



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO**  
**FACULTAD DE ARTE Y DISEÑO**

**TEJIDO:** Una mirada desde la endometriosis para la elaboración de un proyecto multidisciplinario

**TESIS**

Que para obtener el título de  
**Licenciada en Arte y Diseño**

Presenta

**María Fernanda Manrique Mendoza**

Directora de tesis

**Ana Laura Miranda López**

Taxco de Alarcón, México, 2024

A todas las que nos dijeron que exageramos, que nos calmemos, que no duele tanto, que mutilándonos se nos quita, que embarazándonos se nos quita, que si nuestro valor no es reproductivo es poco, que nuestro valor productivo es mínimo, que nuestros saberes son inválidos y que hay que conformarnos con lo que hay.

Gracias a quienes compartieron su experiencia, tiempo, y dedicación y son parte de este trabajo.

Gracias a todo mi entorno por sostenernos a mí y a mi endometriosis.

## ÍNDICE

<b>Introducción</b>	<b>4</b>
<b>Cuerpo</b>	<b>11</b>
<b>Parte 1. Antecedentes</b>	
• Violencia médica	13
• Bienestar, menstruación y dolor	19
• Autoconocimiento y autocuidado	27
• Agencia y autonomía de decisiones	32
<b>Parte 2. Referentes</b>	
• Redes de saberes	37
• Arte terapia	42
• Las imágenes en la medicina	47
<b>Parte 3. Construcción del proyecto multidisciplinario</b>	
• Multi, inter y transdisciplina	66
• Proyecto web: TEJIDO	68
<b>Conclusiones</b>	<b>74</b>
<b>Bibliografía</b>	<b>77</b>
<b>Adherencias</b>	<b>81</b>

## INTRODUCCIÓN

La endometriosis afecta al 10 % de las mujeres y personas menstruantes<sup>1</sup>, aproximadamente 190 millones (Organización Mundial de la Salud, 2023), cifra que no es exacta o comprobable por la insuficiente indagación que existe alrededor de este padecimiento. Se estima que es la entidad más frecuentemente diagnosticada en ginecología. Se trata del crecimiento anormal de tejido endometrial hacia afuera de la cavidad uterina, donde se supone que debe crecer y ser desechado cada 28-36 días en la menstruación. Dicha anomalía implica una serie de efectos que impactan de formas muy variadas en la vida de las personas que la padecen, siendo la dismenorrea (dolor en la menstruación) y el dolor pélvico crónico los síntomas más comunes (López Monsalvo & Adame Pinacho, s.f.).

La primera descripción de la endometriosis se atribuye al médico Richard Russel en 1888, aunque existen menciones a desordenes dolorosos de la menstruación en el Papiro de Ebers (Tebas, Egipto, 1500 a. C.) (Acien Álvarez, 2012), lo que sugiere que se conoce el dolor asociado a la menstruación desde hace por lo menos 3,500 años y a pesar de su larga historia y de estar presente en un número tan grande de personas, tiene un tiempo de diagnóstico promedio de 11 años. Esto no puede ser una casualidad, pues hablamos de un síntoma (el dolor) que está fuertemente normalizado en la historia de las mujeres y personas con útero, y, sobre todo, lo que concierne a su sexualidad y reproducción. El dolor en el parto (un proceso natural pero alrededor del cual se han construido muchos significados) ha sido la plataforma desde la cual se justifica todo dolor en la biología y fisiología femeninas<sup>2</sup>. Se ha minimizado y naturalizado por tanto tiempo, que a la medicina y la clínica no le había interesado investigar una manifestación tan presente en la población menstruante.

El hecho de que la endometriosis haya sido nombrada apenas en 1888 ayuda a comprender su contexto actual: poca investigación, información limitada, subdiagnóstico, tratamientos inadecuados, desconocimiento e insensibilidad en la sociedad. Elementos que contribuyen a

---

<sup>1</sup> En este trabajo se reconoce y respeta la identidad de género de las personas. Por lo que, en lo siguiente, al referir a las personas menstruantes y personas con útero se engloba a mujeres, personas no binarias, hombres trans, etc. Igualmente, se utiliza la x para género neutro al momento de generalizar.

<sup>2</sup> Por cuerpo, biología, fisiología, etc. *femeninos*, se refiere a cuerpos con vulva, vagina, útero y ovarios.

una compleja relación entre las personas con endometriosis y su realidad biológica, psicológica, social e incluso política.

En 2019 fui diagnosticada con endometriosis tras una cirugía de emergencia, lo cual me llevó inmediatamente a buscar información en internet dado que no tuve introducción o explicación alguna por parte de lxs médicxs que me diagnosticaron.

Los resultados son, de primer momento, alarmantes, pues describen una gravedad que dirige inevitablemente a panoramas extremos de enfermedad, sufrimiento, incapacidades, infertilidad y hasta muerte prematura. Además de esto, la información disponible reafirma y reproduce un sistema de violencia epistémica (Pulido Tirado, 2009) que coloca a las personas con endometriosis en una postura de ignorancia, obediencia y sometimiento frente a una sabiduría y autoridad de todo el sistema médico y de salud que se involucran en los tratamientos de la endometriosis (ginecología, psicología, psiquiatría, algología<sup>3</sup>, endocrinología, etc.)

Ante este primer encuentro de información, decidí comenzar a investigar más profundamente sobre la enfermedad, ya fuera en artículos médicos especializados, publicaciones de instituciones de salud, medios de comunicación masivos y durante mis consultas ginecológicas. Sin embargo, seguía sintiendo que la información disponible era muy difícil de digerir y asimilar, así como significar y relacionar con mi experiencia de la endometriosis, lo que me llevó a extender la investigación a otros espacios de salud y cuidado alternativos, como la práctica de la partería, las comunidades *online* de mujeres con endometriosis, los abordajes holísticos, las conversaciones con mis seres queridxs y hacia adentro de mi cuerpo.

A la par me dediqué a conocer y aprender todo lo posible sobre la endometriosis. De manera muy orgánica, mi práctica artística tomó la temática de la ginecología y la experiencia de la endometriosis como un medio de expresión por la situación compleja que había vivido desde mi intervención y diagnóstico. Rápidamente, la compartición de experiencias con otras personas y la producción artística cobraron un sentido de sanación, comprensión y autoconocimiento del cual resultaron trabajos como un sitio web propio que aloja una serie de linograbados que sonorice, y donde se cuenta un relato en primera persona de órganos, tejidos y hormonas relacionados con la endometriosis; también utilicé una resonancia

---

<sup>3</sup> Rama de la medicina que estudia el dolor.

magnética como soporte para hacer un bordado digital animado e hice un blog de acompañamiento de la enfermedad.

Así, el presente trabajo busca sistematizar la investigación sobre endometriosis que realicé por dos años para articular un proyecto desde una perspectiva contrahegemónica, desde la cual pueda reflexionar y construir sentidos con la intención de dialogar, contener y recibir sostén del sitio web, que pretende ser un espacio de información, reflexión, educación, acompañamiento, compartición de saberes tradicionales, trazado de puentes y redes comunicativas y relacionales, así como también de expresión desde la individualidad y colectividad, que muestre del estado de la vida de las personas con endometriosis para exigir que se transforme integralmente desde la investigación, la medicina, las legislaciones y la educación. Dicho sitio web pone en práctica, en escena y en cuestión mi experiencia propia desde el ser artista-diseñadora, así como mi intención de comunicar colaborativamente con una comunidad que se va construyendo poco a poco.

Considero importante abordar la endometriosis desde mi práctica artística porque es un tema aún desconocido para muchas personas, incluso para quienes la tienen, y creo que mediante las prácticas artísticas se pueden consolidar espacios de expresión, conocimiento, cuidados, procuración del bienestar y educación.

Este texto es creado a partir del proyecto web, de su conceptualización, análisis y teorización. Busca articular la investigación sobre la endometriosis y exponer las ideas que lo conforman y construyen. Lo elaboro desde un modelo de trabajo auto enunciativo, auto narrativo, desde la valoración del conocimiento y experiencia que tenemos las personas con endometriosis, sabiendo que quizá dichos métodos no son generalmente utilizados en la academia.

De esta forma, el texto parte con algunos cuestionamientos y críticas que tengo desde mi experiencia como persona con una enfermedad ginecológica crónica hacia estructuras médicas que ejercen distintos tipos de violencia a personas con endometriosis, mujeres, personas menstruantes y personas con útero. La construcción de la narración viene de mi historia, contiene mis experiencias y las experiencias de otras personas que han enfrentado situaciones similares desde su condición propia y desde su expresión. Gracias a varias historias, entrevistas y pláticas (mayormente virtuales y a distancia) con personas con

endometriosis, se puede ampliar la perspectiva de esta investigación y contar con pluralidad de historias frente a la visión única y hegemónica de la medicina, idea que se aborda más adelante. Se busca evidenciar que esas violencias inhabilitan y desautorizan a las personas para crear un vacío de conocimiento y sentidos, un hueco en el que urge poner atención, explorar vías que nos ayuden a caminar hacia una relación más digna respecto de investigaciones, tratamientos, información, derechos y mecanismos para mejorar las condiciones vitales de las personas con endometriosis.

La propuesta de construcción de un grupo que comparta cierta identidad e historia no empieza ni termina en este trabajo. Ya hay muchas redes de personas que de alguna manera acompañan y subsanan conflictos que las instituciones médicas, clínicas y farmacéuticas han creado y/o abandonado, de lo cual se profundiza en el primer capítulo. El sitio web (con las producciones), así como este texto que lo acompaña y dialoga, son una herramienta más en el intento por significar una condición como la de la endometriosis y exponer las posibilidades que tenemos en cuanto a autonomía y agencia<sup>4</sup>.

Es oportuno establecer una postura para entender el lugar desde el que nacen la investigación y la producción artística y desde dónde se propone el proyecto multidisciplinario que desarrollaremos en este texto.

Yo existo desde mi condición de ser una mujer latinoamericana del siglo XXI con acceso a la salud pública. Esto implica que soy afectada por varios grandes sistemas y órdenes sociales que me van delimitando un área de acción (o inacción), relación (o privación), expresión (u opresión), decisión (o imposición), violencia y precariedad, que he decidido abrazar como una postura política para hablar sobre cómo se vive siendo parte de la cifra de 190 millones de personas menstruantes sujetas a la práctica de científicos y empresarios de la salud.

Quiero aclarar que no estoy en contra de la medicina ni de la ciencia, es una figura compleja en este trabajo, pues reconozco su importancia y valor por el extraordinario conocimiento que ha aportado a la humanidad, el constante ejercicio de preguntar e investigar, los tratamientos que se desarrollan y llegan cada vez a más personas, así como una infraestructura que permite intervenir y mejorar la calidad de vida de cientos de millones de personas, pero también sé que es un sistema que se forjó sobre múltiples violencias y desigualdades, que se ha convertido

---

<sup>4</sup> Agencia entendida como la capacidad de actuar, elegir y tomar decisiones de manera independiente.

en un negocio y en una forma de ejercer el poder y control que sirve a la reproducción de las civilizaciones modernas. Lo que le ha permitido edificarse como fuente primaria de conocimiento y de producción de herramientas y tecnologías, desautorizando y dejando al margen a todo lo que no cumple con sus requisitos (Illich, 1975).

A continuación, pretendo esbozar de manera general algunos rasgos intrínsecos de la medicina moderna para hacer notar su naturaleza violenta y más adelante, reflexionar sobre cómo dicha estructura posibilita y perpetúa las condiciones de maltrato que se viven al padecer endometriosis.

El primer rasgo que se vislumbra en la medicina moderna y que sustenta a todos los demás es el patriarcal. La medicina moderna actúa desde la competencia y la dominación y se basa en roles de género que perpetúan la desigualdad. Este rasgo es particularmente notorio en el abordaje de la endometriosis porque históricamente, el dolor de las personas con útero no ha tenido importancia, lo que impacta en su atención y tratamiento, pues han pasado a segundo plano o son manejadas como cuestiones personales, domésticas y privadas.

Es colonial, porque buena parte de su desarrollo ha estado enfocado en mejorar la calidad de vida de los colonos (por ejemplo, desarrollar antídotos y vacunas para resistir enfermedades locales) (Deb Roy, 2021). Por lo que toman sólo el conocimiento de las personas colonizadas que les parece útil, y lo incorporan al método científico para validarlo como verdadera ciencia. Al mismo tiempo, desarticula los espacios y formas alternativas o locales y destruye y desacredita el conocimiento tradicional, popular y originario de las personas que están del otro lado de la relación colonial.

En el caso de la ginecología, su estructura se desarrolló a base de experimentar en mujeres esclavizadas en África en el siglo XIX, volviéndolas un capital para la ciencia que actuó con brutal crueldad y violencia, pues la mayoría de los procedimientos eran realizados con propósitos de estudio y sin anestesia (Swartch Lorenzo, 2021).

Racista y clasista, ya que asume como modelo a los cuerpos blancos, lo cual determina qué es normal y qué es patología, cuáles condiciones y enfermedades se estudian y cómo se estudian, qué medicamentos y en qué cantidades se administran, etc. sin considerar la amplia diversidad de cuerpos, genéticas y funcionamientos, al tiempo que margina a las personas



pobres, con sistemas de salud públicos carentes de espacios, medicamentos, equipo, personal o accesibilidad.

Heteronormado<sup>5</sup>, porque dichos sujetos blancos también deben ser cisgénero<sup>6</sup> y heterosexuales<sup>7</sup>, para asegurar la reproducción de la especie por encima de cualquier cosa. Lo que también provoca mucha estigmatización y negligencia hacia las personas de la diversidad sexo-genérica, un ejemplo son las personas con VIH quienes encuentran muchas dificultades para ser atendidas porque, hasta hoy, abunda la homofobia en los centros de salud (ONUSIDA, 2009).

Moralista y religiosa, porque sigue partiendo desde la creencia de que las mujeres vienen a este mundo a cumplir con el mandato de Dios, que es parir y con dolor, relacionado a una especie de carga o castigo divino<sup>8</sup>, impactando directamente en la atención de su salud, enfermedades y síntomas. Asimismo, en las decisiones en su vida sexual y reproductiva, pues hoy en día, aunque la ley no lo penalice en ciertas regiones, el aborto y las mujeres que lo realizan son fuertemente condenadas en las sociedades latinoamericanas y religiosas y los médicos pueden decidir realizarlo o no, si llevar a cabo una ligadura de trompas o si recetar anticonceptivos a adolescentes sin la autorización de su tutor o tutora (Human Rights Watch, 2005).

Es capitalista, porque utiliza a las personas como un recurso para enriquecerse y las pone al servicio de intereses particulares como la industria farmacéutica, la agroalimentaria, las aseguradoras, la cuantificación de datos, entre otros, dando un giro en la atención de la salud, que estandariza a las personas, las condiciones y enfermedades y las aborda desde la erradicación de lo que considera “malo” o “conflictivo” y se asocia con poderosos intereses para expandirse y acumular más capital.

Productivista, porque el fin de la medicina occidental es la reproducción de los sistemas mencionados, a costa de cuerpos que soporten lo más y el mayor tiempo posible, siendo

---

<sup>5</sup> La heteronormatividad es la expectativa, creencia o estereotipo de que todas las personas son o deben ser heterosexuales, o de que esta condición es la única natural, normal o aceptable (Suárez Cabrera, 2016).

<sup>6</sup> Cuando la expectativa social del género de la persona se alinea con el sexo asignado al nacer. En consecuencia, existen mujeres y hombres cis (Suárez Cabrera, 2016).

<sup>7</sup> Capacidad de una persona de sentir atracción erótica afectiva por personas de un género diferente al suyo, así como la capacidad de mantener relaciones íntimas y sexuales con ellas (Suárez Cabrera, 2016).

<sup>8</sup> [...] A la mujer dijo: Multiplicaré en gran manera tus dolores en tus embarazos; con dolor darás a luz los hijos; y tu deseo será para tu marido, y él se enseñoreará de ti. Génesis 3:16. (Valera, 1995).

eslabones fácilmente reemplazados y que no son indispensables al sistema, pero sí representan conflictos cuando se organizan y resisten a dichos órdenes o buscan alternativas para cuidar su vida y bienestar.

Una vez establecida la postura desde la que se realiza este trabajo, se puede proceder a su desarrollo, que consiste en tres partes, las cuales trazan un camino teórico y práctico para la propuesta del sitio web que compone al proyecto multidisciplinario.

La primera ahonda sobre la cuestión de la endometriosis. Expone de manera amplia las formas de violencia que vivimos las personas que la padecemos, así como los espacios en que opera, los agentes que la reproducen y las oportunidades que pueden surgir desde este panorama, como la vinculación con otras personas afectadas, el autoconocimiento y la toma de decisiones.

Posteriormente, se nombran tres ejemplos de espacios formados por y para mujeres, los cuales considero subversivos en el sentido de que no operan bajo las mismas formas violentas que los hospitales o los productos farmacéuticos y la divulgación clínica. Luego se aborda al arteterapia, se define y describe para entenderlo como un antecedente y concepto que ya comprende a las artes para el tratamiento y acompañamiento de las enfermedades. También en esta parte, se realiza una compilación de trabajos artísticos que han encontrado en las imágenes clínicas (como resonancias magnéticas, radiografías, mapeos, etc.) un soporte, un medio de expresión y un lenguaje multidisciplinarios que se toman en este trabajo como referentes conceptuales y visuales importantes para hablar del potencial de las prácticas artísticas en la reflexión sobre el cuerpo, la salud, la vida, la medicina, la autonomía, entre otros.

La última parte del trabajo toma los dos primeros capítulos como antecedentes del arte y la endometriosis para articular y sustentar al sitio web que aloja a las obras producidas como un trabajo multidisciplinario. Se realiza una exploración del sitio y de su contenido para entender la propuesta de construcción corresponsable, colectiva y consciente de saberes y significados respecto a esta condición en un objeto web disponible para cualquiera con acceso a internet.

Como este trabajo se realizó en un periodo de 5 años, ha pasado por múltiples cambios y replanteamientos, se ha tenido que redefinir varias veces su alcance y proyección, así como sus objetivos. Lo que se mantiene es la necesidad de hablar sobre la endometriosis desde la

profesión que elegí y las herramientas expresivas y comunicativas que ésta me ha proporcionado. Lo que posibilitan las artes y el diseño es el abordaje de cualquier tema o problemática, y si se desea, su tratamiento e intervención de manera compartida y colectiva.

También es oportuno manifestar que para mí, las artes deberían tener alguna vinculación, por lo menos, con su entorno inmediato. En un segundo punto, elijo las artes que se transforman en algo más, que se fusionan con otras disciplinas y campos heterogéneos, que escapan de las ideas preconcebidas y las rutas delimitadas. Aspiro a que este trabajo tome formas que yo aún no me puedo imaginar, que crezca y que le signifique a más personas.

# **PARTE 1**

## **ANTECEDENTES**

## Violencia médica

Tomando en cuenta las descripciones a continuación, y haciendo un contraste con el estado actual del abordaje de la endometriosis, es evidente de que la información disponible sigue siendo insuficiente e inexacta, lo que contribuye a la falta de claridad y visibilidad respecto a este padecimiento, y posibilita toda una dinámica de violencia a su alrededor.

La endometriosis se cataloga como una “enfermedad ginecológica crónica benigna de las mujeres en edad reproductiva”.

Se propone un ejercicio de análisis a partir de este enunciado para reflexionar sobre la distancia que existe entre las descripciones comunes u “oficiales” de la endometriosis y las realidades que se viven al padecerla.

La OMS define enfermedad como “alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible” (Jaén, 2016).

La endometriosis, a pesar de tener síntomas característicos y evidentes (como el dolor a lo largo del ciclo menstrual, los sangrados abundantes y de larga duración o la inflamación), puede tomar muchos años en ser detectada, diagnosticada y atendida, pues existe una normalización del dolor menstrual que generalmente lleva a la población y al personal médico a ignorar signos claros sobre un desorden de la salud. No obstante, una vez que se cuenta con un diagnóstico de endometriosis, el trato hacia las personas que la padecen no suele considerar lo que implica tener una enfermedad, el impacto que genera en la vida ni los esfuerzos adicionales que suponen el dolor y la inflamación crónicos.

Después, se dice que es ginecológica porque se trata del crecimiento anormal de un tejido que surge del útero, a pesar de tratarse de un desequilibrio hormonal y de que, en muchos casos, las implantaciones de endometrio ocurren fuera del sistema reproductivo, por lo que la zona intestinal o peritoneal<sup>9</sup> también es afectada. Esto es importante de tener en cuenta puesto que, generalmente, la enfermedad es tratada desde la ginecología y no hay una comunicación coordinada con endocrinología o con gastroenterología, lo que dificulta la atención integral y que contemple el cuidado de otros sistemas del cuerpo. También es importante señalar que,

---

<sup>9</sup> El peritoneo es el tejido que separa a la cavidad pélvica de la abdominal (Riveros, Isaza, & Sefair, 2014).

en un sistema patriarcal, se añade una capa de violencia en el ejercicio de la ginecología porque hablamos de todo un universo que no sólo concierne en mayoría a mujeres y personas con útero, sino que es directa y mayormente ajeno a los hombres, lo que impide reconocerse en algunas situaciones y empatizar con la experiencia de las enfermedades ginecológicas, y con toda su complejidad.

Luego, la endometriosis se cataloga como crónica porque hasta ahora no se conoce una cura definitiva. Existen múltiples formas de tratarla y ayudar a mitigar los síntomas, que van desde un cambio de hábitos alimenticios, de ejercicio, de sueño o de manejo del estrés, pasando por los tratamientos que controlan el ciclo hormonal para contener la sobreproducción de estrógenos (la hormona encargada del crecimiento de endometrio), las intervenciones menores como la remoción de focos endometriósicos o su cauterización, hasta intervenciones mayores como la extirpación de útero. Estas acciones, que sí pueden influir en el comportamiento de la enfermedad, no deben ser difundidas como una cura a la misma, pues resulta alarmante la frecuencia con que lxs profesionales de la salud recomiendan el embarazo o una histerectomía con la promesa de erradicar la enfermedad<sup>10</sup>, lo cual es muy delicado, porque no sólo se está proponiendo una solución que no tiene sustento real y se desconoce su efectividad, sino que hablamos de proponer una vía que implica traer a una persona al mundo y la responsabilidad que ello demanda o vivir el resto de la vida sin un órgano (Laughlin-Tommaso, y otros, 2016).

Me pregunto cómo es posible que esté tan normalizado recomendar histerectomías a las pacientes de endometriosis, pues cuando un hombre experimenta algún problema médico en cualquier parte del cuerpo, la mutilación es el último recurso que se toma y ello cuando la enfermedad está muy avanzada y compromete a otros órganos. Encima de lo que significa extirpar un órgano, me pregunto cómo es que lxs médicxs lidian con la responsabilidad de haber prometido una cura y ahora tienen a una paciente sin útero y aún con endometriosis.

Se considera benigna porque no hay una autodestrucción de las células y porque hasta ahora no hay registros de muerte por endometriosis. Sin embargo, su comportamiento es muy agresivo, puesto que invade otros órganos, degrada la calidad de vida al afectar emocional, social, económica y reproductivamente, dependiendo de su grado, constantemente requiere

---

<sup>10</sup> Anexo (página 53), testimonios de mujeres que pasaron por cirugías radicales donde no mejoró la calidad de vida.

intervenciones quirúrgicas y son frecuentes las adicciones a opioides para manejar el dolor crónico que provoca, entre otros impactos que tiene (Comité del American College of Obstetricians and Gynecologists, 2018).

