negro involuntario al ejemplificar lo que Rita Segato (2018) denomina la pedagogía de la crueldad. Recuerdo cuando Lorena denunció que el sistema a menudo desperdicia «millonazos de euros» en estudios redundantes: «no puede ser haya cuatro hospitales haciendo el mismo estudio, si tienen 10 puntos, 9 son comunes. ¿Por qué no intentamos que sea un único proyecto y se colabore más? [...] vaya pérdida de tiempo y de recursos». Mientras nuestros cuerpos esperan años por una unidad especializada, la academia parece más interesada en coleccionar datos clónicos que en financiar soluciones clínicas reales. Además, resulta una vergüenza histórica que la ciencia invierta recursos en conocer la «calidad» de nuestra historia mediante sesgos cisheteronormativos y falocentristas. Por un lado, nos encontramos con el estudio de Vercellini y colaboradores (2013) sobre la «atractividad» de las mujeres con endometriosis rectovaginal, el cual permaneció publicado durante siete años como si nuestros úteros estuvieran participando en un bizarro concurso de belleza ginecológico. En este «casting» de «Mis Vagina Bonita», los médicos puntuaban del 1 al 5 nuestra belleza física y medían nuestras proporciones mamarias, sugiriendo que la gravedad de la lesión se vinculaba a una mayor feminidad estética. Esta cosificación resuena con la experiencia de Mari, a quien un ginecólogo, durante una ecografía, le espetó: «Este útero está feo», demostrando que el ideal de belleza patriarcal coloniza incluso nuestras entrañas. En la misma línea, trabajos como el de Hämmerli y colaboradoras (2018) priorizan si la enfermedad afecta la satisfacción sexual del «compañero masculino», midiendo nuestra salud según la frecuencia de coitos y la «felicidad» del varón ante nuestro desgarrro. No se trata de negar que la endometriosis impacte en la esfera sexual, sino de denunciar una jerarquía investigadora que invisibiliza nuestro dolor para centrarse en la comodidad del falo ajeno, y es que como denuncia Lorena: «Me parece bien que se estudie sobre cómo vivimos [...]pero quizás estaríamos más contentas si estuvierais investigando soluciones [...] Queremos dejar de estar enfermas ¿por qué no estudias eso?». Si bien desde esta etnografía reivindicamos el cuerpo-extenso, lo hacemos para visibilizar redes de intersubjetividad radical, no tan solo la satisfacción heteronormativa. Reclamamos una ciencia que deje de asumir que nuestra vida solo tiene valor si estamos emparejadas con un hombre cisgénero; como grita nuestra polifonía de voces, exigimos un enfoque abierto que reconozca la potencia de las amigas, las madres, los padres y las redes de apoyo mutuo como los verdaderos andamios que sostienen nuestra biografía. Esta convicción de que la salud reside en procomunizar el cuerpo cristalizó el pasado 4 de noviembre de 2025. En esa fecha, se realizó un «tastet» de esta herramienta performativa en el marco de la novena edición de la *Setmana de l'Antropologia* del ICA en *Ca la Dona*, validando así la eficacia del humor crítico no solo como formato de devolución, sino como una técnica de indagación y un potente disparador de narrativas colectivas.

«Estoy muy nerviosa. He llegado 2 horas antes al lugar para adaptarme a él. El espacio es precioso, acogedor. Siento que esto me acerca más a mi objetivo de ser antropóloga, aunque estoy cagada de

miedo: ¿cómo reaccionarán al monólogo? ¿Alguien se sentirá ofendida?» (Notas de campo, 4 de noviembre de 2025).

Esta propuesta de investigación-acción no culminó en el monólogo, sino que se desplegó en un ejercicio de «dissección colectiva» posterior; Tras la teatralización, se abrió un espacio de diálogo donde los cuerpos allí presentes pudimos explicar(nos) malestares y resonancias; un encuentro apoyado por un PowerPoint donde compartimos resultados en curso y preguntas diseñadas para incentivar la conversación colectiva. De este encuentro germinó el sentipensar de un grupo de investigación sobre antropología médica, cuerpo y emociones, demostrando que la performance es capaz de tejer alianzas afectivas-académicas. El monólogo, centrado en la figura del «Doctor Manolo», ponía el foco en la violencia del ámbito sanitario. Es necesario precisar —como se hizo aquel día—que este personaje no constituye una crítica individual al personal médico, sino una representación de la estructura perversa del MMH que deshumaniza tanto a pacientes como a profesionales. Asimismo, aunque se denunció la omnipotencia clínica, se reconoció que el sistema ofrece ayudas y tratamientos vitales. El formato performativo nos permitió romper la burbuja de irrealdad académica; frente a una ciencia que a menudo se queda estanca en terminologías ininteligibles y complejas, este acto de socialización del trabajo (Guilló Arakistain, 2013) reclama que la investigación solo sirve si se comparte y se pone en práctica con la sociedad. Bajo esta premisa, el guion original del monólogo fue reescrito parcialmente para incorporar la densidad de las vivencias recogidas durante el itinerario etnográfico posterior hasta concretarse en la pieza que se adjunta en formato audio mediante un código QR ([Anexo 6](#)). Al utilizar el audio, rescatamos la ironía y la intención que el papel silencia, permitiendo que la palabra hablada actúe como un registro vivo de la experiencia situada; si bien asumo la ausencia de lo gestual, el formato sonoro logra mitigar el vacío del texto y preservar la vibración de este contra-dispositivo. Esta propuesta no busca el entretenimiento banal; sino, más bien, provocar un cortocircuito en la mirada aséptica de quienes nos observan como objetos de estudio; no queremos vuestros pañuelos ni vuestras palmaditas en la espalda; lo que reclamamos desde esta polifonía de voces²⁴ es:

- Detección precoz y circuitos de alarma: Exigimos que «salten las alarmas en la atención primaria», que es nuestro primer contacto. Reclamamos que las «campañas de sensibilización a profesionales» dejen de ser promesas vacías que «después nunca se hacen» para convertirse en protocolos reales de derivación rápida.
- Atención multidisciplinar pública y gratuita: Reclamamos el derecho a una «hoja de ruta» clara donde se nos proporcione, por defecto, acceso a «psicólogas, nutricionistas y fisioterapeutas» sin tener que «buscarnos la vida». Es una injusticia estructural que el «sistema proporcione rehabilitación para una lumbalgia, pero nos abandone ante una endometriosis». Exigimos poder ir al médico y sentir la «confianza de que existe una planificación para nuestro bienestar».
- Educación desde la raíz y reparación histórica: Reclamamos una «alfabetización menstrual que comience en la infancia». Puesto que es difícil re-educar a una generación universitaria en el respeto a la salud de las mujeres, exigimos «una asignatura sobre la historia de la mujer donde se tome conciencia del daño histórico del machismo» y la necesidad de repararlo. En el ciclo escolar, exigimos invertir tiempo real en hablar de nuestra salud y problemas sexuales.
- Reconocimiento de la cronicidad sistémica: Que se acepte como una «enfermedad real y no silenciosa» que desborda el útero para afectar «toda la vida diaria» incluso cuando ya no hay

²⁴ Esta polifonía se compone de las demandas escuchadas a lo largo de la etnografía, especialmente de las preguntas abiertas de la encuesta LMVLNR «¿Qué te gustaría que cambiase en la sociedad respecto a la endometriosis?» y «¿Quieres añadir alguna cosa más sobre tu experiencia?». Todos los testimonios han sido traducidos al castellano para garantizar la fluidez narrativa.

regla. Exigimos que se «valide el dolor como una alteración y no como si fuera normal» y que se abandone el estigma de la «exageración».

