

La endometriosis es una enfermedad de mujeres que afecta a más personas que la suma del SIDA, la diabetes, el asma y la epilepsia. A pesar de su incidencia sobre tantas vidas, no recibe apenas atención científica ni social. La enfermedad consiste en el crecimiento de tejido endometrial fuera del útero, normalmente dentro de la cavidad pélvica, pero puede invadir cualquier órgano del cuerpo. En sus estadios avanzados la enfermedad llega a provocar una discapacidad.

El primer síntoma de la endometriosis es el dolor severo durante la menstruación. Cuando las mujeres acuden a ginecología se las tacha de hipocondríacas, y a menudo acaban en salud mental. El diagnóstico se demora unos ocho años de media antes de que alguien las crea y el dolor se vuelve crónico e insoportable. El tópico de que el dolor menstrual es normal y la desconfianza sistemática hacia la palabra de las mujeres son causas de esta situación.

Frente al panorama descrito, las afectadas de endometriosis están luchando por el derecho a la salud de las mujeres en un movimiento social de alcance internacional. Aunque aún queda mucho camino por delante, las enfermedades feminizadas van saliendo de la invisibilidad. Este libro contiene propuestas de políticas sanitarias y una reflexión acerca de la necesidad de una perspectiva feminista de la salud.

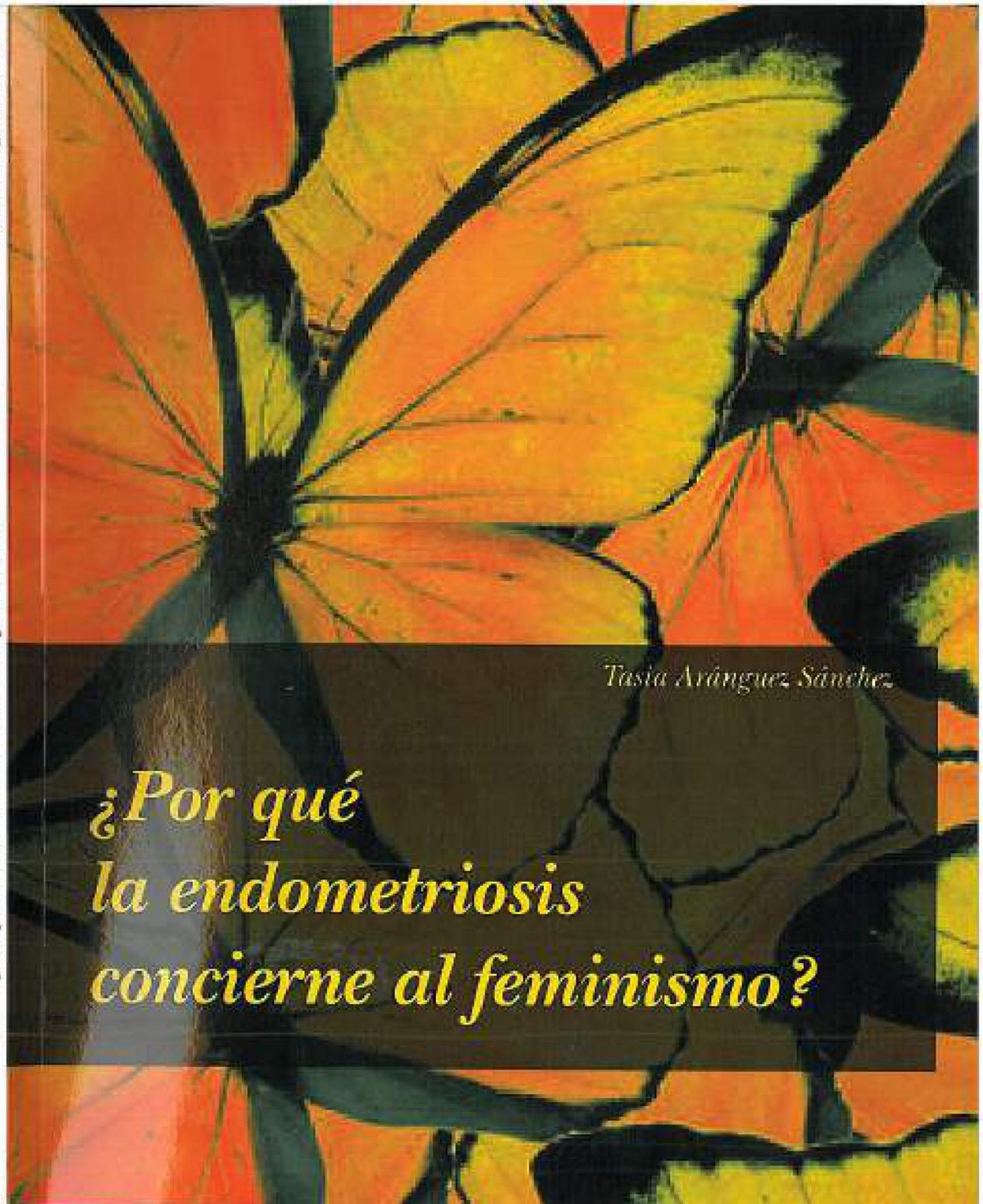
Tasia Aránguez Sánchez es activista y Responsable de Estudios Jurídicos de la Asociación estatal de Afectadas de Endometriosis. Es Profesora del Departamento de Filosofía del Derecho de la Universidad de Granada, donde imparte docencia sobre Derechos Humanos y otras materias. Es licenciada en Derecho y en Filosofía, y doctora en Derecho. Escribe sobre feminismo en los periódicos Tribuna Feminista y Estrella Digital. La autora cuenta con publicaciones científicas sobre Argumentación Jurídica, Políticas Sanitarias y Derechos de las Mujeres. La presente obra obtuvo el primer premio de Investigaciones Feministas del Instituto Aragonés de la Mujer.



Tasia Aránguez Sánchez

¿Por qué la endometriosis concierne al feminismo?

Dykinson, S.L.



Tasia Aránguez Sánchez

¿Por qué la endometriosis concierne al feminismo?



**¿POR QUÉ LA ENDOMETRIOSIS
CONCIERNE AL FEMINISMO?**

TASIA ARÁNGUEZ SÁNCHEZ

**¿POR QUÉ LA ENDOMETRIOSIS
CONCIERNE AL FEMINISMO?**

*Primer Premio de Investigaciones Feministas
del Instituto Aragonés de la Mujer*

Dykinson, S. L.

No está permitida la reproducción total o parcial de este libro, ni su incorporación a un sistema informático, ni su transmisión en cualquier forma o por cualquier medio, sea este electrónico, mecánico, por fotocopia, por grabación u otros métodos, sin el permiso previo y por escrito del editor. La infracción de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (art. 170 y siguientes del Código Penal).

Dirijase a Cedro (Centro Español de Derechos Reprográficos) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra. Puede contactar con Cedro a través de la web www.conlicencia.com o por teléfono en el 917021970/932720407.

Este libro ha sido sometido a evaluación por parte de nuestro Consejo Editorial
Para mayor información, véase www.dykinson.com/quienes_somos

© Copyright by
Tasia Aránguez Sánchez
Madrid, 2018

© Imagen de cubierta Nuttapol Noprujikul (<http://es.123rf.com>)

Editorial DYKINSON, S.L. Meléndez Valdés, 61-28015 Madrid
Teléfono (+34) 91 544 28 46-(+34) 91 544 28 69
e-mail: info@dykinson.com
<http://www.dykinson.es>
<http://www.dykinson.com>

ISBN: 978-84-9148-871-2
Depósito Legal: M-33329-2018

Maquetación:
german.balaguer@gmail.com

A todas las mariposas amarillas

ÍNDICE

PRÓLOGO.....	11
¿POR QUÉ LA ENDOMETRIOSIS CONCIERNE AL FEMINISMO?	15
Introducción.....	15
CAPÍTULO 1. LA ENDOMETRIOSIS EN LAS POLÍTICAS SANITARIAS.....	21
1. ¿Qué es la endometriosis?	21
2. Enfermedades de mujeres, endometriosis y políticas públicas ...	24
3. La transformación feminista de la concepción de la salud	34
4. La incidencia de los factores sociales sobre la salud de las mujeres.....	38
4.1. Los estereotipos de género en la atención sanitaria	39
4.2. Sesgos de género en la investigación sanitaria	43
4.3. La industria farmacológica.....	45
4.4. La industria de la reproducción asistida.....	47
4.5. La presión de los roles de género	49
4.6. La fragmentación de las disciplinas y los cuerpos.....	50
5. Propuesta de un Plan Nacional para abordar la Endometriosis	52
CAPÍTULO 2. VIVIR CON ENDOMETRIOSIS. MUJERES Y DISCAPACIDAD	59
1. Vivir con endometriosis. El testimonio de Judith	59
2. Tres modelos teóricos para pensar la discapacidad.....	69

3. ¿Por qué preferimos el término "mujeres con discapacidad"?	73
4. La interseccionalidad desde nuestra experiencia	77
CAPÍTULO 3. LA DESPROTECCIÓN JURÍDICA DE LA TRABAJADORA CON ENDOMETRIOSIS	91
1. Discriminación en la regulación de la discapacidad y la incapacidad laboral	91
2. La regulación de la discapacidad por endometriosis	96
3. La regulación de la incapacidad permanente por endometriosis	100
4. Los despidos de las trabajadoras con endometriosis	103
5. El ajuste del puesto de trabajo	106
Conclusiones	114
BIBLIOGRAFÍA	125

PRÓLOGO

Cuando el dolor no es respetado ni visible para la sociedad, cuando hablamos de millones de mujeres sufriendo la incredulidad social, cuando el tejido del que te provee tu sexo para dar vida, te la roba y te impide darla (ante la pasividad de las miradas que te rodean), cuando todo esto sucede, hablamos de endometriosis. Quizás sea la enfermedad más cruenta de las que afectan solo a nuestro sexo, una enfermedad terrible en sus estadios graves, pero tratada sin la importancia merecida tanto por parte de los profesionales sanitarios, como por la administración pública y por el conjunto de la sociedad. Es una enfermedad que te mantiene muerta en vida por el dolor que causa. La endometriosis puede provocar situaciones de emergencia médica que llegan a causar la muerte (algunas de nuestras amigas ya no están con nosotras por culpa de la endometriosis). Esta enfermedad la sufre un 10% de la población mundial femenina, en torno a 176 millones de mujeres y niñas, que están olvidadas por una sociedad a la que aún le queda mucho por aprender en materia de igualdad. Es una enfermedad que, bajo el falso tópico "la menstruación duele", se oculta silenciosa en nuestros organismos y nos va desgastando tanto física como emocionalmente (con repercusiones sobre la vida y el trabajo) y nos imposibilita vivir una vida normal.

Cuando una mujer tenga flujo, si el flujo en su cuerpo es sangre, ella permanecerá en su impureza menstrual por siete días; y cualquiera que la toque quedará inmundo hasta el atardecer. Levítico 15:19

A la mujer dijo: En gran manera multiplicaré tu dolor en el parto, con dolor darás a luz los hijos; y con todo, tu deseo será para tu marido, y él tendrá dominio sobre ti. Génesis 3:16

Tras estos dos versículos, recogidos de La Biblia, se alzan una cultura y una tradición en la que la menstruación es motivo de vergüenza y silencio, y en la que la endometriosis gana víctimas a causa de dicho silencio. Es un

silencio permitido por la sociedad machista durante siglos, con el estigma del dolor menstrual como algo vergonzante y a la vez normal, con el estigma de la vergüenza por menstruar y la ignorancia social con respecto a cualquier alteración de los parámetros habituales. Versículos como estos dos están presentes en toda la Biblia, como en otros libros sagrados de la historia.

Te preguntarán sobre la menstruación. Responde: Es un mal. Apartaos de las mujeres durante la menstruación y no os acerquéis a ellas hasta que estén puras. Cuando estén puras id a ellas como Dios ha mandado. Dios ama a los que se arrepienten y ama a los que se purifican. Corán 2,222

Este tabú ancestral se prolonga hasta hoy, y se expone en los testimonios de las enfermas que acuden a la asociación de afectadas, argumentando que en su adolescencia sufrían ya muchos de los síntomas que de adultas les aquejan, y que sus propias madres las tranquilizaban bajo ese extendido tópico de "es normal, la regla duele". Es un lema grabado a fuego en una herencia cultural que es peor que cualquier enfermedad hereditaria. Dicho lema está grabado a fuego hasta el punto de que la mujer acude a ginecología cuando es demasiado tarde, y ha pasado de los grados leves a los severos, en los que la solución es amputar, hormonal y vivir una vida de dolor crónico y de enfermedades asociadas a la patología. Todo, por ser mujer y menstruar. Este es nuestro pecado, esta es nuestra condena y nuestra maldición.

La endometriosis necesita del movimiento feminista para poder ser visible, para que obtengamos derechos por los que luchamos en esta batalla incansable contra titanes que no tienen oídos, ni ojos, ni sienten, en un mundo en el que el hombre sigue siendo el centro. ¿Qué pasaría si una enfermedad tumoral que invade órganos funcionales, que produce dolores crónicos insoportables, que impide una jornada laboral normal, que genera discapacidad, sólo la sufriesen los hombres? Pues sin lugar a dudas, "otro gallo cantaría". No habría violencia médica como la que sufrimos nosotras, se diagnosticaría rápidamente, habría campañas de detección precoz, investigación y posiblemente estaríamos cerca de una cura, es decir, todo lo que nos falta a nosotras. Y por supuesto, no habría castraciones ni mutilaciones. La facilidad con la que nos extirpan nuestros órganos sexuales es impresionante.

Sufrimos violencia médica, por un androcentrismo sanitario que nos asfixia, pues tardan en diagnosticarnos una media de ocho años, y ni siquiera se nos escucha, e incluso se nos trata de "hipocondriacas". Nos dan soluciones que sabemos que son erróneas de antemano, o nos marean de un especialista a otro, mientras gastamos todos nuestros ahorros. Se pone en peligro nuestras vidas con métodos de fertilidad sin que se nos informe adecuadamente sobre los especiales riesgos que tenemos. Sufrimos violencia institucional, pues casi todas las comunidades autónomas carecen de unidades especializadas y multidisciplinarias para efectuar las cirugías, y cuando

existen son producto de la buena voluntad de ciertos profesionales médicos y no de la diligencia institucional. Estas heroicas personas profesionales que se toman en serio esta enfermedad, tienen las consultas masificadas y no cuentan con los medios necesarios para atendernos. Sufrimos violencia laboral, comenzando por una baja médica en la que no se especifica que el motivo de la misma es nuestra enfermedad, no una menstruación (que es lo que suelen poner), y continuando por la pérdida de nuestros empleos a causa de nuestra discapacidad.

La seguridad social nos da la espalda, sin permitirnos acceder a las protecciones jurídicas destinadas a las personas excluidas por la discapacidad. Mientras organismos públicos, como los cuerpos de seguridad del estado, niegan el ingreso a las mujeres afectadas de endometriosis aunque sean en grado leve (se nos considera discapacitadas a estos efectos), sin embargo, no podemos acceder al reconocimiento jurídico del grado de discapacidad, ni teniendo una endometriosis grado IV, con una colostomía, un riñón menos, o media vejiga, o un pulmón invadido. Algunas de las nuestras van en sillas de ruedas por la invasión de nervios pélvicos que provocan neuropatías severas con carencia de movilidad. Sin embargo, incluso ellas se enfrentan a desmesuradas dificultades para acceder al reconocimiento jurídico de su situación, ¿imaginan perder parte del colon o la movilidad de sus piernas y que no le den una discapacidad? Pues eso lo sufrimos a diario, y lo vemos desde la Asociación estatal de Afectadas de Endometriosis: tratos vejatorios por parte de inspectores, negligencias médicas, y mujeres a las que toda su familia les ha dado la espalda por considerarlas "histéricas". Cuando una persona contrae cáncer, toda su familia se vuelca con ella, a nadie se le ocurre despedirla, y mucho menos se le niega una discapacidad si quedan secuelas. A nosotras sí, teniendo metástasis de igual forma, perdiendo órganos, y perdiendo toda calidad de vida. ¿No será porque es una enfermedad de mujeres? ¿No será que esa violencia antes mencionada, médica, administrativa, laboral, familiar... podríamos catalogarla de violencia machista?

La enfermedad es comúnmente catalogada como tumoral benigna. Cierto que el tumor es endometrio al fin y al cabo. El endometrio está en nuestro cuerpo de forma natural, luego no es maligno. Pero calificar de benigna a nuestra enfermedad nos resulta similar a llamar benigno por no ser un cáncer a cualquiera de las enfermedades autoinmunes que existen incluyendo el lupus, la esclerosis múltiple o la miocarditis autoinmune. Benigna... sí, el tejido lo es, no es una neoplasia, pero llamar a la enfermedad benigna, cuando destroza la vida de la mujer en su juventud, en sus mejores años, es demasiado agravante. Creo que después de haber sido condenadas históricamente por herejes, por sangrar de manera anómala, o posteriormente, internadas en clínicas de reposo por dementes, cuando rabiamos de dolor en realidad, podríamos recibir ya el respeto merecido, y el reconocimiento frente a tanta injusticia. Por todo ello, y mucho más, necesitamos ir de la

mano del feminismo, para defender los derechos de las afectadas por esta enfermedad de mujeres, silenciada, descrita como "enfermedad del silencio". Hemos de conseguir igualdad jurídica con el resto de personas enfermas y unas unidades médicas capacitadas para atendernos, que no existen. Solo así dejaremos de ser pasto de sanguijuelas que nos hacen acudir a la vía privada cuando tenemos derecho a una sanidad pública en este país. Hoy no todas las enfermas pueden permitirse tratar su enfermedad.

No vamos a desistir en esta lucha. Estamos enfermas, pero ni esta enfermedad podrá con nosotras, ni el patriarcado conseguirá hacernos callar. Vamos a seguir reclamando a las administraciones, a profesionales de la salud y a la población, visibilidad, derechos, sanidad y dignidad. No sentimos vergüenza por estar enfermas. No sentimos vergüenza ni la sentiremos nunca más. Seguiremos difundiendo información sobre la enfermedad, seguiremos ayudando a enfermas, seguiremos luchando contra los titanes, porque no somos histéricas. A muchas feministas se las tildó de histéricas, nosotras no somos las primeras, se lo dijeron a las mismísimas sufragistas. Nunca dejaremos de luchar.

Ana Ferrer

Secretaria de Adaec España

¿POR QUÉ LA ENDOMETRIOSIS CONCIERNE AL FEMINISMO?

"El feminismo como defensa de los derechos de las mujeres no puede permanecer indiferente hacia la desigualdad de oportunidades que supone no tener en cuenta en el momento del diagnóstico médico, las diferencias en el enfermar de las mujeres respecto de los hombres".