Aunque la endometriosis se manifiesta en la edad reproductiva, hay personas que conservan los síntomas tras la menopausia, por lo que es falso que su duración esté únicamente ceñida a la etapa de capacidad para la reproducción (Torres, Moreno, & Salinas, 2017). Esta aseveración es constantemente repetida en la descripción de la enfermedad y sería importante cambiarla con el objetivo de informar correctamente a la población.

Las afirmaciones de que la endometriosis es una *enfermedad ginecológica crónica benigna de las mujeres en edad reproductiva* promueven creencias que vulneran a las personas, pues omite el abanico de sus manifestaciones (como la aparición en otras partes del cuerpo o su persistencia en la etapa posmenopáusica) y se aborda sin contemplar su complejidad, lo que tiene como consecuencia la desinformación o la información falante del padecimiento y lleva a las personas a sentir frustración al no ver respuestas positivas a los tratamientos y procedimientos que se utilizan comúnmente y también complica la experiencia de sobrellevar la enfermedad.

Cuando no hemos reflexionado sobre el papel de autoridad que poseen lxs médicxs frente a nuestros cuerpos y nuestras experiencias a través de ellos y de la salud, es sencillo delegar por completo la responsabilidad de nuestro bienestar asumiendo que estx profesional tiene conocimientos de los cuales unx carece porque ha pasado muchos años estudiando y entonces sabe mejor que nadie lo que es necesario para buscar o mantener la salud.

Sin embargo, a través del camino que la endometriosis me ha hecho recorrer, he tomado consciencia (por experiencia propia y escuchando a otras personas enfermas y/o incapacitadas) de que, si bien lxs profesionales de la salud tienen el conocimiento sobre el cuerpo y su funcionamiento más extenso, riguroso y profundo que ninguna otra disciplina o profesión, es imposible que sepan cómo es que las enfermedades se van a comportar en cada unx de sus pacientes.

Esto representa un problema incómodo para lxs ginecólogxs, quienes en un intento por disminuir los síntomas de la endometriosis (sobre todo el dolor), comienzan los tratamientos con analgésicos de libre venta como el ibuprofeno, el ketorolaco, el ácido mefenámico entre

otros, que, si bien en principio ayudan a combatir el dolor, a la larga tienen efectos contraproducentes en otras partes del cuerpo como el sistema renal o intestinal (De Pablo López, y otros, 2012).

El tratamiento de la endometriosis tiene distintas capas de complejidad. Mientras un analgésico actúa sobre el dolor, se debe atacar el crecimiento de la endometriosis. Esto generalmente ocurre administrando medicamentos de control hormonal que regulan las funciones hormonales. Ojalá dichos tratamientos sirvieran únicamente disminuyendo la producción de estrógenos, pero desafortunadamente el abanico de efectos secundario es gigante, lo que significa que como paciente no se puede tener certeza sobre los efectos que se desarrollen en nuestro cuerpo.

La falta de investigación también se expresa en los acordeones de información que vienen en las cajas de pastillas y que incluyen una lista de por lo menos 15 efectos adversos, siendo las náuseas o la resequedad ocular los más simples y llevaderos, pero que pueden significar riesgo circulatorio o cardíaco importante<sup>11</sup>.

Lo “bueno” de las pastillas hormonales es que basta con parar de tomarlas para detener los efectos adversos, pero hay otros tratamientos más complejos llamados de liberación prolongada, como el dispositivo intrauterino (DIU) o los implantes subdérmicos, que deben ser colocados y retirados por especialistas en consultorios (Alabama Department of Public Health, 2015).

Una vez que se ha controlado a la enfermedad y detenido su crecimiento, se puede tomar como un logro, pues en términos prácticos se está evitando la expansión que puede significar otro tipo de complicaciones. Sin embargo, aún hace falta un abordaje amplio de la endometriosis, que el tratamiento no recaiga únicamente en suprimir la producción hormonal para evitar que haya endometrio y menstruación. También es importante dar espacio a los síntomas y a su identificación, al manejo emocional, a las preguntas y a los miedos.

Las primeras experiencias de dolor por endometriosis suelen ser también muy violentas porque se ha normalizado la menstruación dolorosa al grado de anular cualquier grado de esta. Nos acostumbraron a pensar que incapacitarnos 2 o 3 días al mes era algo por lo que no debíamos alarmarnos, que no significaba nada más allá de cargar con el peso de ser

---

<sup>11</sup> Anexo (página 58), prospectos de 4 tipos de tratamientos hormonales.



“mujeres”, y lo mejor era aceptarlo y aprender a vivir con ello. Esto implica mucha negación del malestar, incredulidad sobre lo que se vive y que las personas piensen que las sensaciones son inventadas con el fin de no trabajar, estudiar o producir, lo cual perjudica psicológica, emocional y socialmente en las personas, pues su realidad es distinta a la común.

Y tras 10 años de padecer, llega un diagnóstico que confirma que nuestro dolor sí era descomunalmente mayor al del resto, pero sin ningún tipo de reparación de haber vivido incomprendida y anulada.

No obstante, un diagnóstico de endometriosis no garantiza comprensión ni empatía, pues con frecuencia lxs médicxs se muestran renuentes ante la persistencia de las molestias incluso estando en medicación sin darse cuenta de cómo su rol de autoridad repercute en la confianza de lxs pacientes.

Y tras 10 años de padecer, llega un diagnóstico que confirma que nuestro dolor sí era descomunalmente mayor al del resto, pero sin ningún tipo de reparación de haber vivido incomprendida y anulada.

No obstante, un diagnóstico de endometriosis no garantiza comprensión ni empatía, pues con frecuencia lxs médicxs se muestran renuentes ante la persistencia de las molestias incluso estando en medicación sin darse cuenta de cómo su rol de autoridad repercute en la confianza de lxs pacientes.

De ahí la importancia de auto reconocer la sabiduría y experiencia propia respecto a nuestro cuerpo y lo que vive cada unx. Mientras haya consciencia sobre los procesos individuales que atravesamos y entendamos nuestra participación activa en ellos, tanto en cómo nuestras acciones o hábitos impactan en nuestro bienestar y se manifiestan, como en la forma en que respondemos a dichos efectos, se podrá ir erigiendo una postura de agencia y de independencia respecto a la medicina moderna y su dinámica enajenante.

Esto permite seguir aprovechando los beneficios de un sistema de salud avanzado, complejo y en su mayoría eficaz, pero identificado los espacios donde opera la violencia intrínseca del mismo y permitiendo que cada persona arme su red de cuidados y bienestar como mejor le parezca dependiendo de su situación particular.

¿Qué es la endometriosis?

*Enfermedad ginecológica crónica.*

¿Consideras a la endometriosis una enfermedad benigna?

*Si, pero quita mucha calidad de vida.*

¿Llevas o has llevado tratamiento para la endometriosis?

*Si.*

¿Te funcionó? ¿Tuviste efectos secundarios?

*No me funcionó me tuve que operar, ahora tengo otro tratamiento, Desopop y si tiene efectos secundarios.*

¿Cómo ha sido tu experiencia con lxs profesionales de la salud? ¿Te has sentido violentada alguna vez?

*Algo muy largo, llevo desde mi primera regla con muchos dolores, actualmente tengo 38 años y no fui diagnosticada hasta los 36, después de ir a muchos médicos privados y de seguridad social, como la mayoría de nosotras, mi diagnóstico era que no tenía nada y que era psicológico.*

¿Cuál es tu experiencia con la menstruación? ¿Le das algún valor en tu vida?

*A mí me ha condicionado muchísimo ya que al no estar diagnosticada y al no tener ningún tratamiento la endometriosis fue creciendo y tenía muchos focos, cada vez que tenía la menstruación, tenía unos dolores horribles además de descomposición de cuerpo, dolores de cabeza... Mejor no recordarlo.*

¿Cómo sobrellevas tu endometriosis?

*Desde hace un año que me operé mucho mejor, ya que se formó un tumor benigno por la endometriosis entre el recto y la vejiga que ya no permitía ni apenas andar, estar de pie era un suplicio, también había restos en los uréteres y para poder hacer pis pasaba unos dolores terribles, tras la operación esos dolores tan grandes ya no están y con el tratamiento no tengo menstruación por lo que estoy mucho mejor.*

¿Ha cambiado algo en tu autoobservación y autoconciencia desde tu diagnóstico?

*Si, por supuesto*

¿Has hecho investigaciones o indagaciones por cuenta propia? ¿Cómo crees que esto aporte a tu vida?

*Sí*

¿Eres parte de alguna comunidad de personas con endometriosis? ¿Cómo sientes que han impactado los grupos de apoyo y comunidades virtuales en tu experiencia?

*No*

¿Crees que tener endometriosis determina o moldea tu forma de vida? ¿De qué manera?

*Si*

**Azucena Hernández, México.  
9 de junio de 2024.**

## Bienestar, menstruación y dolor

Desde su fundación en 1948, la Organización Mundial de la Salud ha definido a la salud como "un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedades y dolencias" (1948); y "el grado en que un individuo o grupo es capaz de realizar sus aspiraciones y satisfacer sus necesidades, así como de cambiar o hacer frente a su entorno" (World Health Organization. Regional Office for Europe, 1984). Estas definiciones resultan un poco ambiguas cuando se quiere entender a qué debemos aspirar las personas para poder gozar de una vida digna. Me parece destacable que la institución máxima de salud en el mundo hable sobre conceptos como bienestar físico, mental y social. Sin embargo, no es suficiente al momento de educarnos como sociedad sobre la búsqueda de la salud. En realidad, pareciera que no es un fin compartido. Ni siquiera hay lugar a la pregunta de por qué buscamos salud las personas, así como las personas podemos entender de manera diferente "el grado en que se es capaz de satisfacer las necesidades propias". Mis motivos y mi concepción de estar saludable no son los mismos que los de mi médico, ni los de mi empleador, o los de mis familiares.

Dado que el uso de la palabra "salud" ha sido utilizado desde la medicina moderna y occidental para imponer un modelo de humano muy limitado y ceñido a cuestiones biológicas, en este texto se opta por hablar de bienestar en vez de salud, pues así como en la definición de la OMS, se busca tener una perspectiva más integral de lo que implica reconocernos sujetos de derecho respecto a nuestro estado físico y lo que involucra a nuestro cuerpo frente al sistema médico (en el nivel más inmediato) pero también a otros sistemas sociales de los que participamos y que tienen una relación directa con nuestros cuerpos.

Actualmente, pareciera que volviéramos a la primera idea de salud: la ausencia de enfermedades y dolencias. Que la salud es un estado estático, sencillo de entender, estás o no estás sanx, tienes o no salud. Si te enfermas, te medicas y te curas. Sin dar espacio a la complejidad de los cuerpos, de su genética, sus expresiones y sus respuestas incesantes al mundo que nos acoge, de las transformaciones en nuestro planeta y nuestras interacciones con otros seres vivos. Entendemos a la salud como ese bien del que gozamos desde el nacimiento hasta los 60 años (aproximadamente), que es cuando inicia la "tercera edad" y se normaliza la aparición de enfermedades. Es esa la normalidad que nos enseñan y a la que nos

acostumbramos, entendiendo que si todo está bien con unx mismo (no tenemos defectos de fábrica), podremos ser saludables unos 60 años.

El problema se da cuando nos enfermamos a los 38, a los 19, a los 2 años, es decir, a cualquier edad, o cuando nacemos enfermxs. ¿Somos un fracaso las personas que nos enfermamos “antes de tiempo”? ¿Somos una excepción a la regla? ¿Verdaderamente todo el mundo vive 60 años saludable hasta que algo falla?

Si hubiese mejores prácticas en torno a nuestro bienestar, como puede ser la colectivización de la experiencia de la salud, podríamos entender que, si bien lo común es vivir en un estado sin dolor, sin sufrimiento y que propicie las condiciones para realizar nuestras actividades y prácticas sin impedimentos y con autonomía, la salud es en realidad un concepto relativo, además de mutable, comenzando porque está sujeta a su contexto cultural, geográfico e histórico.

Si no hubiese una visión empeñada en imponerse como verdad única sobre lo que es la salud, tendríamos mejores relaciones con nosotrxs mismxs y con lxs demás, pues lo importante sería si las personas están siendo capaces de llevar a cabo su vida y no si cumplen con características que se alineen a los estándares ya impuestos.

Si podemos reformular nuestras nociones sobre el valor de las personas y llevarlo más allá de qué tanto trabajan o qué tantos bienes poseen, será posible cimentar un panorama donde las personas enfermas y/o incapacitadas sean reconocidas y validadas, en pro, igualmente, de una vida digna.

La manera en que el mundo demanda que vivamos actualmente ha construido a lo largo de por lo menos 200 años (desde la revolución industrial), un modelo de humano hiperfuncional que no sólo es atroz por lo que exige de las personas y de las sociedades para llevarse a cabo (explotación, dominación, apropiación, entre otros), sino que incide directamente en los cuerpos y su fisiología.

Sin embargo, se pueden encontrar en Marco Aurelio (siglo II d. C.) ideas sobre la primacía de la “salud del mundo” a costa de la salud individual (Guerrero & León, 2008). Lo que ayuda a comprender cómo es que la violencia hacia nuestros cuerpos y sus manifestaciones es tan sólida, pues tiene una historia muy larga y a medida que las civilizaciones persiguen cada vez

más los objetivos materiales y de acumulación, sus prácticas se vuelven más salvajes, exterminadoras y deshumanizantes.

Se nos ha impuesto la “salud” como un estado obligado para pertenecer a las sociedades productivas, las desarrolladas, a ese ideal de vida humana que lleva tantos siglos imponiéndose como verdad única en cómo la especie humana debería de vivir sus 70-80 años en este planeta.

Cuando una persona enferma, es como si se abriera un paréntesis (muy incómodo) en su rutina y se deben hacer todos los esfuerzos por desaparecer la enfermedad ya no por sus molestias y efectos en el bienestar de las personas sino por la incapacidad que les produce para continuar sus labores dentro del sistema en el que vivimos. Si me enfermo no puedo trabajar, por ende, no gano dinero y no puedo costear mi vida.

Se nos ha enseñado a combatir las enfermedades desde el primer síntoma y bombardearla con fármacos sin detenernos a pensar por qué ha habido un síntoma, en primera instancia. Si son bajas defensas, si es fatiga crónica, si hay una alimentación deficiente o si el aire que respiramos está altamente contaminado, no hay tiempo para cuestionar las razones, por superficiales o estructurales que sean. Lo importante es que mientras el cuerpo se encargue de pelear la batalla y regresar a su estado “normal” nuestro lado consciente no se entere, o sea, que, si hay gripa, el dolor de cabeza no se manifieste, por ejemplo.

Bajo esta educación de la salud y la productividad, una infección o una lesión parecen episodios menores, simples (y levemente molestas) pausas en las actividades de las personas. Ya sabemos responder a ellas. Ya sabemos que dos o tres veces al año enfermaremos y el protocolo será el mismo: ir al médico, recibir un diagnóstico, que nos manden un tratamiento, tomar medicamentos, recuperarnos y reinsertarnos en la dinámica de la vida “civilizada”, sabiendo que, aunque pasamos un tropezón, seguimos teniendo un valor de producción en el engranaje humano.

Sin embargo, cuando se es enfermx crónicx, persona discapacitada o incapacitada, ¿cómo entendemos nuestro lugar en la sociedad? ¿Cómo reconocer nuestro valor si no le sirvo a una empresa o a una institución porque constantemente se manifiestan síntomas que me recuerdan que algo no marcha bien en mi cuerpo?

Considero que desde las artes y las humanidades es posible desarrollar sensibilidades que permeen distintos campos y disciplinas y repitan estas preguntas en busca de ejercicios más inclusivos y con la capacidad de reconocer la complejidad de la especie humana y todas sus expresiones. Así como cuestione los modos de operación de las sociedades, en el intento por construir maneras más cuidadosas de relacionarnos entre nosotrxs y con nuestro entorno y otros seres vivos.

Por lo anterior, este trabajo también pretende ser parte del impulso a la normalización de la menstruación con el objetivo de desestigmatizarla y promover la educación menstrual y sexual en personas jóvenes que estén empezando a vivir estos procesos fisiológicos. Pues es una tarea difícil ya que aún resulta controversial la educación sexual impartida en las escuelas.

Antes que una clase de educación de prácticas sexuales (que es sumamente importante), debería haber clases sobre la menstruación y su gestión. Es ahí donde considero que las artes y el diseño tienen potencial para trabajar en conjunto con otras disciplinas como la medicina, la biología, la psicología y la pedagogía (por decir algunas) y dar paso a una educación más completa para las personas menstruantes.

La importancia de aprovechar los salones de clases para hablar sobre la menstruación tiene que ver por un lado con la socialización de un proceso completamente natural y común, puesto que lo vive (en general) el 49-51% de la población mundial, y que sin motivo lógico alguno, representa una incomodidad muy grande para el otro porcentaje, lo que nos ha obligado a mantenerlo en secreto e incluso avergonzarnos por vivirlo.

Por otro lado, conocer a detalle la menstruación, los ciclos ovulares, las funciones de nuestros órganos y sus procesos permite conocerse a una misma, saber reconocer cuando algo es inusual, cuando hay algún problema. Pues como se ha mencionado antes, el tiempo de diagnóstico de la endometriosis es de 11 años. Lo que significa que en muchos casos aparece desde la primera menstruación, pero esos 11 años en promedio, lo que evidencian es una realidad que se traduce a los años que una persona menstruante tarda en pasar de la pubertad a ser una persona adulta a la que eventualmente le harán caso sobre un dolor que lleva viviendo muchos años.

Existen dos tipos de dolor. Uno, el dolor agudo, es una reacción hacia algún problema interno, mal funcionamiento, inflamación o intervención al cuerpo. En algunos casos es la respuesta a

un golpe, quemadura o corte. Y es totalmente normal sentirlo e incluso sabemos que esas lesiones conllevan una sensación que desaparecerá en un tiempo. En otros casos, es un mecanismo de supervivencia que nos ayuda a saber cuándo debemos tomar acción y atendernos para preservar nuestro bienestar o la vida. Por ello, es crucial y necesario, pues es una alerta que cesa una vez que hemos resuelto el problema (Andreu, 2017).

El segundo, el dolor crónico, responde a muchas y diversas causas. Uno de sus principales problemas es que, así como en el fortalecimiento de un músculo trabajado, los patrones neuronales del dolor, usados para enviar señales de dolor de alguna zona, se sensibilizan al cerebro a ciertos dolores de alguna zona (Zoffness, 2021).

Y las condiciones del dolor cambian, porque ya no se trata de una alerta para escapar a un peligro, así como ya no tiene un propósito más que en sí mismo.

Cuando nos volvemos hipersensibles a algún tipo de dolor, se genera un ciclo muy difícil de romper porque están involucradas nuestras emociones, nuestros pensamientos y nuestras relaciones sociales. El dolor incapacita y exige estar quieta, encerrada, acostada. A la vez que aparta de socializar, influye emocionalmente, pues el desgaste de sentir dolor todo el tiempo o constantemente, sin acompañamiento emocional, afecta inevitablemente a las personas con endometriosis respecto a su vida. “¿Por qué me pasa esto? ¿Qué hice para merecer este dolor? ¿Cuándo va a parar?” Al sostener una desmotivación, las personas con endometriosis tienden a dejar de disfrutar actividades, dejan de hacer planes con otras personas por miedo a una crisis, dejan de comer ciertos alimentos que pueden propiciar la inflamación, y en casos muy extremos, la sensación es que una ya no tiene mando sobre su cuerpo.

Bajo este panorama tampoco hay cabida para la actividad física, porque duele o no hay ánimo, lo cual también contribuye a sostener el estado de dolor y malestar psicoemocional de las personas con endometriosis. Se sabe que mover el cuerpo (en rangos muy amplios que van desde las caminatas hasta los ejercicios más exhaustivos) es necesario para su buen funcionamiento y cuando esto no ocurre, los efectos repercuten negativamente en este ciclo (Arboleda Naranjo, 2003).

Otra cuestión importante del dolor que viven las personas con endometriosis (así como las personas con dolor crónico) es que están solas en el dolor, pueden estar rodeadas de personas empáticas y ojalá ese fuera el caso con todos, sin embargo, la experiencia del dolor

es algo personal que puede ser descrito, pero nunca compartido totalmente. Y ese factor puede ser muy determinante en el manejo del dolor de una persona. Ojalá pudiéramos entender todxs que, aunque percibimos el dolor individualmente, podemos responder a ello con autocuidados y conciencia propia.

Por eso vale la pena hacer comunidad con otras personas que tengan nuestro mismo padecimiento o que pasen por dolores similares. Dicha asociación recuerda que no estamos solxs en esta convivencia con el dolor, que es una relación que debe ser trabajada, que no es un proceso lineal y que nos solicita una participación activa y una responsabilidad de cuidado propio para nuestro bienestar.

Juntarnos con más personas que pasan por un dolor crónico también nos hace sentir menos desafortunadxs, nos recuerda que hay una cantidad impensable de personas que también pasan por dificultades en relación con su cuerpo y su bienestar y que contrario a lo que nos han hecho creer, estar “saludable”<sup>12</sup> es más bien la excepción y la minoría.

Prestarle menos atención a nuestro dolor crónico puede hacer una gran diferencia y puede ser un paso importante para discontinuar el círculo de malestar que degrada la calidad de vida. Y puede ser un ejercicio sumamente complicado ya que muchas personas han desarrollado una dependencia física a algunos fármacos como los opioides, pero un buen comienzo puede ser la transición a tratamientos menos nocivos y sintéticos, que ya cuentan con evidencias sobre sus efectos.

En el tratamiento del dolor también comienza por entender sus causas. En el caso de la endometriosis mucho tiene que ver con la inflamación. Sería importante saber qué provoca la inflamación de tejidos y células y tratar de dirigir acciones a prevenir dicha inflamación. Muchas veces esta prevención radica en acciones tan sencillas (no fáciles) como dejar de consumir algunos alimentos.

Se conocen efectos inflamatorios de alimentos específicos, pero es pertinente que cada persona haga una exploración propia respecto de lo que le genera o no inflamación, pues cada cuerpo es distinto y en todo abordaje del bienestar propio es fundamental comenzar por unx mismx, conocerse y dirigirse a lo general o a un tratamiento integral.

---

<sup>12</sup> Saludable entendida como una condición libre de enfermedad y de malestar.



### ¿Qué es la endometriosis?

Tejido que crece fuera del endometrio causando dolores intensos en todo momento.

### ¿Consideras a la endometriosis una enfermedad benigna?

No. La endometriosis se apodera de todos tus órganos, te incapacita es imposible llevar una vida normal, te quita la posibilidad de ser madre, de llevar una vida activa. Es como un cáncer, acaba con tu cuerpo, mente y fuerza poco a poco.

### ¿Llevas o has llevado tratamiento para la endometriosis?

Estuve en tratamientos un tiempo, pero los costos de estos son elevados y los planes médicos no los cubren.