- Soberanía laboral y reproductiva: Exigimos que la salud menstrual deje de ser tratada como una «excusa para no ir a trabajar». Reclamamos que el acceso a la baja (Ley 1/2023) sea un derecho efectivo y no un espacio de presión empresarial. Asimismo, exigimos que «la sanidad pública aumente la edad de fertilidad hasta los 35 años», garantizando una atención multidisciplinar real y no solo parches hormonales.
- Investigación ética y no androcéntrica: Urge «investigación en la salud de las mujeres» con la misma inversión que la de los hombres. Queremos soluciones reales que superen los «tratamientos hormonales» y una ciencia que deje de medir nuestra salud según la satisfacción del falo ajeno. También «pruebas diagnósticas no invasivas».

En este cuerpo suturado, nuestras heridas son la cartografía de una re-composición que grita, un ensamblaje de memoria y lucha que, bajo la incisión de la violencia, sigue respirando y sonriendo como sabotaje al sistema que nos mutila; porque nuestra vulnerabilidad es hoy nuestra mayor insurrección política.

6. Conclusiones reflexiones y nuevas líneas de investigación

6.1. Conclusiones de la investigación: El grito y la re-composición del cuerpo mutilado

Tras poner nuestra propia piel —vulnerable y ultraparticipante— a disposición de otros-yo y a la inversa, una conclusión supura entre los poros de este cuerpo ensamblado: la endometriosis no es un fallo técnico biológico, sino un cuerpo-territorio donde se disputa una guerra biopolítica, donde se inscriben rituales de degradación y donde se nos educa en una pedagogía de la crueldad (Segato, 2018) que acaba por mutilar-nos. Nuestra cartografía revela que una de las batallas que se libran en este cuerpo-territorio resulta un duelo feroz de saberes: el Modelo Médico Hegemónico (MMH) (Menéndez, 2020), bajo un biologicismo radical, intenta disciplinarnos mediante un fórceps antiemancipatorio (Barrancos, 2019) que nos exige ser pacientes pasivas, dóciles y mudas. Sin embargo, hemos demostrado que nuestra salud reside en validar nuestro saber encarnado, ese conocimiento que nace de las entrañas y se niega a ser reducido a un epifenómeno fisiológico. Es imperativo precisar que nuestra denuncia no constituye un ataque ciego a la biomedicina, reconociendo que existen grietas de luz que demuestran que otra clínica es posible; no obstante, estas vivencias siguen siendo excepciones en un sistema que, mayoritariamente, prioriza la entidad patológica sobre nuestra experiencia vivida. Aunque la biomedicina disponga de herramientas y técnicas valiosas para aliviar nuestro dolor, concluimos que la salud no puede seguir siendo un monólogo experto, reivindicando una soberanía sanitaria que transforme el encuentro clínico en un espacio de diálogo, cocreación y ensamblaje, diluyendo las jerarquías de todo tipo. Pero esta herida, como advierte Llevadot (2022), «ya existía antes que nosotras»; sustentada en un mundo de dueños (Segato, 2023) gobernado por el biocapitalismo y el patriarcado como orden político fundacional (Segato, 2018; 2023) que nos exige ser cuerpos dóciles, unívocos y, sobre todo, rentables para la maquinaria productiva y reproductiva (Federici, 2004; 2022). Hemos confirmado que la invisibilización médica y social no es un accidente, sino el mayor éxito de estas pedagogías de crueldad. Pero entre los escombros de una violencia que lo arrasa todo, un hilo rojo remienda nuestro cuerpo Frankenstein; nuestra re-composición, entendida como una contra-pedagogía de los vínculos, pretende suturar las cicatrices que la deficiencia sistémica diseccionó en nosotras: desde la ausencia de una educación sexual real en las aulas hasta la violencia gineco-obstétrica (Brigidi et al., 2023) en una sanidad pública desbordada. En definitiva, confirmamos que este bisturí que nos desmiembra no es técnico, es ideológico. Reivindicamos que nuestro cuerpo no es una mónada aislada, sino un cuerpo-extenso; un tejido de interdependencia donde la soberanía sanitaria nace de procomunizar el cuerpo y re-aprender a afectarnos en común (Pié Balaguer, 2019:43).

A la pregunta de cómo transitamos de la mutilación a la re-composición, la respuesta más cruda es: cómo podemos y cómo nos dejan. La salud en este sistema se ha convertido en un artículo de lujo que nos exige, además de recursos, un capital epistemológico extenuante. El sistema nos obliga a «sufrir en código» (Masana, 2016) para que nuestro dolor sea real ante la institución; si la tecnología no nos «ve», somos despojadas de nuestra asistibilidad (Masana, 2016:188), donde nuestra autoridad biográfica es borrada por una injusticia hermenéutica sistémica (Fricker, 2007). Esta etiquetación, como hemos visto, trae una paradoja: la del alivio epistémico al saber que no somos unas histéricas, pero también la de la incertidumbre terapéutica, ya que, al no tener una cura específica, acabamos vagando por un tiovivo médico (Cox et al., 2003) que resulta a menudo más exhausto que el propio peregrinaje previo. Por ello, nuestra re-composición como agencia y formas de cuidado no solo late en el activismo asociativo; habita también en la militancia gozosa (Federici, 2022:181) de lo cotidiano. Sin embargo, nos negamos a cerrar este trabajo romantizando nuestra propia lucha. Debemos denunciar que la figura de la paciente experta es, en demasiadas ocasiones,

una agencia forzada. No nos hacemos expertas por un deseo de profesionalización, sino por una estrategia de supervivencia ante el desamparo de un Estado que nos ignora, desarrollando una jornada laboral invisible y extenuante que se cobra un precio altísimo en nuestra salud y en nuestro tiempo. Del mismo modo, el asociacionismo no constituye, por definición, un puerto seguro libre de violencias. Reconocemos el peligro de habitar lo que Federici denomina un activismo triste (2022:181): una militancia basada en la inercia institucional que acaba por perpetuar el mismo paradigma biocapitalista y androcéntrico que pretendemos combatir. Hemos sentido cómo la colectividad puede transformarse en un nuevo fórceps antiemancipatorio cuando se impone un pensamiento unívoco que solo valida los tratamientos oficiales.; decisiones disidentes como la de no medicarse o no someterse a cirugías laparoscópicas, pueden ser recibidas con sospecha o descrédito, reproduciendo la jerarquía del Modelo Médico Hegemónico (Menéndez, 2020) en el corazón de nuestra «mini-familia». Resulta doloroso constatar cómo en estos espacios de apoyo pueden ridiculizar los saberes que se escapan de la norma clínica con comentarios despectivos o jocosos sobre terapias energéticas u otros rituales, tachándolos de «chamanismo» o de un mero «pasar el palo santo», demostrando que todavía no hemos aprendido a respetar la eficacia simbólica como una fuente legítima de sentido y alivio²⁵. Al endiosar la biomedicina como el único *summum* del conocimiento, negamos la pluralidad de formas de manejar nuestro dolor totalizador (Le Breton, 1999); una hegemonía que no solo silencia nuestros saberes subalternos, sino que nos impone una «geometría de la verticalidad» (Segato, 2018) —propia del sujeto moderno y soberano— que nos obliga a performar una salud inexistente. Pero re-componernos, como hemos visto especialmente en los relatos de Lorena y Mari, implica reclamar también el derecho a —literalmente— la horizontalidad. Sin embargo, es imperativo precisar que habitualmente esta no es una decisión libre, sino una agencia forzada ante un sistema que no nos aporta herramientas de alivio reales; al igual que la figura de la «paciente experta» es a menudo una estrategia de supervivencia frente al desamparo del Estado. Por ello, cuando el dolor nos tumba, la cama, además de ser un refugio, se constituye como una trinchera de desobediencia capilar; quedarnos acurrucadas en nuestro dolor, evadiendo el mandato de hiperproductividad, es hoy nuestra mayor insurrección. Porque en este cuerpo colectivo, incompleto y vulnerable, incluso nuestro cansancio es un acto de soberanía. Finalmente, validamos la sátira como nuestro contra-dispositivo de investigación y lucha, reconociendo que esta no se limita a la pieza teatral final, sino que se ha entretejido como una contra-narrativa en muchos de nuestros encuentros etnográficos. A través de la risa crítica, hemos logrado politizar nuestro dolor total y restituir nuestra experiencia encarnada, eludiendo la re-victimización que a menudo impregna los discursos institucionales. Nuestra conclusión tras la experiencia del 4 de noviembre en *Ca la Dona* —así como en las entrevistas donde el humor emergió orgánicamente para nombrar lo inefable— es que el humor crítico funciona como un disparador de narrativas, permitiendo nombrar lo que más duele desde una complicidad compartida que rompe el aislamiento del cuerpo-mónada. Asumo que este ejercicio performativo me ha exigido, como observadora vulnerable (Behar, 1996), ponerme en el centro de la escena y «ofrecer piel» para que las demás también pudieran exponerse después. Este acto de desnudarse ante la mirada ajena no ha estado exento de miedos; reconozco que habité el proceso «cagada de miedo» ante la posibilidad de que alguien se sintiera ofendida por el uso del humor negro para