Carme Valls-Llobet¹

Introducción

La endometriosis es una enfermedad que afecta a un diez o quince por ciento de las mujeres en edad menstrual, a unas dos millones de españolas. La enfermedad, como señala el ginecólogo Carmona, la padecen más personas que el SIDA, la diabetes, el asma y la epilepsia juntas. Esta enfermedad solo la padecemos las mujeres y en muchos casos resulta incapacitante para múltiples actividades de la vida cotidiana (dolor pélvico intenso que no cede a la analgesia, diarreas o estreñimiento, dolor durante las relaciones sexuales, dolor al estar sentada, dolor al permanecer de pie, dolor al desplazar cargas, limitaciones a la movilidad, etc.). A pesar de su gran incidencia sobre las vidas de tantas mujeres, la enfermedad no recibe apenas atención científica ni social. No hay consenso científico sobre sus causas, no hay una cura y las técnicas diagnósticas son pobres.

La endometriosis es crónica e incapacitante y consiste en el crecimiento de tejido endometrial fuera del útero, normalmente dentro de la cavidad pélvica (intestinos, recto, vejiga, etc.), pero puede invadir cualquier órgano del cuerpo, como el pulmón o el cerebro. El primer síntoma de la endometriosis es el dolor severo durante la menstruación. Es una enfermedad de género, vinculada a los estereotipos que recaen sobre las mujeres y al tópico de que es normal que la menstruación duela. Cuando las mujeres se quejan de dolor extremo en ginecología no se las cree, se las tacha de vagas que quieren una baja laboral o de hipocondriacas, y a menudo acaban en salud mental. El diagnóstico se demora unos ocho años y tienen que consultar cuatro o cinco especialistas distintos antes de que alguien las crea. La enfermedad se

¹ VALLS-LLOBET, CARME. "Morbilidad diferencial entre mujeres y hombres". *Feminismo/s* 18, 2011, (pp. 281-290) . p.288.

va extendiendo en ese tiempo, pudiendo causar complicaciones peligrosas como una perforación del apéndice o del intestino. Como señala la endocrinóloga Carme Valls, existe un gran desconocimiento de la menstruación y hasta los años ochenta no se supo cómo funcionaba esta. Muchos médicos y médicas no saben qué pruebas realizar para diagnosticar la endometriosis, no reconocen sus síntomas y solo unos pocos equipos multidisciplinares en España están capacitados para intervenirla quirúrgicamente, ni siquiera contamos con uno en todas las Comunidades Autónomas.

Los estereotipos sobre la pretendida debilidad femenina afectan indudablemente al trato de la enfermedad. Esta situación se produce en todos los países del mundo. Si en cualquier país nos dirigimos a un colectivo de mujeres con endometriosis, muchas expresarán que es común que en la atención sanitaria se las tilde de exageradas, e incluso que se les insinúe que fingen vómitos o desmayos (producidos por la intensidad del dolor). Uno de los primeros síntomas de la endometriosis es un dolor menstrual muy intenso (contracciones similares a las del parto) que con el tiempo puede llegar a afectar todos los días del mes. Cuando las afectadas acuden a ginecología es frecuente que sus palabras no se tomen en serio porque suele pensarse que se quejan en exceso de algo tan corriente como la menstruación. Usualmente la endometriosis no es visible en una exploración ginecológica normal, así que esto favorece la idea de que son hipocondríacas. Para localizar el tejido invasor de la endometriosis es necesario realizar pruebas de imagen complejas e incluso con ellas, una gran parte de las endometriosis más graves se esconde y solo una cirugía puede diagnosticarla. Los numerosos años que se demora el diagnóstico implican que esa abrumadora cantidad de mujeres que vive con endometriosis (una de cada diez) sufre un prolongado cuestionamiento. El cuestionamiento existe también en el ámbito laboral ("mira esta que falta al trabajo cuando tiene la regla", "menuda vaga, otra vez ha faltado", "siempre está cansada y quejándose"), e incluso dentro de la pareja. Se acusa a las afectadas de que lo que en realidad tienen son problemas psicológicos, y estas acaban desarrollando depresión por el dolor y la incompreensión. Estos hechos constituyen una profecía autocumplida.

Frente al dramático panorama descrito, las afectadas de endometriosis estamos componiendo un potente movimiento internacional, con eventos como "EndoMarch International" que cada marzo desde hace cinco años coordina desde Estados Unidos marchas por todo el mundo para denunciar la situación de las enfermas y para reivindicar derechos. La indignación del colectivo de afectadas se refleja en la cifra de su militancia. Nuestra asociación (Asociación española de Afectadas de Endometriosis- Adaec) cuenta con 17000 simpatizantes (y aún es poco si tenemos en cuenta que hay dos millones y medio de afectadas en nuestro país). La lucha de las enfermas es admirable por la diversidad y la constancia de sus actuaciones: divulgación sobre la endometriosis en la prensa y la televisión, mesas informativas en hospitales,

participación en jornadas y ferias asociativas, negociaciones políticas en ayuntamientos para conseguir mociones, negociaciones de proposiciones no de ley (PNL) en los Parlamentos Autonómicos y en el Congreso, negociaciones con las instituciones sanitarias para conseguir la apertura de unidades multidisciplinares cualificadas para operar la enfermedad, negociaciones políticas para que se proporcione formación en endometriosis al personal de atención primaria y especializada, lucha contra los procedimientos sanitarios que dificultan la derivación a las pacientes, vigilancia y denuncia de los medicamentos, técnicas y tratamientos nocivos, participación en estudios médicos sobre la endometriosis, búsqueda de mecenas que financien investigaciones o de personas famosas que publiciten la causa, vigilar que los compromisos políticos se cumplan, etcétera.

Todas estas acciones son posibles gracias al trabajo (normalmente anónimo y poco visible) de mujeres admirables que, a pesar de vivir con dolor e importantes limitaciones, están profundamente comprometidas con una causa trascendental para sus vidas. Aunque aún queda mucho camino por delante, la enfermedad va saliendo de la invisibilidad gracias a estos esfuerzos. Uno de los ejes de esta amplia agenda es la necesaria consecución de cambios normativos, tanto en nuestro país como en la Unión Europea. El presente trabajo constituye una contribución en este punto. Como investigadora y docente en la Facultad de Derecho jamás había pensado que mis investigaciones sobre cuestiones jurídicas podrían convertirse en un asunto respaldado por el cariño y entusiasmo de tantas mujeres. Las biografías de las afectadas son el material del que se extraen las hipótesis que se contrastan con las normas y con la jurisprudencia. Las injusticias compartidas construyen el mapa de los problemas que el derecho debe resolver. Este trabajo realiza las siguientes aportaciones:

La primera de ellas es la denuncia de que la endometriosis, la fibromialgia y todas las enfermedades a las que la doctora Carme Valls denomina "de alta prevalencia femenina", comparten su exclusión del Real Decreto que contiene las enfermedades que son causa de discapacidad legal. Este Real Decreto 1971/1999 contiene un listado de enfermedades y/o limitaciones. Las enfermedades que no aparecen expresamente o que no poseen una regulación organizada en el mismo apartado se ven penalizadas. Como resultado las mujeres encuentran más obstáculos que los hombres para que sus discapacidades sean reconocidas, quedando desprotegidas ante despidos discriminatorios y fuera del sistema de protección social. Esto es una discriminación por razón de sexo. Actualmente se están elaborando unos nuevos baremos, y es una ocasión que no se debería desaprovechar (la próxima redacción puede producirse dentro de veinte años) para exigir la inclusión de las enfermedades de las mujeres. Ha de tenerse en cuenta que difícilmente se obtiene un grado de discapacidad si se carece de un diagnóstico claro y nosotras tardamos mucho tiempo en obtenerlo. Cuando existe diagnóstico,

la ausencia de la enfermedad en el citado Real Decreto se suma al desconocimiento generalizado sobre la enfermedad (tanto en la medicina como en el derecho) dando lugar a grados irrisorios. Suele puntuar más la depresión causada por la endometriosis que la propia endometriosis.

Sería miope no encontrar en este panorama una clara conexión con el tabú mênstrual, con una ciencia androcéntrica que ningunea las enfermedades de mujeres, con un derecho sin perspectiva de género, y con una mirada machista que desprecia la palabra y el dolor de las mujeres. Incluso las personas que saben en qué consiste la enfermedad, suelen desconocer lo incapacitante que esta resulta. Tenemos compañeras en silla de ruedas por la endometriosis (la enfermedad puede afectar a los nervios ciático, pudiendo e hipogástrico), compañeras que han sufrido adicción a la morfina debido a la medicación tan fuerte que algunas necesitan para sobrellevar un día, compañeras con múltiples diarreas diarias que impiden realizar un trabajo con normalidad (por afectación al intestino). La existencia de multitud de casos tan graves como estos debería constituir prueba suficiente de que la endometriosis debe ser contemplada expresamente como causa de discapacidad. También hay numerosas compañeras que sufren dolores incapacitantes solo cuatro o cinco días al mes. No todas necesitamos acceder al grado de discapacidad, pues hay casos en los que la merma de la calidad de vida es pequeña. Algunas compañeras cuentan ya con un grado de discapacidad reconocido, pero lo común a todos los casos (sea cual sea su gravedad) es que han sido evaluados por debajo de su situación efectiva. A pesar de que lo que reivindicamos es una pequeña modificación normativa que corrija esta situación, es muy difícil lograr estos cambios en las normas sin un apoyo social amplio. El activismo del VIH tuvo el apoyo masivo del movimiento LGTBI para lograr conquistas en investigación, atención sanitaria, concienciación social y la inclusión en el Real Decreto 1971/1999 de grados de discapacidad. Nosotras necesitamos tener un apoyo importante del movimiento feminista y de toda la sociedad para alcanzar estas mismas metas.

En segundo lugar este trabajo denuncia que la judicatura deniega con una frecuencia elevadísima la prestación contributiva de incapacidad permanente para el trabajo a las mujeres con enfermedades de alta prevalencia femenina. Isabel Ruiz Pérez, en un estudio de Granada, señaló que el diez por ciento de hombres que padece fibromialgia (frente al noventa por ciento de mujeres) tiene muchas más posibilidades de obtener una sentencia favorable que una mujer con fibromialgia de la misma gravedad. En las sesenta y cinco sentencias de incapacidad permanente por endometriosis que he analizado constato que la endometriosis suele ser ignorada completamente en la argumentación jurídica y resulta irrelevante para el fallo. Es la enfermedad más ninguneada de todas las que se mencionan en los cuadros clínicos, incluso entre las feminizadas. Es necesario señalar en este punto que, aunque el colectivo demande el reconocimiento de prestaciones contributivas (inca-

pacidad permanente) o no contributivas (discapacidad) para las mujeres que no pueden trabajar, solo los casos más graves necesitan abandonar el mercado de trabajo. Lo frecuente entre las afectadas es que quieran vivir de su trabajo sin que la enfermedad les perjudique (el reconocimiento del grado de discapacidad es fundamental también para este fin). Hemos de tener en cuenta que la endometriosis irrumpe en las vidas de mujeres jóvenes que ven frustrados sus proyectos personales, familiares y laborales. El deseo fundamental de estas mujeres es recuperar sus vidas. La medicina y, en menor medida, el derecho, pueden contribuir a este fin. El ajuste del puesto de trabajo, el empleo protegido y la nulidad de los despidos por enfermedad son instrumentos jurídicos necesarios para la trabajadora que padece una enfermedad tan limitante como la endometriosis. A día de hoy, como el mercado de trabajo expulsa a las mujeres enfermas, el acceso a prestaciones es la vía más realista para paliar la exclusión social. Pero no debemos perder de vista que lo que el colectivo demanda es la integración social.

La tercera aportación de este trabajo es la relativa a las políticas públicas, que no están atendiendo adecuadamente las enfermedades de alta prevalencia femenina. Campan a sus anchas los estereotipos (como que el dolor menstrual extremo es normal o que las mujeres se quejan por gusto) y la ignorancia sobre una enfermedad tan frecuente como la endometriosis. Es asombrosa la frecuencia con la que se extirpan órganos reproductivos de las mujeres (es muy raro que extirpar testículos o próstata se consideren una cura ideal e inofensiva). Otro asunto que debería escandalizarnos es que las mujeres con endometriosis sean medicadas, sin debate ético alguno, con medicamentos destinados a la castración química de violadores en los Estados Unidos. A la investigación y tratamiento de las enfermedades de mujeres se destina una cantidad ínfima de recursos económicos. Esta situación de ostracismo vulnera el artículo 27 de la ley de igualdad, el principio de la Unión Europea de mainstreaming (perspectiva de género) en las políticas sanitarias, la Declaración de Madrid de la ONU y diversas normas autonómicas como el artículo 41 de la Ley andaluza 12/2007 de Promoción de la Igualdad, que establece que atenderá la prevención y tratamiento de las enfermedades que más afectan a las mujeres.

CAPÍTULO 1. LA ENDOMETRIOSIS EN LAS POLÍTICAS SANITARIAS

1. ¿Qué es la endometriosis?

La endometriosis es una enfermedad crónica e incapacitante que, a pesar de su alta prevalencia¹ (la tienen entre el 10% y el 15% de las mujeres), ha recibido escasa atención científica. Todavía no existe una explicación causal de la endometriosis, no existe una cura para la misma, los conocimientos epidemiológicos son escasos y las técnicas de diagnóstico son pobres. Como consecuencia del desconocimiento generalizado sobre la misma, no se produce la necesaria sospecha clínica que habría de conducir al diagnóstico. Las estadísticas refieren una media de nueve años para alcanzar el diagnóstico y de cinco o seis especialistas consultados³.

¹ MATORRAS R, COBOS P. "Epidemiology of endometriosis". En García-Velasco JA and Rizk MRB Editores, *Endometriosis Current Management and Future Trends*. Jaypee Brothers Medical Publishers, 2010. p. 10-8. Se estima que la endometriosis afecta a la apabullante cifra de entre el 10 y el 15% de las mujeres en edad reproductiva (es rara antes de la menarquia y tras la menopausia), aunque es difícil conocer la prevalencia real dado que es necesario realizar una cirugía laparoscópica para tener un diagnóstico de certeza. Los casos graves (grado III o IV) representan solo un 10% del total. Donde la endometriosis ha sido mejor estudiada es en aquellos grupos en que se ha podido realizar laparoscopia. Entre dichos grupos de mujeres, podemos destacar a las mujeres sometidas a laparoscopia por infertilidad, también contamos con estudios de mujeres sometidas a laparoscopia por dolor pélvico y estudios de mujeres sometidas a esterilización tubárica por laparoscopia. ROGERS PA, D'HOOGHE TM, FAZLEBAS A, GARGETT C, GIUDICE L, MONTGOMERY GW, ET AL. "Priorities of endometriosis research: recommendations from an International consensus workshop". 16, 2008. pp. 335-46. Se estima que la endometriosis afecta por lo menos a un 10% de la población femenina en edad fértil. Esta proporción asciende al 30-50%, si consideramos tan solo a mujeres que presenten problemas de infertilidad-esterilidad o dolor pélvico crónico. La información recogida en el Conjunto Mínimo Básico de Datos al Alta hospitalaria (CMBD-AH) en Andalucía establece una media de mujeres hospitalizadas con diagnóstico de endometriosis de aproximadamente 1.500 mujeres cada año. La forma más frecuente es la ovárica (60-65%), seguida de la uterina (18%-20%) y, posteriormente las localizaciones peritoneal pélvica y otras.

³ Guía de atención a mujeres con endometriosis en el sistema sanitario público de Andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Marzo 2009. La asociación Adaec (Asociación española de afectadas por la endometriosis) confirma estos datos a partir de sus encuestas de elaboración propia.

La enfermedad consiste⁴ en la implantación y crecimiento de tejido endometrial fuera de su lugar natural. Normalmente el tejido se expande por los ovarios y el útero (75% de los casos), pero es relativamente habitual que se extienda por otras zonas de la pelvis como intestino, recto, vejiga y uréteres. Ocasionalmente el tejido puede alcanzar cualquier otra región del cuerpo⁵. La afectación intestinal incide en un 3 a 12% de mujeres con endometriosis. Los síntomas más comunes son la dismenorrea (dolor menstrual) y la infertilidad o subfertilidad (la infertilidad puede alcanzar al 30-40% de las mujeres con la enfermedad). La endometriosis constituye la principal causa de infertilidad femenina (entre el 40-50% de los casos de infertilidad femenina son producidos por la endometriosis). El síntoma principal y más frecuente es el dolor pélvico cíclico, que adopta diferentes patrones: dismenorrea severa (75%), dispareunia intensa (44%) (en algunas pacientes impide toda actividad sexual y en otras solo ciertas prácticas), dolor antes del orgasmo o tras alcanzarlo (con independencia de la penetración), dolor limitado a la ovulación y disquecia (este dolor al defecar está asociado a la endometriosis recto-vaginal). La dismenorrea propia de la endometriosis usualmente se ve acompañada de contracciones uterinas que guardan mucha semejanza con las del parto, según refieren las afectadas que han experimentado ambos extremos. Dichas crisis son coincidentes con los días anteriores y los primeros del periodo menstrual.

Como la endometriosis es una enfermedad progresiva⁶, tanto el dolor como el resto de síntomas se van desvinculando de la menstruación y van

⁴ La mayoría del contenido médico aquí expuesto, incluyendo la caracterización de la enfermedad y sus síntomas, ha sido extraído de la siguiente fuente: Guía de atención a mujeres con endometriosis en el sistema sanitario público de Andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Marzo 2009.

⁵ El especialista en endometriosis Carmona Herrera expuso ante el Congreso de los Diputados que la endometriosis "es un tejido normal. Exactamente como el del endometrio en su sitio habitual (...) Y es una enfermedad que es benigna, no es un cáncer, pero es una enfermedad en la cual en endometrio ectópico es capaz de implantarse en un sitio fuera de su lugar habitual, de proliferar, de segregar sus propias hormonas para alimentarse. Es capaz de crear nuevos vasos sanguíneos, es capaz de invadir los tejidos vecinos, es capaz (...) incluso hacer metástasis por vía linfática o vía sanguínea, llega al pulmón y puede llegar al cerebro. Es capaz, aunque lo peles bien, de reaparecer y de recaer, como decimos los médicos". También explica que el tejido de la endometriosis sangra durante la menstruación, produciendo hemorragia en el interior del cuerpo, en lugares en los que no corresponde (lo que provoca gran dolor). Nosotras corroboramos cuanto dice el ginecólogo pues en la Asociación hay casos de mujeres con endometriosis pulmonar y cerebral, y también hemos sabido de casos impactantes como el de una mujer que sangraba por la piel y el de otra afectada que sangraba por el ojo a causa de tener el tejido invasor detrás del mismo.