### ¿Te funcionó? ¿Tuviste efectos secundarios?

Realmente nada acaba con el dolor. Las terapias del suelo pélvico ayudan aliviar un poco el dolor, aunque para ser honesta había una parte de la terapia que era muy dolorosa para nosotras las mujeres que tenemos inflamación. Los tratamientos hormonales son un curita para esta enfermedad. Donde puedes tal vez sentir un poco de alivio, pero la enfermedad va apoderándose de nuestros órganos. También teniendo como efecto secundario que me dio una intensa depresión y ansiedad.

### ¿Cómo ha sido tu experiencia con lxs profesionales de la salud? ¿Te has sentido violentada alguna vez?

Horrible He pasado por un sin fin de doctores que ningunos me ayudaban realmente. Muchas ven la enfermedad como algo normal y sin darle la importancia necesaria. Nunca me orientaron que problemas iba a tener en un futuro. Mi primera operación fue a los 17 años, donde fui diagnosticada con endometriosis, me sacaron un mioma que pesó 5 libras y removieron una trompa. Mi doctor en ese entonces nunca me hablo de qué podía suceder en un futuro que esperar de esta enfermedad. Pensaba que me operaron y ya había acabado todo. Me di cuenta de que eso no iba ser así. Nunca, pero nunca me dijeron los problemas que esto iba a conllevar, jamás me refirieron con Endocrinólogo, ningún especialista en fertilidad, aunque en ese momento no buscaba un embarazo, pero si se pudiera haber evitado tal vez llegar a la esterilidad.

### ¿Cuál es tu experiencia con la menstruación? ¿Le das algún valor en tu vida?

La menstruación era dolorosa, pero más dolor sentía los días siguientes.

### ¿Cómo sobrellevas tu endometriosis?

Viviendo el día a día sin planear nada, me quito los mejores años de mi vida, mi juventud.

### ¿Ha cambiado algo en tu autoobservación y autoconciencia desde tu diagnóstico?

Realmente llevo 17 años con esta enfermedad a lo largo de este tiempo he cambiado mucho. Vi como esta enfermedad se apoderaba de mis órganos. Aprendí a darme valor y aceptar que tengo que vivir con esto, que la opinión de los demás no importa, eres tú quien vive esta enfermedad. Nadie puede entender, solo tú. A escuchar más a mi cuerpo y no castigarlo cuando solo me pedía descanso. Que lo que vives no es mental, es real.

### ¿Has hecho investigaciones o indagaciones por cuenta propia? ¿Cómo crees que esto aporte a tu vida?

Claro, es muy poca la información que se consigue. Y que realmente funcione.

### ¿Eres parte de alguna comunidad de personas con endometriosis? ¿Cómo sientes que han impactado los grupos de apoyo y comunidades virtuales en tu experiencia?

*Si, realmente es una experiencia enriquecedora. Ver como otras mujeres viven lo mismo que tú, poder oír sus testimonios ayudan a ver que realmente nada está en tu mente. Es un tiempo donde podemos sentirnos apoyadas, donde puedes sentir paz y tranquilidad. Y claro, adaptar los consejos que otras chicas nos dan para sentirnos mejor.*

**¿Crees que tener endometriosis determina o moldea tu forma de vida? ¿De qué manera?**

*Sí, de una manera negativa. He tenido que adaptar cambios en mi vida ya que la enfermedad a echo estragos en mi vida. Al momento de salir de mi casa tengo que hacer un bulto con ropa y wipes, ya que en ocasiones no me da tiempo de llegar al baño. Esto se debe a que la Endometriosis se apoderó de mi intestino. Tampoco podía hacer ejercicio ni fuerzas ya que al momento me daban dolores como si estuviera dando a luz.*

**Grace, Puerto Rico.  
8 de junio de 2024.**

## Autoconocimiento y autocuidado

¿Cómo conocemos nuestros cuerpos? ¿Recuerdas tu primer acercamiento al estudio del cuerpo humano? ¿Fue el tuyo? ¿Qué sentidos estuvieron involucrados? ¿Hubo tactos, sensaciones, paciencia y observación o entró por nuestros ojos el diagrama de un cuerpo ajeno? ¿Fue en un salón de clases, un consultorio médico, en un entorno familiar o al aire libre?

Me he dado cuenta de que está normalizado conocer poco el cuerpo que habitamos. Pareciera, además, que es propiedad de alguien o algo, que está a su disposición y entonces, para que le sea útil, debemos acatar las órdenes que nos llegan de formas que van de lo más sutil hasta violencias explícitas que pasan por juicios y condenas.

Considero que la manera en que delegamos la responsabilidad de nuestro bienestar a los médicos y confiamos en que tomarán las mejores decisiones por y para unx es una manifestación muy clara de cómo un sistema se apropió de nosotrxs y nuestros cuerpos marcando tiempos de acción y dinámicas de asociación que nos exigen estar en una condición productiva.

Piensa en los últimos 3 medicamentos que tomaste. ¿Servían para tratar un problema? ¿O su propósito era atender y desaparecer un síntoma? ¿Qué significa que nuestros “remedios” se enfoquen en devolvernos al estado óptimo para funcionar (estudiar, trabajar)? Tenemos muy buenos conocimientos para quitar el dolor de cabeza, pero no para evitarlo; para aliviar la gastritis, pero no sobre una alimentación que simplemente no devenga en daño estomacal; ansiolíticos todos los días para sobrellevar el estrés, los ritmos acelerados y la ansiedad de moverse en un mundo que demanda mucho al mismo tiempo que no ayuda a construir significados, sentidos o afectos y, encima, imposibilita la búsqueda y construcción de estos.

Ante este panorama, la farmacéutica y la medicina alópata<sup>13</sup> son herramientas indispensables para nuestros tiempos modernos y neoliberalistas<sup>14</sup>, pues nos convierte a todxs (humanos y

---

<sup>13</sup> Entendida como el sistema por el cual los médicos y otros profesionales de la atención de la salud tratan los síntomas y las enfermedades por medio de medicamentos, radiación o cirugía. También se llama biomedicina, medicina convencional, medicina corriente, medicina occidental y medicina ortodoxa (Naciona Cancer Institute, 2024).

<sup>14</sup> Corriente económica y política donde la intervención del Estado es mínima en la dinámica del mercado y el capital.

no humanos) en vehículos para la reproducción desmedida de la vida al servicio del capital y de la acumulación de riqueza.

Desde el desarrollo embrionario hasta la muerte, somos sujetos clínicos, aptxs para el diagnóstico de cualquier condición que nos mantenga alineadxs a la medicina, a sus rutinas y consumos. Y es esta forma la que impide una soberanía de nuestros cuerpos y de nuestro buen vivir, pues se convierten en bienes administrables (Illich, 1975).

Hubo un tiempo en que la medicina reconocía y respetaba los tiempos personales y naturales de reconstitución y sanación. Iban de la mano y su función era facilitar y cooperar con los procesos. Por poco más de 500 años, la medicina occidental ha buscado acelerar procesos, erradicar enfermedades u organismos, optimizar tiempos, anestesiarse, evadir, desaparecer, exterminar. Esto significa que, de fondo, hay una obsesión por tener “buena salud” para “estar bien” y tener una “vida normal”, lo que impone un modelo que desciende de categoría a quienes vivan en condiciones otras a las ideales.

Así, la salud representa un estado que significa valor laboral, relacional e incluso económico para una sociedad. Es necesario tener cuerpos y condiciones exactamente iguales a los modelos idóneos de personas. Hay que tener pares perfectamente funcionales de ojos, oídos, brazos y manos, piernas y pies, órganos trabajando sin problema alguno, genitales que concuerden con un género u otro, memoria estándar, un desarrollo cognitivo promedio, neurotransmisores en niveles normales, etc. Cuando carecemos de alguno de los anteriores, el mundo ya no está hecho para nosotrxs, hay que acudir a centros especiales, buscar prótesis o simplemente evitar lo que no es compatible con nuestra existencia, porque el mundo (a pesar del discurso contemporáneo de diversidad y inclusión), funciona de manera capacitista<sup>15</sup> y subordina a todo lo distinto a categorías de minusvalor o discapacidad porque requiere ser estándar y adaptarse a sus procesos.

Dejando de lado el “salirse o permanecer en el sistema” (porque tales dicotomías me parecen ya inviables), identificar estos modos en lo que las hegemonías se apropian también del cuerpo es crucial para la decisión de si unx quiere delegar su salud a una institución (con todo lo que implica y fue esbozado más arriba), o si hay alguna curiosidad por imaginarse, intentar y practicar (en medida de lo posible) un bienestar consciente, ecológico y responsable.

---

<sup>15</sup> Forma de discriminación de las personas con discapacidad.

Se empieza por la autoobservación, la autopercepción, la indagación en el cuidado tradicional de nuestros antecesores, el conocimiento de nuestras rutinas de alimentación, sueño y actividades para ir trazando un mapa propio e ir entendiendo qué, cómo, cuándo, dónde y por qué les suceden cosas a nuestros cuerpos.

Sin embargo, es necesario mencionar que poco a poco los centros médicos abren sus puertas a otras formas de medicina. Por ejemplo, en el Instituto Nacional de Psiquiatría, se utilizan la musicoterapia, la meditación y la arte terapia como tratamientos complementarios en el manejo de algunos trastornos psiquiátricos (Murow Troice & Unikel Santoncini, 1997). Así como cada vez hay más aceptación (sobre todo en el sector privado) en el uso del cannabis como tratamiento a la inflamación y al dolor (Galzerano, Orellana, Ríos, Coitiño, & Velázquez, 2019). Otro ejemplo interesante de cómo han ganado espacios la medicina alternativa es el Hospital Nacional Homeopático, una dependencia de la Secretaría de Salud mexicana que brinda atención homeopática y convencional a precios accesibles.

Los casos mencionados anteriormente son buenos indicios para comprender el panorama de la atención a la salud por lo menos en el caso de México, un país altamente diverso con enorme tradición curativa. No obstante, el hecho de que existan estas instancias no significa necesariamente que no reproduzcan formas de violencia que están muy presentes en la medicina moderna. Es importante reconocer su valor al mismo tiempo que como pacientes o usuarios se tome una postura de responsabilidad y soberanía en la toma de decisiones sobre nuestro bienestar.

Esto no supone el rechazo absoluto a los profesionales de la salud y al sistema médico, sino acudir a éstos con una mínima noción de que son importantes las segundas o terceras opiniones, que nadie puede saber más de uno que nosotros mismos, y que tenemos la libertad de elegir lo mejor para uno.

### ¿Qué es la endometriosis?

Una enfermedad generada por un desequilibrio hormonal. La sobreproducción de estrógenos o la poca producción de progesterona hace que el endometrio (membrana interior del útero) se forme y se desarrolle fuera del útero. Este endometrio fuera del útero se puede formar en cualquier parte del cuerpo y tomar cualquier forma (extenderse o formar nódulos, pegar o enrollar órganos, integrarse a músculos...). Esto genera diferentes síntomas y dolores que pueden estar puntuales (momentos de la menstruación) o bastante crónicos (durante todo el ciclo). Es una enfermedad que toca personas que tienen útero. Eso es mi definición simple, vulgarizada, de la endometriosis. Estoy con endometriosis desde muchos años. He tenido tiempo para poder entenderla de esta manera. Cada endometriosis es diferente, se manifiesta de formas diferentes según las personas que la portan.

### ¿Consideras a la endometriosis una enfermedad benigna?

Si es benigna en el sentido que el estado vital en la mayoría de los casos no está en juego. Pero es una enfermedad que genera síntomas crónicos, que pueden estar muy invalidantes.

### ¿Llevas o has llevado tratamiento para la endometriosis?

Si llevo tratamiento hormonal, y he tenido una operación para sacar tres nódulos.

### ¿Te funcionó? ¿Tuviste efectos secundarios?

Me funciona muy bien el tratamiento con una píldora de progesterona, bastante fuerte, no tengo menstruaciones. Y me siento muy bien con este tratamiento. Me salva mi calidad de vida.

### ¿Cómo ha sido tu experiencia con lxs profesionales de la salud? ¿Te has sentido violentada alguna vez?

Fue un proceso muy largo para llegar a un diagnóstico. Fue terrible cómo muchas ginecólogas consideraban mis síntomas como normales y solamente tenía que aguantarlos. Pasé más de 10 años buscando lo que tenía. Las ginecólogas que he visto no me ayudaron. He vivido juicios, formas de violencias en la ignorancia en particular. Mis síntomas eran tan molestos en mi vida cotidiana que fui a ver a un osteópata para hacer sesiones quincenales, para ayudarme con esta zona pélvica que me dolía demasiado. Es este osteópata que diagnosticó mis síntomas y la endometriosis y que me acompañó a pedir una resonancia magnética para que el diagnóstico fuera por imagen. Y tenía razón. Muchas gracias, Sandro. A partir de ahí, con el diagnóstico, otro proceso largo para encontrar una ginecóloga calificada para ayudarme. Una tenía miedo, no quiso contestar mis preguntas y mis miedos propios. Fue mi hermana que buscó una ginecóloga famosa y especializada en endometriosis y me saco una cita. Iba sin fe. Y esta cirujana me operó y me sigue acompañando. Agradezco a Élodie Chantalat y todo su equipo en el hospital de Rangueil en Toulouse.

### ¿Cuál es tu experiencia con la menstruación? ¿Le das algún valor en tu vida?

La odié durante la mayoría de mi vida. Me calmé, y encontré más en paz a partir del diagnóstico. Tener acompañamiento y explicaciones me ayudaron a entender que como persona con útero no estaba en la obligación de tener menstruaciones si mi calidad de vida era tan impactada. Me siento muy en acuerdo conmigo misma de decidir no tener las. Mi vida está mucho más leve y feliz sin menstruación.

### ¿Cómo sobrellevas tu endometriosis?

Uh... Es una pregunta compleja. Mi relación con mi endometriosis fue muy diversa según los momentos de mi proceso. Hubo años sin saber darle nombre, sin diagnóstico. Hubo el momento de ponerle nombre y de aceptarla. Mucha rabia. Ganas de exterminarla. Para aceptarla, pero también alimentar mi motivación de vencerla (relación bastante contradictoria) la llame Marie-Antoinette, para que le cortamos la cabeza. Después he vivido momentos de vincular con mi cuerpo de otra manera, integrándola más. Un camino de aceptación, pero no resignación. Entonces con la operación aproveche para transformar muchas cosas para mi calidad de vida (deportes, antiinflamatorios, alimentación antiinflamatoria, rituales de autocuidado, etc...). Ahora vivo la endometriosis como algo

que es parte de mí, que me permite descubrir otras facetas, que me impulsa a hacer cambio a favor de mi mejor estar, mi bienestar. Logro agradecerla. Y por esto puedo vivir mejor con ella. Retomo poco a poco poder sobre mi cuerpo. Lo acojo, trabajo para entenderlo, y hacemos equipo. Un buen equipo.

*¿Ha cambiado algo en tu autoobservación y autoconciencia desde tu diagnóstico?*

*Sí, el diagnóstico impulsó todos los cambios que comparto en la respuesta previa.*

*¿Has hecho investigaciones o indagaciones por cuenta propia? ¿Cómo crees que esto aporte a tu vida?*

*Sí, he leído mucho, miré documentales... Me ayudó mucho a politizarme frente a la no gestión de la mayoría de los lugares de medicina institucional por esta enfermedad. Me ayudó a posicionarme sobre la percepción que tenía de esta enfermedad y la percepción de lo que es vivir cada día con ella. Me ayudó a aceptarme. Aceptar mi condición física, mi cansancio crónico...*

*¿Eres parte de alguna comunidad de personas con endometriosis? ¿Cómo sientes que han impactado los grupos de apoyo y comunidades virtuales en tu experiencia?*

*Sigo más de observadora, no estoy implicada particularmente. Soy parte de una asociación que trabaja para que se reconozcan más derechos de las personas que tienen endometriosis, para que se investigue más, para mejorar las condiciones de acompañamiento y que se propongan los exámenes de diagnóstico más temprano a las personas que sufren. Me parecen esenciales estos grupos.*

*¿Crees que tener endometriosis determina o moldea tu forma de vida? ¿De qué manera?*

*Sí. No puedo ignorarla. Tengo una parte invalidante frente a personas que no tienen todos estos síntomas de dolores, perturbaciones digestivas, cansancio crónico... Entonces sí impactan mi vida y me propongo optar por rutinas más sanas para mí, mucho autocuidado y a conocerme y conocer mi cuerpo quizás más que una persona totalmente válida. Hablo aquí de una invalidación invisible.*

**Caroline Pelat, Francia.**

**9 de junio de 2024.**

## Agencia y autonomía de decisiones

Para poder alcanzar una soberanía frente a la medicina y la salud, se requiere consciencia sobre la responsabilidad que tenemos con nosotrxs y nuestra vida, que nuestras decisiones tienen efectos y que el cuidado es un trabajo constante e inacabable.

Vivimos en una época en la que sobreabunda la información disponible y si sabemos aprovecharla, también podemos educarnos más y mejor sobre el cuerpo, el bienestar, las enfermedades, las interacciones con otros organismos y así, poder construir conocimientos propios que ayuden a tener más seguridad sobre el saber propio y fomentar la curiosidad y el pensamiento crítico en los espacios que tengan un impacto en nuestra vida.

Estar informadx es imprescindible para la toma de decisiones, para la compartición de saberes y el acompañamiento, para el ejercicio libre de nuestra voluntad. Cuando nos informamos, cerramos brechas epistemológicas con la medicina moderna, lo que, a su vez, impide las muestras de violencia médica a las he hemos estado sometidxs por mucho tiempo. Y si no las impide, por lo menos las visibiliza, pues señalar a un profesional de la salud por actitudes paternalistas, condescendientes o que pretendan anular a lxs pacientes expone la normalización de la violencia.

Fue gracias a la investigación que pude aprender muchísimo más de la endometriosis que en cualquier consultorio y también fue el proceso que detonó tantas inquietudes sobre por qué nunca había escuchado nada acerca de esta enfermedad a pesar de haber tenido los síntomas durante 10 años.

Tomar una postura crítica frente a la violencia médica para las personas con endometriosis supone un doble reto porque primero nos enfrentamos a un sistema desigual respecto a nuestra educación anatómica y médica, donde no sólo lo que nos enseñan es poco, sino que cualquier sistema de cuidado y curación que no sea la medicina moderna occidental es desestimado y algunas veces infantilizado, criticado como irresponsable o como pseudociencia, siendo que hay visiones del bienestar y el equilibrio del cuerpo (como la medicina ayurvédica) anteriores a la invención misma de la medicina occidental (Guerrero & León, 2008).

Y en segundo lugar, se vuelve difícil desdibujar las jerarquías si se trata de un padecimiento ginecológico, una especialización dentro de la medicina que se enfoca en los cuerpos



femeninos pero que como hemos visto antes, nació a base de prácticas colonizadoras y crueles, que ha sido desarrollada (como la gran mayoría de las ciencias) por hombres que simplemente no pueden empatizar con la experiencia de habitar un cuerpo femenino, y que constituye un elemento basal en la comprensión del ejercicio de la ginecología y la reproducción de la violencia patriarcal.

Es indispensable hacer uso de herramientas como la auto observación, la información rigurosa de libre acceso, el cuestionamiento de nuestros sistemas y dinámicas de procuración de la salud y la asociación con más personas enfermas, entre otras, para dejar de delegar nuestro bienestar a otros agentes, si es la voluntad.

También es de suma importancia saber identificar dónde y con quién nos sentimos cómodxs abordando la procuración de nuestro bienestar. Saber detectar discursos y prácticas de violencia, charlatanería o manipulación también es parte del ejercicio de la autonomía que tenemos derecho a construir frente a la medicina. Por ejemplo:

- Si hay una promesa de cura
- Si nos dicen que sólo ellxs pueden solucionar nuestro problema
- Si nos dicen que sumado a lo anterior, debemos abandonar cualquier otra atención y seguimiento
- Si nos tratan mal (demeritar conocimientos o experiencias, cualquier forma de agresión verbal, emocional, física, sexual)
- Si no nos explican los procedimientos que llevan a cabo en nuestros cuerpos ni su razón
- Si ante la ineficacia de sus tratamientos evaden explicaciones e insisten en continuar con los mismos
- Si son incapaces de sostener un diálogo y propiciar los espacios de legítima duda que podamos sentir

La lista puede crecer y también transformarse según el sentir de cada quién, pues es una reflexión personal que nos protege de caer en espacios dañinos que buscan lucrar con la vulnerabilidad y, en algunos casos, la desesperación de las personas que padecen alguna enfermedad crónica.

A través de prácticas como éstas podemos conseguir agenciar nuestra vida y cuerpo y tomar las decisiones que sean más congruentes con nuestro estilo de vida, antecedentes, contexto y búsquedas.

*¿Qué es la endometriosis?*

*Es una enfermedad que se caracteriza por crecer un tejido similar al endometrio que causa mucho dolor.*

*¿Consideras a la endometriosis una enfermedad benigna?*

*Es benigna.*

*¿Llevas o has llevado tratamiento para la endometriosis?*

*Sí.*

*¿Te funcionó? ¿Tuviste efectos secundarios?*

*Si por un tiempo después, los dolores se intensificaron más.*

*¿Cómo ha sido tu experiencia con lxs profesionales de la salud? ¿Te has sentido violentada alguna vez?*

*Buena pero no lo suficiente, lastimosamente en mi país no hay expertos que traten esta enfermedad.*

*¿Cuál es tu experiencia con la menstruación? ¿Le das algún valor en tu vida?*

*Los primeros días muy horribles mucho dolor.*

*¿Cómo sobrellevas tu endometriosis?*

*Día a día es una lucha, la depresión también influye mucho es algo que aún no puedo sobrellevar.*

*¿Ha cambiado algo en tu autoobservación y autoconciencia desde tu diagnóstico?*

*Aún no.*

*¿Has hecho investigaciones o indagaciones por cuenta propia? ¿Cómo crees que esto aporte a tu vida?*

*Sí.*

*¿Eres parte de alguna comunidad de personas con endometriosis? ¿Cómo sientes que han impactado los grupos de apoyo y comunidades virtuales en tu experiencia?*

*Si, saber q hay mujeres que igual están batallando te hace sentir que no estás sola, sus testimonios me ayudaron mucho.*

*¿Crees que tener endometriosis determina o moldea tu forma de vida? ¿De qué manera?*

*Si, me imposibilita en mi vida diaria, hay días que me siento bien y otros no.*

**Sandra, México.  
9 de junio de 2024.**

# **PARTE 2**

## **REFERENTES**

## Redes de saberes

A continuación, se enlistan sólo algunos ejemplos de trabajos y espacios hechos por mujeres para mujeres, los cuales llevan a la práctica la red de conocimiento compartido de muchas personas (en su mayoría mujeres) y cuyo objetivo es perpetuarse y extender los cuidados y la inclusión a través de la educación <sup>16</sup>.

Estos ejemplos representan un cambio de paradigma. Pues su móvil no es ni la apropiación, ni la acumulación, explotación, expansión o posicionarse en algún sitio de poder. Son apuestas por educar a las personas desde el amor y el reconocimiento de la diversidad de vidas y condiciones. No nacen desde lugares empresariales o institucionales y por lo mismo no buscan instaurarse como canon, son más bien respuestas al canon impuesto cuya violencia no da otra opción que acorazarse y buscar alternativas para sobrellevar la experiencia de ser persona con endometriosis, mujer, persona menstruante, persona con discapacidad, etc.