²⁵ Estos testimonios y percepciones emergen de un pulso autoetnográfico (Calixto, 2022) y se basan en comentarios reales recibidos por parte de miembros de la propia comunidad asociativa en espacios de interacción informal. Su inclusión en estas reflexiones finales responde al compromiso ético de visibilizar las fricciones posicionales y poner algo más de contexto sobre lo ya mencionado en el apartado 5.3.2 donde se puntualiza que estos espacios no tienen por qué ser «un mundo de fantasía y perfección».

tratar una herida tan profunda. Sin embargo, acepto y reivindico ese riesgo: prefiero una antropología que se atreva a interpelar y a «romper el corazón (Behar, 1996) —o la carcajada—» que una ciencia aséptica que nos trate como «ratas de laboratorio» para el consumo científico-académico.

A la luz de esta cartografía, concluimos que es urgente desbordar el paradigma ginecológico reduccionista para que la naturaleza sistémica de la endometriosis deje de ser una evidencia científica y se convierta en un hecho en la consulta. Los «parches» mecánicos que ofrece la clínica oficial resultan a menudo escasos y operan bajo una lógica de «reparación» de piezas que ignora la integridad de la vida. Esta deficiencia nos obliga a un peregrinaje constante entre la sanidad privada para «comprar tiempo» y credibilidad, y los tratamientos alternativos para recuperar la soberanía sobre el propio cuerpo. Asimismo, denunciamos la injusticia territorial que centraliza los recursos en el área de Barcelona, condenando a quienes habitamos la periferia a un desamparo político y asistencial. Reclamamos una «ciudad cuidadora» (Valdivia, 2018) donde la atención especializada no sea un lujo prohibitivo, garantizando un verdadero derecho a la ciudad (Harvey, 2008) para los cuerpos que sufrimos. Esta transformación requiere una educación transversal que no se limite al personal sanitario; necesitamos alfabetización en todos los ciclos vitales para romper los tabúes sobre la regla que todavía actúan como barreras de asistibilidad. Frente a un mundo que nos obliga a performar como máquinas hiperfuncionales y productivas, reclamamos el derecho a ser humanamente vulnerables, resistiendo a la mecanización. Finalmente, es imperativo reconocer que el cuerpo de la endometriosis es extenso: incluye también a las madres, padres, parejas y amigas que sostienen la biografía del dolor; ellas también requieren recursos y apoyo para no quedar varados en el desamparo. Al final de este itinerario, la pregunta de Mari —«¿quién no necesita del otro?»— resuena como una verdad ontológica: «todos somos vulnerables o al menos potencialmente en algún momento de nuestra vida» (Pié Balaguer, 2019:18).

6.2. Reflexiones metodológicas: asomar los fallos y problematizar el «Yo»

Al iniciar este sub-apartado, recupero la primera persona del singular para responsabilizarme de mis propios sesgos y de esa mutilación consciente de los relatos realizada para este formato académico. Llegados a este punto, resulta imprescindible asomar mis fallos y problematizar mi yo. En primer lugar, debo destacar que estas conclusiones no son verdades asépticas ni estáticas, sino fragmentos de un encuentro afectivo (Calixto, 2022) atravesado por mi propia piel y abiertas a revaluación. En este proceso, he habitado el miedo constante a mutilar los relatos de mis compañeras para que encajaran en los márgenes de un TFG, seccionando sus biografías y reduciéndolas a datos legibles para la academia. También asumo que he sobresaturado la investigación con datos y, quizás, bibliografía; un exceso del que ya se me advirtió en las tutorías realizadas, pero que, bajo mi ilusión y seguramente mi desconocimiento y atrevimiento, ignoré. Hoy entiendo que esta «hambre de datos» es un reflejo de la urgencia que siento por visibilizar un fenómeno tan complejo, pero también una limitación que ha podido embozar la claridad de los relatos así como la síntesis de los mismos. Reconozco también, un marcado sesgo sociodemográfico: mi cartografía está habitada mayoritariamente por mujeres cis, blancas y con acceso a ciertos capitales. Asimismo, es necesario problematizar el abordaje de la sexualidad; si bien en el capítulo de análisis he integrado esta dimensión como una pieza clave de la mutilación simbólica y literal (véase apartado 5.2.1), asumo que el diseño original no preveía la profundidad que el tema demanda. Resulta revelador que, en el guion de las entrevistas, no existiera un bloque específico destinado a la sexualidad, a pesar de que el tema emergió de forma orgánica y persistente en nuestros encuentros. Del mismo modo, en el apartado de terapias de la encuesta, se ofreció la opción

de «fisioterapia», pero se omitió la fisiosexología o la terapia sexual. Esta omisión reproduce involuntariamente la misma invisibilidad institucional que denuncié, donde el cuerpo se entiende como una máquina a reparar y no como un territorio de goce y sitúa el estudio de la sexualidad, no como un tema cerrado, sino como el germen de una futura línea de indagación urgente que explore el deseo desde nuestra propia perspectiva encarnada, desvinculada de la métrica de falos ajenos.

Habitar esta investigación ha supuesto una triangulación extenuante entre mi identidad como paciente, investigadora y vocal de la junta de Endo&Cat. Esta multidimensionalidad, aunque muy útil para permitir transitar y adentrarme en ciertos espacios, conversaciones y acciones, me ha traído disonancias y fricciones posicionales. Reconozco que, en ocasiones, mi voz se ha sentido «embozada» por el peso de la representación institucional —no en el análisis, sino en la práctica etnográfica en sí²⁶— ese coste de estar con el sistema (Brigidi et al., 2023) me ha generado tensiones y creo vislumbra la dificultad de negociar entre la lealtad colectiva y la honestidad de la denuncia académica. Reconozco que mi entrada en la asociación no fue fácil; mi propio proceso y gestión terapéutica —quizás— disidente me hizo sentirme juzgada y con miedo a explicar mi caso, aunque resulta honesto destacar que, tras conocer más en profundidad los entresijos de la entidad y los conflictos previos a mi incorporación, he logrado comprender la raíz de ciertas dinámicas, aunque no siempre las comparto. Por todo ello, considero vital que las juntas de las asociaciones se conformen con perfiles diversos que aporten narrativas polifónicas a este cuerpo colectivo.