Diario de sesiones del congreso de los diputados. 14 de junio de 2017. XII legislatura, num. 254. Sanidad y servicios sociales. Sesión número 13. Carmona Herrera, jefe del servicio de ginecología del Hospital Clinic de Barcelona, número de expediente 219/000140. Carmona acude en representación de la Sociedad Española de Ginecología (SEGO).

⁶ El doctor Carmona expone que en los casos graves de endometriosis los órganos de la pelvis se pegan unos a otros, volviéndose indistinguibles entre sí y afirma: "el tratamiento es paliativo. A día de hoy no hay tratamiento curativo. Es una enfermedad crónica". Señala que

adquiriendo carácter permanente, dando lugar en los casos más graves a una discapacidad que impide el trabajo y el desenvolvimiento en muchas actividades de la vida corriente. El dolor crónico puede ser resistente a la analgesia, requiriendo otro nivel de atención a través de las Unidades del Dolor, no siendo infrecuente en estos casos el tratamiento con parches de morfina. Otros síntomas que pueden cronificarse son: hemorragias anormales (hematuria, rectorragia, hemoptisis, etc), síntomas intestinales (estreñimiento o diarrea crónicos) y vesicales (dolor al orinar o incontinencia urinaria), fatiga crónica (favorecida por el componente inflamatorio de la enfermedad), migrañas frecuentes (de origen hormonal), dolor de espalda y dolor al permanecer sentada, en pie o al caminar. Estos últimos síntomas que comprometen la movilidad están asociados a la endometriosis con afectación de los nervios. Los nervios que se ven afectados por la endometriosis son el pudendo, el ciático y el hipogástrico. A los síntomas aquí mencionados hay que añadir las consecuencias psicológicas⁷ derivadas del dolor, la infertilidad y la incompreensión personal, social y laboral que genera tener una enfermedad desconocida y que no se manifiesta de forma visible. Las mujeres con endometriosis avanzadas suelen presentar depresión y ansiedad, en una prevalencia similar a las observadas en otras poblaciones de pacientes con enfermedades crónicas.

La severidad de la enfermedad se establece mediante dos clasificaciones distintas. La primera es la de la Sociedad Americana de Fertilidad y la Sociedad Americana de Medicina Reproductiva. Esta clasificación se realiza de forma cuantitativa, según el número, el tamaño de las lesiones, su localización, profundidad y densidad. Clasifica la enfermedad cuatro grados, siendo la endometriosis grado IV la más severa. Otra clasificación que divide la enfermedad en tres subtipos principales: endometriosis peritoneal superficial (tipo I), endometriosis ovárica (tipo II) y endometriosis profunda

hay algunas mujeres que tras una operación "nunca más han tenido ningún síntoma ni han seguido tratamiento. También es verdad que tengo muchas, por desgracia, la gran mayoría, que siguen con síntomas y tienen que estar siempre con tratamiento". Con respecto a la prevalencia expone: "en España hay 1.700.000 mujeres enfermas de endometriosis. De la forma grave y en endometriosis profunda viene a ser una cuarta parte de estas, más de 400.000 mujeres con la forma grave de la enfermedad". Carmona expone que la enfermedad puede llegar a ser extremadamente dolorosa, repercutiendo sobre el trabajo, los estudios, la vida social y las relaciones sexuales: "la calidad de vida de estas mujeres comparada con mujeres sin endometriosis está absolutamente deteriorada. Todos los parámetros que miramos en este test de calidad de vida, el SF-36, están alterados. (...) A un nivel menos personal y más de impacto social, el número de horas que estas mujeres pierden de media a la semana es de 10,8 horas de productividad laboral. Sea en términos de ausencia del lugar de trabajo o en términos de presenteísmo, que es aquello que la mujer está en el trabajo, pero es incapaz de concentrarse y de producir de una manera adecuada. En total, casi once horas. (...) A nivel medio, esto vienen a ser en España, (...) 9500 euros al año y son 16000 millones de euros al año. (...) 14500 millones de euros de Italia, los 20000 de Alemania. (...) Millones de euros perdidos por culpa de la enfermedad".

⁷ Guía de atención a las mujeres con endometriosis en el Sistema Nacional de Salud (SNS). 2013.

(tipo III), siendo la endometriosis profunda la considerada de mayor gravedad porque es la que compromete a otros órganos como uréteres, la vejiga y el intestino. Dentro de las endometriosis clasificadas como profundas, aún puede estadiarse más la gravedad de la enfermedad atendiendo a la profundidad de las lesiones, coexistiendo un dolor máximo cuando la penetración en profundidad del peritoneo es mayor o igual a 6 mm. Las endometriosis de mayor gravedad dentro de las que son graves son aquellas que tocan el nervio pudiendo, causando neuralgia del mismo, y siendo mayor el dolor cuanto mayor es la afectación de dicho nervio.

2. Enfermedades de mujeres, endometriosis y políticas públicas

Las enfermedades de alta prevalencia femenina son aquellas que afectan a un número significativamente mayor de mujeres que de hombres. Carme Valls-Llobet⁸ señala que dichas enfermedades pueden tener su origen en diferencias biológicas⁹ con el sexo masculino, como ocurre con la endometriosis, los tumores ginecológicos y las enfermedades derivadas de embarazos y partos. En estos casos, más que de alta prevalencia hablamos de enfermedades específicas de mujeres. Pero también son enfermedades de alta prevalencia aquellas que, aunque las padecen los hombres, se presentan con una mayor frecuencia entre las mujeres. En esta categoría entran la fibromialgia (el 90% de las personas afectadas son mujeres), las enfermedades musculoesqueléticas, las anemias, el dolor crónico, las enfermedades autoinmunes, las enfermedades endocrinas y el trastorno ansioso depresivo. La endocrinóloga^{10 11} elabora, a partir de diversos estudios, la siguiente lista que muestra la proporción de mujeres afectadas por varias enfermedades de alta prevalencia femenina (los números entre paréntesis indican la cantidad de mujeres por cada hombre): tiroiditis (50), hipotiroidismo (8), hipertiroidismo (10), lupus

⁸ VALLS-LLOBET, Carme, "Desigualdades de género en Salud Pública". *Quadern CAPS*, nº. 30, 2001.

⁹ VALLS-LLOBET, Carme, "La menstruación: de la invisibilidad a la abolición". *Duoda. Estudis de la Diferència Sexual*, num 31-2006, p. 71-84

¹⁰ VALLS LLOBET, C. "Morbilidad invisible y cooperación". *Quadern CAPS*, ISSN 0213-4462, Nº. 31, 2003. (60-67)

¹¹ Según esta autora, por edades se pueden resaltar las siguientes enfermedades prevalentes: 14-45 años: anemias y ferropenias (las padecen el 75% de la población femenina); las metrorragias (50% de la población femenina), la amenorrea o oligomenorrea (de un 15 a un 20% de la población femenina), endometriosis (15 a 20%) y el síndrome premenstrual severo (de un 15 a un 35%); las hiperprolactinemias; los trastornos de la función tiroidea, como el hipertiroidismo, las tiroiditis autoinmunes, el hipotiroidismo clínico y subclínico; y las enfermedades autoinmunes. -Más de 45: cáncer de mama, de cérvix y de endometrio; cardiopatía isquémica; diabetes clínica y subclínica; cáncer de colon y de pulmón; deficiencia de formación ósea por déficit subclínico de vitamina D; hipertensión y las dislipemias; hipotiroidismo clínico y subclínico (15 a 20% de mujeres), el hipertiroidismo (2% de mujeres), la angina inestable, el déficit subclínico de vitamina D (30% de la población femenina), y el hiperparatiroidismo secundario (20%).

eritematoso sistémico (9), artritis reumatoide (2-4), Síndrome de sjögren (9), esclerodermia (3-4), miastenia gravis (2) y diabetes mellitus autoinmune (5).

Entre las enfermedades específicas de mujeres, las vinculadas a la menstruación constituyen todavía un tabú en la asistencia primaria y prácticamente carecen de presencia en la investigación científica. Esto es denunciado por la citada Carme Valls que indica que durante mucho tiempo la explicación de los trastornos menstruales fue la peregrina teoría psicoanalítica del rechazo psicológico de la mujer a su menstruación. En cambio la medicina de hoy asocia los trastornos menstruales a problemas endocrinos. La menstruación es buen indicativo del estado de salud general. "La ciencia médica ha ignorado el estudio de la menstruación y solo a mediados del siglo XX se inició el estudio del ciclo y de las hormonas hipofisarias, con el objetivo de conseguir medicamentos anticonceptivos"¹². El estudio de los trastornos menstruales no tomó fuerza hasta los años ochenta del siglo pasado. La endometriosis, alimentada por el exceso de estrógenos en el organismo, es uno de estos trastornos endocrinos y constituye (tras las neoplasias) la patología ginecológica más importante por su alcance incapacitante.

El hecho de que la ciencia médica esté construida sobre modelos masculinos podría ser la causa de la escasa atención que se presta a las enfermedades de alta prevalencia femenina, y de las dificultades de diagnóstico que enfrentan muchas de ellas. Estas enfermedades, al darse raramente en hombres (o nunca, en el caso de las específicas de mujeres¹³), son ignoradas y, en opinión del magistrado Lousada¹⁴, se ven expuestas a prejuicios como la supuesta debilidad u holgazanería femenina. Para paliar desigualdades, nuestro ordenamiento jurídico ha establecido unas tímidas bases que han de inspirar el desarrollo de políticas sanitarias con perspectiva de género. El artículo 27 de la Ley Orgánica de Igualdad Efectiva de Mujeres y Hombres establece que la igualdad ha de integrarse en las políticas de la salud¹⁵. Este artículo ha de ser resaltado por constituir la principal base normativa de la igualdad entre mujeres y hombres en materia de salud. Normativas

¹² VALLS-LLOBET, C. "La menstruación: de la invisibilidad a la abolición". op. cit. p. 76.

¹³ Con la salvedad de los hombres transexuales.

¹⁴ LOUSADA AROCHENA, J. "El tratamiento jurídico de la fibromialgia en perspectiva de género". *Aequalitas: Revista jurídica de igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres*, 26, 2010, p. 30-37

¹⁵ "Artículo 27 Integración del principio de igualdad en la política de salud. 1. Las políticas, estrategias y programas de salud integrarán, en su formulación, desarrollo y evaluación, las distintas necesidades de mujeres y hombres y las medidas necesarias para abordarlas adecuadamente.

2. Las Administraciones públicas garantizarán un igual derecho a la salud de las mujeres y hombres, a través de la integración activa, en los objetivos y en las actuaciones de la política de salud, del principio de igualdad de trato, evitando que por sus diferencias biológicas o por los estereotipos sociales asociados, se produzcan discriminaciones entre unas y otros. 3. Las Administraciones públicas, a través de sus Servicios de Salud y de los órganos competentes en cada caso, desarrollarán, de acuerdo con el principio de igualdad de oportunidades, las siguientes actuaciones:

autonómicas, como el artículo 41 de la Ley 12/2007 de Promoción de la Igualdad de Género en Andalucía transitan este sendero, estableciendo que "se impulsarán las medidas necesarias para la prevención y tratamiento de enfermedades que afecten especialmente a mujeres, como la anorexia, la bulimia o la fibromialgia". Una Declaración conjunta del Congreso de los Diputados de 2005¹⁶ expresa asimismo voluntad política de establecer consensualmente protocolos de diagnóstico y tratamiento de las distintas patologías que subyacen tras la fibromialgia y la fatiga crónica, difundir entre las personas profesionales de atención primaria y especializada las evidencias disponibles sobre dichas enfermedades y su impacto psicosocial, fomentar la investigación en causas y tratamientos mediante programas de investigación, promover un consenso autonómico para la rehabilitación de las personas afectadas y elaborar protocolos de evaluación de las incapacidades para la profesión habitual.

El tratamiento específico de las enfermedades de alta prevalencia femenina no solo resulta coherente con la ley de igualdad, sino que responde a una estrategia promovida por la ONU y acogida por la Unión Europea denominada "mainstreaming de género"¹⁷. El mainstreaming¹⁸ supone que la atención a los efectos de cada medida sobre las mujeres ha de informar todas las políticas (educación, transporte, sanidad, etc.). En nuestro país el mainstreaming ha sido traducido como "transversalidad", aunque María Án-

a) La adopción sistemática, dentro de las acciones de educación sanitaria, de iniciativas destinadas a favorecer la promoción específica de la salud de las mujeres, así como a prevenir su discriminación.

b) El fomento de la investigación científica que atienda las diferencias entre mujeres y hombres en relación con la protección de su salud, especialmente en lo referido a la accesibilidad y el esfuerzo diagnóstico y terapéutico, tanto en sus aspectos de ensayos clínicos como asistenciales. c) La consideración, dentro de la protección, promoción y mejora de la salud laboral, del acoso sexual y el acoso por razón de sexo.

d) La integración del principio de igualdad en la formación del personal al servicio de las organizaciones sanitarias, garantizando en especial su capacidad para detectar y atender las situaciones de violencia de género.

e) La presencia equilibrada de mujeres y hombres en los puestos directivos y de responsabilidad profesional del conjunto del Sistema Nacional de Salud.

f) La obtención y el tratamiento desagregados por sexo, siempre que sea posible, de los datos contenidos en registros, encuestas, estadísticas u otros sistemas de información médica y sanitaria.

¹⁶ Boletín Oficial de las Cortes Generales de 27 de abril de 2005.

¹⁷ Plataforma para la acción de la cuarta Conferencia Mundial sobre la mujer, Naciones Unidas, Beijing, 1995. Punto cuatro: Los gobiernos y otros actores promocionarán una política activa y visible del *mainstreaming* de género, en todas las políticas y programas, para que, antes de que se tomen las decisiones, se realice un análisis de los efectos producidos en mujeres y hombres, respectivamente.

¹⁸ LOMBARDO, Emmanuela: "El mainstreaming. La aplicación de la transversalidad en la Unión Europea". *Aequalitas. Revista Jurídica de Igualdad de Oportunidades entre Mujeres y Hombres*, vol. 10-15, 2003. p. 7 (6-11).

geles Barrère¹⁹ considera que la traducción se queda corta porque la palabra original significa "corriente principal", lo cual enfatiza el hecho de que el sistema sexo-género atraviesa los distintos sistemas de discriminación (las mujeres son discriminadas por razón de sexo sea cual sea su procedencia o clase social). En el derecho español, el mainstreaming figura en el artículo 15 de la ley de igualdad titulado "transversalidad del principio de igualdad de trato entre mujeres y hombres". El mainstreaming se ha incorporado a las políticas sanitarias europeas, como quedó recogido en la Declaración de Madrid²⁰ en la que se establecen las bases de la aplicación de dicha estrategia a las políticas sanitarias de los Estados Europeos de la OMS.

La Declaración expresa que para conseguir buenos niveles de salud es necesario que las políticas sanitarias contemplen las diferencias biológicas y los roles de género, pues estos tienen repercusiones sobre la exposición a factores de riesgo y sobre el desigual acceso a la atención sanitaria. La Declaración contiene recomendaciones más específicas para los Estados como que se implementen programas de formación en género y salud destinados a las personas proveedoras de salud, que los sistemas de recogida de datos contengan la información desagregada por sexos y que se fomente la investigación científica en relación con la salud femenina.

Por su parte, la Unión Europea expresa su compromiso con la salud de las mujeres en unas conclusiones del Consejo (2006/C 146/02) en las que señala que se ha de reconocer que las condiciones sociales y sanitarias, las manifestaciones clínicas, los enfoques terapéuticos, la eficacia y los efectos secundarios del tratamiento de las enfermedades y trastornos pueden variar entre mujeres y hombres²¹. Estas conclusiones subrayan la importancia de aumentar entre la población en general, y también entre los profesionales sanitarios, la conciencia de que el sexo es un factor determinante clave de la salud. Asimismo reconocen la necesidad de una investigación biomédica relacionada con el sexo y afirman que, aunque las mujeres viven más tiempo que los hombres, sufren una mayor carga de años con problemas de salud.

¹⁹ BARRÈRE UNZUETA, María Ángeles: "La interseccionalidad como desafío al *mainstreaming* de género en las políticas públicas". *Revista Vasca de Administración Pública*, n° 87-88, 2010, p. 230 (pp. 225-252).

²⁰ La equidad de género en la salud mediante el *mainstreaming*: La necesidad de avanzar. La Declaración de Madrid. Oficina Regional de la OMS. Programa de *Mainstreaming* de género. Madrid, 2001.

²¹ Las Conclusiones señalan que la incidencia y prevalencia de determinadas enfermedades, como la osteoporosis, son más elevadas entre las mujeres, destacan las conclusiones. Otras enfermedades, tales como las enfermedades cardiovasculares, el cáncer y los problemas de salud mental, afectan a hombres y mujeres de forma diferente. Destacan que las enfermedades cardiovasculares son una de las causas principales de muerte para las mujeres en la Unión Europea, a pesar de que siguen percibiéndose como enfermedades predominantemente masculinas. También se señala el creciente número de mujeres con cáncer de pulmón a causa del incremento de tabaquismo femenino y resalta la importancia de la depresión, que en 2020 constituirá la enfermedad más extendida entre las mujeres.

"Algunas enfermedades relacionadas con los alumbramientos y los órganos reproductores, como la endometriosis y el cáncer del cuello uterino afectan únicamente a las mujeres", señalan. Las conclusiones indican que "las medidas de prevención, fomento de la salud y los tratamientos sanitarios deben tener en cuenta los aspectos ligados al sexo para reducir la mortalidad debida a las principales enfermedades de las mujeres y mejorar su calidad de vida".

También señalan la necesidad de que existan datos fiables de la situación sanitaria de las mujeres, pues solo así pueden realizarse políticas adecuadas para proteger la salud de las mujeres. Invita a la Comisión de la Unión Europea a que la integre los aspectos ligados al sexo en la investigación sanitaria, ayude a los Estados miembros a establecer estrategias para reducir la desigualdad entre los sexos en la salud. Recomiendan a los Estados que aumenten la formación de profesionales de salud sobre morbilidad diferencial, que fomenten la salud y prevengan la enfermedad teniendo en cuenta las diferencias procedentes entre los sexos y que promuevan la investigación sobre los distintos efectos de los medicamentos sobre hombres y mujeres, así como una investigación sanitaria específica por sexos.