La primera casa de partos feminista en México se llama Morada Violeta. Es un proyecto fundado por Kay Cisneros, Hannah Borboleta, Greta Rico y Sandra Rivas, algunas, integrantes de la red mexicana de parteras autónomas. Sus labores principales son el acompañamiento reproductivo, la atención a la salud sexual y el activismo de partería.

Su práctica de partería comienza en la gestación. La acompañan, atienden y cuidan tal como lo haría la ginecología. La diferencia en el modelo de partería es que se centra en las mujeres y gestantes y no solamente en lxs bebés. Parte de cuestionar la visión normalizada que trata a las mujeres como vehículos para la reproducción humana, y su violencia intrínseca. Consiste en generar un espacio seguro para las mujeres y gestantes, y su entorno cercano, quienes participan de la llegada de un bebé. Se abre el espacio a las preguntas, a los miedos, a la complejidad de la reproducción, la alegría y su trascendencia. Hay consciencia de lo vulnerables que son las personas cuando atraviesan un embarazo o un parto, y desde su reflexión y crítica al sistema patriarcal (que está fuertemente arraigado a la medicina moderna), se toma una postura política reflejada y expresada en los espacios de cuidado que construye con sus participantes.

---

<sup>16</sup> En el anexo (pág. ) se encuentran imágenes y vínculos a estos trabajos.

La atención del modelo de partería se centra por lo general en el momento del nacimiento, pues es donde las diferencias con el modelo hospitalario de la medicina moderna se hacen evidentes. Se respetan los tiempos del proceso y no se induce al parto ni con inyecciones de oxitocina ni a través de cesárea, se acondiciona un espacio donde haya absoluta comodidad y seguridad, se permite el acompañamiento de seres queridxs, se trata con respeto y dignidad a las mujeres y gestantes, que se encuentran en un momento sumamente vulnerable, así como al bebé recién nacidx, al momento del alumbramiento se prioriza el contacto y el cariño, entre otros.

Esta misma postura o actitud también está presente en las labores de atención a la salud sexual que provee Morada Violeta. Ofrecen consultas de atención y seguimiento a las que llaman “ginecologías”, pues como lo dice su nombre, toman en cuenta todos los factores que pueden intervenir en la salud sexual y reproductiva de las personas, lo emocional, psicológico, social o económico<sup>17</sup>.

Y casi de manera natural es que este espacio feminista reconoce la importancia de hacer activismo sobre la partería y la violencia que se ejerce contra las mujeres, gestantes, adolescentes y sus familias. La red de parteras autónomas hace enormes esfuerzos por hacer valer sus derechos como profesionales de la salud, pues a pesar de que la OMS recomiende los partos en casa y reconozca al modelo de partería como seguro, los Estados siguen criminalizando a las parteras y las sociedades estigmatizan tanto a las parteras como a quienes deciden atenderse con ellas. La red de parteras autónomas también se preocupa por educar a la población sobre ambos modelos y cómo se ejerce violencia en el modelo hospitalario. Desde los tratos indignos, la anulación de las personas y sus sentires, la atención en cantidad y no calidad (mucho menos calidez), las altas tasas de cesáreas sin motivo, las tendencias a un desarrollo alterado del sistema inmunológico en bebés cuando nacen por cesárea, las camillas que buscan la comodidad del médico y no de las mujeres, la propensión a la depresión postparto, etc. (International Confederation of Midwives, 2024).

El caso de Morada Violeta nos sirve porque demuestra un espacio contra hegemónico que acoge a las personas, las escucha, las dota de herramientas educativas. Y es ahí donde tiene importancia el trabajo interdisciplinario al que podemos aspirar desde las artes y el diseño.

---

<sup>17</sup> Recalco la importancia de informarnos respecto a los tratamientos que decidimos llevar para ser responsables, ya sea que elijamos la medicina alópata, la holística o una hibridación de ambas.

Pues todas estas labores requieren de estrategias de comunicación que si sabemos aprovechar, podemos llevar adelante con el diseño (gráfico, editorial, web, industrial, de moda) y con las artes plásticas.

Si bien los grupos de ayuda que existen en plataformas como Facebook no son proyectos concretos, sí que son espacios de escucha, acompañamiento y educación que han posibilitado la vinculación de personas con endometriosis de todas partes del mundo. Son comunidades virtuales que nacieron desde la necesidad de resonar con personas que pasaran por una situación igual o similar, de preguntar todo lo que no se pregunta en el consultorio por miedo a ser juzgada, humillada, ignorada o regañada. En los grupos de endometriosis se encuentra reflejo no sólo de síntomas concretos como el dolor o al aumento de peso, sino que hay muchas más quienes tienen problemas en sus relaciones de pareja por incomprensión, quienes atraviesan estragos laborales por ausentarse constantemente, quienes batallan económicamente para acceder a atención y tratamientos, quienes tienen un gran deseo por embarazarse y maternar y no pueden.

Es aquí donde la endometriosis (como el resto de las enfermedades crónicas, con sus debidos niveles de gravedad) se expresa, no solo en el cuerpo, sino en la vida las personas. Son cuestiones que parecen no tener relevancia en la medicina moderna, pues nunca se atienden estas problemáticas como causa ni como efecto dentro del ciclo de padecimiento de la endometriosis.

Si lxs médicxs ignoran el complejo universo que se entrelaza alrededor de nuestra enfermedad, la respuesta debe ser hacernos cargo nosotrxs mismxs. Es gracias a los grupos de Facebook que se detonó mi curiosidad por saber más de la endometriosis, así como la reflexión sobre el estado de información o desinformación que vivimos sus miembros, la preocupación por ayudar y compartir saberes, la búsqueda por el reconocimiento legal y constitucional de las personas con endometriosis, o la persuasión a otras personas para no permitir que se les maltrate en un consultorio.

Por último, quiero hablar del proyecto *Pussypedia*, de María Conejo (artista visual mexicana) y Zoe Mendelson (periodista estadounidense), una guía en formato de libro ilustrado que se distribuye en Iberoamérica y Estados Unidos y cuyo ambicioso contenido habla sobre los

órganos del aparato sexual “femenino”<sup>18</sup>, sus procesos hormonales y sus funciones, pero también se abordan temas enormes dentro de la experiencia de ser mujer/tener cuerpo femenino como el sexo y el erotismo, la reproducción, el aborto, infecciones y salud, el mito de la virginidad, o sobre dinámicas de mercado que están fuertemente asociadas a los estereotipos de belleza que se le imponen constantemente a las mujeres.

Además de haber creado esta gigante y valiosa guía, las autoras impulsaron un sitio web donde hay muchos recursos educativos acerca del tema, el cual es constantemente actualizado y nutrido por colaboradores que ya superan los 200.

Quizá este es el ejemplo más ilustrativo del propósito del proyecto web objeto de esta tesis. El lenguaje es multidisciplinario, con nociones creativas y estéticas, pero con un sentido educativo y asociativo.

Estos casos, al igual que muchos otros, sirven para hablar sobre la necesidad de buscar y construir alternativas a la educación, la atención y el cuidado de nuestro bienestar. Todos estos espacios y proyectos abren ventanas de oportunidad para que la creación y la expresión de arte y diseño pueda ser puesta en práctica en pro de la inclusión, la sensibilización y la mejora de condiciones que se viven teniendo endometriosis, pero también siendo mujer, menstruante, persona enferma crónica, con discapacidad, etc.

Gracias a estos esfuerzos, se pueden ejercer las disciplinas del arte y el diseño de manera colectiva y con la intención de reparar los daños que los sistemas opresivos (mencionados en la introducción) han infligido en nosotrxs como personas y como colectivos.

---

<sup>18</sup> Útero, trompas, ovarios, cérvix, vagina, vulva.



¿Qué es la endometriosis?

*Es una enfermedad crónica muy dolorosa.*

¿Consideras a la endometriosis una enfermedad benigna?

*No, por qué avanza de igual manera que un cáncer.*

¿Llevas o has llevado tratamiento para la endometriosis?

*Sí, varios.*

¿Te funcionó? ¿Tuviste efectos secundarios?

*Sí tuve efectos secundarios.*

¿Cómo ha sido tu experiencia con lxs profesionales de la salud? ¿Te has sentido violentada alguna vez?

*Sí, me dijeron que soporte lo que me tocó vivir y que no hay nada que hacer conmigo.*

¿Cuál es tu experiencia con la menstruación? ¿Le das algún valor en tu vida?

*Es una mala experiencia, muy dolorosos mis periodos.*

¿Cómo sobrellevas tu endometriosis?

*Con analgésicos.*

¿Ha cambiado algo en tu autoobservación y autoconciencia desde tu diagnóstico?

*No.*

¿Has hecho investigaciones o indagaciones por cuenta propia? ¿Cómo crees que esto aporte a tu vida?

*Si he leído y escuchado diferentes experiencias con la enfermedad y todos los casos son diferentes si estoy en grupos de endometriosis y el leer experiencias diferentes me ayuda a ser más fuerte.*

¿Eres parte de alguna comunidad de personas con endometriosis? ¿Cómo sientes que han impactado los grupos de apoyo y comunidades virtuales en tu experiencia?

*Sí, ha impactado fuertemente.*

¿Crees que tener endometriosis determina o moldea tu forma de vida? ¿De qué manera?

*Sí, de manera impactante.*

**Leticia Herrera Castañeda, España.**

**11 de junio, 2024.**

## Arte terapia

Quiero precisar que este trabajo no está desarrollado por y para el arte terapia, puesto que dicha disciplina parte desde necesidades individuales de trabajar los conflictos que no pueden ser tratados desde la psicoterapia y a través de la expresión verbal, para beneficios igualmente individuales. Según la Federación Española de Asociaciones Profesionales de Arteterapia:

*«El Arteterapia es una vía de trabajo específica que utiliza el proceso de creación a través del lenguaje artístico para acompañar y facilitar procesos psicoterapéuticos y promover el bienestar bio-psico-social, dentro de una relación terapéutica informada y asentida a aquellas personas y/o grupo de personas que así lo requieran. Se fundamenta en el potencial terapéutico de la creación artística dentro de un encuadre adecuado, con el objetivo de promover dinámicas de transformación sobre: la capacitación personal y social, el desarrollo expresivo y creativo, el cambio de posición subjetiva y en su caso, la elaboración sintomática.» (FEAPA, 2010)*

Recordemos que a pesar de que esta es una propuesta generada individualmente y nace de una situación personal específica (mi experiencia de la endometriosis), el proceso artístico es herramienta, pretexto y trampolín para la creación de un proyecto multidisciplinario que necesariamente se construye con más personas en la misión de que las prácticas colectivas que surjan de este trabajo puedan incidir en la vida de más personas.

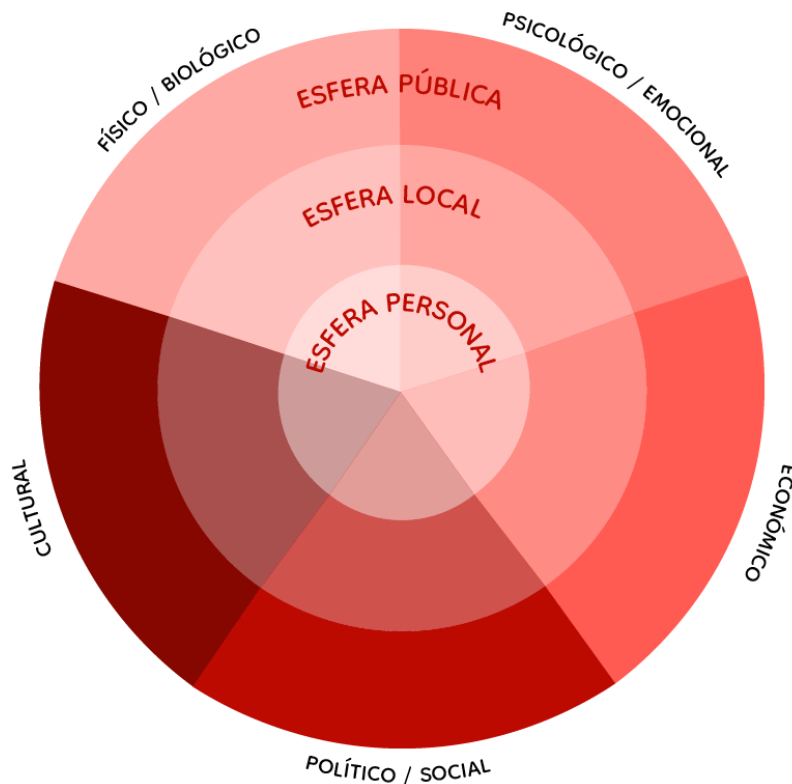
Sin embargo, hay muchas características del arte terapia que este trabajo posee a lo largo de sus distintas etapas como la producción, la investigación y la articulación teórica (Asociación Profesional Española de Arteterapeutas, s.f.). Sin la existencia del arte terapia, sería mucho más difícil sustentar este trabajo, puesto que implicaría exponer -sin antecedentes ni referentes- cómo es que un proceso artístico puede ser herramienta para afrontar y acompañar una enfermedad como la endometriosis, cómo la práctica artística canaliza las emociones y los pensamientos en etapas tempranas de un duelo o un diagnóstico y ayuda a digerir situaciones complejas de la vida.

La siguiente tabla ayuda a comprender mejor estos puntos de encuentro.

Características	Arte terapia	Tejido
Estimulación sensorial	✓	
Potenciar la capacidad creativa	✓	✓
Incrementar autonomía y toma de decisiones	✓	✓
Trabajar la tolerancia a la frustración	✓	
Trabajar el autocontrol	✓	
Aumentar el autoestima y seguridad	✓	✓
Reafirmar la identidad	✓	✓
Brindar una contención emocional	✓	✓
Acceder a memorias a través de las imágenes	✓	
Posibilitar la toma de conciencia de sentimientos y emociones	✓	✓
Generar un canal de libre expresión	✓	✓
Generar autoconocimiento	✓	✓
Generar procesos simbólicos mediante obras	✓	✓
Promover habilidades sociales y relaciones con el entorno	✓	✓
Resolver conflictos	✓	✓
Manejar el comportamiento	✓	
Reducir el estrés	✓	
Generar introspección	✓	✓
Expresar vivencias y emociones de forma no verbal	✓	
Promover la vinculación con otras personas en una situación similar		✓
Buscar la construcción de espacios de saberes colectivos		✓
Impulsar una postura política desde la cual actuar		✓
Buscar un fin más allá de la terapia		✓

Las características del arte terapia que componen a este trabajo son útiles porque a partir del trabajo intrapersonal y la toma de consciencia respecto a unx mismx, permite tomar postura frente a la enfermedad o padecimiento e ir incorporando a otros elementos externos que tienen que ver con un proceso de asimilación de la condición de salud propia.

Por ello, considero a dichos componentes indispensables y necesarios para el desarrollo de este trabajo, pues son el punto de partida desde el cual se traza un camino que comienza por lo individual y lo íntimo para después tener claridad sobre qué partes de las experiencias de enfermedad son compartidas, cuáles son sistemáticas, culturales, y así, ser transversal al abordar el padecimiento de endometriosis.



La figura anterior es útil para visualizar las distintas manifestaciones que tiene la endometriosis y cómo impacta nuestras vidas. La propuesta por racionalizar este proceso tiene como objeto distinguir, categorizar, y analizar las problemáticas de manera segmentada para identificar posibles soluciones a cada una de ellas. Si entendemos qué sucede psicológicamente en nuestra esfera local (ej. Falta de comprensión y apoyo por parte de nuestros familiares), es posible pensar en cómo nos afecta y cómo resolverlo. Si pensamos en los problemas económicos a nivel público (ej. Rezago laboral en personas con endometriosis debido a una incapacidad para trabajar de manera estable debido a síntomas como el dolor) se pueden proponer iniciativas para legislar a favor de licencias por desórdenes de la menstruación, como es el caso de:

- Colombia (Ley 2338, 2023)
- España (Ley Orgánica 1/2023 de salud sexual y reproductiva y de interrupción del embarazo, 2023)
- Corea del Sur, Indonesia, Japón, Taiwán y Zambia (Agence France-Presse, 2023)
- Uruguay (Carpeta N° 4534, 2024)

En algunas regiones y con intención de extenderlo a todo el territorio de:

- China (Lu & Yu, 2016)
- Francia (Morán, 2023)
- México (Ley de los Trabajadores al Servicio de los Poderes del Estado y Municipios de Baja California Sur, artículo 29 bis, 2024)
- Argentina (Ley 15491, 2024)

Otros países están en discusiones para volver la licencia menstrual (con o sin paga) una realidad en todo el país, como es el caso de:

- Chile (Ley de Endometriosis [boletín 14750], 2024)
- Italia (Ley 3781, 2016)
- Perú (Ley 31868, 2023)

*¿Qué es la endometriosis?*

*Cuando el endometrio crece en otras zonas del cuerpo (fuera del útero) y en cada menstruación también se desprende.*

*¿Consideras a la endometriosis una enfermedad benigna?*

*No.*

*¿Llevas o has llevado tratamiento para la endometriosis?*

*Me dieron anticonceptivos combinados y los tomo sin descanso para que no me llegue la menstruación.*

*¿Te funcionó? ¿Tuviste efectos secundarios?*

*Me funcionó solo porque bloqueé mi menstruación con tratamiento hormonal. Ahora planeo dejar de tomarlos y todo seguirá igual.*

*¿Cómo ha sido tu experiencia con lxs profesionales de la salud? ¿Te has sentido violentada alguna vez?*

*Estuve más de 5 años sin tratamiento analgésico, solo me daban ácido mefenámico. Me recetaron los anticonceptivos combinados cuando llegue a una consulta con la intención de sacarme el útero.*

*¿Cuál es tu experiencia con la menstruación? ¿Le das algún valor en tu vida?*

*Significa dolor que no cede, no comer, no poder hacer mis actividades diarias. Significa sufrimiento.*

*¿Cómo sobrellevas tu endometriosis?*

*Mi dieta es vegetariana y creo que eso ayuda a que el dolor sea menos intenso.*

*¿Ha cambiado algo en tu autoobservación y autoconciencia desde tu diagnóstico?*

*Mmm no lo sé.*

*¿Has hecho investigaciones o indagaciones por cuenta propia? ¿Cómo crees que esto aporte a tu vida?*

*Sí, he indagado en la alimentación para endometriosis y que medicinas naturales puedo consumir para el dolor. He investigado también sobre los tipos de endometriosis y de los pocos profesionales que hay. Hace poco me entere que pueden derivarte a kinesiología para evaluación de piso pélvico y manejo de dolor con máquinas eléctricas.*

*¿Eres parte de alguna comunidad de personas con endometriosis? ¿Cómo sientes que han impactado los grupos de apoyo y comunidades virtuales en tu experiencia?*

*No.*

*¿Crees que tener endometriosis determina o moldea tu forma de vida? ¿De qué manera?*

*Si, tengo que organizarme para cuando me llega la regla.*

**Danitza, Chile.  
9 de junio, 2024.**

## Las imágenes médicas

Para este capítulo se propone exponer campos interdisciplinarios que mezclan la medicina y las prácticas artísticas para fines expresivos y/o de divulgación.

Por un lado, tenemos la medicina gráfica, un campo emergente que mezcla la medicina con el cómic para indagar en temas relacionados con la salud, el cuidado médico y las experiencias personales de lxs pacientes o sus familiares. Se utiliza al cómic como herramienta narrativa para representar temas que pueden resultar complejos de abordar como enfermedades graves o crónicas, la tanatología, la salud mental, procedimientos quirúrgicos, entre otras. Gracias a la comunicación visual es posible transmitir estados emocionales que a veces es difícil expresar con palabras (Williams, 2007).

Otro de sus propósitos puede ser el de humanizar la experiencia médica y promover la empatía, tanto en la perspectiva de lxs pacientes, como de lxs profesionales de la salud. Por lo general se representan experiencias personales como la enfermedad, el diagnóstico o el duelo. En este proceso, también hay cabida a la toma de conciencia y autonomía de otrxs pacientes, pues se visibilizan temas como la depresión, el cáncer, las enfermedades autoinmunes y las crónicas, el cuidado geriátrico o de personas con discapacidad, lo que coopera en su desmitificación, divulgación, normalización e inclusión a la vida pública.

Gracias a la medicina gráfica también es posible la educación médica, pues se pone a disposición del público general para enseñar conceptos médicos complejos, o intimidantes, así como para la descripción precisa de procedimientos quirúrgicos, funcionamientos de vacunas y medicamentos, hábitos saludables, etc.

Algunos ejemplos de medicina gráfica son:

- *Cancer Vixen: A True Story* (2006), por Marisa Acocella Marchetto, un recorrido por su experiencia con cáncer de mama, desde su diagnóstico hasta que se curó. Relata sus retos, miedos y preguntas a través del cómic y con algo de humor.