Finalmente, me pregunto si este TFG no corre el riesgo de ser otro producto acabado de la academia neoliberal: un trabajo individual y atomizado. Resuena en mí la denuncia de Lorena sobre el extractivismo de un sistema que desperdicia recursos en estudios redundantes que operan en una individualidad que solo beneficia a la carrera del investigador. Si apelo a un cuerpo de la endometriosis, mi propia práctica investigadora debe ser coherente con ello. Por eso, valido este trabajo no como un punto final, sino como un pulso autoetnográfico (Calixto, 2022) que busca procomunicar la investigación. Entiendo que mi cuerpo ha actuado como un cuerpo-archivo (Esteban, 2004) donde se han inscrito vuestras historias, y que mi labor futura será trabajar con mis «otras-yos», compartiendo datos y piel en un proceso radicalmente colaborativo.

6.3. Futuras líneas de investigación

Esta investigación no se agota en estas páginas, sino que se enuncia como un punto de partida para mi futuro como —espero— antropóloga médica. En primer lugar, me propongo «abrir la caja negra» (Aibar, 2006) de la materialidad clínica. Tras observar la gestión de pérdidas reproductivas por parte del personal sanitario y sus demandas —especialmente en relación con la mejora del circuito asistencial y los protocolos de intervención— en el marco de mis prácticas en el grupo AFIN, me urge investigar cómo el diseño del software médico y las interfaces de anamnesis actúan como «decretos legislativos materiales» (Winner, 2008). Mi objetivo es analizar cómo estas herramientas predefinen qué información de la paciente «existe» para la institución y cuál se borra. Resulta imperativo investigar si estas interfaces invisibilizan información relevante como los antecedentes de abuso sexual, un dato vital para activar protocolos de sensibilización y evitar la violencia gineco-obstétrica en exploraciones internas. En segundo lugar, y tal como se ha expuesto en el subapartado anterior, asumo el compromiso de abordar el estudio de la sexualidad desde

²⁶ Un ejemplo de esta autocensura ocurrió durante una estancia de campo en el Ministerio de Sanidad durante el visionado del documental *Below the belt* (Cohn, 2023). En aquel momento me hubiera gustado criticar la espectacularización del dolor que impregnaba el evento, pero como representante de Endo&cat y EndoSpain — responsable de la jornada— no quise alzar una voz que salía de mi «yo» más reivindicativo como paciente, activista e investigadora.

nuestra propia perspectiva encarnada; resulta urgente abrir una línea de indagación que explore cómo la endometriosis y su medicalización sistemática —puede— mutilar el goce erótico. Asimismo, resulta imperativo abordar los sesgos detectados para avanzar hacia un conocimiento polifónico. Mi compromiso es trascender el sesgo de la edad fértil, integrando una perspectiva de curso de vida completo. Cabe aquí destacar un hallazgo que emergió al cerrar el «campo»: Mari fue dada de alta en su hospital de referencia tras ser catalogada como menopáusica, bajo la asunción institucional de que la enfermedad «abandonaría» su cuerpo por el fin de la regla. Siguiendo a Langmann y colaboradoras (2025), quisiera indagar sobre la endometriosis en la postmenopausia, desafiando el mito de que la enfermedad cesa con el fin de la etapa reproductiva; una falacia que hoy genera una profunda injusticia hermenéutica y despoja de recursos y derechos asistenciales a los cuerpos en este momento vital. Del mismo modo, la investigación debe expandir su perfil sociodemográfico para captar la realidad de cuerpos racializados, migrantes e identidades trans y no binarias, rompiendo con la estratificación gineco-obstétrica interseccional que decide qué vidas son merecedoras de asistencia. En este sentido, un horizonte de estudio urgente será examinar el impacto real de la Ley Orgánica 1/2023 en los itinerarios laborales de Cataluña. Aunque los datos preliminares de la encuesta *LMVLNR* revelaron una tensión crítica entre el desconocimiento institucional sobre cómo tramitar estas bajas y la dificultad del personal sanitario para ofrecerlas, la saturación informativa de esta investigación impidió un análisis profundo de dicha arista en el presente texto. Me propongo investigar si la implementación de esta ley sufre un bloqueo por falta de capacitación transversal —desde la atención primaria hasta el ámbito empresarial— y si el requisito legal de un diagnóstico previo se constituye como una barrera de asistibilidad insalvable ante un sistema que demora una media de diez años en otorgar dicha etiqueta.

Por otro lado, mi compromiso presente ya habita las grietas de la institución como parte del grupo motor del *Programa de Patient Expert* (PPE-CAT) (González-Mestre, 2016) en endometriosis del ICS y el ASSIR. En este espacio, habito una triangulación compleja entre mi identidad como paciente, investigadora y vocal de Endo&cat; si bien mi integración oficial en el grupo responde al objetivo de dar voz a los requerimientos y demandas de las pacientes, asumo esta posición, fundamentalmente, como un modo de producción de saber, entendiendo mi propio cuerpo en este entorno institucional como un laboratorio de resistencia donde la experiencia encarnada se convierte en una herramienta legítima para disputar el poder. Mi objetivo será investigar si este programa fomenta verdaderas «tecnologías de uno mismo» (Foucault, 2008) destinadas al *epimelesthai* (cuidado de sí) como una forma de vida que se sitúa en una libertad estratégica, o si, por el contrario, se limita a una formación dócil orientada exclusivamente al autocontrol de la cronicidad bajo la lógica del biopoder. Finalmente, consolidaré una línea de devolución performativa de los resultados a través de la teatralización del monólogo que se adjunta ([ver anexo 6](#)). Entiendo que esta investigación solo adquiere pleno sentido a través de la socialización del trabajo (Guilló Arakistain, 2013:234), una praxis que rompe la burbuja de irrealidad académica. Me propongo buscar espacios comunitarios —centros culturales, cívicos o asociaciones— donde el monólogo funcione como un disparador de narrativas y una forma de colectivizarnos. Este compromiso es mi excusa política para mantenerme con los pies en la tierra, ofreciendo piel y entrelazándome con otros-yo para abrazar un encuentro afectivo donde la carcajada sea el hilo que nos suture.