En lo concerniente específicamente a la endometriosis, Administraciones de todos los niveles territoriales (Unión Europea, España y Comunidades Autónomas) han expresado reiteradamente su compromiso de paliar las injusticias que sufre el colectivo de afectadas. Aunque carecemos de un Plan Nacional para el abordaje de la endometriosis, en el año 2013 se produjo un hito importante cuando el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad publicó la "Guía de atención a las mujeres con endometriosis en el Sistema Nacional de Salud (SNS)" en la que se establecieron los protocolos clínicos para el correcto abordaje de esta enfermedad. Además de ello se planteaban algunas mejoras que deberían acometerse dentro del Sistema Nacional de Salud así como dentro de las prácticas de investigación para avanzar en la lucha contra la endometriosis. Esta Guía destaca algo importante, que es la afirmación de que para un adecuado abordaje de la endometriosis es necesario que, desde la investigación de la enfermedad al diseño de programas y correspondientes intervenciones sanitarias, se ha de tener en cuenta el género como categoría de análisis de desigualdad evitable, corrigiendo de esta manera los posibles sesgos que puedan transcender a la atención sanitaria y la investigación. La elaboración de la Guía del Sistema Nacional de Salud tomó como referente la "Guía de atención a mujeres con endometriosis en el sistema sanitario público de Andalucía"²².

²² Esta guía fue presentada en 2006. La Guía andaluza constituye un brillante trabajo (es una de las mejores guías de abordaje de la endometriosis de todo el mundo), con dos vertientes: los aspectos científicos relacionados con el diagnóstico y tratamiento, basados en la evidencia científica disponibles en su momento y la organización de la atención sanitaria. Se trata de un trabajo de gran calidad técnica elaborado por un grupo de trabajo pluridisciplinar formado por especialistas y coordinado por la Dirección General de Asistencia Sanitaria de Andalucía, gracias al impulso del movimiento asociativo (la guía fue fruto de una Proposición No de Ley

Lamentablemente, estos protocolos son poco conocidos por el personal del SNS y continuamos viviendo situaciones bochornosas de desconocimiento sobre la enfermedad y de resistencia a derivar a las pacientes allá donde pueda atenderse adecuadamente.

Además de las guías (la nacional y la andaluza), otros documentos significativos son las Proposiciones no de Ley del Congreso de los Diputados de 2006 y de 1017²³. La última reúne las principales reivindicaciones actuales del colectivo, dicha Proposición se debatió en la Comisión de Sanidad y fue aprobada por unanimidad de todos los Grupos Parlamentarios. Se titula: "la investigación y el abordaje diagnóstico-terapéutico de la endometriosis". En esta proposición el Congreso insta al Gobierno a incrementar los fondos para investigación (en técnicas de diagnóstico, fertilidad y "factores pronósticos que permitan establecer a nivel individual la probable evolución de la enfermedad a nivel sintomático y reproductivo"), elaborar un censo de pacientes, garantizar la igualdad de las afectadas a las técnicas de reproducción asistida (con respecto a mujeres con otras enfermedades que restringen la fertilidad, como el cáncer de útero). Esta exigencia se extiende también al acceso igualitario a la congelación de óvulos y la ovodonación. El Congreso también señala que se debe garantizar la formación de los y las profesionales del Sistema Nacional de Salud. Debe conocerse perfectamente el protocolo que figura en la Guía del SNS.

A nivel europeo el hito más importante fue una Declaración del Parlamento Europeo de 2005²⁴, que reunió más firmas que cualquier otro problema de salud. La Declaración dispone: "Considerando que la endometriosis es una enfermedad debilitante que afecta a unos 14 millones de mujeres adultas y adolescentes en la Unión Europea, lo que implica un coste importante tanto individual como estatal. Considerando que sólo la baja por enfermedad por endometriosis tiene un coste anual de 30000 millones de euros en la UE. Preocupados por los recientes datos internacionales sobre retrasos demás de nueve años en el diagnóstico de la enfermedad y frecuentes diagnósticos erróneos debido al desconocimiento y la mala comprensión de los síntomas. (...) Este Parlamento pide a los Gobiernos de los Estados miembros y a la

promovida por las pacientes). La Guía andaluza ha sido actualizada en 2018, incorporando la evidencia científica hasta la fecha y actualizando los protocolos de actuación en el sistema sanitario público de Andalucía. A la espera de la divulgación y difusión de esta nueva guía en su Comunidad Autónoma, podemos afirmar que el problema de la guía andaluza es el mismo que enfrenta la Guía del SNS: su anterior versión apenas fue distribuida y, cuando ocasionalmente llegó a médicos y médicas, su destino más usual fue el cajón de un escritorio. A pesar de la existencia de tan loable documento técnico y divulgativo, la endometriosis continúa siendo casi desconocida para profesionales y los protocolos de actuación continúan siendo inaplicados.

²³ BOE de 5 de Abril de 2017. También se tramitó una Proposición no de Ley en el Senado, en 2015.

²⁴ DC/558285ES.doc. La Declaración fue promovida por Diana Wallis, John Bowis, Charles Tannock, Catherine Stihler y Jean Lambert.

Comisión Europea que (...) apoyen las iniciativas de las organizaciones nacionales para aumentar dicha concienciación. Solicita que se organicen grandes campañas de información dirigidas al público, a los profesionales de la salud y a los legisladores. Pide a la Comisión Europea que incluya la prevención de la endometriosis en los futuros programas de acción comunitaria en el ámbito de la salud pública y así posibilitar una investigación más exhaustiva acerca de las causas, la prevención y el tratamiento de la endometriosis". A pesar de las promesas de financiación, concienciación social, prevención, investigación y formación de profesionales de salud y legisladores, que habrían de ser satisfechas tanto por los Estados como por la Comisión, ni los Estados ni la Unión Europea han realizado los esfuerzos esperados. La endometriosis también ha sido materia de preguntas parlamentarias en el Parlamento Europeo²⁵. Asimismo ocasionalmente se han organizado eventos en dicha institución interesándose por la endometriosis²⁶.

En 2007²⁷ tuvo lugar en el Parlamento Europeo un seminario que merece ser destacado. Dicho seminario tuvo presencia de pacientes, diputados y diputadas, y profesionales de la medicina. Diana Wallis, anfitriona del evento y vicepresidenta del Parlamento Europeo en aquel momento, destacó que en toda Europa hay una media de ocho años de demora en el diagnóstico desde que la mujer empieza a buscar ayuda médica hasta que es diagnosticada, además de esto, los tratamientos son poco adecuados y costosos, y tienen numerosos y graves efectos secundarios. Destaca Wallis que los tratamientos

²⁵ El 5 de Febrero de 2015 (E-001955-15) se formuló en el Parlamento Europeo la siguiente pregunta: "Hace diez años, el Parlamento Europeo promovió una declaración por escrito sobre la endometriosis encareciendo a los Gobiernos de los Estados Miembros y a la Comisión Europea a que promoviesen campañas de información y concienciación sobre esta enfermedad y a que incluyesen la prevención de la endometriosis en los programas de prevención comunitaria, posibilitando así una investigación más exhaustiva. Pasado este tiempo, la asociación de afectadas de mi comunidad me ha trasladado su preocupación ante lo poco que se ha avanzado desde entonces: a pesar de que millones de mujeres europeas se ven afectadas por esta enfermedad, el diagnóstico acumula retrasos de ocho años y medio, y la ausencia de falta de acciones de concienciación e información y de presupuestos para financiarlas es palmaria. 1. ¿Qué medidas piensa adoptar la Comisión para enfrentar el problema de la endometriosis? 2. ¿Tiene previsto la Comisión adoptar campañas de información o concienciación a nivel europeo o recomendar a los Estados miembros su impulso en sus territorios nacionales? 3. ¿Podría indicar la Comisión qué recursos se han destinado a cumplir los objetivos marcados por el Parlamento Europeo en su declaración?" La respuesta escrita de la Comisión fue la siguiente: "La Comisión es consciente de la importancia de la endometriosis (...) La Comisión no tiene intención de iniciar, a escala de la UE, campañas de información o de sensibilización sobre la endometriosis, que son más apropiadas a nivel nacional adaptando los mensajes a la situación de cada país". Otra pregunta parlamentaria ha tenido lugar el 20 de marzo de 2018 enfatizando la necesidad de que se destinen recursos a la investigación de la endometriosis y resaltando la conexión entre la falta de recursos destinados a este fin y el hecho de que la enfermedad esté asociada a los prejuicios sobre la menstruación y sobre la debilidad femenina.

²⁶ En 25 de marzo de 2015 se produjo una jornada de concienciación en el Parlamento Europeo.

²⁷ 28 de marzo. Organizado por las mismas personas que promovieron la Declaración.

solo atenúan los síntomas de la enfermedad por un tiempo, pero no proporcionan una curación. Señala que, aunque la cirugía puede mejorar mucho la endometriosis, esta debe ser realizada por personas expertas en cirugía endoscópica, que pocos especialistas saben realizar²⁸. Las palabras de Wallis ponen de manifiesto que nos encontramos con un problema que no es de alcance nacional, sino internacional.

A nivel autonómico también encontramos compromisos políticos reseñables. El Pleno de las Cortes de la Comunidad Autónoma de Castilla y León aprobó en 2017 por unanimidad una Proposición no de Ley "sobre tratamiento médico de la enfermedad de endometriosis"²⁹. En 2018 también el Parlamento de Navarra insta al Gobierno de Navarra a atender la endometriosis. La exposición de motivos señala: "La endometriosis es una enfermedad crónica y recurrente que afecta en torno a un 10-20% de las mujeres, aumentando esta cifra hasta el 40-50% de las mujeres en casos de infertilidad. Unos 14 millones de mujeres y niñas en toda la Unión Europea y 176 millones en el mundo. (...) Uno de los problemas al que se han de enfrentar las mujeres que padecen de endometriosis es el retraso diagnóstico (...), encuadrado en una visión de normalización del sufrimiento de la mujer vinculado a la menstruación y sus capacidades reproductivas. Esa naturalización del dolor de la mujer relacionado con la menstruación y lo reproductivo también ha tenido históricamente un correlato en el ámbito de la investigación, donde no se han destinado los fondos, recursos y esfuerzos que corresponderían a una patología con la extensión epidemiológica y de carga de enfermedad y menoscabo de la calidad de vida que supone la endometriosis en nuestra sociedad. Nos encontramos de nuevo con una mirada de la salud ausente de perspectiva de género"³⁰.

²⁸ Wallis añade que en Dinamarca se establecieron directrices en 2002 para que las mujeres con endometriosis sean derivadas a uno de los dos centros nacionales donde la experiencia quirúrgica necesaria está disponible. El Senado italiano ha expresado también su voluntad de que la endometriosis sea tratada por especialistas, se difunda información que disminuya el tiempo en los diagnósticos, se revise la cuestión de las pensiones de incapacidad para el trabajo, se invierta en investigación y se registre la epidemiología de la enfermedad así como la eficacia de los tratamientos.

²⁹ Boletín Oficial de las Cortes de Castilla y León, número 313, 18 de septiembre de 2017. La resolución insta a la Junta de Castilla y León a difundir y garantizar la aplicación de la Guía del SNS para que los profesionales conozcan los protocolos oficiales, crear un registro de pacientes afectadas, promover la creación de una o dos unidades multidisciplinarias en la comunidad autónoma, capacitar a los profesionales de atención primaria y especializada e impulsar, con financiación, líneas de investigación en endometriosis.

³⁰ Boletín Oficial del Parlamento de Navarra, Pamplona 9 de marzo de 2018, núm. 30. El Parlamento de Navarra insta a Gobierno de Navarra a realizar un registro de pacientes, incorporar formación sobre la Guía y sus protocolos, crear unidades multidisciplinarias, garantizar el acceso a las técnicas de reproducción asistida en condiciones de igualdad, instar al Gobierno español a revisar las restricciones al acceso al grado de discapacidad de las afectadas de endometriosis e incrementar los fondos destinados a la investigación de esta enfermedad.

Otro documento relevante es la Moción aprobada por unanimidad del Cabildo de Tenerife en 2018 "para exigir al Gobierno del Estado la elaboración del plan nacional de endometriosis y al gobierno de Canarias un plan integral de endometriosis". La moción destaca "el escaso conocimiento de la salud de las mujeres" y señala que "en esta línea de visión de la salud desde una perspectiva integral y de género, se quiere poner el foco en (...) la endometriosis" que "afecta a un número importante de mujeres en edad fértil (entre un 15 y un 20% de la población, unos 14 millones de mujeres y niñas en toda la Unión Europea), y 176 millones en el mundo". (...) "Al realizar un análisis de situación, encontramos que el androcentrismo científico ha generado, alimentado y perpetuado la discriminación e invisibilidad de las mujeres en la medicina. Hoy en día padecemos las consecuencias de este orden social establecido: las enfermedades que afectan a la salud sexual y reproductiva de las mujeres apenas son investigadas, los tratamientos específicos son escasos" (...) "Es esencial, por lo tanto, introducir la perspectiva de género en la investigación y en la práctica médica".

El texto de la moción señala que los principales problemas de la enfermedad son: la alteración de la calidad de vida de las mujeres que la padecen (debido al dolor), la carencia de herramientas diagnósticas no quirúrgicas, la ausencia de medicación curativa (siendo la única opción la quirúrgica o la menopausia farmacológica), la relación de la enfermedad con la infertilidad, y la invisibilidad social derivada del hecho de ser una enfermedad "típicamente femenina". También se señala que hasta el momento la única herramienta que existe a nivel estatal es la "Guía de atención a las mujeres con endometriosis", del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. "Creemos que esta guía es insuficiente en cuanto a su efectivo cumplimiento, sino se elabora y aprueba un Plan Nacional de la endometriosis a nivel estatal (...) para favorecer una acción más completa e integral sobre la enfermedad y sus efectos, en lo que se refiere al diagnóstico, atención primaria para la detección precoz, y atención especializada, tratamiento adecuado, así como atención socio laboral y ayudas a favorecer el bienestar de las mujeres que sufren esta enfermedad que puede llegar a ser muy grave". (...) "El Plan Nacional de Endometriosis debería contemplar también la creación de un ente en forma de comisión que coordinara todas estas acciones".

Junto con los documentos citados, el movimiento asociativo ha promovido mociones a nivel municipal³¹ a fin de expresar el compromiso de los Ayuntamientos con la concienciación y la visibilidad de la enfermedad. La endometriosis también ha sido materia de preguntas parlamentarias en el

³¹ Destacan las de la provincia de Málaga, todas ellas de 2017 (Málaga capital, Campillos, Benalmádena, Fuengirola, Estepona y Alhaurín de la Torre). Puede haber más mociones de las que no tengamos conocimiento.

Congreso³² y en parlamentos autonómicos³³ y ha protagonizado eventos promovidos por instituciones públicas³⁴. Un evento reseñable fue la entrega de 200.000 firmas reunidas por las pacientes, que se presentaron en el Congreso en el año 2017^{35 36}.

³² El 31 de enero de 2018 se ha formulado en el Congreso una pregunta parlamentaria al Gobierno en la que se pregunta qué medidas se han llevado a cabo en relación a la Proposición no de Ley recientemente aprobada y se pregunta por la necesaria inclusión de la endometriosis en la normativa de discapacidad ahora que el IMSERSO está modificando los baremos de las enfermedades y limitaciones que dan lugar al grado. Se pregunta al Gobierno por acciones concretas: "¿Se ha promovido o apoyado algún tipo de investigación sobre esta patología desde el Gobierno o algún organismo autónomo público? ¿En qué elementos concretos está trabajando el Gobierno en la actualización de la normativa relativa al reconocimiento de la discapacidad? ¿Qué profesionales están trabajando en esta actualización y cuál es su plazo de aprobación?".

³³ En 2018 en el Parlamento de Andalucía.

³⁴ El 23 de marzo, 2017 se celebró en el Congreso de los Diputados, una Jornada Interparlamentaria sobre endometriosis.

³⁵ El día 13 de junio de 2017.

³⁶ Diario de sesiones del congreso de los diputados. 14 de junio de 2017. XII legislatura, num. 254. Sanidad y servicios sociales. Sesión número 13. Carmona Herrera, jefe del servicio de ginecología del hospital Clínic de Barcelona, número de expediente 219/000140, Carmona acude en representación de la Sociedad Española de Ginecología (SEGO).

Otro evento importante fue la comparecencia del ginecólogo Carmona Herrera (reconocido especialista en endometriosis) en el Congreso de los Diputados en 2007. La finalidad de la misma fue informar sobre la incidencia de la endometriosis en el estado español y sobre las necesidades para su estudio y tratamiento. Vamos a detallar el contenido de esta comparecencia por su notable interés.

Carmona denunció los retrasos en el diagnóstico: "es muy importante tratar los síntomas de esa enfermedad de manera precoz para evitar que se cronifiquen y se transformen en cambios del sistema nervioso central (...) cuando por fin se diagnostica el dolor crónico es terrible". "¿Qué podemos hacer por estas mujeres? Que todo el mundo fuese consciente de que esta enfermedad existe, de que las mujeres con dolor de regla que no pueden ir a la escuela, que no pueden ir a trabajar, no son unas locas, unas caraduras". El especialista señaló con respecto a las cirugías "yo tengo pacientes que venían con seis y con ocho cirugías. Tuve una paciente con veinte cirugías antes de que llegase a mi hospital. (...) Esta cirugía es muy difícil de realizar. (...) No todos los ginecólogos estamos preparados para hacerla. Ni todas las unidades están preparadas para hacerla. Muchas veces esta primera operación, que es la más importante, se hace mal. (...) esto es así en nuestro país y en todas las partes del mundo, en un estudio nuestro demostrábamos que la tasa de recaídas tiene que ver con lo completa que ha sido la primera cirugía. Estos datos los confirman médicos de otros países. (...) Cuantas más cirugías tiene la mujer, más nódulos y más dificultad encuentra en la cirugía, por ello es básico que los cirujanos estén bien preparados". Carmona criticó los déficits formativos de especialistas en ginecología, y también denunció el escaso conocimiento de los protocolos que figuran en las guías. Considera que "hay que aumentar la sospecha de la enfermedad. Hay que favorecer la derivación a los ginecólogos y a los médicos expertos, tanto desde relaciones primarias a los servicios básicos como desde aquí a las unidades especializadas". Es necesario que toda la sociedad conozca la endometriosis, "el diagnóstico no es tan difícil, consiste en sentarse y escuchar a la mujer, dejarla que hable y que te explique sus dismenorreas, su dispareunia, su dolor pélvico crónico, sus problemas digestivos, etcétera. (...) Repito que es tan fácil como escuchar a la mujer, hacerle caso y aceptar que el dolor de regla no es normal. (...) Hace falta una campaña de información y de formación. He propuesto al Ayuntamiento de Barcelona ir a los colegios y explicar a las niñas que la regla no tiene que doler. Eso sería

Como conclusión tras la exposición de las normas, compromisos políticos y eventos institucionales relativos a la endometriosis hemos de señalar que todos los partidos políticos españoles de mayor representación han mostrado en algún momento interés por visibilizar su preocupación por la endometriosis³⁷, aunque por el momento contamos con una mayor cantidad de declaraciones de intenciones que de avances. El tejido asociativo, conformado tanto por nuestra asociación como por otras asociaciones de afectadas, ha tenido un papel fundamental para la consecución de estos pronunciamientos políticos y en la elaboración de las guías.