Imágenes de Penguin Random House

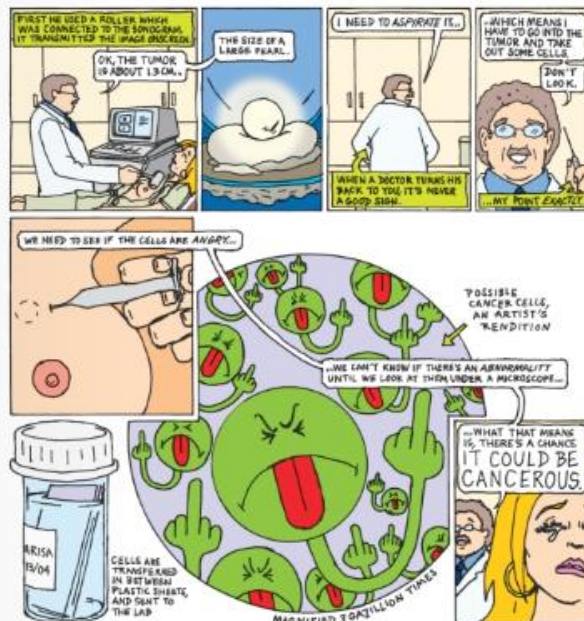
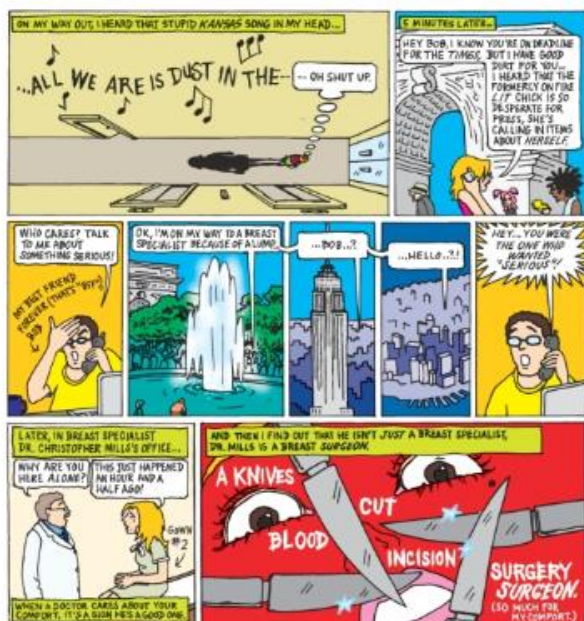




# CANCER VIXEN

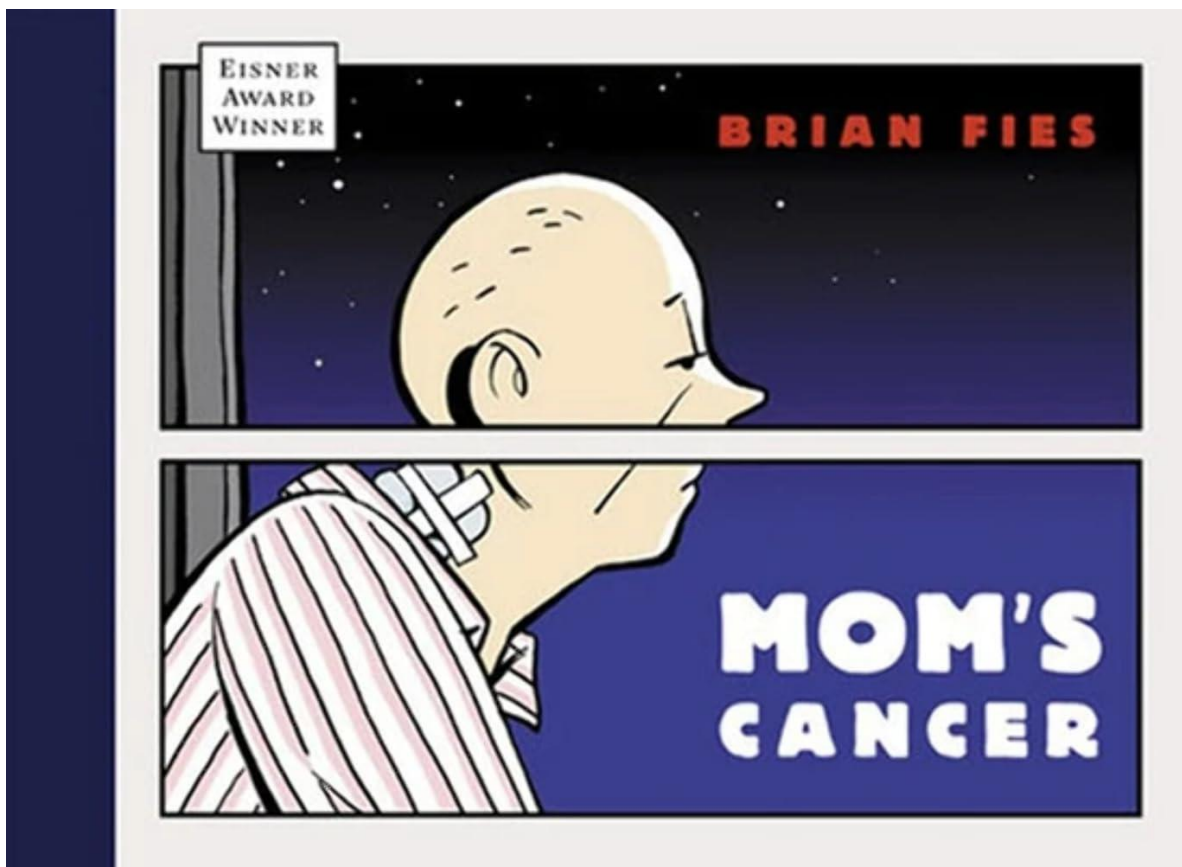


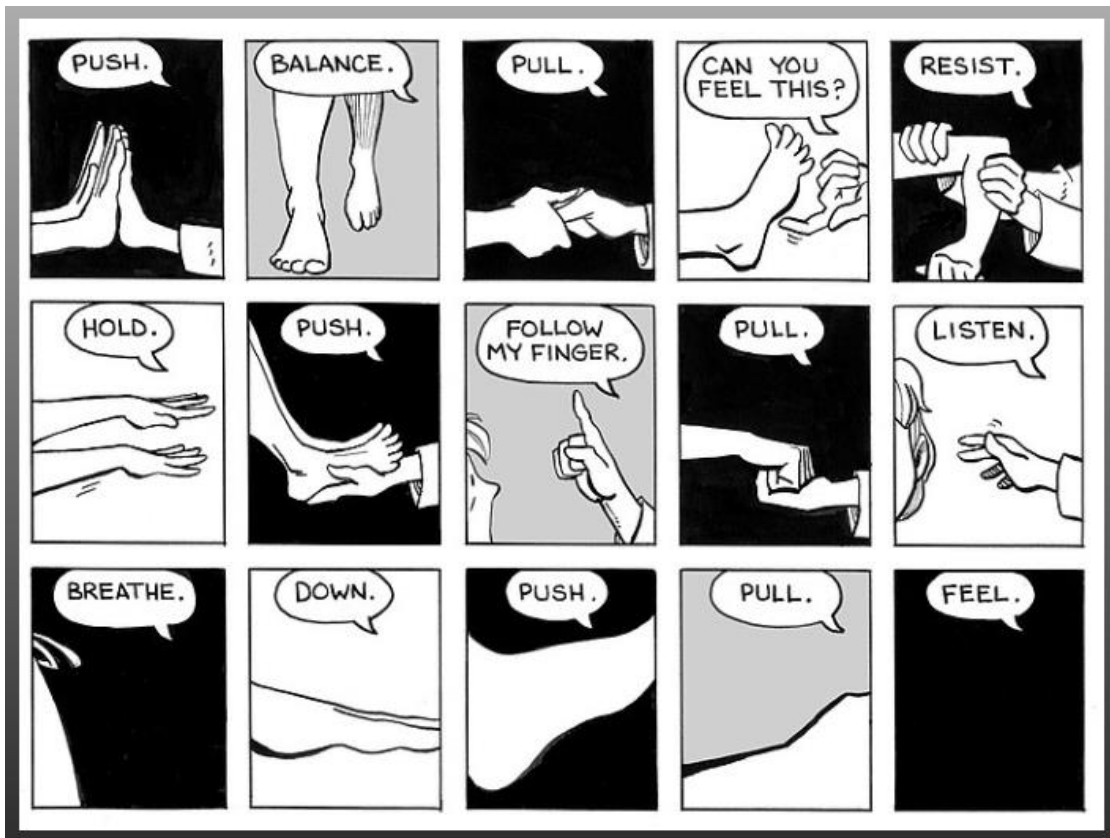
CHEMO #1. AUGUST 12, 2004. I APPLIED VIVA GLAM LIPGLASS BY MAC.



- *Mom's Cancer* (2006), de Brian Fies, es el relato sobre la batalla de la madre del autor contra un cáncer de pulmón que hizo metástasis. La historia describe los efectos prácticos y emocionales de una enfermedad como el cáncer en la paciente y en su entorno. A raíz de la publicación de este cómic, el autor recibió comentarios del público manifestándole el papel de este cómic en el proceso del cáncer y cómo éste les hacía sentir menos solxs.

Imágenes de Amazon y San Diego Reader





10. Never Tell Me the Odds

THROUGH EVERY EXAM, ONE QUESTION HANGS UNSPOKEN IN THE AIR :

HOW LONG TO LIVE?



NURSE SIS AND I KNOW THAT THE PROGNOSIS FOR THIS CANCER AT THIS STAGE IS BAD .

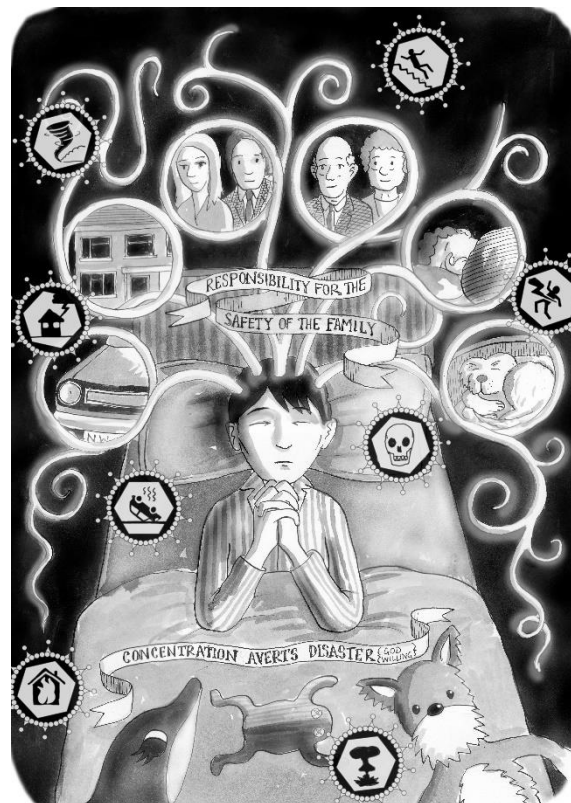
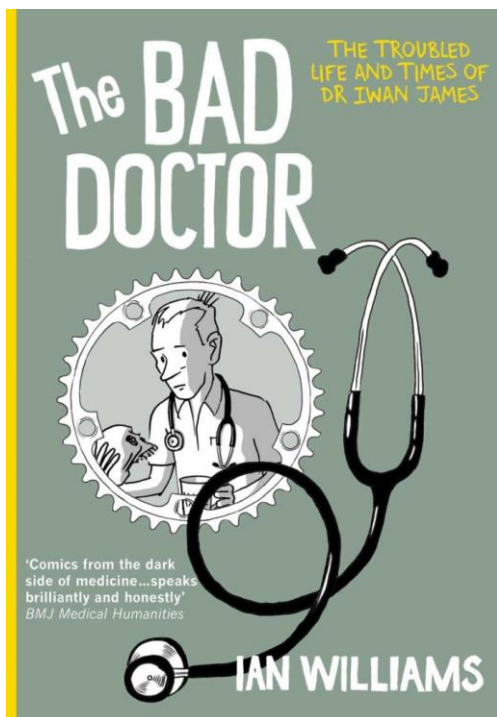


ONE-YEAR SURVIVAL RATES OF ONE HALF TO ONE THIRD. FIVE-YEAR SURVIVAL VANISHINGLY SMALL.

SHOULD WE FORCE THE ISSUE ?

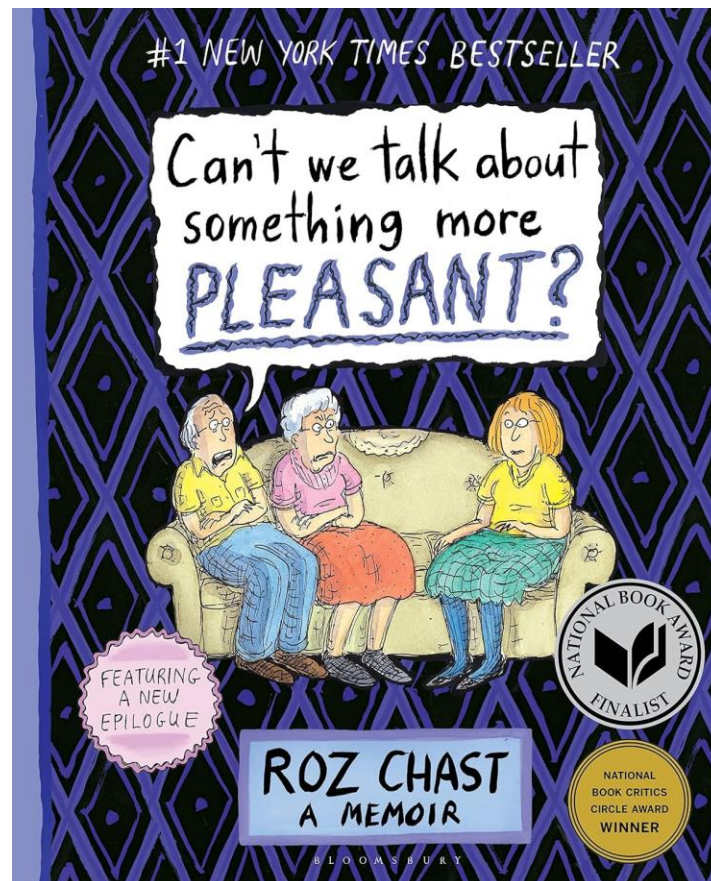
- *The Bad Doctor* (2016), de Ian Williams narra, desde la perspectiva de un profesional de la salud, sus encuentros con toda clase de personas a quienes atiende en su consultorio. Expresa empatía, compasión, un deseo por hacer su mejor trabajo ante limitaciones de tiempo y económicas, mientras enfatiza en la necesidad de ser percibido igualmente como un humano más que siente, se equivoca, intenta resolver y mejorar la vida de sus pacientes.

Imágenes de Myriad. Publishers of original fiction, nonfiction and graphic novels.



- *Can't We Talk About Something More Pleasant?: A Memoir* (2014), cuenta las reflexiones y memorias de Roz Chast, la autora, sobre la relación con sus padres, quienes la tuvieron a edad avanzada, por lo que, al ser hija única, los cuidados de sus padre en sus últimos años de vida (90 y pocos años de edad), recayeron en Chast. Durante ese periodo los acompañó y cuidó como pudo, haciéndose cargo igualmente de su esposo e hijxs. Se retrata la complejidad de tener que dar un giro a los cuidados y asumir la responsabilidad del bienestar de quienes nos cuidaron y criaron cuando fuimos bebés y niños, la batalla frente a una persona con demencia, el cansancio de vivir por muchos años, las enfermedades, las capacidades cada vez más limitadas conforme se envejece, etc. La autora recuerda que la muerte siempre fue un tema tabú con sus padres, siempre lo evitaron y eso ha generado que ella también lo evada con su familia.

Imágenes obtenidas de Amazon y NPR





Por otro lado, existe el arte médico, que fusiona la ciencia médica y las prácticas artísticas para comunicar, representar y explorar el cuerpo humano, combinando diversos instrumentos, lenguajes y soportes de ambas disciplinas y con distintos propósitos.

El arte médico tiene sus antecedentes en la prehistoria, en las primeras pinturas rupestres donde se dibujaban manos y cuerpos; en las Venus de Willendorf, Laussel y Avdeevo; en las descripciones anatómicas de Aristóteles e Hipócrates, así como en las investigaciones del cirujano Galeno de Pérgamo y las disecciones realizadas en la Escuela de Alejandría por Herófilo de Calcedonia y Erístrato de Ceos. A estas descripciones del cuerpo humano también se les conoce como anatomía artística y se remonta por lo menos al siglo XIV, cuando Leonardo da Vinci (*Tratto della pittura*, 1632) y Andreas Vesalio (*De Humani Corporis Fabrica. Libri Septum*, 1543) realizaron las ilustraciones más completas y detalladas del cuerpo humano y sus partes basándose en disecciones y autopsias (Moreno Cubela, Ramos García, & Calas Torres, 2022). A partir de ese momento, se reconoce al dibujo como una herramienta importante para la investigación médica, la divulgación y el conocimiento anatómico. Después se incorporó igualmente a la escultura y a la pintura durante el Renacimiento (ej. el *David* de Miguel Ángel) y el periodo Barroco (ej. *Lección de anatomía del Dr. Nicolaes Tulp* de Rembrandt). A partir de los movimientos de Vanguardia (s. XIX y XX) se volvió obligatorio el estudio anatómico en las escuelas de Bellas Artes (Moreno Cubela, Ramos García, & Calas Torres, 2022).

Tras el breve repaso histórico que acabamos de hacer, podemos concluir que el primer fin que tuvo el arte médico fue el de la educación, divulgación y el desarrollo científico, pues a través de la representación del cuerpo humano es que es posible conocerlo y estudiarlo, lo que permitió también avances para la cirugía.

Y, si bien, durante varios siglos al arte médico fue usado con principalmente con fines científicos, a partir del siglo pasado hubo un estallido de artistas que transformaron al arte médico por medio del uso de las tecnologías para la obtención de imágenes médicas, como son las radiografías (rayos x), las tomografías computarizadas (TC), las resonancias magnéticas (IRM), ultrasonidos, endoscopías, encefalogramas, mapeos, etc.

Estas acciones resultan muy interesantes porque hablan de la incesante curiosidad artística por explorar y crear nuevos lenguajes, tomando “prestada” una tecnología pensada con fines

médicos y científicos, y probando que la expresión constantemente se expande más allá de lo que puede resultar lógico en los métodos y soportes para las prácticas artísticas.

A continuación, se muestra una breve lista de trabajos y artistas que han utilizado imágenes médicas en su obra. Los temas que comúnmente se exploran en el arte médico son el cuerpo, la salud y la enfermedad, la identidad, la mortalidad, la ética, la intervención del cuerpo humano, los límites entre lo natural y lo artificial, la fragilidad de la vida, el transhumanismo<sup>19</sup>, el envejecimiento, la tecnología genética, la desigualdad o la guerra.

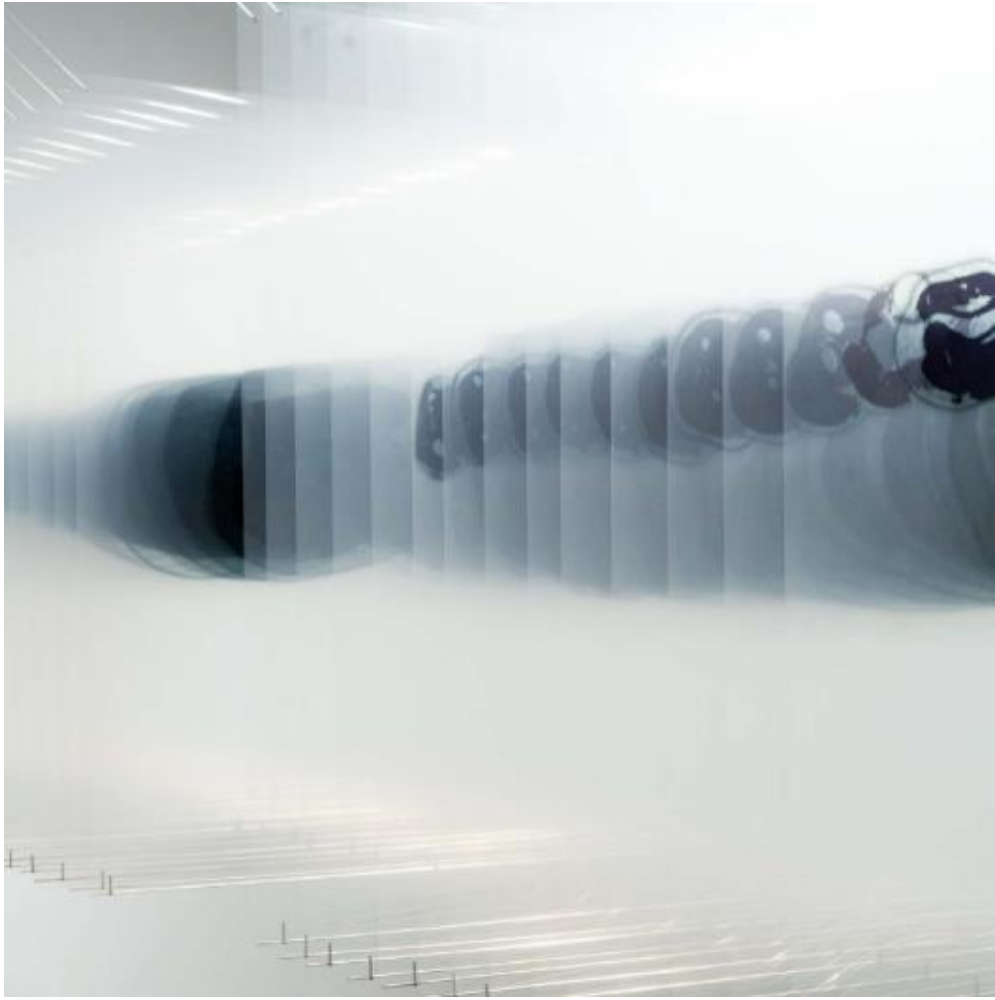
- *Rapt I y II* (1998), de Justine Cooper. Las obras utilizan resonancias magnéticas de la autora para reflexionar sobre posibles recodificaciones y reinventiones visuales sobre las interpretaciones del cuerpo a través de la tecnología, así como la conversión de nuestros cuerpos en información cuantificable. *Rapt I* es un video de 5:06 minutos donde se renderizaron aproximadamente 600 imágenes que resultaron de la resonancia magnética. *Rapt II* es una instalación con 76 placas individuales de varias de las imágenes por resonancia magnética, lo que resulta en una escultura traslúcida de poco más de 7 metros de largo. Este trabajo me resulta interesante porque, por un lado, se reapropia de su cuerpo a través de las imágenes médicas y las devuelve a un espacio público de reflexión, y por otro, tiene un contexto y razón muy particular, pues Cooper lo llevó a cabo al mismo tiempo que el gobierno de EE. UU. realizaba su *Visible Human Project*, un mapeo completo del cadáver de un prisionero que fue sentenciado a pena de muerte, el cual se realizó con tecnología de mayor precisión. Cooper contrasta las imágenes en alta definición, a color y en total detalle de un cadáver en manos del Estado estadounidense, con su trabajo *Rapt I*, 600 imágenes de su cuerpo (vivo) en escala de grises y con baja resolución porque algo le inquieta sobre el poder y los usos de las imágenes médicas de nuestros cuerpos (Cooper, 2008).

Las imágenes fueron tomadas del catálogo de la artista.

---

<sup>19</sup> Corriente filosófica y cultural que reflexiona y busca la transformación de los humanos con el fin de extender su esperanza de vida, expandir sus capacidades, así como erradicar la enfermedad, a través de la ciencia y de la tecnología, modificando directamente a los cuerpos (Robles Loro, 2021).





- Hugh Turvey realiza obras con imágenes por rayos X. Dedicó su producción, por un lado, al sector mercantil, colaborando para varias marcas como BÄR Footwear (2021), Chanel (2019) o Natura (2015); y por otro lado también está involucrado en devolver al sistema científico, médico y hospitalario algo de su trabajo, como es el caso de los muros en el Beneden Hospital Trust, UK (2016). En su sitio web, el artista habla sobre su proceso de creación, el cual utiliza un método basado en la obtención de imagen por rayos X, aunque con menor frecuencia de luz. Al resultado le llama *Xogram*, que sería una especie de dibujo hecho con luz, pues las escenas son manipuladas y después expuestas a la luz para obtener la imagen estática. Turvey manifiesta que su interés por los espacios vacíos con un elemento indispensable en la creación de imágenes y en el sentido de una composición. Su técnica le permite superponer diversos objetos y obtener texturas y transparencias como resultado. (Turvey, s.f.)