Bibliografia

- Ackermann Barreiro, C. (s. f.). *Guía Propuestas semilla para el activismo menstrual* (V. López Benito, rev.). La vida en rojo, Asociación de Cultura Menstrual. <https://www.lavidaenrojo.org/>
- Ackermann Barreiro, C. (Coord.). (2026). Educación menstrual. La Vida en Rojo, Asociación de cultura menstrual; Sueños de Sabotaje-TdS.
- Aibar, E. (2006b). L'estudi social de la ciència: de la sociologia de la ciència a la sociologia del coneixement científic. En E. Aibar (Coord.), *Ciència, Tecnologia i Societat. Materials didàctics* (pp. 36-97). EDIUOC.
- Allué, M. (2013). Presuntos implicados: el etnógrafo paciente. En O. Romaní (Ed.), *Etnografía, metodologías cualitativas e investigación en salud: un debate abierto* (pp. 143-159). Publicacions de la Universitat Rovira i Virgili.
- Ascher, F. (2004). *Los nuevos principios del urbanismo: El fin de las ciudades no está a la orden del día* (M. Hernández Díaz, Trad.). Alianza Editorial.
- Barrancos, D. (2019). Prólogo. En S. Balaña, A. Finielli, C. Giuliano, A. Paz & C. Ramírez (Eds.), *Salud feminista: soberanía de los cuerpos, poder y organización* (pp. 7-9). Tinta Limón.
- Behar, R. (1996). *The vulnerable observer: Anthropology that breaks your heart*. Beacon Press.
- Blanco, L. P., Salmeri, N., Temkin, S. M., Shanmugam, V. K., & Stratton, P. (2025). Endometriosis and autoimmunity. *Autoimmunity Reviews*, 24(1), Artículo 103752. <https://doi.org/10.1016/j.autrev.2024.103752>
- Brigidi, S. (2022). Estratificación obstétrica interseccional. *(Con)textos: revista d'antropologia i investigació social*, 10, 93-113. <https://doi.org/10.1344/test.2022.10.93-113>
- Brigidi, S., Polo, A., Mena-Tudela, D., & Medina-Pradas, C. (2023). Violencia ginecológica-obstétrica. *Psicosomática y Psiquiatría*, (27).
- Butler, J. (2002). Introducción. En *Cuerpos que importan: Sobre los límites materiales y discursivos del sexo* (pp. 17-53). Paidós.
- Calixto Rojas, A. M. (2022). Pulso autoetnográfico: La urgencia de un enfoque afectivo para la antropología social. En *Etnografías afectivas y autoetnografía "Tejiendo Nuestras Historias desde el Sur"* (pp. 57-69). Investigación y Diálogo para la Autogestión Social.
- Cohn, S. (Directora). (2023). *Below the Belt* [Documental]. Joma Films.
- Comas d'Argemir, D. (1998). Globalización económica y culturas. En *Antropología económica* (pp. 41-51). Ariel.
- Comas-d'Argemir, D. (2014). La crisis de los cuidados como crisis de reproducción social. Las políticas públicas y más allá. En *Periferias, fronteras y diálogos. Actas del XIII Congreso de Antropología de la FAAEE* (pp. 329-349). Universitat Rovira i Virgili.

- Comas-d'Argemir, D. (2019). Cuidados y derechos: el avance hacia la democratización de los cuidados. *Cuadernos de antropología social*, (49), 13-29.
<https://doi.org/10.34096/cas.i49.6190>
- Correa-Urquiza, M. (2021, 9 de septiembre). Cantos de cisne para una dialógica corporal de desamparo, distancias y el hábito de extranjerizarnos. *Viento Sur*, (177).
<https://vientosur.info/cantos-de-cisne-para-una-dialogica-corporal-de-desamparo-distancias-y-el-habito-de-extranjerizarnos/>
- Cox, H., Henderson, L., Andersen, N., Cagliarini, C., & Ski, C. (2003). Focus group study of endometriosis: struggle, loss and the medical merry-go-round. *International Journal of Nursing Practice*, 9(1), 2–9. <https://doi.org/10.1046/j.1440-172X.2003.00396.x>
- Csordas, T. J. (2002). Embodiment as a Paradigm for Anthropology. In *Body/meaning/healing* (pp. 58-87). Palgrave Macmillan.
- Dillon, M. (2019). Una historia contemporánea. En S. Balaña, A. Finielli, C. Giuliano, A. Paz, & C. Ramírez (Eds.), *Salud feminista: soberanía de los cuerpos, poder y organización* (pp. 21-30). Tinta Limón.
- Douglas, M. (1973). *Pureza y peligro: Un análisis de los conceptos de contaminación y tabú*. Siglo XXI.
- Ellis, K., Armour, W., & Wood, R. (2025). 'I never see anyone like myself represented in discussions about endometriosis': Priorities of LGBTQIA+ endometriosis patients in New Zealand. *Culture, Health & Sexuality*, 27(7), 799-819.
<https://doi.org/10.1080/13691058.2024.2394650>
- Escobar Colmenares, L. (2022). Cuando escribir duele. La autoetnografía como proceso de malestar y liberación. En *Etnografías afectivas y autoetnografía "Tejiendo Nuestras Historias desde el Sur"* (pp. 141-143). Investigación y Diálogo para la Autogestión Social.
- Esteban, M. L. (2004). Antropología encarnada. Antropología desde una misma. *Papeles del CEIC*, (12), 1–27.
- Esteban, M. L. (2013). *Antropología del cuerpo: Género, itinerarios corporales, identidad y cambio*. Ediciones Bellaterra.
- Favret-Saada, J. (2022). “Ser Afectado” Como medio de conocimiento en el trabajo de campo antropológico. *Avá. Revista de Antropología*, (23), 49-67.
<https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=169039923002>
- Federici, S. (2004). *El Calibán y la bruja: Mujeres, cuerpo y acumulación originaria*. Traficantes de Sueños.
- Federici, S. (2018). *El patriarcado del salario: Críticas feministas al marxismo*. Traficantes de Sueños.
- Federici, S. (2022). *Ir más allá de la piel: Repensar, rehacer y reivindicar el cuerpo en el capitalismo contemporáneo*. Traficantes de Sueños.
- Foucault, M. (2008). *Tecnologías del yo y otros textos afines* (M. Allendesalazar, Trad.). Paidós. (Trabajo original publicado en 1988).

- Fricker, M. (2017). *Injusticia epistémica: El poder y la ética del conocimiento* (R. García Pérez, Trad.). Herder.
- González-Mestre, A. (2016). *Programa Pacient Expert Catalunya: una estratègia per potenciar l'autoresponsabilitat del pacient i el foment de l'autocura*. Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya.
- Gual, A. I. (2024). *Revolutionizing pelvic exams: A sustainable, patient-centered redesign of the Vaginal Speculum* [Tesis de maestría, Faculty of Industrial Design Engineering]. TU Delft.
- Guber, R. (2001). *La etnografía. Método, campo y reflexividad*. Editorial Norma.
- Guidone, H. C. (2020). The womb wanders not: Enhancing endometriosis education in a culture of menstrual misinformation. En C. Bobel, I. T. Winkler, B. Fahs, K. A. Hasson, E. A. Kissling y T. Roberts (Eds.), *The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies* (pp. 269-286). Palgrave Macmillan.
- Guilló Arakistain, M. (2013). La in-corporación de la investigación: políticas de la menstruación y cuerpos (re) productivos. *Nómadas*, (39), 233-245.
- Hämmerli, S., Kohl Schwartz, A. S., Geraedts, K., Imesch, P., Rauchfuss, M., Wölfler, M. M., ... & Leeners, B. (2018). Does endometriosis affect sexual activity and satisfaction of the man partner? A comparison of partners from women diagnosed with endometriosis and controls. *The Journal of Sexual Medicine*, 15(6), 853-865.
- Haraway, D. J. (1995). Conocimientos situados: La cuestión científica en el feminismo y el privilegio de la perspectiva parcial. En *Ciencia, cyborgs y mujeres. La reinención de la naturaleza* (pp. 313-346). Cátedra. (Obra original publicada en 1991).
- Johnston-Robledo, I., & Chrisler, J. C. (2020). The menstrual mark: Menstruation as social stigma. En *Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies* (pp. 181–199). Palgrave Macmillan.
- Jones, C. E. (2016). The pain of Endo existence: Toward a feminist disability studies reading of endometriosis. *Hypatia*, 31(3), 554-571. <https://doi.org/10.1111/hypa.12248>
- Karp, B. I., & Stratton, P. (2023). Endometriosis-associated chronic pelvic pain. *Med*, 4(2), 73-75. <https://doi.org/10.1016/j.medj.2023.01.001>
- Langmann, E., Kainradl, A. C., Weßel, M., & Rokvity, A. (2025). Endometriosis in later life: An intersectional analysis from the perspective of epistemic injustice. *Medicine, Health Care and Philosophy*, 28, 151–159. <https://doi.org/10.1007/s11019-024-10245-4>
- Le Breton, D. (1999). *Antropología del dolor* (D. Alcoba, Trad.). Seix Barral. (Obra original publicada en 1995).
- Llevadot, L. (2022). *Mi herida existía antes que yo: Feminismo y crítica de la diferencia sexual*. Tusquets Editores.
- Mantilla Salazar, V. (2025). Mecanismos de gobernanza de los itinerarios terapéuticos de la endometriosis. En búsqueda de un abordaje sanitario en Cataluña. *Perifèria, revista de recerca i formació en antropologia*, 30(1), 4-28. <https://doi.org/10.5565/rev/periferia.926>