3. La transformación feminista de la concepción de la salud

En 1952 la OMS modificó su definición de la salud, pasando de una visión biologicista que entiende la salud como ausencia de enfermedad, a una visión que integra los aspectos socioculturales que posibilitan la calidad de vida: "salud no es solo la ausencia de enfermedad, sino también es el estado de bienestar somático, psicológico y social del individuo y de la colectividad"³⁸. Miguel Llorente³⁹ indica que esto supone trascender la dimensión individual y física de la salud, de modo que cobran sentido todo tipo de políticas sociales encaminadas a mejorar la salud. Ya no son solo los individuos, sino que es la propia sociedad la que tiene una serie de características que pueden ser modificadas para mejorar el nivel de salud de la población. Como señala Valls-Llobet⁴⁰, cuando la salud se consideraba ausencia de enfermedad, la enfermedad se definía a su vez como una desviación de la norma biológica con una etiología única, cuyo paradigma más claro fueron las enfermedades infecciosas, causadas por una bacteria, hongo o virus. Pero esta concepción de la enfermedad como algo ocasionado por una causa única es contraria a la realidad, ya que la salud está sometida a numerosos condicionantes como las condiciones de vida y trabajo, la profesión, la cultura, etnia, clase social, medio ambiente, nutrición, edad, etc. Estos condicionantes actúan además de forma diferente según el cuerpo de hombres y mujeres.

básico. Creo que lo más importante es la información y la formación de los médicos, que no puedan decir a una mujer que no le pasa nada, porque sí le pasa".

³⁷ Aunque el compromiso mostrado por las distintas fuerzas políticas ha sido asimétrico, no hemos considerado pertinente señalar qué partido ha impulsado cada documento porque lo que queremos enfatizar es el compromiso institucional.

³⁸ NAVARRO, VICENTE: "Concepto actual de la salud pública". En Martínez, F., Castellanos., P. L., Navarro, V., *Salud Pública*. Mc Graw-Hill. Ciudad de México, 1998. p. 49. (49-54).

³⁹ LLORENTE ACOSTA, MIGUEL: "La violencia de género y sus consecuencias sobre la salud pública". En *Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género*. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga. 29 y 30 de Mayo de 2006.

⁴⁰ VALLS-LLOBET, C., *Medio Ambiente y Salud. Mujeres y hombres en un mundo de nuevos riesgos*. Cátedra. 2018. Madrid. p. 36.

La nueva concepción de la salud fue imponiéndose en la agenda internacional durante los años sesenta, setenta y ochenta de forma simultánea al intenso crecimiento del movimiento feminista. Un ejemplo de esta sinergia entre el feminismo y la nueva concepción de la salud es el Colectivo de Mujeres de Boston⁴¹, clásico del feminismo de los años setenta, que desarrolló un intenso activismo a favor del derecho a la salud de las mujeres. Este colectivo se situó en la perspectiva de la medicina preventiva y reivindicó la necesidad de un medio ambiente saludable. En su célebre libro "Nuestros cuerpos, nuestras vidas", señalan "creemos que debe desarrollar un modelo diferente que redefine las causas de las enfermedades. Por un lado, queremos comprender el contexto social de las enfermedades, y admitir que algunas de ellas parecen estar relacionadas con las condiciones de trabajo que perjudican la salud de un gran número de trabajadores, y también que las responsables son las mismas corporaciones e industrias y sus procesos de fabricación y producción"⁴². Continúan: "La salud es más que la mera ausencia de enfermedad ya sea física o mental o una combinación de ambas. Llegar a alcanzar una perspectiva más amplia requerirá una responsabilidad totalmente nueva del paciente y una camaradería entre el paciente y el médico que casi no se parezca al modelo paternalista que tienen interiorizado muchos médicos y tal vez también muchos pacientes"⁴³.

Carmen Mozo⁴⁴ señala que en los años setenta el movimiento feminista hizo importantes esfuerzos por visibilizar al sexo que había sido excluido y esta operación se realizó también en el análisis del androcentrismo en la ciencia. Sin embargo, como explica Carme Valls⁴⁵, en el ámbito de la medicina las décadas de los sesenta, setenta y ochenta se vieron dominadas por un enfoque que sostenía que las mujeres y los hombres somos básicamente iguales en lo biológico y que las discriminaciones sanitarias encuentran su causa en la sociedad. En los noventa la menstruación y la menopausia se percibieron como problemas de salud que había que resolver mediante

⁴¹ COLECTIVA MUJERES DE BOSTON. *Nuestros cuerpos, nuestras vidas*. Publicado por el Colectivo de Mujeres de Cali. Cali. 1976.

⁴² Ibid. p. 338.

⁴³ "hay una limitación de tiempo que provoca que la mayoría de nuestros contactos con el sistema sanitario sean de emergencia, es decir, que se hacen solamente cuando hay un problema o una crisis urgente. (...) Pero si estás básicamente sana y necesitas sus servicios para mantener tu salud o simplemente para prevenir enfermedades, el trato puede ser muy distinto. (...) Deseamos ver métodos que preserven la salud y prevengan la enfermedad en lugar de la fascinación por el drama de la acción curativa de emergencia. (...)

⁴⁴ Ibid. 371.

⁴⁵ MOZO GONZÁLEZ, CARMEN: "Construcción social del género y su impacto en la salud". En *Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género*. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga. 29 y 30 de Mayo de 2006.

⁴⁶ VALLS LLOBET, CARMÉ: "El derecho de las mujeres a conocer, decidir y ser protagonistas de su salud" En *Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género*. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga. 29 y 30 de Mayo de 2006.

tratamiento hormonal. Esto dio lugar, como reacción, al interés por las diferencias biológicas, sociales y psicológicas entre mujeres y hombres. La red CAPS⁴⁶ representó en España el cambio de paradigma hacia uno que rechaza el patrón masculino como definitorio de la salud. Asimismo, como indica Isabel Ruiz Pérez⁴⁷, en los años noventa aumentó el interés por las necesidades de salud de las mujeres más allá de la salud reproductiva y se denunció el desconocimiento científico acerca de las enfermedades de alta prevalencia femenina. La última década del siglo veinte llevó consigo un fuerte cuestionamiento de la investigación y las pruebas de medicamentos, por la ausencia de participación femenina en dichos estudios que luego se extrapolaban a las mujeres. Carmen Mozo coincide con Valls y Ruiz Pérez, situando en la década de los noventa el verdadero desarrollo de la perspectiva de género en la medicina en España, con la reivindicación de que las mujeres aparezcan como sujeto en las investigaciones y protocolos, que se estudien sus enfermedades específicas y las diferencias en la sintomatología de las enfermedades. En 1998⁴⁸ la OMS reconoció que la violencia en general, y la violencia de género en particular, constituye un problema de salud pública. En 1999, una Recomendación⁴⁹ General del Comité para la eliminación de la Discriminación contra la Mujer (ONU) sobre Mujeres y Salud señaló que debe prestarse especial atención a la salud de mujeres de grupos vulnerables como niñas, ancianas y mujeres con discapacidad; destacó la desigual relación de hombres y mujeres en el hogar y el trabajo y enfatizó los riesgos que corre desproporcionadamente la salud mental de las mujeres por efecto de la discriminación de género.

La nueva concepción de la salud implica, por tanto, que la salud es algo más que la ausencia de enfermedad y que implica un bienestar físico, mental y social. La definición de la salud lo que pretende es incorporar el género

⁴⁶ Red CAPS. Centre d'Anàlisi i Programes Sanitaris. (Red de Mujeres Profesionales de la Salud". www.caps.cat/redcaps.html. Esta red es una organización informal, de ámbito estatal, formada por profesionales de la salud de las mujeres desde distintas disciplinas (médicas, enfermeras, psicólogas, trabajadoras sociales, sociólogas, periodistas...) impulsada y coordinada por la asociación CAPS. Esta asociación catalana funciona desde 1983, y la red estatal de mujeres funciona desde 1999.

⁴⁷ RUIZ PÉREZ, ISABEL: "Sesgo de género en los estudios con medicamentos en las mujeres". En *Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género*. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga. 29 y 30 de Mayo de 2006.

⁴⁸ Violencia contra la mujer. Un tema de salud prioritario. OMS/OPS, junio de 1998.

⁴⁹ Recomendación General número 24 (artículo 12 de la Convención sobre la eliminación de todas las formas de discriminación contra la mujer). HRI/GEN/1/Rev.9. vol. II: "debe prestarse especial atención a las necesidades y los derechos en materia de salud de las mujeres pertenecientes a grupos vulnerables y desfavorecidos como los de las emigrantes, las refugiadas y las desplazadas internas, las niñas y las ancianas, las mujeres que trabajan en la prostitución, las mujeres autóctonas y las mujeres con discapacidad física o mental", "la amplia gama de riesgos que corre desproporcionadamente la salud mental de las mujeres por efecto de la discriminación por motivo de género, la violencia, la pobreza, los conflictos armados, los desplazamientos y otras formas de privaciones sociales".

y otras variables sociales como la calidad de los servicios sanitarios. Para la salud son relevantes tanto las diferencias de género como las diferencias de sexo, es decir, tanto las sociales como las fisiológicas y hormonales. La salud femenina se extiende a cuestiones como las violencias de género, la invisibilidad del rol de cuidadoras, la desigualdad de salarios y recursos que padecen las mujeres, la desigualdad de oportunidades laborales y económicas, las triples jornadas, la falta de descanso, la falta de corresponsabilidad, los ideales estéticos, la violencia laboral.

La concepción psicosocial de la salud conecta plenamente, como indica Begoña López-Dóriga⁵⁰, con la estrategia europea de mainstreaming de género en las políticas públicas. La lucha contra las desigualdades en el acceso a la salud y en la atención sanitaria se afronta mucho mejor desde un paradigma de la salud que tiene en cuenta las implicaciones de las experiencias de los pacientes y las relaciones de poder presentes en la sociedad. En el derecho español la perspectiva de género se ha integrado expresamente en la salud a través de la Ley para la Igualdad Efectiva de Mujeres y Hombres (Ley orgánica 3/2007) establece la obligación de integrar el principio de igualdad en investigaciones y programas de salud: "Las políticas, estrategias y programas de salud integrarán activamente en sus objetivos y actuaciones el principio de igualdad entre mujeres y hombres, evitando que, por sus diferencias físicas o por los estereotipos sociales asociados, se produzcan discriminaciones entre ellos en los objetivos y actuaciones sanitarias"⁵¹.

En síntesis, la OMS evolucionó, desde una concepción de la salud restrictiva, entendida como ausencia de enfermedad, hacia una noción más amplia que fue desarrollándose con el tiempo: "La salud es un completo estado de bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades"⁵². Desde este nuevo enfoque, la salud alude a la calidad de vida y está integrada por varias dimensiones que abarcan la salud física (el dolor, la movilidad, calidad de sueño, capacidad de cuidar el propio cuerpo, de asearse, alimentarse), la salud social (capacidad de relacionarse, de comunicarse, de poder tener relaciones sexuales, de implicarse activamente en actividades sociales y de ocio), la salud psicológica (estados de ansiedad, depresión y aceptación de la enfermedad) y la salud laboral (posibilidad de realizar un trabajo remunerado y acabar las ocupaciones domésticas que decidas realizar). Sin embargo, aún estamos lejos de que esta concepción de

⁵⁰ LÓPEZ-DÓRIGA ALONSO, BEGOÑA: "Incorporación de la perspectiva de género en los programas de salud". En *Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género*. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga. 29 y 30 de Mayo de 2006.

⁵¹ Ley 14/1986 General e Sanidad, artículo 3.4. Añadido por la Ley Orgánica 3/2007 para la igualdad efectiva de mujeres y hombres, a través de la disposición adicional octava.

⁵² Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la salud. Conferencia Sanitaria Internacional celebrada en Nueva York en 1946. Official Records of the World Health Organization. N.º 2, p. 100.

la salud, atenta a la corporalidad de las mujeres y a nuestro contexto social, sea hegemónica en la práctica clínica.

La atención sanitaria también tiene que avanzar mucho en el desarrollo de una perspectiva preventiva. Como sostiene Nicolás Olea⁵⁵, debemos luchar por un medio ambiente en el que podamos vivir: "la nueva medicina está empeñada en hacernos análisis genéticos para ver nuestros defectillos. Yo no quiero que me saquen los defectillos, lo que quiero es que no surjan las enfermedades. No queremos una Europa de individuos fuertes, sino una Europa de individuos limpios gracias a un medio ambiente limpio. Este es el mensaje que las afectadas de endometriosis debéis llevar a Bruselas". Olea sostiene que "existen evidencias de que una parte importante de la enfermedad mundial está conectada con la exposición a sustancias contaminantes del medio ambiente, presentes en los textiles, los cosméticos, los pesticidas y la alimentación. El aumento de la infertilidad, el cáncer y la endometriosis habrían de abordarse desde esta visión, pues estas enfermedades están estrechamente vinculadas a los tóxicos ambientales. Estamos intentando solucionar los problemas de la técnica con más técnica, como las clínicas de fertilidad, pero no nos planteamos cambiar los hábitos de producción y consumo".

4. La incidencia de los factores sociales sobre la salud de las mujeres

John McKinlay⁵⁶ resalta que a la tradicional comprensión de la enfermedad que analiza la tríada agente, huésped y medio ambiente, se hace necesario añadir la dimensión de género, que nos conduce a atender a las políticas sociales gubernamentales, la organización de la vida, y la atención sanitaria de los cuerpos de las mujeres. Frankenhauser y Lendherg⁵⁷ destacan en este sentido que la realidad socioeconómica afecta a la salud, generando unos riesgos relacionados con las responsabilidades laborales, las condiciones del empleo, la discriminación por razón de sexo, la po-

⁵⁵ Entrevista a NICOLÁS OLEA. Por Tasia Aránguez Sánchez. Realizada el 19 de abril de 2018 en la Facultad de Medicina de la Universidad de Granada. La medicina actual ha puesto todo el énfasis en el diagnóstico y la terapia, en innovaciones en genómica (hacia una "medicina personalizada", nuevas máquinas y avances en farmacología. Pero el médico o la médica clínica saben muy poco de prevención. La perspectiva sanitaria dominante no parece preocuparse por fomentar buenos hábitos diarios. Hay un cisma entre la medicina clínica actual y la prevención. La excesiva atención a los aspectos genéticos de la enfermedad tal vez nos distrae de los aspectos más importantes de la salud. No debería interesarnos tanto si somos genéticamente fuertes o débiles, pues deberíamos luchar por un medio ambiente y por una sociedad con unas condiciones en las que no tengamos que sufrir una enfermedad.

⁵⁶ MCKINLAY, John B. "Some Contributions from the Social System to Gender Inequalities in Heart Disease". *Journal of Health and Social Behavior*, vol. 37, No. 1, 1996, pp. 1-26.

⁵⁷ FRANKENHAUSER Y LENDHERG; "Women, Work and Health. Stress and Opportunities". Ed. Plenum Press. New York. 1991.

breza y la división sexual del trabajo. Estos factores tienen efectos sobre el cuerpo de la mujer y, como resultado de esa interacción entre cuerpo y sociedad surgen unas enfermedades de alta prevalencia femenina. García Calvente⁵⁸ también ha estudiado cómo el sistema de género establece los roles sexuales y cómo estos se reflejan tanto en la investigación como en la atención sanitaria. Consideramos que la endometriosis constituye un ejemplo paradigmático de la interacción entre los aspectos fisiológicos de una enfermedad y la discriminación causada por las políticas sanitarias y otros factores sociales arraigados. Por eso vamos a concretar algunos puntos que ponen de manifiesto esta intersección:

4.1. Los estereotipos de género en la atención sanitaria

La presencia de estereotipos en la atención sanitaria es una cuestión que ha suscitado interés científico desde hace varias décadas. En 1981 Berstein y Kane⁵⁷ estudiaron las actitudes de los médicos y médicas de atención primaria hacia los pacientes (tanto hombres como mujeres). Analizaron las actitudes de 253 profesionales frente a la narración de los problemas de salud que les contaban sus pacientes. Observaron que el 25% de las mujeres eran descritas como pacientes que se quejaban demasiado, los síntomas de las mismas se atribuían con mayor frecuencia a influencias emocionales que los masculinos y sus enfermedades fueron calificadas como de origen psicológico en un 26%, mientras que las de los hombres solo lo fueron en un 9%. Valls-Llobet⁵⁸ señala que la mayor prevalencia femenina de depresión podría deberse parcialmente a diagnósticos poco rigurosos, dado que muchas enfermedades endocrinas causan síntomas parecidos a los cuadros depresivos, y los protocolos habituales no permiten detectar dichas patologías. En esta línea, un estudio de Ann Hohmann⁵⁹ demostró que las mujeres recibían más ansiolíticos y antidepresivos que los hombres y Ashton⁶⁰ estudió que los tranquilizantes se prescriben a las mujeres habitualmente sin haber realizado ninguna prueba física de diagnóstico. Esta alta tasa de prescripción de medicamentos puede estar sirviendo para enmascarar problemas físicos, o bien legítimos y racionales sentimientos de impotencia ante la división sexual del trabajo y los roles desempeñados por las mujeres en una sociedad

⁵⁸ GARCÍA CALVENTE, Mar; DEL RÍO LÓZANO, María; MARCOS MARCOS, Jorge. Escuela Andaluza de Salud Pública "Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España". *Gaceta Sanitaria*. Sup. 2, Vol. 25, 2011 (100-7).

⁵⁷ BERNSTEIN B. Y KANE R. "Physicians' attitudes toward female patients". *Med Care*, 19 (6), 1981, p. 600-8.

⁵⁸ VALLS LLOBET, Carme. *Mujeres invisibles*. Debolsillo, 2006.

⁵⁹ HOHMANN, Ann, "Gender Bias in Psychotropic Drug Prescribing in Primary Care". *Medical Care*, 1989.

⁶⁰ ASHTON, H. "Psychotropic-drug prescribing for women". *The British Journal of Psychiatry*, 158. (Suppl 10), 1991, p. 30-35.

no igualitaria (en cualquiera de ambos casos la medicalización constituiría una mala práctica profesional sistémica). Colameco⁶¹ señala que los médicos de ambos sexos aprecian a menudo que los problemas de salud de los pacientes varones son más serios y estiman con más frecuencia que se trata de un problema psicológico si la paciente es mujer.

La fibromialgia constituye un ejemplo representativo de enfermedad femenina que se suele tratar con antidepresivos y analgésicos en lugar de indagar en sus causas. De hecho la misma etiqueta "fibromialgia" no hace referencia a una sola enfermedad, sino a varias patologías musculoesqueléticas que producen dolor muscular generalizado (artritis, lupus, síndrome seco, hipotiroidismo y déficit de hierro, entre otras). Margarita López Carrillo⁶² reivindica la importancia del diagnóstico diferencial y de que el tratamiento sea específico para la patología concreta de base. Izabella Rohlf's Barbosa⁶³ coincide con esta apreciación: "cada vez hay más quejas de dolor articular y musculoesquelético generalizado, que últimamente recibe el nombre de fibromialgia (...) es una enfermedad que existe, que en muchos casos está mal diagnosticada, de la que habría que hacer un diagnóstico muy preciso. Actualmente se trata con paliativos como antidepresivos y ejercicios de relajación"⁶³.