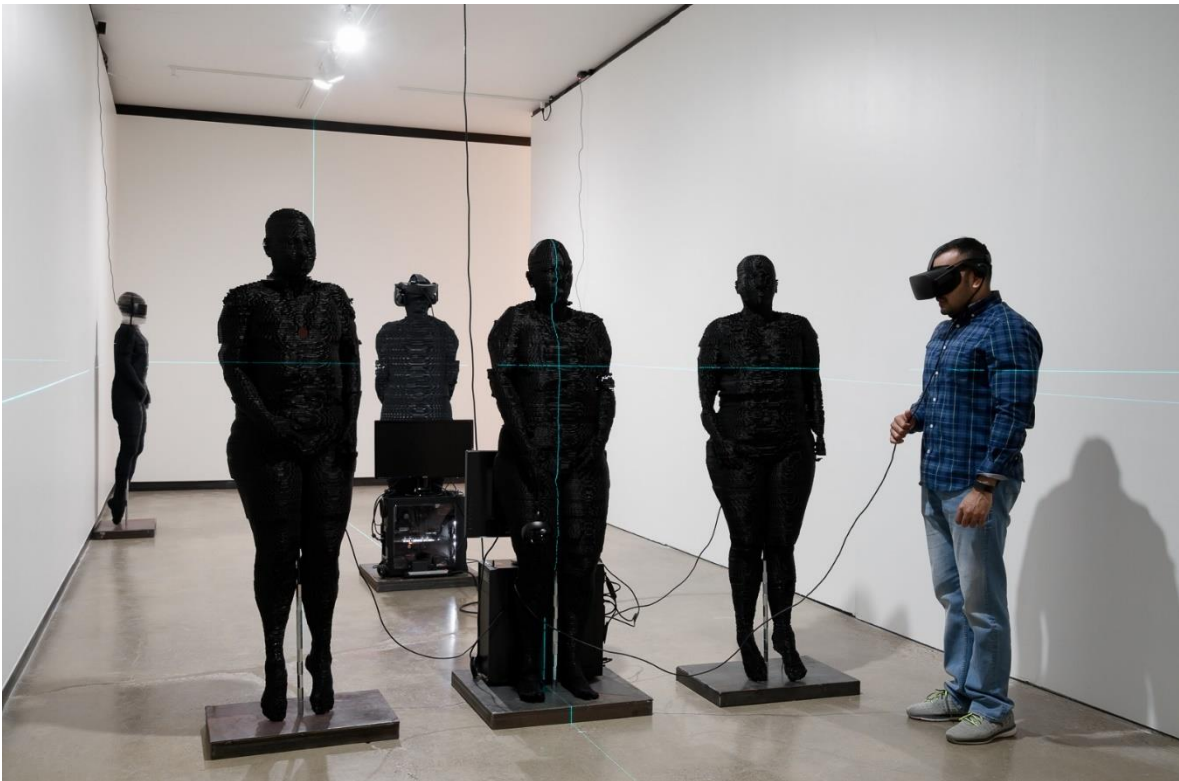
Las imágenes fueron obtenidas del sitio web del artista.

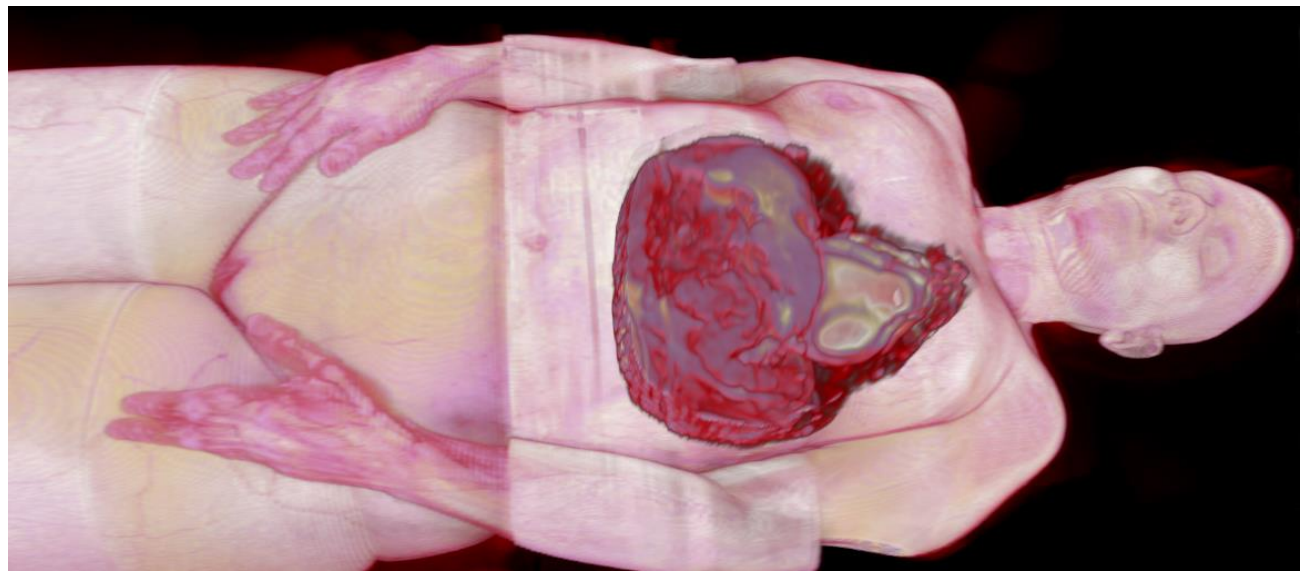
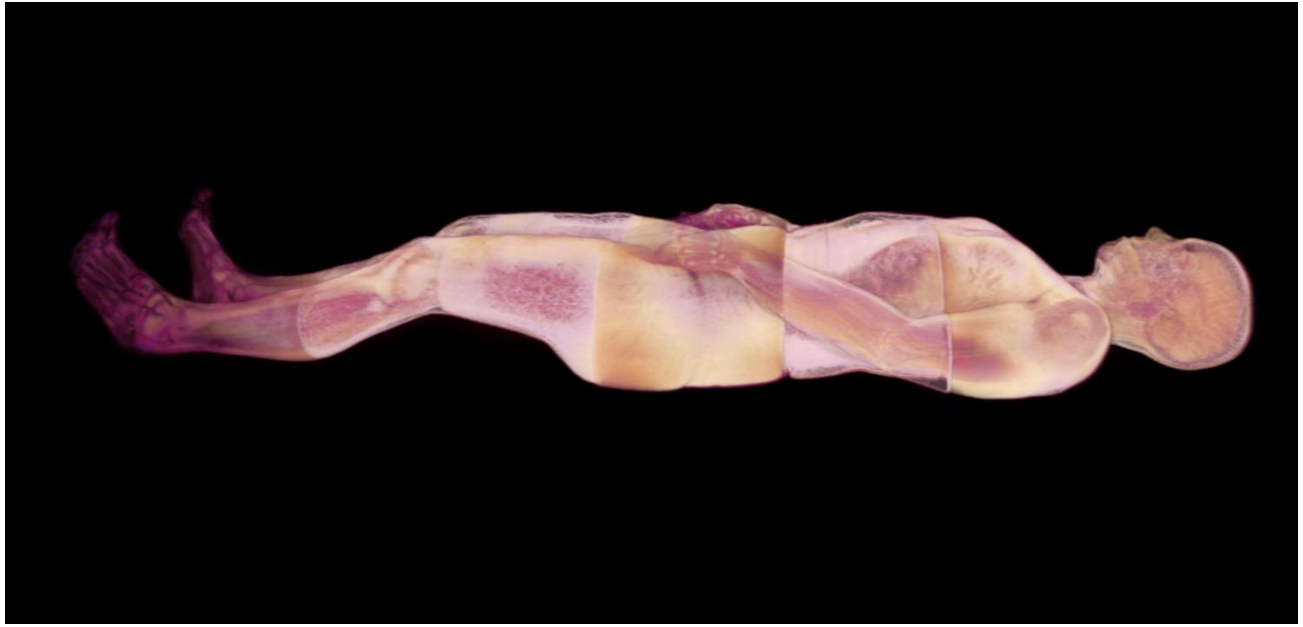




- *Deep Connection* y *Space Invaders* (2018) de Marilène Oliver. Estas son piezas de realidad virtual creadas a partir de un escaneo completo de la artista por resonancia magnética en 3D y 4D en alta resolución para dos instalaciones separadas en la exposición *Dyscorpia*. Ambas tienen acompañamiento sonoro hecho por Gary James Joynes. Este trabajo se desarrolló junto con investigadores de radiología e informática en la Universidad de Alberta en Canadá. *Deep Connection* consta de un cuerpo horizontal con el cual es posible interactuar y observar las distintas capas del cuerpo, así como algunos procesos animados tales como el latido del corazón o la respiración en los pulmones. *Space Invaders* consiste en la instalación de 3 esculturas de cuerpos basadas en la resonancia magnética de la artista que permite moverse entre ellos para reflexionar sobre cómo nuestra autopercepción influye en nuestro auto entendimiento. (Oliver, 2019)

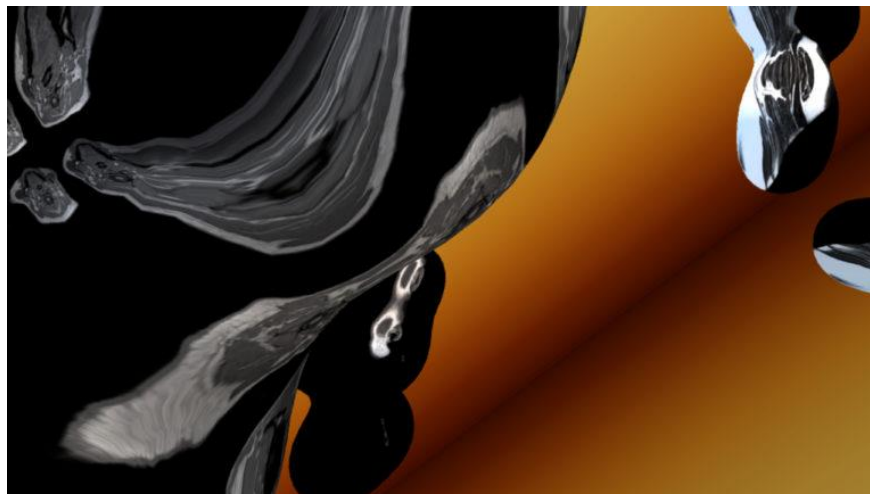
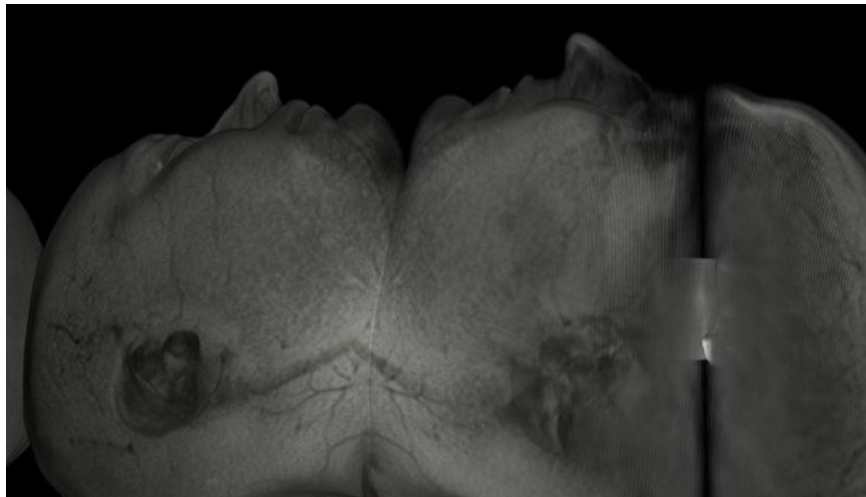
Las imágenes fueron tomadas del sitio web de la artista.





- *A Mirror with No Reflection* (2023) de Nicholas Hertz es una pieza de realidad virtual donde a través del visor, los escaneos de distintas partes del cuerpo del artista rodean al espectador y se va generando una tensión que después se convierte en el escenario de una maquina de resonancia magnética, la cual recrea el encierro de la máquina acompañado de sonidos que también aumentan su volumen. Después hay un escenario donde no se ven horizontes ni muros, que evoca la sensación de flotar en el espacio. Hay unas figuras suspendidas que tienen superficie reflectiva, parecen espejos, pero no arrojan la imagen propia. La intención del artista es provocar diferentes sensaciones, incluyendo incomodidad y claustrofobia. (McTavish, 2023)

Imágenes de <https://www.knowthyself.ualberta.ca/nicholas-hertz/>



La medicina gráfica y el arte médico son antecedentes importantes y valiosos para el trabajo TEJIDO porque sirven para comprender un tipo de prácticas artísticas, sus móviles, búsquedas, lógicas, mensajes, e intenciones. Son reflexiones sobre la experiencia vital y humana que se sirven de un campo tan potente y vasto como la medicina y la incorporan en el diálogo que proponen abrir.

¿Qué es la endometriosis?

*Enfermedad estrógeno dependiente y multisistémica benigna.*

¿Consideras a la endometriosis una enfermedad benigna?

*Si.*

¿Llevas o has llevado tratamiento para la endometriosis?

*Si.*

¿Te funcionó? ¿Tuviste efectos secundarios?

*No. Muchos efectos secundarios.*

¿Cómo ha sido tu experiencia con lxs profesionales de la salud? ¿Te has sentido violentada alguna vez?

*Mala. He tenido maltrato ginecológico.*

¿Cuál es tu experiencia con la menstruación? ¿Le das algún valor en tu vida?

*Mala. Incapacitante.*

¿Cómo sobrellevas tu endometriosis?

*A duras penas puedo hacer vida normal.*

¿Ha cambiado algo en tu autoobservación y autoconciencia desde tu diagnóstico?

*Todo.*

¿Has hecho investigaciones o indagaciones por cuenta propia? ¿Cómo crees que esto aporte a tu vida?

*Muchas.*

¿Eres parte de alguna comunidad de personas con endometriosis? ¿Cómo sientes que han impactado los grupos de apoyo y comunidades virtuales en tu experiencia?

*Sí. Son necesarios para sentirnos comprendidas.*

¿Crees que tener endometriosis determina o moldea tu forma de vida? ¿De qué manera?

*Sí. A todos los niveles.*

**Verónica Natalia Rodríguez, España.**

**9 de junio, 2024.**



# **PARTE 3**

**CONSTRUCCIÓN  
DEL PROYECTO**

**MULTI**

**DISCIPLINARIO**

### Multi, inter y transdisciplina

El sitio web Tejido está planteado como un trabajo multidisciplinario, pues hace mención por un lado a la diversidad de disciplinas artísticas que se exponen en el sitio web, como el bordado, el grabado, el arte sonoro y la animación; y por el otro, a la mezcla de herramientas de distintas áreas del conocimiento como las artes visuales, el diseño, la arte terapia, la pedagogía, la ginecología y la atención de la salud.

Sin embargo, el sitio web es una pieza que conforma a un proyecto mayor, pensado más allá del soporte web y bajo formas de conocimiento que no estén ceñidas únicamente a lo académico o institucional.

Existen tres términos que sirven para describir puntalmente a ciertos modos de abordar un tema o de plantear una propuesta (Riveros Argel, Meriño Vergara, & Crespo Durán, 2020):

#### Multidisciplina

Se trata de la yuxtaposición de dos o más disciplinas en el tratamiento de algún tema o conflicto sin que se modifiquen los procedimientos y metodologías de cada una, es su colaboración teniendo total claridad sobre sus límites y dominios.

#### Interdisciplina

Es la integración de más de una disciplina, donde sus conceptos, metodologías y prácticas desdibujan sus propios límites para reformular un campo de conocimiento nuevo, pues no sólo suma, sino que repiensa desde su fondo.

#### Transdisciplina

Aún no hay una única definición de transdisciplina puesto que se trata de un concepto no solo reciente, sino que aún en construcción. Sin embargo, hay consenso sobre la intención de la transdisciplina sobre trascender a las disciplinas y a la institucionalidad académica, lo que significa la búsqueda de generar nuevos marcos de referencia que integren a formas del conocimiento menos canónicas.

Adicionalmente, la transdisciplina cuestiona los modos de producción del conocimiento híper especializado, pues se enfoca tanto en temas específicos, que tiende a dejar de lado la comprensión amplia, la que incluye contradicciones y complejidad (Nicolescu, 1996).

La transdisciplina es una forma de abordar los problemas que puede resultar atractiva dentro de las prácticas artísticas ya que permite abarcar una gran diversidad de pensamientos, sensibilidades, lenguajes, cosmovisiones e investigaciones, entre otros, con el fin de enriquecer tanto como se pueda las propuestas que se desarrollen en pos del tratamiento de algún conflicto.

Es por eso que a pesar de que este trabajo fuera ideado en un principio como multidisciplinario, es a través de la transdisciplina que puede llegar a alcanzar una mejor expresión y desenvolvimiento, pues se conjuntan prácticas artísticas, lenguajes digitales, ciencias de la salud, conocimiento empírico individual, investigación médica académica y espacios reflexivos no académicos para crear un objeto cuyo tema es la experiencia de la endometriosis desde las artes y cuyo propósito es la mejora de la calidad de vida de las personas que la padecen por medio de la toma de consciencia sobre la enfermedad y la capacidad de situarse frente a la violencia que se ejerce constantemente desde el sistema médico y de salud. Cuando se adquiere consciencia y se toma postura, las posibilidades son ilimitadas para conseguir bienestar. Éste puede ser individual, local, comunitario, o proyectar tan lejos como se desee.

Gracias a la transdisciplina es viable consolidar trabajos como éste, que son pensados desde lugares heterogéneos, poco tradicionales y que tienen una lógica propia difícil de articular en su comienzo.

## Proyecto web: TEJIDO

El sitio web nació con el propósito de alojar la producción audiovisual que fue desarrollada al mismo tiempo que la investigación sobre endometriosis. Al contar con un soporte digital tan versátil como lo es la web, se facilita tanto su disposición como su navegación, pues permite desplegar las distintas piezas elaboradas, que tienen texto, imagen, video y audio. El sentido de las piezas se fue transformando. Comenzaron siendo una salida catártica del proceso de diagnóstico que tenían como pretexto los ejercicios y trabajos de la licenciatura a partir del segundo año. Después se fue articulando la idea de proponer el sitio como un medio descriptivo, donde primara el tratamiento cuidadoso de la información, pues, como se ha expuesto, el conocimiento sobre la endometriosis proviene de entornos médicos, científicos y académicos, lo que generaliza y simplifica a la enfermedad y puede significar un primer acercamiento abrumador para quien quiera indagar al respecto.

Como se mencionó anteriormente, los primeros resultados que arrojan los buscadores de internet al buscar “endometriosis”, corresponden a sitios institucionales de medicina y salud como la OMS, *Mayo Clinic* o *Medline Plus*, a los que les siguen Wikipedia y, dependiendo de la región, clínicas de reproducción asistida. Sin embargo, todas cuentan con descripciones similares, que hemos revisado en la introducción y en el primer capítulo. Lo cual lleva a pensar en la importancia de cómo es presentada cierta información sensible, que puede marcar una diferencia sustancial en cómo se asimila un diagnóstico por endometriosis.

Por eso es crucial, y requiere gran responsabilidad, entender que quienes leen detrás de la pantalla son personas a quienes posiblemente acaban de diagnosticar o son familiares de una recién diagnosticada, personas que tienen muchas preguntas, normalmente temores, incertidumbre sobre cómo incorporar este nuevo conjunto de datos a su vida y que, si bien ha llegado a un buscador web para informarse acerca del padecimiento, podría ser negativo encontrar únicamente explicaciones generalizadas, técnicas y formularias, que sólo presentan una manera de manifestación y de evolución, que omite los matices y variantes y lleva a los panoramas más graves de la enfermedad.

Entonces, *TEJIDO* pretende ser un espacio primeramente empático con las personas y su situación. Busca acompañar en el complejo momento de comenzar a indagar, haya una sospecha o un diagnóstico. De cualquier manera, se requiere cuidado con las personas, hacer hincapié en la inmensa variedad de manifestaciones que tiene la endometriosis y cómo eso

depende de rasgos individuales e intrínsecos a cada cuerpo, morfología, fisiología y genética, pero también depende de los hábitos que unx elija llevar. También son relevantes los factores psicológicos, económicos y sociales, el acompañamiento terapéutico de la enfermedad, el rodearse de personas que puedan apoyar emocionalmente, las actividades físicas y recreativas, etc.

Respecto a la propuesta visual y funcional del sitio, se opta por una estética sencilla y monocromática. La decisión de poner pocos elementos tanto en la estructura del sitio, como en su página de inicio es para resaltar al contenido que juega, es dinámico y se comporta de manera aleatoria. La atención está en sus elementos y en el recorrido que lxs usuarixs decidan hacer dentro del sitio con el único propósito de conocer, observar, prestar atención y ser cómplice en las reflexiones que se plantean.

Es una idea consciente contraria al modelo de sitios web blanqueados cuyo diseño es hecho a partir del marketing y del UX/UI (*user experience/ user interface*) que, si bien cumple con el propósito de vender un producto, un servicio o el trabajo una persona, su principio es el de menos navegación y más eficacia, reducir el tiempo de exploración del usuario y presentar los elementos sin que se requieran “demasiados clics”, lo que hace de estos sitios web simples medios de comunicación donde el objetivo de algún tipo de transacción servidor/usuario.

El sitio web *TEJIDO* está pensado para invitar a lxs usuarixs a navegarlo cuanto quieran. Hay tiempos delimitados como la duración de algunas piezas o la aparición de ciertos textos, que han sido pensados para tomar un ritmo más lento, dar espacio a desacelerar nuestros comportamientos digitales, y permitir la asimilación de la información de manera cuidadosa y respetuosa.

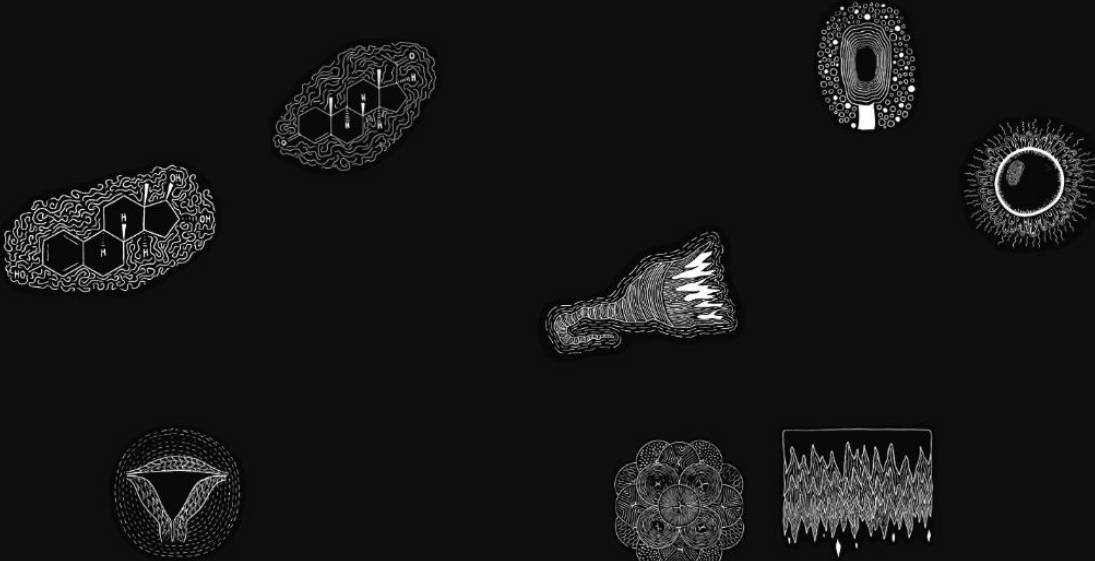
La paleta de color, la tipografía y la composición de los elementos también han sido consideradas para la comunicación visual del sitio, donde el negro, el blanco y los tonos de gris predominan, y los tonos rosados están puestos en acotados elementos para resaltarlos, como una invitación a mirar el foco endometriósico que pide ser atendido. La tipografía también busca tener congruencia con una estética más rudimentaria, que remita a los primeros sitios web donde apenas se podía disponer un poco de información a modo de texto, no era siquiera concebible vender por internet.