- Martí, J. (2017). Esfilagarsats i entortolligats: Una ullada als cossos des del posthumanisme. *Inmaterial. Diseño, Arte y Sociedad*, 2(3), 22–41.
- Martínez Mesa, F. J. (2021). Saint-Simon y los orígenes del pensamiento tecnocrático: contexto y evolución de un discurso. *Ariadna Histórica. Lenguajes, conceptos, metáforas*, (10), 403–440. <https://doi.org/10.1387/ariadna.23286>
- Martínez-Hernández, Á. (2008). *Antropología médica: Teorías sobre la cultura, el poder y la enfermedad*. Anthropos.
- Masana, L. (2016). Cuerpos ambiguamente sanos-y-enfermos. La experiencia individual y social de las enfermedades crónicas invisibles. En L. Porzio & J. Martí Pérez (Eds.), *Cuerpos y agencia en la arena social* (pp. 170-194). Consejo Superior de Investigaciones Científicas.
- Mauss, M. (1991). Ensayo sobre los dones. Motivos y formas de intercambio en las sociedades primitivas. En *Sociología y Antropología*. Tecnos, pp. 155-263.
- Medel Menares, P. (2023). *Los procesos de estigmatización en mujeres que padecen endometriosis: El silenciamiento del cuerpo menstrual* [Memoria de título, Universidad de Chile]. Repositorio Institucional de la Universidad de Chile.
- Medina-Perucha, L., Pistillo, A., Raventós, B., Jacques-Aviñó, C., Munrós-Feliu, J., Martínez-Bueno, C., Valls-Llobet, C., Carmona, F., López-Jiménez, T., Pujolar-Díaz, G., Flo Arcas, E., Berenguera, A., & Duarte-Salles, T. (2022). Endometriosis prevalence and incidence trends in a large population-based study in Catalonia (Spain) from 2009 to 2018. *Women's Health*, 18, 1-11. <https://doi.org/10.1177/17455057221130566>
- Medina-Perucha, L., Pujolar-Díaz, G., Jacques-Aviñó, C., Berenguera-Ossó, A., Martínez-Bueno, C., Valls-Llobet, C., & Carmona, F. (2023). “*Les ferides són el que et queda a dins*”: Un estudi de Fotoveu sobre les implicacions de viure amb endometriosis. Institut de Recerca en Atenció Primària Jordi Gol i Gurina (IDIAPJGol); Associació d'Afectades d'Endometriosis de Catalunya (Endo&CAT).
- Menéndez, E. L. (2018). *Poder, estratificación social y salud: Análisis de las condiciones sociales y económicas de la enfermedad en Yucatán*. Publicacions de la Universitat Rovira i Virgili.
- Menéndez, E. L. (2020). Modelo médico hegemónico: tendencias posibles y tendencias más o menos imaginarias. *Salud colectiva*, 16, 1-25. <https://doi.org/10.18294/sc.2020.2615>
- Mol, A. (2017). *El cuerpo múltiple: Ontología en la práctica médica*. Universidad de Antioquia.
- Morin, E. (1990). *Introducción al pensamiento complejo* (M. Pakman, Trad.). Gedisa.
- Nagasawa, Y. (2016). Silence, evil and Shusaku Endo. En A. Green & E. Stump (Eds.), *Hidden divinity and religious belief: New perspectives* (pp. 246-259). Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/CBO9781139939621.015>
- Najmanovich, D. (2001). Del cuerpo máquina al cuerpo entramado. *Revista Campo Grupal*, (30), 1-8.

- Osorio, V., & Saulo, J. (2019). Parir sin nombre, vivir sin voz. En S. Balaña, A. Finielli, C. Giuliano, A. Paz, & C. Ramírez (Eds.), *Salud feminista: soberanía de los cuerpos, poder y organización* (pp. 183-197). Tinta Limón.
- Perdiguer-Gil, E., & Comelles, J. M. (2020). El estudio del pluralismo médico en España: una aproximación histórica. En C. Cuadrada (Ed.), *Pluralismo médico y curas alternativas* (pp. 7-50). Publicacions de la Universitat Rovira i Virgili.
- Persdotter, J. (2020). Introducing Menstrunormativity: Towards a Complex Understanding of 'Menstrual Monsterings'. En C. Bobel, I. T. Winkler, B. Fahs, K. A. Hasson, E. A. Kissling y T. Roberts (Eds.), *The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies* (pp. 359-371). Palgrave Macmillan.
- Pié Balaguer, A. P. (2019). *La insurrección de la vulnerabilidad. Para una pedagogía de los cuidados y la resistencia*. Edicions Universitat Barcelona.
- Pink, S. (2011). From embodiment to emplacement: Re-thinking competing bodies, senses and spatialities. *Sport, Education and Society*, 16(3), 343–355.
<https://doi.org/10.1080/13573322.2011.565965>
- Pink, S. (2015). *Doing Sensory Ethnography* (2.^a ed.). SAGE Publications.
- Rydström, K. (2020). Degendering Menstruation: Making Trans Menstruators Matter. En C. Bobel, I. T. Winkler, B. Fahs, K. A. Hasson, E. A. Kissling y T. Roberts (Eds.), *The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies* (pp. 945-959). Palgrave Macmillan.
- Sadler, M. (2022). Nombrando la episiotomía de rutina por lo que es: mutilación genital femenina. Aportes conceptuales desde experiencias de parto en Chile. *Religación: Revista de Ciencias Sociales y Humanidades*, 7(34), 23.
- Sanz, V. (2012). Género en el “contenido” de la tecnología: ejemplos en el diseño de software. *Iconos. Revista de Ciencias Sociales*, (44), 93-117.
- Scheper-Hughes, N., & Lock, M. M. (1987). The Mindful Body: A Prolegomenon to Future Work in Medical Anthropology. *Medical Anthropology Quarterly*, 1(1), 6–41.
- Seear, K. (2009). The etiquette of endometriosis: Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. *Social Science & Medicine*, 69(8), 1220–1227.
<https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2009.07.023>
- Seear, K. (2014). *The makings of a modern epidemic: Endometriosis, gender and politics*. Ashgate Publishing. (Reeditado por Routledge en 2016).
- Segato, R. L. (2014). Las nuevas formas de la guerra y el cuerpo de las mujeres. *Sociedade e Estado*, 29(2), 341-371. <https://doi.org/10.1509/S0102-69922014000200003>
- Segato, R. L. (2018). *Contra-pedagogías de la crueldad*. Prometeo Libros.
- Segato, R. L. (2023). *Escenas de un pensamiento incómodo: Género, violencia y cultura en una óptica decolonial*. Prometeo Libros.