La negación de la enfermedad (o la consideración de que el dolor es de origen psicosomático) es una situación contra la que las mujeres tienen que batallar para que la sociedad reconozca sus dolencias. Esto ocurre con las enfermedades invisibles como la endometriosis y otras enfermedades de alta prevalencia femenina. Es frecuente, denuncian las afectadas, que cuando las enfermas de fibromialgia o endometriosis acuden a la consulta médica expresando su dolor físico, se las envíe a psiquiatría. Es el ancestral tratamiento de "histéricas", que da lugar a que se traten como una depresión el dolor y la tristeza que tienen causada en un problema físico reforzado por una sociedad incomprensiva y una atención sanitaria que refuerza estereotipos. La negación se produce en el trabajo, en casa, en el sistema sanitario y en el sistema jurídico. Son enfermedades poco visibles y poco investigadas. Todo el mundo parece decirte: tú no estás enferma.

A pesar de la potencial gravedad de la endometriosis las mujeres se enfrentan a las insinuaciones de que "quieren llamar la atención" y de que exageran, fingen vómitos y desmayos durante la menstruación. Uno de los principales estigmas que tiene la endometriosis es su vinculación con la

⁶¹ COLAMECO, S.; BECKER, L. A.; SIMPSON, M. "Sex bias in the assessment of patients complaints". *J-Fam-Pract.* 16. 1983. 1117-1121.

⁶² LÓPEZ CARRILLO, Margarita. "La medicalización de la vida y la salud de las mujeres". *Mujeres y salud.*

⁶³ ROHLF'S BARBOSA, Izabella. "Diferencias que generan desigualdades. Las invisibilidades en la salud de las mujeres" En *Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género.* Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga. 29 y 30 de Mayo de 2006. p. 41.

menstruación, Carme Valls⁶⁴ expone que el estudio de los trastornos menstruales no tomó fuerza hasta los años ochenta del siglo pasado y aún son poco conocidos por los y las profesionales. La endocrinóloga afirma contundente contra la creencia general: "La menstruación no debe producir dolor y en todo caso una ligera molestia"⁶⁵ y continúa con elocuencia: "la menstruación es un hecho fisiológico que prepara cada mes el cuerpo para la concepción y el anidamiento, no es por lo tanto una maldición bíblica, y sus molestias no se han de vivir en silencio, porque en realidad, cuando se presenta fuera de los parámetros normales, sus características anómalas son claros indicadores de problemas de salud, o de nutrición o de estrés físico y mental"⁶⁶.

Hemos normalizado la idea de que la menstruación duele, de que ser mujer duele y eso revierte en desconfianza hacia las mujeres con endometriosis, que se preguntan: ¿cuánto sufrimiento tenemos que soportar para que nos diagnostiquen? Un estigma pesa sobre la endometriosis. Muchas sienten que es mejor no hablar de su dolor. Las afectadas refieren⁶⁷ que cuando lo cuentan otras personas solo parecen escuchar que se quejan por la menstruación. Una afectada nos expone que, en un proceso de evaluación de incapacidad, la médica de la seguridad social le dijo con desprecio "oye, que a mí también me duele la regla". El conocimiento científico pone de manifiesto que la endometriosis no es una molestia menstrual, sino una enfermedad en la que el tejido del endometrio invade la cavidad abdominal, los ovarios u otros órganos. Pero es una enfermedad invisible, femenina, que se asocia a los dolores menstruales y al presunto mal carácter de las mujeres menstruantes. Otra afectada explica: "nos dicen que a unas mujeres les duele más que a otras y al principio te planteas ¿seré más débil que el resto?, y más adelante, ante la ausencia de diagnóstico y el dolor extremo comienzas a pensar que tienes un cáncer, que vas a morir". En efecto, la agonía es tan larga como refiere esta afectada pues el diagnóstico de esta enfermedad tarda en una media de nueve años en llegar, lo cual manifiesta que la atención sanitaria tarda demasiado en tomar en serio el dolor que explican las mujeres. Otro dato que parece confirmar este extremo es el hecho de que hay una media de cinco especialistas consultados antes de obtener el diagnóstico. La afectada continúa su relato: "y cuando llega el diagnóstico se vive como una liberación, aunque te digan que no existe una cura, que es una enfermedad progresiva y crónica. Pero te sientes liberada porque ahora tienes una prueba de que tienes razón, de que no finges ni quieres llamar la atención, de que tus quejas respondían a que la endometriosis está extendiéndose por los órganos de tu

⁶⁴ VALLS-LLOBET, CARME. "La menstruación: de la invisibilidad a la abolición". *Duoda. Estudis de la Diferència Sexual.* num 31-2006. p. 71-84

⁶⁵ *Ibid.* p. 77.

⁶⁶ *Ibid.* p. 77.

⁶⁷ Estos son testimonios de amigas afectadas por la endometriosis, que forman parte de Aduac (Asociación española de Afectadas por la Endometriosis).

cuerpo". Izabella Rohlfs Barbosa⁶⁸ señala que una cuarta parte de las quejas de las mujeres atendidas en atención primaria son consideradas de origen psicosomático. Los estereotipos de género tienen mucho que ver con la consideración de que las demandas de las mujeres son de menor importancia que las masculinas. En el caso de las afectadas por la endometriosis estas asisten de forma reiterada a pedir ayuda por experimentar un dolor extremo y se encuentran con que sus síntomas son enfrentados con analgésicos, cuando no con psicofármacos, pues muchas desarrollan un cuadro ansioso depresivo derivado de la enfermedad.

Los estereotipos pueden influir sobre la calidad de la atención sanitaria de múltiples formas. Las mujeres utilizan los servicios de "médicos y médicas de cabecera" con más frecuencia que los hombres, expresando cansancio y dolor, patologías crónicas que les acompañan en el día a día durante muchos años. Señala Valls Llobet: "Antes de los noventa la mayoría de los epidemiólogos sostenían que las mujeres acudían a los ambulatorios porque tenían más tiempo que perder, igual que iban a la peluquería. La perspectiva de género en la medicina defendió que no iban porque tuvieran ganas de pasear, sino porque querían ser atendidas del problema de cansancio o dolor que tenían"⁶⁹. La médica explica este desdén hacia las mujeres por la existencia de estereotipos como el que niega la división sexual del trabajo y la sobrecarga femenina (y el subsiguiente impacto sobre la salud), o el que sostiene que las mujeres son débiles y es normal que se quejen. Estos estereotipos operan generando dos situaciones discriminatorias: "A la mujer que tiene un problema biológico se le dice que es psicológico y a la que tiene un problema social se le dice también que es psicológico y no se indagan las verdaderas causas de la enfermedad"⁷⁰.

Las afectadas por la endometriosis sufren ambas caras del problema: tal y como refieren las representantes de Adaac⁷¹ (asociación de afectadas) su enfermedad es sistemáticamente negada, su intenso dolor es silenciado y la mujer es despachada del centro de atención primaria con un ibuprofeno. Su sintomatología es clasificada reiteradamente en los partes médicos como "dismenorrea primaria" (dolor menstrual de causa desconocida), de modo que la enfermedad permanece invisible incluso a efectos estadísticos. No se

⁶⁸ ROHLFS BARBOSA, Izabella. "Diferencias que generan desigualdades. Las invisibilidades en la salud de las mujeres". op. cit.

⁶⁹ VALLS LLOBET, Carme. "El derecho de las mujeres a conocer, decidir y ser protagonistas de su salud". En *Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género*. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga, 29 y 30 de Mayo de 2006, p. 61.

⁷⁰ Ibid, p.62.

⁷¹ Representantes como Ana Ferrer Rodríguez, Soledad Domenech García (presidenta de Adaac), Eva García Martín, Raquel Carrascosa Morilla, Jessica Avilés Rodríguez, Teresa Ortiz Martínez, Lorena Baena, Esther Fernández Suárez, Irene Atienza, Alicia García Hernández, y Eva Ruiz Braojos (entre otras, todas ellas admirables) a quienes agradecemos su valentía y su lucha.

produce la necesaria sospecha de la enfermedad y, como consecuencia, no se realizan las pruebas pertinentes para visualizar la endometriosis en los estadios anteriores a que el dolor se vuelva crónico. Para cuando la enfermedad es detectada, esta ha comprometido órganos de la mujer generando importantes limitaciones funcionales (dolor crónico, diarrea crónica, dificultades para la sedestación o bipedestación, etc). Además de esto, tantos años de negación y dolor han generado en muchos casos un trastorno ansioso depresivo que no debería interpretarse como un problema estrictamente psicológico e individual, pues pone de manifiesto la somatización psíquica de una discriminación social e institucional.

4.2. Sesgos de género en la investigación sanitaria

Las mujeres no están incluidas o han sido subrepresentadas en los ensayos clínicos, y como resultado, los datos y las investigaciones obtenidos de una población predominantemente masculina, son frecuentemente extrapolados de forma inapropiada para el uso clínico entre mujeres. Hasta los años noventa del siglo pasado la mayoría de los conocimientos científicos que se utilizaban para tomar decisiones sobre diagnóstico y tratamiento se basaban en estudios realizados solo en hombres⁷². Desde entonces ha aumentado la información recopilada sobre la salud de las mujeres. Sin embargo, a pesar de las denuncias en foros internacionales⁷³, la situación no ha mejorado demasiado ya que los ensayos clínicos solo incluyen un 24,6% de mujeres y solo se ha realizado un análisis específico de género en un 14% de los ensayos⁷⁴. Los médicos y médicas deben conocer la fisiología de las mujeres, sus enfermedades prevalentes, y con respecto a las enfermedades comunes en mujeres y hombres, deben conocer los aspectos diferenciales de los síntomas y los tratamientos. Estos conocimientos son necesarios para proporcionar una asistencia médica adecuada a las mujeres, ya sea en atención primaria o en las especialidades. Isabel Ruiz Pérez⁷⁵ ofrece varios ejemplos que ilustran las consecuencias del androcentrismo sanitario en los ensayos: durante décadas se consideró que las mujeres tras la menopausia que presentaban un colesterol por encima de 200 tenían riesgo de enfermedad cardíaca y

⁷² VALLS-LLOBET, Carme. "Morbilidad diferencial entre mujeres y hombres". *Feminismo/s*, 18, diciembre 2011, pp. 281-290.

⁷³ El Council on Graduate Medical Education y las conclusiones del Primer Congreso sobre Mujeres, Trabajo y Salud realizado en Barcelona en 1996, recomendaron que todos los profesionales de la Medicina sea cual sea su especialidad tengan conocimientos sobre la salud de las mujeres.

⁷⁴ VALLS-LLOBET, CARME, "La menstruación: de la invisibilidad a la abolición". *Duoda. Estudios de la Diferencia Sexual*, n.º 31-2006, p. 74.

⁷⁵ RUIZ PÉREZ, Isabel. "Sesgo de género en los estudios con medicamentos en las mujeres". En *Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género*. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga, 29 y 30 de Mayo de 2006.

había que disminuir esos niveles. Sin embargo esta recomendación se basaba en estudios realizados en hombres que posteriormente se demostró que no eran extrapolables a las mujeres, ya que ellas tenían en 295 el nivel de riesgo equivalente al 200 de los hombres. Ruiz Pérez señala que entre los medicamentos con sesgos de género en los ensayos se encuentran algunos tan importantes como los antibióticos, los antiarrítmicos cardíacos, los antirretrovirales, y los antipsicóticos.

Valls-Llobet señala que existe un gran desconocimiento, por falta de investigación y formación, de las enfermedades que padecen las mujeres, de las diferencias con los hombres en los síntomas de diversas enfermedades, en las necesidades de técnicas de diagnóstico y en los efectos de los fármacos sobre las mujeres. No existe ninguna ciencia sistematizada que permita apreciar las diferencias en la salud. La ausencia de esta formación en "morbilidad diferencial" fomenta, según Valls "la cultura del sufrimiento que intenta esconder la ignorancia científica de las causas del malestar y la sintomatología, predicando a las mujeres la resignación y la sumisión a un supuesto destino fatal que las obliga a vivir con molestias y con dolor"⁷⁶. Como consecuencia de esta situación las patologías femeninas padecen un déficit en métodos diagnósticos, métodos de exploración, criterios de valoración de la normalidad en los análisis clínicos, desarrollo de tratamientos específicos (o diferencias en las dosis o vía de administración). Isabel Ruiz Pérez⁷⁷ señala que la ausencia de las mujeres en los ensayos clínicos de los medicamentos provoca que no se sepa qué efectos tendrán los medicamentos al interceder con los anticonceptivos, el ciclo menstrual u otras diferencias, y se lanzan al mercado medicamentos que presentan más efectos secundarios en las mujeres. Aunque esta ausencia de las mujeres se defiende con las posibles interferencias con los anticonceptivos, el posible riesgo para un feto o las hipotéticas mermas a la fertilidad femenina, si las mujeres no están en los estudios los resultados de dichos ensayos no son extrapolables a las mujeres. El déficit de conocimiento sobre los efectos secundarios en las mujeres tiene como consecuencia, según Ruiz Pérez, que se tiende a prescribir a las mujeres más terapias paliativas o alternativas, tratamientos menos agresivos y más baratos. Esto no siempre es lo más conveniente para resolver el problema de salud de la mujer, señala.

La endometriosis representa un caso claro del androcentrismo en la investigación científica, pues a pesar de que es una enfermedad que afecta a más de 170 millones de mujeres (más de dos millones de mujeres en España), la enfermedad no despierta apenas interés científico. Como señala el doctor

⁷⁶ VALLS LLOBET, Carme. "Las causas orgánicas del malestar de las mujeres". *Mujeres y Salud*, nº 16, p. 6.

⁷⁷ RUIZ PÉREZ, Isabel. op. cit.

Carmona⁷⁸ (reconocido especialista en la enfermedad), "Es una enfermedad tan frecuente que ni siquiera sabemos el porcentaje real de afectadas". Se calcula que la padecen entre 10% y el 15% de las mujeres, "quizás incluso el 20%". Para que podamos ponderar el alcance de esta invisibilidad resulta útil saber que En EEUU los Institutos Nacionales de Salud financian los estudios sobre diabetes, una enfermedad que afecta a cerca de 14 millones de mujeres, con 100 veces más dinero que los que se hacen sobre endometriosis, que afecta a unas 8 millones de mujeres en ese país⁷⁹. Aaeac (Asociación de Afectadas por la Endometriosis en España) denuncia la escasez de investigación, la escasez de especialistas y la falta de formación en atención primaria. A pesar de la alta prevalencia de la enfermedad no se conocen las causas de la misma, no existe un tratamiento curativo y las técnicas de diagnóstico son pobres (el diagnóstico definitivo requiere una cirugía, por lo que solo los estadios avanzados de la enfermedad en los que el dolor es insoportable se exponen a una laparoscopia diagnóstica). Los tratamientos farmacológicos que se ofrecen a las afectadas fueron diseñados para otros fines (incluso uno de ellos⁸⁰ para el tratamiento del cáncer de próstata).

4.3. La industria farmacológica

En los años sesenta se publicó un libro en los Estados Unidos que se llamaba "Femeninas para siempre"⁸¹ y que abordaba la menopausia como si fuese una enfermedad. El libro explicaba que a partir del fin de la menstruación la salud de las mujeres se deterioraba rápidamente: ruptura de huesos, problemas cardiovasculares, sequedad de la piel, pérdida de la libido, sequedad vaginal, etc. El libro además, asociaba la feminidad con la menstruación. Rueda⁸² denuncia que este libro fue un antecedente de la retórica de la enfermedad en torno a la menopausia. La industria acogió dicha retórica para poder comercializar una terapia hormonal sustitutiva, que perpetuaba la menstruación. El producto se dispensó masivamente durante décadas hasta que se demostró en un macroestudio que, además de ser ineficaz, era peligroso y se había comercializado sin ninguna base científica. Margarita López Carrillo⁸³ considera que este tipo de situaciones son consecuencia de que la investigación sanitaria se reduce, casi exclusivamente, a la investigación

⁷⁸ TEGUAYCO PINTO. "La endometriosis, la enfermedad de las mujeres ninguneada por la sociedad". *Eldiario.es*, 12/03/2016. consultado el 28 de agosto de 2017.

⁷⁹ El doctor Carmona expone estos datos.

⁸⁰ Hemos optado por no mencionar expresamente el nombre del medicamento, pues tal vez no sea adecuado en sede académica. No obstante, animamos encarecidamente a una pequeña indagación al respecto.

⁸¹ ANTON WILSON, Robert. *Feminine Forever*. M. Evans and Company. 1968.

⁸² RUEDA, José Ramón. "La medicalización de la menopausia, el caso de yatrogenia más importante en la historia de la medicina". *Mujeres y Salud*, 2004. 13-14.

⁸³ LÓPEZ CARRILLO, Margarita. "La medicalización de la vida y la salud de las mujeres". *Mujeres y Salud*.

farmacológica. La investigación sanitaria está mayormente financiada por la industria farmacéutica, que no está interesada en promover la salud de forma altruista, sino ante todo en vender sus productos.

Las farmacéuticas no tienen obligación de investigar lo más necesario, sino aquello que se puede vender. A menudo resulta más rentable investigar en un tratamiento para la numerosa población sana, que en la cura de una enfermedad poco conocida, como la endometriosis. Esta situación tiene consecuencias negativas para la calidad de la investigación: no hay obligación de publicar los resultados negativos de los ensayos clínicos, se hacen ensayos cortos para productos con efectos a largo plazo, se hacen ensayos en pacientes distintos a la población diana (en adultos medicamentos para niños, en hombres medicamentos para mujeres...) y, en definitiva, las personas investigadoras tienen que trabajar en aquello que resulte beneficioso para quienes les pagan, y no desviarse de ese fin. López Carrillo señala que, aunque la industria no tiene ideología en sí misma (le da igual medicar a los hombres o a las mujeres), aprovecha la ideología imperante (como la patologización de la menopausia o la invisibilidad de las enfermedades femeninas) para aumentar sus beneficios.