Respecto a las piezas artísticas, el sitio se inaugura con la producción propia, pero tiene la intención de crecer con aportes de otras personas con endometriosis, enfermedad crónica, o con discapacidad. Son bienvenidas las creaciones textuales, hipertextuales, visuales, sonoras y audiovisuales, etc. que quieran ser compartidas y que nazcan desde la condición de persona que padece, pues se recalca la importancia de contar con una red de empatía que pueda servir como apoyo en la intención de que lxs visitantes se sientan menos solxs en su experiencia de enfermedad.

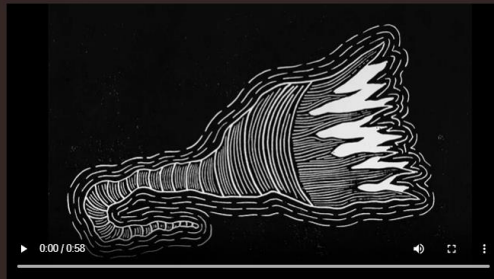
Asimismo, hay foro para otros trabajos informativos y de investigación que contengan conocimientos amplios sobre endometriosis, sexualidad, ginecología y salud, ya sean académicos o no, pero que tengan un valor educativo. Igualmente, se comparten obras las obras de artistas que se mencionan en la *Parte 2. Referentes* de esta tesis.

De esta forma, las secciones del sitio constan de la galería audiovisual, el área informativa introductoria con otros sitios de interés que respalden los datos compartidos y una red de producciones/personas/objetos que permita vincularse mejor con los saberes de otras personas respecto a la soberanía de nuestros cuerpos. Este proyecto también busca consolidarse como un trampolín a otros espacios como escuelas secundarias, talleres de salud sexual y reproductiva, museos, centros educativos, albergues, entre otros, con la finalidad de difundir información relevante, promover su detección temprana, así como crear consciencia sobre cómo, a pesar de su complejidad, se puede vivir con bienestar.

El proceso de construcción del sitio web a través del llamado “desarrollo *front-end*” implicó aprender un nuevo lenguaje y desarrollar las aptitudes necesarias que todo proceso requiere para entenderlo y ejecutarlo por cuenta propia. El HTML (*Hyper Text Markup Language*) es la base sobre la cual se construyen sitios web, y al descubrir su potencial por ser, precisamente, universal, se abrieron las puertas de este proyecto para elegir un soporte al que puede acceder cualquier persona del planeta con conexión a internet sin importar si utiliza una computadora o un dispositivo móvil, el idioma que habla, su grupo demográfico o si tiene alguna discapacidad visual o auditiva.



TROMPAS



Somos las trompas uterinas. También nos llamamos oviductos. Somos un órgano par ubicadas a ambos lados del útero. Por separado, con una forma de tuba o trompeta muy angosta y que se va ensanchando, nos extendemos 9 o 12 cm lateralmente hasta conectarse parcialmente con los ovarios, donde termina nuestro cuerpo en una forma de dedos o tentáculos llamados fimbrias. Somos la vía por la que pasa un óvulo cuando sale del ovario. Tenemos unos pelos diminutos que empujan al óvulo por nuestro estrecho cuerpo hasta llegar al útero.

Comúnmente nos llaman Trompas de Falopio por un anatomista italiano llamado Gabrielle Falloppio que realizó estudios y descripciones de nosotras. Sin embargo, ya tenemos un nombre con el que nos identificamos sin necesidad de aludir a algún apellido masculino.

Cuando existe endometriosis en el cuerpo, algunas formaciones del endometrio se implantan en nosotras, generando inflamación y dolor. Estas implantaciones también pueden obstruir el paso de un óvulo, impidiendo su llegada al útero.

## SOBRE ENDOMETRIOSIS

Bienvenid@. Este es un lugar amistoso con la endometriosis. Aquí encontrarás información básica y útil sobre la endometriosis con una perspectiva sensible, resolutive y empática. La endometriosis es una enfermedad crónica benigna que afecta al 10% de los cuerpos femeninos. Consiste en el crecimiento anormal del tejido endometrial fuera del útero, como las trompas uterinas y el peritoneo, aunque en otros casos afecta al tracto intestinal, a las piernas y en casos más extremos, puede afectar a los pulmones. Se caracteriza por una menstruación muy dolorosa y con inflamación pélvica constante. Dependiendo del grado y forma de endometriosis, puede existir dolor en otros momentos del ciclo menstrual. No existe una certeza acordada sobre las causas de la endometriosis, se dice que puede haber un factor genético, que se relaciona con el entorno, la alimentación y los procesos emocionales. Comúnmente, se cree que la endometriosis es sinónimo de infertilidad, lo cual es falso. Lo primero que hay que entender sobre esta condición es que incide de formas diferentes en cada cuerpo, por lo que hay personas con síntomas muy marcados y constantes, y hay quienes nunca se enterarán de que la padecen, por lo que se ha vuelto muy complejo establecer cifras exactas de su presencia y efectos. Hay algunos síntomas que se utilizan como indicadores para sospechar que se padece endometriosis, como son la dismenorrea (dolor intenso durante la menstruación), flujos muy abundantes, dolor al tener relaciones sexuales, menarquias (primera menstruación) a edades tempranas y dificultad para la fecundación, implantación, gestación en mujeres que intentan quedar embarazadas. Si sospechas que tienes endometriosis o conoces a alguien con estos síntomas no te alarmes, la endometriosis es una enfermedad compleja y requiere de mucha exploración y estudio de los casos particulares. Sin embargo, en la gran mayoría de los casos se puede llevar una vida normal y requiere de un proceso de aceptación e internalización para convivir de manera saludable con este padecimiento. El primer paso es acudir con un especialista en ginecología para que externes tus inquietudes y puedas explorar tus síntomas y posibilidades de tratamientos. Mientras atiendas tu caso, es importante que también realices búsquedas propias de información, pues tú tienes decisión y acción sobre tu cuerpo. Así podrás actuar de manera informada y buscando siempre métodos y tratamientos de acuerdo a tu situación personal, económica, emocional, de edad y con los antecedentes de tu cuerpo. Aquí podrás encontrar muchos artículos diversos sobre la endometriosis y los posibles abordajes que tiene para tratarla de una manera más integral y saludable.\_

## BIBLIOGRAFÍA

Acien Álvarez , P. (2012). *La endometriosis: una enfermedad que sigue siendo enigmática*.

Andreu, J. G. (2017). *Manejo básico del dolor agudo y crónico*. SciELO, 29(1), 77-85.

Comité del American College of Obstetricians and Gynecologists. (2018). *Dismenorrea y endometriosis en el adolescente*. American College of Obstetricians and Gynecologists, Washington D.C.

López Monsalvo, A., & Adame Pinacho, R. (s.f.). *Endometriosis*. Recuperado el Julio de 2022, de Instituto Nacional de Perinatología

Organización Mundial de la Salud. (2023). *Endometriosis*. World Health Organization.

Torres, R., Moreno, A., & Salinas, C. (Jul-Sep de 2017). *Endometriosis en el ciego de una mujer posmenopáusica. Reporte del caso*. Iatreia, 30(3), 333-339. doi:10.17533



SITIOS DE INTERÉS

Estos son algunos trabajos que han servido de inspiración para el proyecto.

JUSTINE COOPER  
SELECTED WORK

NICHOLAS HERTZ  
A MIRROR WITH NO REFLECTION

MARILENE OLIVER  
DEEP CONNECTION

GRAPHIC MEDICINE

PUSSYPEDIA

<https://fernandamanrique.com/tejido/>

## CONCLUSIONES

Este trabajo ha sido un acompañamiento sumamente importante en la construcción de sentidos en mi experiencia personal de vivir con endometriosis, pues he logrado nombrar, exponer, describir, denunciar y racionalizar muchas ideas que han surgido en estos 5 años.

También en el proceso, se detonó mi curiosidad por intentar describir y exponer a la endometriosis en toda su complejidad y eso lo pude manifestar a través de la diversidad de lenguajes y soportes de las artes visuales y la multimedia. Así como el preguntar y entrevistar a otras personas también fue significativo para abarcar lo mayor posible la experiencia de la endometriosis.

Ha sido muy interesante interpretar este texto y buscar metáforas en la comunicación visual o en las elecciones estéticas del libro, como nombrar al cuerpo de la tesis e intercalar los datos duros con las entrevistas de las personas afectadas, como quien tiene focos de endometriosis en el peritoneo y no hay quien le preste atención porque normalmente nos atienden ginecólogxs, gastroenterólogxs o urólogxs, mientras el peritoneo es tierra de nadie y ahí residen nuestro dolor y nuestros males. También las elecciones de color, los colores de la sangre y los tejidos fue un camino a descubrir, pues forman parte de los elementos comunicativos que le dan identidad a la totalidad de este trabajo, tanto la tesis como el sitio web y cualquier producción posterior que pueda surgir, en el soporte que sea.

Igualmente considero que este trabajo me permitió desarrollar capacidades interdisciplinarias como el uso de herramientas web para la creación artística con investigación y documentación médica. Ha sido una gran enseñanza de cómo es posible conjuntar distintos campos para sostener nuestras ideas y que mientras más investiguemos, nos documentemos y preguntemos, más completo, congruente y armónico será el resultado que produzcamos.

Construir un sitio web significó aprender algo completamente nuevo y en gran medida de forma autodidacta. Es adquirir un conocimiento que me ha transformado por completo como artista y diseñadora porque ahora cuento con herramientas comunicativas enormes, versátiles y de gran alcance, que considero indispensables para el momento que vivimos y la forma en que lxs humanxs nos relacionamos.

Tras los cuatro años de la licenciatura, puedo decir que a mí las artes y el diseño me dieron una forma de ver al mundo y un lugar desde el cuál puedo posicionarme y pensar en soluciones -o tratamientos- frente a las situaciones que se presentan en la vida. Como mencioné en las secciones *Bienestar, dolor y menstruación* y *Redes de saberes*, las artes permiten sensibilizarnos, reflexionar, resonar, tratar de ver las cosas desde distintas perspectivas y analizar cómo queremos relacionarnos e intervenir en la construcción de condiciones más significativas, agradables, dignas, disfrutables, que nos permitan desarrollarnos y vivir mejor. En otras palabras, las artes nos dan una forma de leer al mundo.

Espero que el proyecto que es objeto de esta tesis (el sitio web Tejido) en algún momento esté sostenido por más personas, posibilite la interacción, la divulgación y la educación. La principal intención de este trabajo es facilitar las preguntas y la reflexión (en personas con endometriosis y también con otras enfermedades crónicas) para reconocernos personas con agencia y con todo el derecho a decidir sobre nuestros cuerpos, nuestro bienestar y nuestra vida frente al sistema médico y sus características violentas.

Los caminos de acción que logro identificar para transformar la vida de las personas con endometriosis van de:

- Mejorar la atención médica
- Expandir la investigación científica sobre esta enfermedad, sus causas, tratamientos y su posible cura
- Promover la educación menstrual y la identificación de síntomas anormales
- Legislar para que la licencia menstrual sea una realidad en más lugares

Lo anterior es el punto de partida crucial para mejorar de inmediato las condiciones. Posterior a ello se debe luchar contra el estigma social de ser mujeres con dolor crónico. Con suerte, de la mano de las herramientas artísticas, será posible introducir conceptos, procesos y métodos asociados a la endometriosis en entornos de aprendizaje como pueden ser hospitales y clínicas, escuelas, museos, laboratorios o encuentros educativos.

Casi al final de la escritura de esta tesis, me ha surgido una inquietud que tiene que ver con mi constitución como persona que vive en la capital de México y que ha gozado de varios privilegios como atención médica privada o el pertenecer a uno de los pocos institutos de especialidad ginecológica en el país, pues entiendo que tengo acceso a mayores opciones de

atención, así como he tenido el tiempo y la soltura de investigar y producir mientras convivo con esta enfermedad, a diferencia de muchas otras personas cuyas circunstancias no posibilitan cuestionar a sus médicos o rechazar un tratamiento por elegir otro que quizá sea más costoso o simplemente no se comercialice en su región. No quisiera reflejar una visión inocente de este país y este mundo y sus desigualdades, donde hay muchas que no pueden tomarse 5 años para reflexionar sobre la endometriosis, volverlo un tema de estudio, aprovechar las artes para hacer catarsis y teorizar en un texto académico. Sin embargo, agradezco enormemente que yo he podido hacerlo y este trabajo es una declaración de intenciones y una manifestación del compromiso que he asumido con este padecimiento, su difusión y su educación.

## REFERENCIAS

- Acien Álvarez, P. (2012). *La endometriosis: una enfermedad que sigue siendo enigmática*. Obtenido de Reial Acadèmia de Medicina de la Comunitat Valenciana: [https://www.uv.es/ramcv/2012/VI.I\\_07\\_01\\_Dr.\\_Acien.pdf](https://www.uv.es/ramcv/2012/VI.I_07_01_Dr._Acien.pdf)
- Agence France-Presse. (23 de Abril de 2023). *Expansión*. Recuperado el Octubre de 2024, de Permiso menstrual: ¿en qué países ya se aprobó y en cuáles ya se se discute?: <https://expansion.mx/mundo/2023/04/10/paises-con-licencia-menstrual>
- Alabama Department of Public Health. (Julio de 2015). *Alabama Public Health*. Obtenido de Health and Human Services: [https://www.alabamapublichealth.gov/familyplanning/assets/fhs269\\_larcs\\_julio2015.pdf](https://www.alabamapublichealth.gov/familyplanning/assets/fhs269_larcs_julio2015.pdf)
- Andreu, J. G. (2017). Manejo básico del dolor agudo y crónico. *SciELO*, 29(1), 77-85. Obtenido de [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2448-87712017000400077&lng=es&tlng=es](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2448-87712017000400077&lng=es&tlng=es).
- Arboleda Naranjo, L. H. (2003). Beneficios del ejercicio. *Hacia la promoción de la salud*, 8, 8. Obtenido de <https://revistasoj.s.ucaldas.edu.co/index.php/hacialapromociondelasalud/article/view/1873>
- Asociación Profesional Española de Arteterapeutas. (s.f.). *Asociación Profesional Española de Arteterapeutas*. Recuperado el Mayo de 2024, de <https://arteterapia.org.es/que-es-arteterapia/>
- Comité del American College of Obstetricians and Gynecologists. (2018). *Dismenorrea y endometriosis en el adolescente*. American College of Obstetricians and Gynecologists, Washington D.C. Obtenido de [https://www.sogba.org.ar/images/Dismenorrea\\_y\\_endometriosis\\_en\\_adolescente.pdf](https://www.sogba.org.ar/images/Dismenorrea_y_endometriosis_en_adolescente.pdf)
- Cooper, J. (2008). *Selected Work 1998-2009*. Obtenido de Justine Cooper: [http://justinecooper.com/pdfs/JC\\_ArtistCatalogFinal04C.pdf](http://justinecooper.com/pdfs/JC_ArtistCatalogFinal04C.pdf)
- De Pablo López, I., Gálvez Múgica, Á., Rodríguez, D., Del Rey, J., Prieto, E., Cuchi, M., . . . Liaño Gracia, F. (2012). Uso de antiinflamatorios no esteroideos y monitorización de la función renal. Estudio piloto en un centro de salud de Atención Primaria. *Revista Nefrología*, 32(6), 701-866. doi:10.3265/Nefrologia.pre2012.Jul.11483
- Deb Roy, R. (2021). Descolonizar la ciencia: el momento de acabar con otra era imperial. *Descolonizar la enfermedad*, 18-30. Obtenido de <https://issuu.com/eldescubrimientodeeuropa/docs/pdfdigital-descolonizar-eddeall>

- FEAPA. (2010). *Federación Española de Asociaciones Profesionales de Arteterapia*. Recuperado el Octubre de 2024, de Quiénes somos: <https://feapa.es/quienes-somos/>
- Galzerano, J., Orellana, C., Ríos, M., Coitiño, A., & Velázquez, P. (2019). Cannabis medicinal como recurso terapéutico. *Revista Médica Uruguaya*, 35(4), 289-297. doi:10.29193/RMU.35.4.5
- Guerrero, L., & León, A. (Septiembre-diciembre de 2008). Aproximación al concepto de salud. Revisión histórica. *Fermentum. Revista Venezolana de Sociología y Antropología*, 18(53), 621. Obtenido de <https://www.redalyc.org/pdf/705/70517572010.pdf>
- Human Rights Watch. (2005). *V. Ligadura tubaria voluntaria: Un estudio de caso sobre la denegación de acceso a anticonceptivos*. Obtenido de Human Rights Watch: <https://www.hrw.org/legacy/spanish/informes/2005/argentina0605/5.htm>
- Illich, I. (1975). *Némesis médica. La expropiación de la salud*. Barcelona: Barral editores.
- International Confederation of Midwives. (2024). *La filosofía y el modelo de atención de la partería*. Obtenido de International Confederation of Midwives: <https://internationalmidwives.org/es/resources/la-filosofia-y-el-modelo-de-atencion-de-la-parteria/>
- Jaén, S. H. (Agosto de 2016). Formalización del concepto de salud a través de la lógica: impacto del lenguaje formal en las ciencias de la salud. *SciELO*, 10(2). Obtenido de [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1988-348X2016000200006#:~:text=La%20OMS%20define%20enfermedad%20como,es%20m%C3%A1s%20o%20menos%20previsible%22](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1988-348X2016000200006#:~:text=La%20OMS%20define%20enfermedad%20como,es%20m%C3%A1s%20o%20menos%20previsible%22).
- Laughlin-Tommaso, S., Khan, Z., Weaver, A., Schleck, C., Rocca, W., & Stewart, E. (Febrero de 2016). Cardiovascular risk factors and diseases in women undergoing hysterectomy with ovarian conservation. *Menopause*, 23(2), 121-128. Obtenido de [https://journals.lww.com/menopausejournal/abstract/2016/02000/cardiovascular\\_risk\\_factors\\_and\\_diseases\\_in\\_women.4.aspx](https://journals.lww.com/menopausejournal/abstract/2016/02000/cardiovascular_risk_factors_and_diseases_in_women.4.aspx)
- López Monsalvo, A., & Adame Pinacho, R. (s.f.). *Endometriosis*. Recuperado el Julio de 2022, de Instituto Nacional de Perinatología: <https://www.inper.mx/descargas/pdf/ENDOMETRIOSIS.pdf>
- Lu, S., & Yu, E. (16 de Febrero de 2016). *CNN Salud*. Recuperado el Octubre de 2024, de Estos países dan días de descanso a las mujeres que sufren de cólicos menstruales: <https://cnnespanol.cnn.com/2016/02/16/estos-paises-dan-dias-de-descanso-a-las-mujeres-que-sufren-de-colicos-menstruales>
- McTavish, L. (2023). Excerpt about A Mirror with no reflection from Know Thyself as a Virtual Reality essay. *Know Thyself*. <https://www.knowthyself.ualberta.ca/nicholas-hertz/>
- Morán, R. (4 de Abril de 2023). *Francia Hoy*. Recuperado el Octubre de 2024, de Alcaldía francesa prueba la licencia menstrual con goce de sueldo:

<https://www.rfi.fr/es/programas/francia-hoy/20230404-alcald%C3%ADa-francesa-prueba-la-licencia-menstrual-con-goce-de-sueldo>

- Moreno Cubela, F., Ramos García, A., & Calas Torres, J. J. (13 de Abril de 2022). Anatomía humana en el arte y la historia. *Revista de Investigación, Capacitación y Desarrollo: Generando Productividad Institucional*, 10(1). Obtenido de Ciencia UNAM: <http://portal.amelica.org/ameli/journal/562/5623611005/>
- Murow Troice, E., & Unikel Santoncini, C. (1997). La musicoterapia y la terapia de expresión corporal en la rehabilitación del paciente con esquizofrenia crónica. *Salud mental*, 20(3), 35-40. Obtenido de <http://repositorio.inprf.gob.mx/handle/123456789/7445>
- National Cancer Institute. (09 de Agosto de 2024). *National Cancer Institute*. Obtenido de <https://www.cancer.gov/espanol/publicaciones/diccionarios/diccionario-cancer/def/medicina-alopatica>
- Nicolescu, Basarab (1996): *La Transdisciplinariedad. Manifiesto*. Ediciones Du Rocher
- Oliver, M. (2019). *Marilène Oliver*. Obtenido de Portfolio: <https://www.marileneoliver.com/portfolio/deep-connection>
- ONUSIDA. (13 de Enero de 2009). *La homofobia dificulta la prevención del VIH*. Obtenido de ONUSIDA: <https://www.unaids.org/es/resources/presscentre/featurestories/2009/january/20090113msmlatam>
- Organización Mundial de la Salud. (2023). *World Health Organization*. Obtenido de <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis>
- Pulido Tirado, G. (2009). *Violencia epistémica y descolonización del conocimiento*. Obtenido de Universidad de Jaén: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=463730>
- Riveros Argel, P., Meriño Vergara, J., & Crespo Durán, F. (2020). *Las diferencias entre el trabajo multidisciplinario, interdisciplinario y transdisciplinario*. Obtenido de Universidad de Chile: <https://libros.uchile.cl/files/presses/1/monographs/1098/submission/proof/2/index.html#zoom=z>
- Riveros, R., Isaza, A., & Sefair, C. (2014). *El peritoneo: descripción de un nuevo síndrome, falla peritoneal*. Rosario: Universidad del Rosario.
- Robles Loro, R. (21 de Diciembre de 2021). El transhumano: retos para la moral y la educación. *Tarbiya, Revista de Investigación e Innovación Educativa*, 49, 73-85. doi:<https://doi.org/10.15366/tarbiya2021.49.005>
- Suárez Cabrera, J. M. (2016). *Glosario de la diversidad sexual, de género y características sexuales*. Obtenido de CONAPRED: <https://sindis.conapred.org.mx/investigaciones/glosario-de-la-diversidad-sexual-de-genero-y-caracteristicas-sexuales/>

- Swartch Lorenzo, E. (2021). Esclavitud y avances médicos. *Descolonizar la enfermedad*, 36-38. Obtenido de <https://issuu.com/eldescubrimientodeeuropa/docs/pdfdigital-descolonizar-eddeall>
- Torres, R., Moreno, A., & Salinas, C. (Jul-Sep de 2017). Endometriosis en el ciego de una mujer posmenopáusica. Reporte del caso. *Iatreia*, 30(3), 333-339. doi:10.17533
- Turvey, H. (s.f.). *Artist X Studio*. Recuperado el Octubre de 2024, de About: <https://www.x-rayartist.com/about>
- Valera, R. (1995). *Génesis*. Obtenido de Escritura y verdad.
- Williams, I. (2007). *Graphic Medicine*. Obtenido de <https://www.graphicmedicine.org/why-graphic-medicine/>
- World Health Organization. Regional Office for Europe. (1984). Health promotion : a discussion document on the concept and principles : summary report of the Working Group on Concept and Principles of Health Promotion. Copenhagen. Obtenido de <https://iris.who.int/handle/10665/107835>
- Zoffness, R. (10 de Noviembre de 2021). Dolorology (PAIN). *Ologies*. (A. Ward, Entrevistador) Estados Unidos. Obtenido de <https://www.alieward.com/ologies/dolorology>



## ADHERENCIAS

### Encuesta de cirugía por endometriosis

¿Qué cirugía te realizaron? (histerectomía, remoción de útero, ovarios y trompas, etc.)