- Tajer, D. (2019). Género y salud: las mujeres, de la invisibilidad a la ciudadanía de baja intensidad. En S. Balaña, A. Finielli, C. Giuliano, A. Paz, & C. Ramírez (Eds.), *Salud feminista: soberanía de los cuerpos, poder y organización* (pp. 67-84). Tinta Limón.
- Taylor, G. A., McDonagh, D., & Hansen, M. J. (2017). Improving the pelvic exam experience: A human-centered design study. *The Design Journal*, 20(sup1), S2348-S2362.
- Universitat de Barcelona. (s. f.). Diploma de experto en Educación Menstrual (2026-2027). <https://web.ub.edu/es/web/estudis/w/masterpropio-202512284>
- Universitat de Barcelona. (2026). I Jornadas de Educación Menstrual en la Facultad de Educación. <https://web.ub.edu/es/web/actualitat/w/i-jornadas-educaci%C3%B3n-menstrual-facultad-educaci%C3%B3n>
- Vall d'Hebron Institut de Recerca (VHIR). (12 de septiembre de 2024). *ENDO-HIT, el primer proyecto de ciencia ciudadana de Vall d'Hebron...*. VHIR. <https://vhir.vallhebron.com/es/sociedad/noticias/endo-hit-el-primer-proyecto-de-ciencia-ciudadana-de-vall-dhebron-que-se-incorpora-la-comunidad-de-practica-y-al-programa-con-las-escuelas-de-la-oficina-de-ciencia-ciudadana-de-barcelona-se-centra-en-la-salud-menstrual-y-la-endometriosis>
- Valls-Llobet, C. (2020). *Mujeres invisibles para la medicina*. Capitán Swing Libros.
- Van Gennep, A. (2008). *Los ritos de paso*. Alianza Editorial.
- Vercellini, P., Buggio, L., Somigliana, E., Barbara, G., Viganò, P., & Fedele, L. (2013). Retracted: Attractiveness of women with rectovaginal endometriosis: a case-control study. *Fertility and sterility*, 99(1), 212–218. <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2012.08.039> (Retractación publicada en *Fertil Steril*, 2020, 114(5), 1123).
- Vigo Mitjans, M. (s. f.). *¡Que la lleven a la feria! Una aproximació antropològica a la figura de la dona i altres identitats dissidents barbudes* [Trabajo de Fin de Máster no publicado]. Universitat de Barcelona.
- Wadman, M. (2025). Probing the pain: Katie Burns is helping uncover the role of the immune system in endometriosis—while managing her own disease. *Science*, 389(6755), 774–777. <https://doi.org/10.1126/science.aeb5830>
- Winner, L. (2008). ¿Tienen política los artefactos? En L. Winner, *La ballena y el reactor* (pp. 35–56). Gedisa.

Anexos

Anexo 1: El cuerpo situado: Fichas biográficas

BERTA, 33 años	
	👩 Historiadora del Arte y estudiante de máster en diseño e interiorismo 📅 Trabaja como guía desde hace 10 años 📍 Badalona (Barcelona) 🏠 Malaquías (su marido) y Bixu (su perro). 👨 Hija de Mireia (empleada de banca) y Dario (médico radiólogo)
Cartografías corporales	
Diagnosticada en abril de 2023 con endometriosis profunda estado 4. Su diagnóstico llegó tras decidir buscar un embarazo. Describe el momento del diagnóstico como un shock frío e impersonal. Síntomas: Migrañas incapacitantes, problemas digestivos (hinchazón, náuseas) y brotes de dermatitis vinculados al ciclo. Itinerarios terapéuticos: Uso de Decapeptyl para «atacar» la enfermedad, lo que eliminó sus migrañas. Sigue una dieta con nutricionista PNI para reparar su mucosa estomacal dañada por el abuso de analgésicos. Utiliza la cerámica y el deporte como herramientas de re-composición sensorial. Está en pleno proceso de reproducción asistida.	
Militancia gozosa	
Se define como una «talibana de la dismenorrea»: cualquier persona que le hable de dolor de regla es instada a revisarse. Reivindica el derecho a la queja y al reconocimiento del «modo experto» en el que vivimos.	

LORENA, 44 años	
	👩 Electricidad Industrial 📅 Tiene reconocida la incapacidad laboral absoluta. Presidenta de Endo&cat desde el 2021 📍 Badalona 🏠 Oscar (su pareja) y Martín (su hijo) 👨 Hija de Martín y Maria. Tiene una hermana mayor
Cartografías corporales	
Diagnosticada a los 37 años tras un colapso físico que la llevó a urgencias, donde inicialmente fue diagnosticada de gastroenteritis. Transitó un peregrinaje de dos semanas de pruebas en la sanidad privada hasta que un médico internista sospechó la enfermedad. Síntomas: Síndrome miofascial asociado a la endometriosis con inflamación crónica y atrapamiento del nervio pudiendo, lo que le provoca graves dificultades para caminar, requiriendo en ocasiones el uso de muletas. Sufre lo que ella denomina la «paradoja de la mierda»: el uso de óvulos de diazepam para mitigar el dolor pélvico le provoca una pérdida del control de esfínteres. Itinerarios terapéuticos: Se ha sometido a cirugías para extirpar miomas y focos de endometriosis. Amplio espectro de cuidados: desde la rehabilitación pélvica y dietas, hasta una alta dependencia de la analgesia pura (opiáceos) para mantener una funcionalidad mínima.	
Militancia gozosa	

Defiende la fuerza del asociacionismo como respuesta al desamparo del Estado. Su activismo se ha cristalizado en proyectos como Endo-Hit, la redacción de protocolos de atención junto el ICS y el proyecto Fotoveu. Reivindica que la ciencia deje de medir su salud bajo estudios sobre «calidad de vida» redundantes, exigiendo soluciones clínicas reales y marcadores no invasivos.

MARI, 53 años



- 🎓 Ingeniería superior en Informática
- 📅 Actualmente en paro. Tesorera de Endo&Cat.
- 📍 Cerdanyola del Vallés
- 🏠 Lila (su perra) y Kitty, Fiona, Grisín, Gordi y Vichi (gatitos)
- 👨‍👩‍👧 Hija de Lola y Ángel. Tiene una hermana y una hija.

Cartografías corporales

Diagnóstico en marzo de 2017, tras años de injusticia hermenéutica severa. Antes de esto, fue derivada al psiquiatra bajo la etiqueta de «estrés», recibiendo una medicación que la dejó postrada durante 15 días. **Síntomas:** Fatiga y cansancio crónico. Dolor y fibromialgia derivada de la endometriosis. **Itinerarios terapéuticos:** Peregrinaje por la sanidad pública y privada. Ha probado múltiples hormonas con efectos secundarios como pérdida de visión, dolores óseos y sofocos. Realiza fisioterapia de suelo pélvico y utiliza muchas almohadas para dormir.

Militancia gozosa

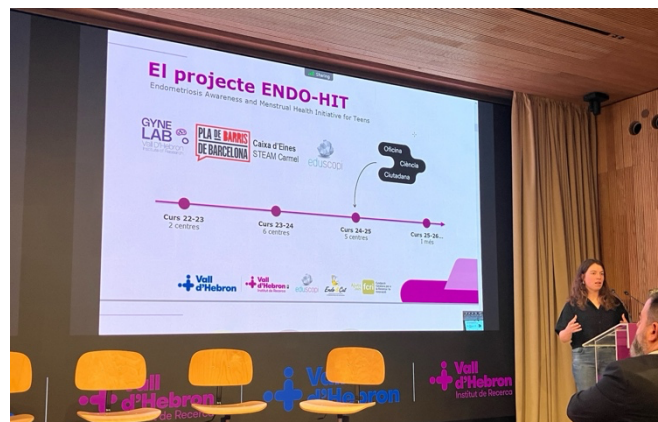
Se unió a la junta de Endo&Cat en 2019 en un acto de restitución epistémica, trabajando para que «las que vienen detrás» no habiten el mismo vacío de sentido. Define la asociación como su «ancla» y salvación frente a la incomprensión familiar y médica. Reclama que los profesionales ejerzan una escucha activa y abandonen la práctica de psicologizar el desgarró corporal.