Valls-Llobet⁸⁴ explica que los anticonceptivos hormonales han representado un gran negocio para las farmacéuticas. Estos se introdujeron masivamente tras un pequeño estudio con cien mujeres. Las dosis eran tan altas que produjeron problemas de tiroides y obesidad. Las mujeres decían que no les sentaban bien y fueron bajando la carga hormonal hasta llegar a la dosis actual (cien veces menor). Es decir, se operó con las mujeres mediante ensayo y error, de modo que las consumidoras fueron las auténticas cobayas del ensayo del medicamento. Aunque ha disminuido la carga hormonal Valls alerta de que la tercera generación de anticonceptivos contiene un derivado de la hormona masculina que se convierte en estrógeno en el cuerpo de la mujer, generando el doble de riesgo de trombosis que los anticonceptivos de generaciones anteriores. Ante la disminución de ventas de anticonceptivos, estos han ampliado su público dispensándose como tratamiento para las afectadas de la endometriosis y de otras enfermedades vinculadas al ciclo menstrual como la dismenorrea primaria y el síndrome de ovarios poliquísticos.

Los anticonceptivos no suponen una cura para la endometriosis, pero al inhibir la función ovárica, pueden paliar el dolor en algunos casos. Una característica común a toda la medicación que reciben las afectadas por la endometriosis es el hecho de que no fue diseñada para tratar la enfermedad. Fadae (federación andaluza de asociaciones de afectadas que ya no existe) denunció en 2009 a una importante empresa farmacéutica por publicidad

⁸⁴ VALLS LLOBET, Carme, "Terapia hormonal". En *Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género*. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga. 29 y 30 de Mayo de 2006.

engañoso porque comercializó un medicamento como si se tratase de un producto específico para tratar la endometriosis (cuando su composición química era análoga a la de otros medicamentos contraceptivos o para la menopausia que comúnmente se venían recetando para tratar la endometriosis). Junto con los tratamientos contraceptivos o diseñados como terapia sustitutiva, hay otra gran familia de medicamentos hormonales que son dispensados a las afectadas por la endometriosis. Son los agonistas de la GnRH. Adaac (asociación de afectadas) señala que uno de los tratamientos estrella de este tipo (cuyo nombre no mencionaremos aquí) fue diseñado para el cáncer de próstata y se utiliza en Estados Unidos para la castración química de agresores sexuales.

4.4. La industria de la reproducción asistida

Begoña López-Dóriga⁸⁵ señala que las técnicas de fertilidad implican duras intervenciones sobre los cuerpos de las mujeres, grandes costes económicos y fundamentalmente personales. Compartimos esta consideración de López-Dóriga, pues la ratificamos con la experiencia generalizada en el colectivo de afectadas por la endometriosis, con una elevada tasa de infertilidad. Los problemas de fertilidad, unidos a la socialización en la idea de que la maternidad es fundamental para la realización femenina, generan en muchas ocasiones un profundo malestar que conduce a someterse a reiterados procesos de FIV con estimulación ovárica. Esta tiene efectos nocivos para las afectadas, pues favorece la rápida progresión de la enfermedad (especialmente cuando la mujer pasa por cuatro o cinco procesos infructuosos). Las mujeres con endometriosis tienen menos probabilidades de que la FIV funcione y asumen más riesgos que las mujeres sin esta afección, llegando a estar contraindicada en algunos casos (por ejemplo, en aquellos en los que podría punzarse un quiste durante el proceso, generando una hemorragia interna).

A pesar de esto la industria de la reproducción asistida encuentra un gran nicho de negocio en la endometriosis (se estima que la endometriosis está detrás del 40% de los casos de infertilidad femenina⁸⁶). El límite de intentos en la sanidad pública y, sobre todo, la ausencia de prioridad en las listas de espera contribuyen a estas ganancias privadas. En efecto, una reivindicación de las afectadas por la endometriosis es que la Administración Pública las sitúe arriba en las listas de espera, como se hace con las afectadas

⁸⁵ LÓPEZ-DÓRIGA ALONSO, Begoña, "Incorporación de la perspectiva de género en los programas de salud". En *Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género*. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga. 29 y 30 de Mayo de 2006.

⁸⁶ Los datos médicos expuestos pueden confrontarse en la Guía de atención a mujeres con endometriosis en el sistema sanitario público de Andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Marzo 2009.

por el cáncer de útero. Existe un motivo de peso para esta prioridad, que es el hecho de que tras una intervención quirúrgica por endometriosis hay un periodo de varios meses en el que aumenta el nivel de fertilidad (antes de que el tejido invasor vuelva a proliferar). Ese aumento de fertilidad es irreplicable, pues las intervenciones quirúrgicas sucesivas van mermando la fertilidad de forma acumulativa al eliminar parte del tejido ovárico u otras partes del aparato reproductor afectadas (como las trompas). El hecho de que la endometriosis permanezca en el ostracismo en lo concerniente a la investigación en técnicas curativas resulta de gran provecho para las clínicas privadas de reproducción asistida.

El tema de la ansiedad por lograr un embarazo no debería banalizarse alegando una presunta irrelevancia o improcedencia del deseo maternal pues ello no haría más que ocultar el drama de las mujeres que se ven inmersas en una sociedad que incentiva y desincentiva la maternidad simultáneamente. En las mujeres sin enfermedad, López Dóriga⁸⁷ resalta que la escasa corresponsabilidad de los hombres, la discriminación laboral de las mujeres (por ejemplo, mediante el techo de cristal) y la precariedad económica provocan el retraso de la edad materna, y eso produce problemas de fertilidad que se viven con gran frustración. La maternidad continúa siendo un ideal de realización que las condiciones económicas y sociales vuelven inalcanzable para muchas. Las mujeres con endometriosis constituyen el polo más vulnerable de estas contradicciones sociales, máxime teniendo en cuenta que un consejo habitual a las afectadas en los servicios de ginecología es que se queden embarazadas (en algunos casos el pronóstico de la enfermedad mejora tras este hecho). En síntesis, son mujeres que quieren y presuntamente "necesitan"⁸⁸ quedar embarazadas (realmente la mejoría se asocia solo a un subtipo de endometriosis, e incluso en este subtipo es incierta), pero no pueden, tanto por los motivos comunes con el resto de mujeres como por los derivados de su enfermedad.

Esta situación tiene un complejo correlato, dado que en ocasiones la eficacia óptima de estas tecnologías demanda contar con donantes de óvulos. Como explica Begoña López-Dóriga, las donantes de óvulos suelen ser mujeres jóvenes, estudiantes de entre 20 y 25 años, y últimamente también mujeres inmigrantes del este de Europa. Aunque se prohíbe lucro por la donación de óvulos, la compensación (entre 600 y 1000 euros por extracción) parece ser un reclamo. Además, aunque se sanciona la realización continuada de estas prácticas, las mujeres están siendo invitadas a realizar tres o cuatro estimulaciones ováricas en un año. Margarita López Carrillo⁸⁹ añade que a las donantes de óvulos no se les informa adecuadamente de riesgos que corren como el síndrome de hiperestimulación ovárica, padecer infertilidad

⁸⁷ LÓPEZ-DÓRIGA ALONSO, Begoña. *op. cit.*

⁸⁸ Es un consejo médico frecuente, pero carece de suficiente evidencia.

⁸⁹ LÓPEZ CARRILLO, Margarita. *op. cit.*

o menopausia prematura por pérdida excesiva de óvulos y aumento de probabilidad de padecer cáncer de mama o de ovario por el exceso de terapia estrogénica que se usa para estimular el ovario (estas consecuencias son las mismas que sufren las mujeres con endometriosis que se someten a múltiples procesos de estimulación ovárica con FIV). Clase y género se convierten en dos variables de discriminación que se esconden tras los beneficios de la industria de la reproducción asistida.

4.5. La presión de los roles de género

La negación e invisibilidad que sufren muchas enfermedades femeninas tiene una profunda relación con los roles de género: la mujer cuida, no es cuidada y la cuidadora no puede permitirse enfermar. La negación sistémica es un modo de perpetuar la inequidad que se produce tanto en el ámbito público, como en el ámbito familiar. Todo el mundo parece decirte: tú no estás enferma. Como consecuencia de esta situación, los roles de género se enquistan: como mujer debes pensar siempre en los demás, no puedes permitirte el dolor. Las mujeres afectadas por endometriosis o fibromialgia expresan sufrimiento por la incompreensión y culpa por no poder ocuparse de otros y por ser una carga. Estos sentimientos negativos se añaden a la carga propia de enfermedades que pueden llegar a ser altamente incapacitantes. López Dóriga⁹⁰ expone un estudio sobre el impacto emocional del tratamiento en las mujeres con cáncer de mama. Los roles femeninos de cuidar a los demás pueden chocar con la necesidad de convertirse ellas en receptoras de cuidado. Este mismo sentimiento es expresado por las afectadas de la endometriosis⁹¹, cuya culpabilidad se enfatiza por el hecho de que su enfermedad es socialmente poco comprendida. En efecto, los testimonios de afectadas explican que a menudo experimentan tanto cansancio y dolor que les resulta muy difícil realizar tareas de cuidado a menores. Las familias no siempre comprenden el dolor que, por estar vinculado al ciclo menstrual, sufre arraigados estereotipos.

María del Mar García⁹² expone un estudio en Andalucía que confirma la consabida feminización de los cuidados. En dicho estudio preguntaban a la persona entrevistada quién cuida: las mujeres respondieron "yo sola" en un 30% de los casos, y los hombres respondieron eso en un 8%. Sin embargo, la respuesta "cuida mi pareja" la dieron un 9% de hombres frente a un 0% de mujeres. Según el estudio las personas que cuidan son mayoritariamente las mujeres sea cual sea su nivel de estudios. El trabajo

⁹⁰ LÓPEZ-DÓRIGA ALONSO, Begoña. *op. cit.*

⁹¹ Testimonios de afectadas que forman parte de la asociación Adaec.

⁹² GARCÍA-CALVENTE, María Del Mar; MATEO-RODRÍGUEZ, Inmaculada; EGUILGUREN, Ana P. "El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad". *Gaceta Sanitaria*, vol. 18 n.º 4, 2004.

de cuidados tiene todos los hándicaps propios de los trabajos femeninos pues, como explica María Ángeles Durán⁹³, se realiza puertas adentro, se considera un asunto de familia, es una actividad que no tiene precio porque no se remunera y que se minusvalora socialmente. El hecho de que las funciones de cuidado se trasvasen desde la esfera estatal a la esfera familiar contribuye a reforzar la presión de las mujeres cuidadoras, que no pueden permitirse enfermar.

El deseo de cuidar (motivado por la socialización femenina y la presión familiar) choca con la imposibilidad de hacerlo a causa de un dolor incomprendido (o socialmente negado). Esta situación genera una tensión que, según la psicología social, puede dar lugar al surgimiento de la depresión. La paciente enferma porque sufre más de lo que puede tolerar y con su enfermedad enuncia algo que tiene significación grupal. La enfermedad se convierte, según Sáez de Buenaventura⁹⁴, en una huelga frente al desempeño de roles alienantes. Como señala Távora⁹⁵ la situación de conflicto es un caldo de cultivo de la depresión. Las relaciones de subordinación enferman a las mujeres pues se encuentran, cada una en distinto grado de intensidad, en una situación de tensión entre atender a los mandatos de género (construir nuestra felicidad entorno al cuidado de los otros y el amor) y el deseo de subvertirlos. Entre las afectadas por la endometriosis es muy frecuente el trastorno ansioso depresivo. Normalmente el nexo entre ambas enfermedades se ha explicado por el hecho de vivir con dolor pélvico crónico, pero hay que añadir que la incompreensión social y la sobrecarga derivada de los roles de género pueden ser también factores significativos.

4.6. La fragmentación de las disciplinas y los cuerpos

La medicina ha desarrollado en los últimos treinta años un proceso de superespecialización, en aras de la eficacia⁹⁶. El cuerpo de los y las pacientes se trocea y esto dificulta el estudio de las enfermedades con base endocrina y repercusión en todo el cuerpo, que son prevalentes entre las mujeres. Las mujeres con endometriosis profunda suelen presentar síntomas no ginecológicos (disquecia, estreñimiento, sangre en las heces, diarreas, dolor al orinar), dependiendo de los aparatos y órganos afectados. La combinación

⁹³ DURÁN HERAS, MARÍA ANGELES. "Tiempo de salud, tiempo de enfermedad: diferencias de edad, género y clase social". *Inguruak: Soziologia eta zientzia politikoaren euskal aldizkaria* (Revista vasca de sociología y ciencia política), n° 44, 2007, pp. 229-248.

⁹⁴ SÁEZ DE BUENAVENTURA, C. "Socialización de género y psicopatología: una hipótesis para la reflexión. Madrid. Siglo XXI. 1993.

⁹⁵ TÁVORA RIVERO, Ana. "La investigación sobre los problemas de salud mental de las mujeres. De la enfermedad a la subordinación". En *Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género*. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga. 29 y 30 de Mayo de 2006.

⁹⁶ VALLS-LLOBET, Carme. "La menstruación: de la invisibilidad a la abolición". op. cit.

de los síntomas no ginecológicos con otros ginecológicos (dismenorrea, aumento de la sintomatología durante la menstruación) habría de despertar la sospecha de endometriosis, pero la especialización por disciplinas médicas dificulta la visión de conjunto. Si la fragmentación del saber médico es un obstáculo para el diagnóstico, aún más lo es para el tratamiento quirúrgico. Las cirugías de endometriosis tienen una complejidad igual o superior a las oncológicas, pues el tejido invade numerosos órganos y eso hace necesaria la intervención de un equipo multidisciplinar. Es muy frecuente que la cirugía deje focos de endometriosis sin eliminar, de modo que estos se reproducen tras la cirugía y esta resulta inefectiva e incluso perjudicial, empeorando la enfermedad. Muchas afectadas acumulan tres o cuatro cirugías incompletas que les han ido dejado secuelas cumulativas.

No todas las Comunidades Autónomas cuentan con un equipo multidisciplinar con competencia para abordar estas cirugías con éxito, de modo que es frecuente que las pacientes realicen un frustrante peregrinaje. Seguramente la escasez de especialistas en endometriosis está detrás de la frecuencia de histerectomías totales, pues es muy difícil eliminar todo el tejido invasor manteniendo la integridad del tejido sano (ambos están adheridos). Como señala Margarita López Carrillo⁹⁷ sorprende la enorme facilidad con la que a las mujeres les quitan el útero, y no así a los hombres la próstata. La banalización que se hace de la eliminación de las trompas, los ovarios o el útero denota, según la doctora, la percepción de las mujeres como objetos mejorables, a las que se les puede quitar y poner partes del cuerpo.

Consideramos que en los tratamientos habituales en las mujeres con endometriosis también está presente la idea de que la menstruación es una fuente de problemas que debe eliminarse de forma química o quirúrgica. Esto supone un gran desconocimiento de las muchas funciones que tienen la menstruación y los órganos reproductivos sobre el sistema endocrino de las mujeres y su salud general. Aunque en algunos casos provocar una menopausia artificial puede ser la mejor solución, no deberíamos obviar que una menopausia precoz tiene consecuencias para la salud. Como señala Valls Llobet, "La falta de respeto por el cuerpo de las mujeres, está conduciendo a las propuestas de abolición bioquímica de la menstruación. (...) Antes de abolir lo que existe sería mejor empezar a entenderlo, ya que la intervención agresiva sin el estudio de las consecuencias a largo plazo puede causar más daños que beneficios"⁹⁸. La doctora advierte que los "tipos menstruales anovulatorios durante la fase de vida reproductiva (...) condicionan problemas músculo-esqueléticos por el hecho de que la progesterona es anabolizante y ayuda a formar huesos"⁹⁹. La anovulación también genera un exceso de estrógenos que incrementa los neurotransmisores estimulantes, dando lugar

⁹⁷ LÓPEZ CARRILLO, Margarita. op. cit.

⁹⁸ VALLS-LLOBET, Carme. "Morbilidad invisible y cooperación". op. cit. p. 83.

⁹⁹ Ibid.

a problemas de salud mental. Las soluciones anovulatorias no habrían de tratarse como si la ovulación no tuviese más funciones fisiológicas que las reproductivas.

5. Propuesta de un Plan Nacional para abordar la Endometriosis

Las mujeres tenemos derecho a la salud. Para hacer efectivo este derecho debe atenderse a nuestra biología tanto en la investigación científica como en la formación sanitaria. Nuestros procesos naturales, nuestras enfermedades prevalentes, y nuestros distintos síntomas, formas de enfermar o de reaccionar a los medicamentos no deben ser ignorados. Nuestros cuerpos deben estar presentes en los contenidos de la ciencia. El hombre debe dejar de ser el paradigma de lo humano en el conocimiento. La palabra de las mujeres debe ser escuchada y debemos tener un papel activo en la protección de nuestra salud. Cuando expresamos nuestro malestar o nuestras sensaciones solemos ser silenciadas, infantilizadas y ridiculizadas. En una tradición médica que ha excluido nuestra perspectiva y que exhibe un conocimiento deficitario sobre nuestras enfermedades, las quejas de las mujeres deben ser respetadas y estudiadas cuidadosamente. Las mujeres científicas tienen un papel fundamental en la labor de incorporar la experiencia femenina a la ciencia. Las afectadas de endometriosis y de otras enfermedades de mujeres también tenemos un papel central, pues nuestras voces son un valioso material para el progreso científico. Ha de abandonarse el paradigma "hombre experto/mujer paciente". Nuestras reivindicaciones pueden contribuir a la mejora del sistema sanitario. El conocimiento sobre la endometriosis carga con siglos de desprecio y estigma. ADAEC presenta la siguiente propuesta de objetivos que debe perseguir un Plan Nacional para abordar la Endometriosis:

1. Conseguir una mayor concienciación y sensibilización de la sociedad sobre la endometriosis. Es necesario que la sociedad comprenda lo que implica la enfermedad para las vidas de las afectadas. Hemos de romper el silencio, hablando sobre el insoportable dolor físico y psicológico. El silencio social sobre esta enfermedad es una forma de violencia machista. Las Administraciones Públicas deben tomar conciencia de la importancia de la misma y del número de afectadas. Es necesario que las Administraciones promuevan, en colaboración con las asociaciones de personas afectadas, campañas de difusión.
2. Las Administraciones Públicas deben promover protocolos de detección precoz de la enfermedad, pues si se diagnostica en estadios iniciales tiene un mejor pronóstico. En relación con las niñas y jóvenes es especialmente importante incidir desde las Administraciones Públicas en la educación menstrual y sexual en colegios e institutos, desmontando los mitos que dificultan la detección temprana de esta enfermedad.