1. Histerectomía
2. Histerectomía total, no dejaron nada
3. Histerectomía
4. Histerectomía total
5. Remoción de útero, ovarios y trompas
6. Histerectomía, dejando un trozo de ovario derecho
7. Histerectomía radical
8. Histerectomía con remoción de útero, cuello del útero, trompas, ovario izquierdo y parte de ovario derecho
9. Histerectomía total, ovarios y trompa
10. Histerectomía total, salpingectomía

¿Quién te aconsejó someterte a la cirugía? (ginecólogo, médico de cabecera, médico general, etc.)

1. Oncólogo
2. Mi Ginecólogo de toda mi vida el que me detecto la enfermedad
3. Ginecólogo
4. Unidad de diagnóstico precoz
5. Ginecólogo
6. Ginecóloga
7. Ginecólogo
8. Oncólogo y especialista en fertilidad
9. Ginecólogo
10. Ginecólogo

¿Cuánto tiempo pasó entre tu diagnóstico, tratamiento y cirugía?

1. 5 años
2. 11 años para detectarlo, 15 años de tratamientos (2 cirugías 2002 y 2015)
3. Un mes
4. 8 años
5. 2 años
6. 6 años
7. Años
8. La primera cirugía fue un mes después de mi diagnóstico y la segundo fue 2 años después

9. 2 operaciones en 1 año, sin diagnóstico anteriormente
10. Año y medio

**¿Bajo qué argumentos del médico decidiste operarte?**

1. Prevenir un posible cáncer a futuro
2. Realmente no fue por saber que tenía endometriosis fue porque en ese entonces se pensó en un quiste en un ovario y no disminuyó con tratamiento y creció mucho 10cm y al operar se dieron cuenta que tenía endometriosis. Por un endometrioma que sacaron con ovario derecho y su trompa
3. Endometrioma q se malignidad y endometriosis profunda
4. Que era imprescindible, para que no fuese a peor y aliviar sangrados y muchos dolores
5. Esterilidad
6. Que iba a mejorar, no iba a tener sangrados
7. Síntomas dolores
8. Los dolores eran incapacitantes, mi enfermedad actuaba de forma muy agresiva y ya no podía llevar una vida regularmente normal
9. Que el dolor podía desaparecer
10. Quitar un poco de dolor

**¿Buscaste una segunda opinión sobre este procedimiento? Si la respuesta es sí, ¿qué te dijeron?**

1. No
2. Si claro pero el segundo medico me informo que no había nada que hacer que debía operarme si o si porque era un quiste muy grande.
3. No
4. Fui a una segunda y tercera opinión y todos coincidía que era necesario hacerla, que tenía adherido tejido endometrial por todos lados
5. No
6. No
7. Sí, que era quirúrgico
8. Unos dicen que sí tiene cura y otros dicen que no, que solo se puede ayudar a dar una mejor calidad de vida
9. Sobre la 1a operación no, ya que fue de urgencias. Sobre la 2a operación que era tratamiento hormonal u operación
10. No

**¿Cómo te enteraste de que la endometriosis seguía presente después de tu cirugía?**

1. Por el dolor

2. Porque tenía los mismos síntomas sangrados abundantes, dolores pélvicos, dolor relaciones sexuales, etc. y el Dr. Ginecólogo mío él sabía sobre esta enfermedad. Lo que intento fue tratar de controlarla tratamientos y chequeos constantes cada 6 meses. Pude quedar embarazada de milagro y eso ayudó a que los síntomas disminuyeran, pero volvieron y a los 13 años posterior a la primera cirugía todo lo que tenía útero, una trompa y un ovario lo perdí.
3. Revisión ginecológica
4. Por dolores en el suelo pélvico
5. Revisiones, dolor...
6. En las revisiones
7. Por seguimiento ginecológico
8. Mi médico siempre fue sincero y que hay personas que si se curaban y otras que no. De igual forma mis síntomas volvieron con el tiempo
9. Los dolores no han desaparecido.
10. Ginecólogo

#### **Nombre y país de origen (opcional)**

1. Yanina, Chile. 10 de octubre, 2024
2. Karla Garro, Costa Rica. 10 de octubre, 2024
3. Tania, España. 11 de octubre, 2024
4. Carmen, España. 11 de octubre, 2024
5. Anónima, España. 11 de octubre, 2024
6. Anónima. 11 de octubre, 2024
7. Verónica, España. 11 de octubre, 2024
8. Paulina Basualto, Chile. 11 de octubre, 2024
9. Anónima, España. 11 de octubre, 2024
10. Anónima, España. 12 de octubre, 2024

#### **Testimonios:**

[https://docs.google.com/spreadsheets/d/1fhzZUxPw6RCWHWDHxXkl\\_pn8Xlfji3mv1Xv8RkDyo4A/edit?usp=sharing](https://docs.google.com/spreadsheets/d/1fhzZUxPw6RCWHWDHxXkl_pn8Xlfji3mv1Xv8RkDyo4A/edit?usp=sharing)

## Prospectos de 4 tratamientos hormonales

### Sibilla 2 mg / 0,03 mg comprimidos recubiertos Dienogest / Etinilestradiol

#### **Efectos adversos frecuentes** (pueden afectar hasta 1 de cada 10 personas):

- cefalea
- dolor mamario incluyendo molestias y sensibilidad en las mamas

#### **Efectos adversos poco frecuentes** (pueden afectar hasta 1 de cada 100 personas):

- inflamación de los genitales (vaginitis/vulvovaginitis)
- infecciones fúngicas de la vagina (candidiasis, infecciones vulvovaginales)
- aumento de apetito
- humor deprimido
- mareo
- migraña
- tensión arterial alta o baja
- dolor abdominal (incluyendo dolor en el abdomen alto y bajo, malestar/sentirse inflada)
- náuseas, vómitos, diarrea
- acné
- caída del cabello (alopecia)
- sarpullido (incluyendo la aparición de manchas en la piel)
- picor (en algunos casos en todo el cuerpo)
- sangrado por deprivación irregular incluidos los sangrados abundantes (menorragia), escasos (hipomenorrea), poco frecuentes (oligomenorrea) y la ausencia de sangrado por deprivación (amenorrea)
- sangrado intermenstrual (hemorragia vaginal y metrorragia)
- dolor menstrual (dismenorrea), dolor pélvico
- aumento del tamaño de las mamas incluyendo la hinchazón y el edema de las mamas
- secreción vaginal
- quistes ováricos
- agotamiento incluyendo la debilidad, el cansancio y la indisposición general
- aumento de peso

#### **Efectos adversos raros** (pueden afectar hasta 1 de cada 1000 personas):

- inflamación en las trompas de Falopio o en el ovario
- inflamación del cuello uterino (cervicitis)
- inflamación del tracto urinario, inflamación de la vejiga (cistitis)
- inflamación de la mama (mastitis)
- infecciones fúngicas (p. ej., candida), infecciones víricas, herpes labial
- gripe (influenza), bronquitis, infecciones del tracto respiratorio superior, infección paranasal (sinusitis)
- proliferación benigna en el útero (mioma)
- proliferación benigna en el tejido graso de la mama (lipoma de mama)
- anemia
- reacciones alérgicas (hipersensibilidad)

- masculinización (virilización)
- pérdida de apetito (anorexia)
- depresión, irritabilidad, trastornos mentales, agresividad
- insomnio, trastornos del sueño
- trastornos circulatorios en el cerebro o en el corazón, accidente cerebrovascular
- distonía (alteración muscular que produce, p. ej., una postura anormal)
- ojos secos o irritados
- trastornos de la visión (oscilopsia, deterioro de la vista)
- sordera súbita (pérdida de audición), deterioro del sentido del oído
- tinnitus
- trastornos vestibulares (sensación de mareo, vértigo)
- frecuencia cardíaca acelerada
- aumento de la tensión arterial diastólica (aumento del valor mínimo de la tensión arterial)
- mareo o desmayo después de levantarse estando sentada o tumbada (hipotensión ortostática)
- sofocos
- inflamación de las venas (tromboflebitis)
- venas varicosas (varices), trastornos venosos o dolor en las venas
- asma
- aumento de la frecuencia respiratoria (hiperventilación)
- inflamación de la mucosa gástrica (gastritis), inflamación intestinal (enteritis)
- molestias estomacales (dispepsia)
- reacciones/trastornos cutáneos, incluidas reacciones alérgicas, neurodermatitis/dermatitis atópica, eczema, psoriasis
- transpiración intensa
- manchas pigmentarias de color marrón dorado (también llamadas manchas del embarazo), especialmente en la cara (cloasma), alteraciones en la pigmentación/aumento de la pigmentación.
- piel grasa (seborrea)
- caspa
- vello corporal excesivo (hirsutismo)
- piel de naranja (celulitis)
- araña vascular (una mancha roja con extensiones rojizas que se radian hacia fuera como una tela de araña)
- dolor de espalda, dolor en el pecho
- molestias en los huesos y en los músculos, dolor muscular (mialgia), dolor en los brazos y en las piernas
- displasia cervical (crecimiento anormal de las células de la superficie del cuello uterino)
- dolor o quistes en las trompas de Falopio o en los ovarios
- quistes en las mamas, proliferaciones benignas en las mamas (mastopatía fibroquística), hinchazón de glándulas mamarias adicionales congénitas distintas de las mamas (mamas accesorias)
- dolor durante las relaciones sexuales
- secreción de las glándulas mamarias, secreción de las mamas
- trastornos de la menstruación
- edema periférico (acumulaciones de líquido en el cuerpo)
- síndrome seudogripal, inflamaciones, pirexia (fiebre)
- aumento de los niveles de triglicéridos o de colesterol en sangre (hipertrigliceridemia, hipercolesterolemia)

- pérdida o variaciones de peso (aumento, disminución o fluctuación)
- coágulos de sangre perjudiciales en una vena o arteria, por ejemplo:
- en una pierna o pie
- en un pulmón
- ataque al corazón
- ictus
- ictus leve o síntomas temporales similares a los de un ictus, conocidos como accidente isquémico transitorio (AIT)
- coágulos de sangre en el hígado, estómago/intestino, riñones u ojo.

Las posibilidades de tener un coágulo de sangre pueden ser mayores si tiene cualquier otra afección que aumente este riesgo (ver sección 2 para obtener más información sobre las afecciones que aumentan el riesgo de padecer coágulos de sangre y los síntomas de un coágulo de sangre).

**Frecuencia no conocida** (no puede estimarse a partir de los datos disponibles):

- cambios de humor
- aumento o disminución del deseo sexual (libido)
- irritación de los ojos cuando se llevan lentes de contacto
- habones (picor)
- eritema nodoso (nódulos rojizos y dolorosos en la piel)
- eritema multiforme (erupción en forma de diana rojiza o ampollas)
- secreción de las mamas
- retención de líquidos.

Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios

[https://cima.aemps.es/cima/dochtml/p/77377/Prospecto\\_77377.html](https://cima.aemps.es/cima/dochtml/p/77377/Prospecto_77377.html)

**Desopop 75 microgramos comprimidos recubiertos**  
**Desogestrel**

**Frecuentes** (pueden afectar hasta 1 de cada 10 mujeres):

- cambios en el humor, estado de ánimo deprimido, disminución del deseo sexual (libido)
- dolor de cabeza
- náuseas
- acné
- dolor en las mamas, menstruación irregular o sin menstruación
- aumento de peso

**Poco frecuentes** (pueden afectar hasta 1 de cada 100 mujeres):

- infección de la vagina
- molestias con el uso de lentes de contacto
- vómitos
- caída del cabello
- menstruaciones dolorosas, quistes ováricos
- cansancio.

**Raros** (pueden afectar hasta 1 de cada 10.000 mujeres):

- erupción, urticaria, bultos morados y dolorosos en la piel (eritema nudoso) (son efectos en la piel).

**Frecuencia no conocida** (la frecuencia no puede estimarse a partir de los datos disponibles):

- reacciones alérgicas.

Aparte de estos efectos adversos, puede darse secreción de las mamas.

**Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios**

[https://cima.aemps.es/cima/dochtml/p/76490/Prospecto\\_76490.html](https://cima.aemps.es/cima/dochtml/p/76490/Prospecto_76490.html)

**Mirena 0,02 mg cada 24 horas sistema de liberación intrauterino**  
**Levonorgestrel**

**Muy frecuentes** (pueden afectar a más de 1 de cada 10 personas):

- Sangrado uterino o vaginal, incluyendo manchado, periodos infrecuentes (oligomenorrea) y ausencia de sangrado (amenorrea)
- Quistes ováricos benignos

**Frecuentes** (pueden afectar entre 1 y 10 de cada 100 personas):

- Humor depresivo o depresión
- Nerviosismo
- Disminución de la libido
- Dolor de cabeza
- Mareos
- Dolor abdominal
- Náuseas (sentirse mareado)
- Acné
- Dolor de espalda
- Dolor pélvico
- Dismenorrea (menstruación dolorosa)
- Flujo vaginal
- Vulvovaginitis (inflamación de los órganos genitales externos o la vagina)
- Tensión en las mamas
- Dolor de mama
- Expulsión del anticonceptivo intrauterino
- Aumento de peso

**Poco frecuentes** (pueden afectar entre 1 y 10 de cada 1000 personas):

- Migraña
- Distensión abdominal
- Hirsutismo (exceso de pelo en el cuerpo)
- Pérdida del pelo (alopecia)
- Prurito (picazón intensa)
- Eczema (inflamación de la piel)
- Cloasma (manchas de color pardo dorado en la piel) o hiperpigmentación de la piel
- Perforación del útero
- Enfermedad inflamatoria pélvica (infección del tracto genital femenino superior, de las estructuras femeninas por encima del cuello del útero)
- Endometritis
- Cervicitis/frotis de Papanicolau normal, clase II (inflamación del cuello del útero)
- Edema (hinchazón)

**Raros** (pueden afectar entre 1 y 10 de cada 10.000 personas):

- Sarpullido
- Urticaria (ronchas)

Si se queda embarazada mientras usa Mirena, existe la posibilidad de que el embarazo se desarrolle fuera del útero (ver sección 2 “Embarazo extrauterino”).



Se han notificado casos de septicemia (infección sistémica muy grave que puede tener un desenlace mortal) tras la inserción del DIU.

**Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios**

[https://cima.aemps.es/cima/dochtml/p/63158/Prospecto\\_63158.h](https://cima.aemps.es/cima/dochtml/p/63158/Prospecto_63158.h)

**Implanon NXT 68 mg implante**  
Etonogestrel

**Muy frecuentes** (pueden afectar a más de 1 de cada 10 personas):

- Acné
- dolor de cabeza
- aumento del peso corporal
- dolor y tensión en las mamas
- sangrado irregular
- infección en la vagina

**Frecuentes** (pueden afectar hasta 1 de cada 10 personas):

- Pérdida del pelo
- mareos
- estado de ánimo depresivo
- inestabilidad emocional
- nerviosismo
- disminución de la libido
- aumento del apetito
- dolor de estómago
- náuseas
- flatulencia
- dolor menstrual
- disminución del peso corporal
- síndrome de tipo gripal
- dolor
- fatiga
- sofocos
- dolor en el sitio de implantación
- reacción en el sitio de implantación
- quiste ovárico

**Poco frecuentes** (pueden afectar hasta 1 de cada 100 personas):

- Picor
- picor en la zona genital
- erupción
- aumento del crecimiento del pelo
- migraña
- ansiedad
- dificultad para conciliar el sueño
- somnolencia
- diarrea
- vómitos
- estreñimiento
- infección de orina
- incomodidad vaginal (por ej. flujo)
- aumento del tamaño de las mamas
- secreción de las mamas

- dolor de espalda
- fiebre
- retención de líquidos
- dificultad o dolor al orinar
- reacción alérgica
- inflamación y dolor de garganta
- rinitis
- dolor en articulaciones
- dolor muscular
- dolor de huesos

Aparte de estos efectos adversos, se ha observado ocasionalmente un aumento de la presión arterial. También se ha observado como efecto adverso la piel grasa (seborrea). Solicite atención médica de inmediato si experimenta síntomas de una reacción alérgica grave, tales como hinchazón de la cara, lengua o garganta; problemas para tragar; o urticaria y problemas para respirar.

Durante la colocación o extracción de Implanon NXT, pueden producirse cardenales (graves en algunos casos), dolor, hinchazón o picor y en casos raros infección. Puede formarse una cicatriz o desarrollarse un absceso en el sitio de implantación. Debido a la colocación del implante, puede experimentar pérdida de conocimiento. Puede producirse hinchazón o sensación de entumecimiento (o falta de sensibilidad). Es posible que el implante se expulse o se desplace si no se ha insertado adecuadamente. En casos raros, se han notificado casos de implantes localizados en un vaso sanguíneo, incluyendo un vaso sanguíneo en el pulmón, que puede estar asociado con dificultad para respirar y/o tos con o sin sangrado. Podría ser necesaria la cirugía para extraer el implante.

Se han notificado casos de coágulos de sangre en una vena (llamado trombosis venosa) o en una arteria (llamado trombosis arterial) en mujeres que usan implantes de etonogestrel. Un coágulo de sangre en una vena puede obstruir la vena y puede ocurrir en las venas de las piernas (trombosis venosa profunda), los pulmones (embolismo pulmonar) u otros órganos. Un coágulo de sangre en una arteria puede obstruir la arteria y puede provocar un ataque al corazón, o en el cerebro puede causar un ictus.

**Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios**

[https://cima.aemps.es/cima/dochtml/p/62628/P\\_62628.html](https://cima.aemps.es/cima/dochtml/p/62628/P_62628.html)

## Trabajos de Redes de saberes

### Morada Violeta

<https://www.moradavioleta.org/>

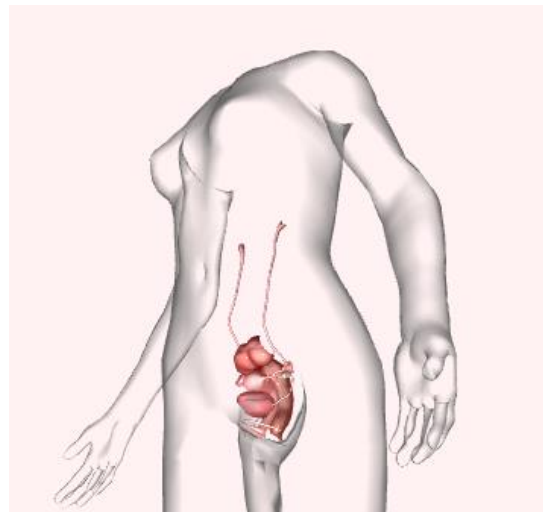
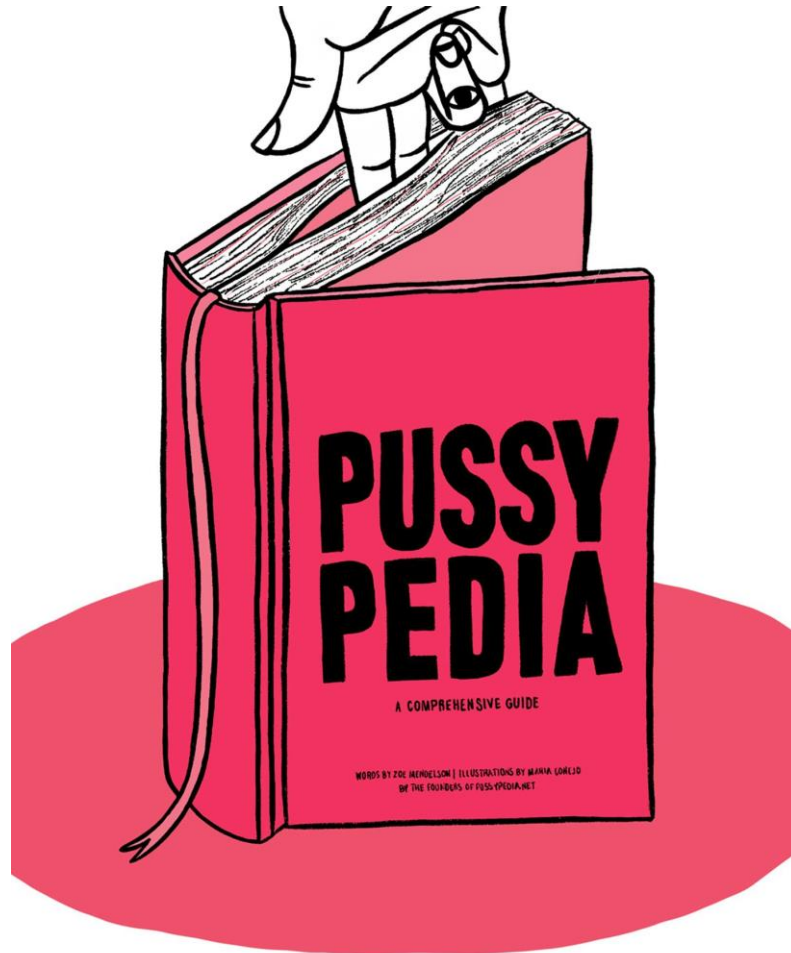
### Grupos de ayuda en Facebook



## Pussypedia

Ilustraciones de María Conejo, imágenes del sitio web.

<https://www.pussypedia.net/>





Anticoncepción y Aborto

[Lee Mas](#)



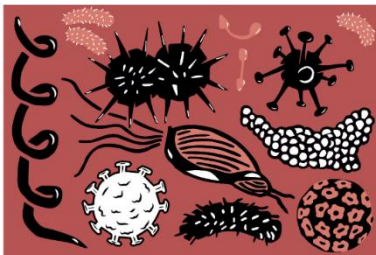
Cosas que el Patriarcado Intenta  
Venderte que son Realmente Malas  
para tu Pussy\*

[Lee Mas](#)



Discapacidades

[Lee Mas](#)



ITS y Otras Infecciones

[Lee Mas](#)



Las Partes de la Pussy\* y Lo Que Hacen

[Lee Mas](#)



Masturbación y Sexo

[Lee Mas](#)



Menopausia

[Lee Mas](#)



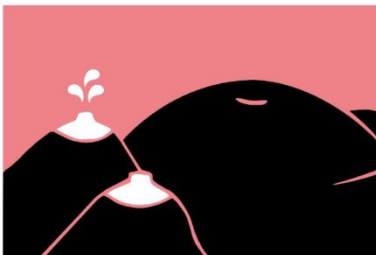
Menstruación

[Lee Mas](#)



Pussy Problemas No Infecciosos

[Lee Mas](#)



Reproducción

[Lee Mas](#)



Trans, Intersex, y Nobinario: Cuerpos,  
Sexo, y Salud

[Lee Mas](#)

## Ejemplos de medicina narrativa

### Cancer Vixen

<https://penguinrandomhousehighereducation.com/book/?isbn=9780375714740>

### Mom's Cancer

<https://www.amazon.com.mx/Moms-Cancer-Brian-Fies/dp/0810971070>

<https://www.sandiegoreader.com/news/2005/apr/21/moms-cancer/>

### The Bad Doctor

<https://myriadeditions.com/books/the-bad-doctor/#>

### Can't We Talk About Something More Pleasant?

<https://www.amazon.com/Cant-Talk-about-Something-Pleasant/dp/1632861011>

<https://www.npr.org/2014/05/05/309742981/why-bring-up-death-when-we-could-talk-about-something-more-pleasant>