Anexo 2: Jornada del Día de la Endometriosis

Fecha: 14 de marzo de 2025. Lugar: *Edifici de l'Institut de Recerca Vall d'Hebron* (VHIR), Barcelona. Autora: Laura Díaz Garduño.



Fotografía 1. *Presentación Jornada*



Fotografía 2. *Presentación proyecto ENDO-HIT*



Fotografía 3. *Adolescentes y profesores participantes del proyecto ENDO-HIT*



Fotografía 4. *Mesa redonda manejo clínico integral de la Endometriosis*



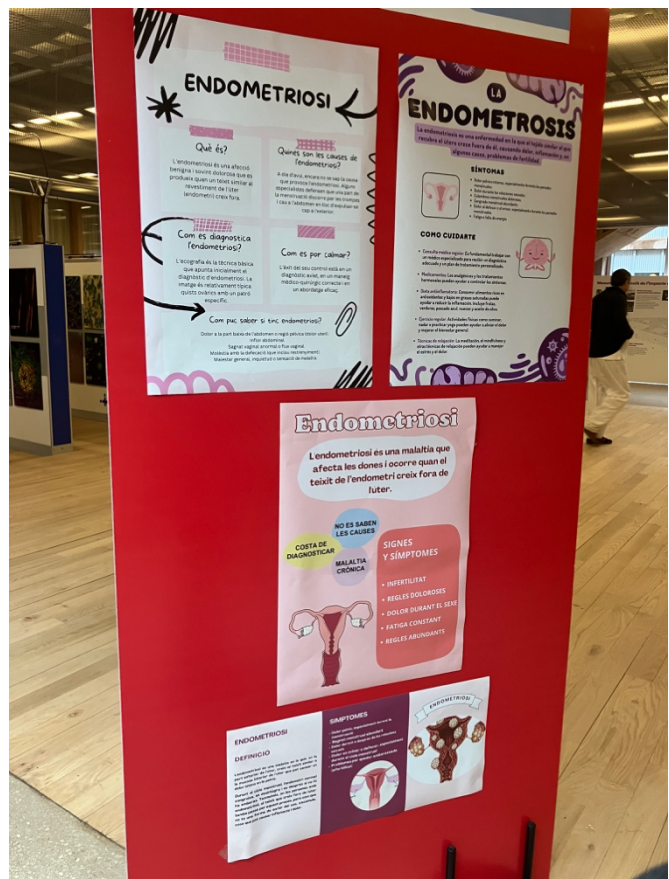
Fotografía 5. *Taller sexualidad para pacientes con endometriosis*



Fotografia 6. Hall del edifici: lugar de recepci3n, comida comunitaria y exposici3n de proyectos sobre endometriosis



Fotografia 7. Parte de la exposici3n sobre proyectos entorno la endometriosis



Fotografia 8. Infografia sobre endometriosis

Anexo 3. Presentación y exposición «Les ferides són el que et queda a dins» Fotoveu

Fecha: 13 de marzo de 2025. Lugar: Biblioteca Francesca Bonne Maison, Barcelona.

Autora: Laura Díaz Garduño



Fotografia 9. Presentación del proyecto «Les ferides són el que et queda a dins». En la imagen podemos ver a Mari, la cual participó en el estudio. Sala La Cuina.



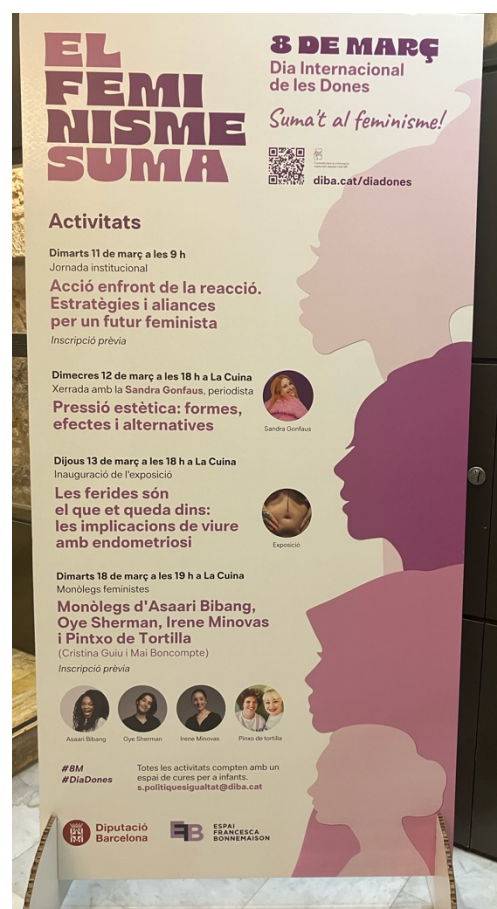
Fotografia 10. Foto de después de la presentación. Sala La Cuina



Fotografia 11. Exposición “Les ferides són el que et queda a dins” (FOTOVEU). Vestíbul Biblioteca Francesca Bonne Maison.



Fotografia 12. Exposición «Les ferides són el que et queda a dins» (FOTOVEU). Vestíbul Biblioteca Francesca Bonne Maison.



Fotografia 13. Cartel «El feminismo suma» dónde se inscribían la presentación y exposición del estudio «Les ferides són el que et queda a dins»

Anexo 4. Endomarch 2026 y encuentro de afectadas



Fotografía 14. Sesión de yoga para socias de Endo&cat en Ca la Dona (Endomarch 2026). El encuadre visibiliza la «trastienda etnográfica»: el diario de campo en el dispositivo reMarkable



Fotografía 15. Presentación de los resultados «La meva veu, la nostra realitat» a cargo de una servidora en la reunión de afectadas de endometriosis (abierto a todos los públicos) en el marco de la Endomarch 2026 (14 marzo 2026). Ca La Dona. Fotografía realizada por Alba



Fotografía 16. Encuentro de afectadas en el Centre Cívic Ateneu Fort Pienc (31 de mayo de 2025). En la foto podemos ver a varias a Lorena, Mari y a una servidora.

Anexo 5. Ministerio de Sanidad

Fecha: 20 de marzo de 2025. Lugar: Salón de actos Ernest Lluch, Ministerio de Sanidad, Madrid.
Autora: Laura Díaz Garduño.



Fotografía 16. Recepción en el Ministerio de Sanidad para la acreditación al visionado del documental «Below the Belt». Aparecen «mamá rasta», «endovikinga» Mari y Cristina (EndoMadrid)



Fotografía 17. Selfie en el lavabo del Ministerio de Sanidad. Imagen enviada a mi familia con el mensaje: «Al igual no conseguimos nada, pero yo al menos he cagado en el ministerio».



Fotografía 18. Salón de actos Ernest Lluch del Ministerio de Sanidad tras la proyección del documental «Below the Belt». La imagen registra el escenario institucional donde se situó el debate sobre políticas de salud pública y endometriosis



Fotografía 19. Fotografía 18. Salón de actos Ernest Lluch del Ministerio de Sanidad tras la proyección del documental «Below the Belt». La imagen registra el escenario institucional donde se situó el debate sobre políticas de salud pública y endometriosis

Anexo 6: Monólogo y enlace encuesta «La meva veu la nostra realitat»



Código QR para escuchar el monólogo: *¿Y por qué tengo que aguantar? Narrativas rebeldes y cuerpos en re-composición*

Nota de autoría y transferencia: Esta pieza constituye un resultado de investigación en formato performativo y una obra artística original. Actualmente se encuentra en fase de producción para su representación en espacios cívicos, culturales y de ocio. Se solicita el acceso al audio con fines exclusivamente académicos e investigadores.



Código QR para consultar el instrumento de investigación: Encuesta mixta: *La meva veu, la nostra realitat* (LMVLNR)