3. La promoción de la investigación en el tratamiento de la endometriosis es necesaria para garantizar el derecho a la salud de las mujeres. Las enfermedades femeninas reciben una pírrica atención. Necesitamos avances en técnicas de diagnóstico y tratamientos para todas las enfermedades de alta prevalencia femenina. También es necesario estudiar la conexión de la misma con enfermedades como la fibromialgia, fatiga crónica, lupus, esclerosis múltiple, asma, alergias, disfunciones tiroideas y artritis reumatoide. Actualmente la cantidad de publicaciones sobre endometriosis es muy baja en relación con la prevalencia de la misma.
4. Las personas profesionales de la salud deben saber como abordar los casos de endometriosis y han de derivarlos de la manera requerida. Estos protocolos figuran en las guías oficiales de atención a las mujeres con endometriosis (SNS y SAS).
5. Ha de impartirse formación sobre la endometriosis en las carreras de Ciencias de la Salud y, dada la frecuencia de esta enfermedad, es fundamental que el personal sanitario de Atención Primaria la conozca. También es muy importante que las y los especialistas en ginecología tengan una formación adecuada sobre la enfermedad. Se ha de potenciar la formación específica de los ginecólogos en el conocimiento de la enfermedad y en las técnicas adecuadas para su diagnóstico y tratamiento.
6. Dados los déficits de conocimiento sobre la enfermedad incluso entre especialistas, es imprescindible facilitar la derivación de pacientes dentro del sistema sanitario y entre las Comunidades Autónomas. Los déficits de formación afectan desde el diagnóstico hasta el tratamiento. Ante la mínima sospecha de endometriosis la paciente debe ser atendida por una persona con formación específica en la materia. Desde que se retiraron los fondos de cohesión prácticamente han desaparecido las derivaciones, de modo que las afectadas encuentran enormes dificultades para ser operadas por un equipo con conocimientos en endometriosis. Actualmente muchas mujeres acaban rindiéndose y acudiendo a la sanidad privada, haciendo un importante gasto económico que no todo el mundo puede permitirse. Las mujeres están teniendo que recurrir a estratagemas para ser derivadas. La estratagema legal consiste en acudir a un médico o una médica privada con amplia formación en endometriosis para que, por el precio de una consulta, proporcione un informe que nos sirva para presentarlo ante el hospital local que nos niega la derivación. Esta vía nos permitiría pleitear llegado el caso de que nos sigan negando la derivación. Una segunda estratagema es la ilegal, que consiste en empadronarnos en la ciudad en la que tenemos parientes o amigas. De esta forma, podemos ir al hospital que necesitamos.

7. Creación de unidades especializadas multidisciplinares en los centros públicos, pues solo estas unidades pueden operar los casos de endometriosis profunda. A día de hoy ni siquiera contamos con una por Comunidad Autónoma. Una por comunidad autónoma debe ser el objetivo mínimo imprescindible. Estas unidades deben contar con especialistas en cirugía digestiva, cirugía ginecológica de endometriosis, urología y neurología (para intervenir la afectación de nervios).
8. Realización de bases de datos para censo real de enfermas. Es necesario realizar estudios epidemiológicos que permitan establecer con precisión la frecuencia en España.
9. Agilización en las listas de espera de reproducción asistida para tratamientos de fertilidad, ya que es muy frecuente que las afectadas pierdan órganos y calidad ovárica durante los tres años de media de espera para acceder a estos tratamientos. La endometriosis debería tener la misma regulación que el cáncer de útero en lo relativo a la prioridad en las listas de reproducción. Entre las afectadas de endometriosis la tasa de infertilidad se encuentra entre el 30% y el 50%. La demora en el acceso a las técnicas de reproducción dificulta mucho la concepción, pues el tejido endometrial prolifera y las cirugías sucesivas comprometen la fertilidad. Además, tras una cirugía hay un periodo de unos meses en los que la fertilidad puede mejorar y las listas de espera deberían contemplar esto. La cirugía altera la función del ovario y muchas veces, cuando se realiza la fecundación *in vitro* ya no quedan óvulos suficientes. La sanidad pública debe financiar la congelación de óvulos para las afectadas de endometriosis, pues las cirugías exponen a perder trozos de ovarios o a la esterilidad. La endometriosis cumple los criterios de la Orden 2065/2014, de 31 de octubre y por eso tenemos derecho a recibir tratamientos de fertilidad y, en el caso de que lo requiramos de acuerdo con la indicación del especialista, podemos acceder a la criopreservación de óvulos. La endometriosis es una causa iatrogénica por la que puede sufrirse una pérdida de capacidad reproductiva (y, por tanto, cumplimos los criterios de la citada orden), pero en la práctica no se acepta la endometriosis como causa iatrogénica y las mujeres tienen que pagar la congelación de óvulos. Esta situación debe remediarse.
10. La Agencia Española del Medicamento debe realizar una vigilancia efectiva sobre los ensayos clínicos de los medicamentos dispensados a las afectadas, garantizando que estos incluyan a las mismas. Hay que vigilar atentamente los efectos secundarios sobre las afectadas. Los colectivos de afectadas tenemos fundadas sospechas acerca de la calidad de los medicamentos que se nos está administrando.

11. Las afectadas gastan grandes cantidades de dinero en tratamientos farmacéuticos para esta enfermedad crónica. Dichos tratamientos no deberían tener coste.
12. El Estado debe incluir dentro del Real Decreto 1971/1999 (que regula los criterios para baremar los grados de discapacidad) que la endometriosis figure como una causa de discapacidad. No se trata de una enfermedad ginecourinaria sino que afecta a muchos aparatos. Es una enfermedad muy compleja, por lo que se recomienda otorgar un grado del 33% de entrada para todas las endometriosis grado IV o profundas, más la suma a ese % de las afectaciones concretas.
13. La judicatura está denegando sistemáticamente la mayoría de incapacidades permanentes por casos de endometriosis. La enfermedad llega a ser muy incapacitante y muchas afectadas padecemos exclusión del mercado de trabajo a causa de la enfermedad. Debe regularse esta situación a fin de solventar la extrema vulnerabilidad en la que vive el colectivo. Una posibilidad sería el desarrollo de una regulación tasada para la incapacidad permanente por endometriosis y para otras enfermedades que estén sujetas a sesgo de género. Mientras no exista esta regulación tasada ha de formarse de manera especializada a los médicos y médicas sobre la enfermedad, para que los mismos tomen conciencia real de la magnitud de la misma, y así eviten informes vagos y carentes de toda utilidad probatoria.
14. Debe impartirse formación a los jueces y juezas de los Juzgados de lo Social y de los tribunales superiores de justicia, ya que tienen un papel fundamental en la valoración de la discapacidad y de la incapacidad permanente, en las características de la enfermedad de la endometriosis y en la estimación de su gravedad, así como en aquellas enfermedades que tengan sesgo de género, para que puedan impartir justicia con mayor equidad y rigor.
15. El Estado y las Comunidades Autónomas, han de desarrollar una política de ajuste del puesto de trabajo de mujeres trabajadoras de la administración que sufren la enfermedad, fomentando su integración social y su inserción laboral.
16. Es necesario continuar estudiando la conexión de la enfermedad con la contaminación ambiental y los disruptores endocrinos. Como la endometriosis es una enfermedad estrógeno dependiente nos dañan las múltiples sustancias contaminantes de la sociedad industrializada que afectan a los estrógenos. Debe estudiarse el alarmante incremento de la enfermedad paralelo a la industrialización así como la afectación de las mujeres más expuestas a estas sustancias (como plaguicidas y pesticidas). En relación con la cuestión de la exposición a tóxicos am-

bientales las afectadas de endometriosis hemos de exigir a la Unión Europea que avance en estos puntos¹⁰⁰.

Consideramos que muchos de los problemas a los que nos enfrentamos las afectadas de endometriosis se corresponden con los tres rasgos sexistas presentes en el conocimiento médico que clasifican María del Mar García Calvente¹⁰¹ y Margrit Eichler¹⁰²; androcentrismo, insensibilidad al género e invención de diferencias entre hombres y mujeres. El primero de estos tres problemas, el androcentrismo, consiste en adoptar una perspectiva masculina. Es decir, se parte de las experiencias de los hombres y se equipara lo masculino a lo humano en general, construyendo lo masculino como norma¹⁰³. Encontramos androcentrismo en la realización de ensayos clínicos que no cuentan con mujeres y en el hecho de extrapolar el conocimiento recogido sobre los hombres a las mujeres. En la endometriosis esta situación es especialmente flagrante, pues a pesar de ser una enfermedad femenina se nos prescriben fármacos diseñados para patologías de hombres que han recibido mayor atención científica. También hay androcentrismo en el hecho de que las enfermedades de las mujeres se consideren poco relevantes como objeto de investigación científica o en el hecho de que las enfermedades

¹⁰⁰ En estos puntos ha sido imprescindible la colaboración de Nicolás Olea, entrevistado por mí el 19 de abril de 2018 en la Facultad de Medicina de la Universidad de Granada.

- Respetar el principio de precaución en materia de exposición a disruptores endocrinos, de modo que las industrias que están utilizando estas sustancias han de demostrar la inocuidad de sus productos.

- Al valorar la peligrosidad de las sustancias químicas debe tenerse en cuenta el efecto combinado de varias sustancias, que actualmente no se contempla (solo se tienen en cuenta los niveles de cada compuesto).

- Deben controlarse y regularse los biocidas (pesticidas) peligrosos para la salud, contemplando sus efectos hormonales.

- También deben regularse y controlarse las sustancias tóxicas presentes en plásticos, cosméticos y textiles, atendiendo a los efectos hormonales.

- Debe informarse a la población acerca de las conductas de consumo prudentes para evitar la exposición a disruptores endocrinos.

- Las personas consumidoras deben poder identificar los disruptores endocrinos en el etiquetado para poder elegir. Las etiquetas deben ser legibles y no diminutas. Las etiquetas no solo son necesarias en alimentación, sino también en cosmética y textiles.

- Una asignatura pendiente en materia de etiquetado es el procesamiento y el paquete de los productos. Debemos conocer si los procesos de fabricación están libres de disruptores endocrinos. Los plásticos que envuelven y contienen la comida también son riesgosos para la salud.

- La Unión Europea debe reducir los plásticos y especialmente los plásticos en productos desechables.

¹⁰¹ GARCÍA CALVENTE, María del Mar. "Guía para incorporar la perspectiva de género a la investigación en salud". Eds. María Luisa Jiménez Rodrigo y Emilia Martínez Morante. Escuela Andaluza de Salud Pública.

¹⁰² EICHLER, Margrit; REISMAN, Anna Lisa; BORINS, Elaine. "Gender Bias in Medical Research". *Women and Therapy*, 1992, 12(4): 61-70.

¹⁰³ ORTIZ, Teresa. *Medicina, historia y género. 130 años de investigación feminista*. Oviedo. KRK, 2006.

crónicas (de predominio femenino) se consideren menos importantes que las agudas (de prevalencia masculina).

Con respecto a la insensibilidad al género, encontramos que usualmente se desatienden los condicionantes sociales de la enfermedad (como la presencia de estereotipos sobre la menstruación en la sociedad). Es frecuente que las personas acepten que la endometriosis ha recibido escasa atención científica y jurídica, pero muchas personas se resisten a aceptar el hecho de que esto es consecuencia de que se trata de una enfermedad específica de las mujeres. El tercer problema es la invención de supuestas diferencias entre hombres y mujeres. Encontramos este problema cuando se tilda a las mujeres de débiles, quejicas o histéricas y cuando se presume que acuden a la consulta médica por simple aburrimiento.

Otros elementos sexistas presentes en la atención sanitaria son: la reducción a la cuestión reproductiva, la falta de atención al sexo en los documentos y estadísticas, la neutralidad al género de las normas y la minusvaloración de nuestros testimonios y opiniones. Así, es usual que la enfermedad solo se diagnostique cuando aparece infertilidad. Esto denota que las quejas reiteradas por dolor tienen menos trascendencia social que la afectación a la fertilidad femenina. Por su parte, la falta de atención al sexo en las estadísticas se manifiesta en el hecho de que no mencionar la endometriosis en los partes de baja, siendo sustituida por una genérica "dismenorrea" (dolor menstrual) que además de resultar prejuiciosa y desdeñar la gravedad de la enfermedad, no permite la cuantificación estadística.

El punto de vista de la neutralidad al género se produce cuando se considera que una norma es igualitaria porque se aplica de forma idéntica a una mujer y a un hombre que se encuentran en un mismo supuesto de hecho. Por ejemplo, el Real Decreto que regula las enfermedades que son causa de discapacidad¹⁰⁴ se aplica igual tanto a hombres como a mujeres que padezcan dichas enfermedades tasadas. Sin embargo no es lo que dice la norma lo que resulta discriminatorio, sino lo que no dice: en la norma no figuran expresamente las enfermedades altamente incapacitantes de mayor prevalencia femenina. Por último, con respecto a la minusvaloración de nuestros testimonios hemos de señalar que es frecuente que se considere que las voces de las afectadas constituyen una fuente poco rigurosa a nivel informativo. Incluso cuando presentamos informes elaborados y materiales de calidad es habitual que los medios de comunicación quieran circunscribirnos al rol de víctimas quejasas que cuentan su sufrimiento personal, mientras dejan la parte técnica o la transmisión de ideas a expertos que no siempre son tales (y que casi siempre son hombres).

¹⁰⁴ Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.

Aunque en este capítulo hemos expuesto diversos documentos en los que las instituciones dicen preocuparse por la endometriosis, lo cierto es que la presencia de la endometriosis en la agenda política es irrisoria. Esto explica perfectamente porqué la mayoría de las personas no sabe qué es la endometriosis. Dicha situación también se produce, lamentablemente, entre las mujeres afectadas. Consideramos que el hecho de que las voces de las mujeres con endometriosis no hayan tenido apenas eco en la academia expresa el escaso interés que despiertan los problemas más frecuentes y acuciantes de las mujeres para el statu quo científico. Este tema no tiene apenas repercusión en la agenda política y no genera apasionadas disquisiciones, ni constituye objeto de complejas construcciones teóricas. Las mujeres con endometriosis (un 15% de las mujeres) son una enorme cantidad de personas invisibles, y el silencio social sobre este asunto debería resultarnos inquietante. En los casos graves las mujeres pasan por un intenso dolor y sufren severas limitaciones que afectan al empleo y a las actividades de la vida corriente¹⁰⁵. La vida diaria de estas mujeres es terrible y sin embargo sus gritos no se escuchan.

¹⁰⁵ Los datos médicos expuestos pueden contrastarse en la Guía de atención a mujeres con endometriosis en el sistema sanitario público de Andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Marzo 2009.

CAPÍTULO 2. VIVIR CON ENDOMETRIOSIS. MUJERES Y DISCAPACIDAD

1. Vivir con endometriosis. El testimonio de Judith¹⁰⁶

“Desde los cinco años, como nuestros padres no podían cuidarnos, yo quería cuidar a mis hermanos y cuando me vi así de enferma me sentí muy incapaz. Todavía me siento incapacitada, me gustaría estar menos cansada, me gustaría haber podido tener energía, estudiar una carrera y tener hoy dinero para enviarles a Panamá. Lo primero que observé fue que en el tiempo de la menstruación sentía un dolor muy grande que no se me pasaba con las pastillas que te dan, yo se lo comentaba a mi familia y me decían que el dolor era normal, que yo era una floja, que hiciera ejercicio y el dolor se me quitaría. A los diecinueve años los dolores se volvieron muy fuertes y comencé a ir al médico. Los centros médicos en Panamá no son como aquí, son muy precarios, no hay máquinas, no hay laboratorios para hacerte análisis. Para que te traten de forma aceptable tienes que ir a una clínica privada y eso es muy caro.

En el centro de salud me decían que el dolor de regla es normal, e insistían en preguntarme si había tenido relaciones sexuales. Cuando empecé a tener constante inflamación, mucho sangrado y un montón de síntomas, comencé a ir al médico. Fui a muchos centros de salud buscando algún médico que me mandase una pastilla que me quitara el dolor, pero nadie me daba una solución ni se tomaba en serio mi problema. Tuve una enorme depresión porque vivía con aquel intenso y constante dolor. Conocí a un hombre, mi antigua pareja, que me pagó la operación tras comentarle lo que me estaba pasando. Me pagó una clínica privada. Fui al doctor y me dijo que tenía una lesión pre-cancerígena y una trompa inflamada. El médico dijo que me iba a quitar la trompa. Tras la operación pensé que ya iba a estar bien, que se me quitarían todos los dolores.

Al cabo de un tiempo me mudé con mi pareja de ese momento. Hablamos de casarnos. Él había hablado con mi mamá, le había pedido mi mano

¹⁰⁶ Entrevista a Judith (nombre ficticio). Activista de nuestro colectivo. 14 de abril de 2018.

y nos íbamos a casar. Estaba sintiendo dolores pero pensé que era por la recuperación de la operación. Pronto comencé a tener dolores peores que los de antes, mucho peores, tanto que si yo estaba barriendo, en el punto donde estuviera me tenía que quedar quieta y no me podía mover. Era como si repentinamente me clavaran un cuchillo y yo me quedaba paralizaba y gritaba. Al principio mi ex novio se mostró preocupado pero luego el asunto se volvió más difícil porque ese dolor horrible me daba también después de tener relaciones sexuales. Al día siguiente de mantener una relación, yo no podía caminar. Con la penetración me daban dolores (no siempre, pero muchas veces). Frecuentemente me daban dolores fuertes y se me quitaban las ganas. Pero yo no podía decirle a él "para, que me duele algo". Yo sabía que tenía muchas complicaciones dentro de mí. Pensaba que si no tenía relaciones con él, tendríamos problemas y me dejaría. Entonces yo me aguantaba. Al principio podía aguantar. Pero cada día me iba poniendo peor, el dolor aumentaba, y llegó un momento en que yo veía que él estaba encima e iba a tocarme e íbamos a tener sexo y me venía el miedo. No solo temía el momento en que teníamos relaciones sino especialmente el enorme dolor que me venía después. Dos horas después de las relaciones comenzaba a tener dolores horribles, no podía caminar. Aún me pasa. Soy incapaz de hacer nada a las cinco horas o al día siguiente de tener sexo. Siento un enorme dolor en el abdomen y en la espalda. Y mi ex pareja me dijo un día: "ahora estar contigo me da cosa, me da como repelús, porque siento que ya a ti no te gusta". No es que no me gustase, es que me dolía y no sabía como decírselo. Yo me sentía obligada a tener relaciones con él todos los días. Y no podía.

El día que le dije que me sentía mal, él me llevó al médico que me había operado. Yo le explique al médico lo que me pasaba y el médico me dijo: "eso es mentira", "yo ya te quité lo que tú tenías", "tú lo que no quieres es tener relaciones con tu marido", "tú estas inventando los dolores". Y esa fue una de las cosas que empezó a dañar mi relación. Porque el idiota le hizo caso al doctor. Creyó que yo estaba inventando los dolores. Como si pusiera una excusa típica como la del dolor de cabeza. Y no era verdad. Yo quería estar con él. Él me gustaba, yo le deseaba. Pero me dolía. Y al pensar en el dolor que me iba a dar se me bajaban las ganas. A mi pareja de ahora le explico: "es como si tú tienes una herida abierta y te la van a tocar. Es que antes de tocártela tú ya vas a sentir temor en el cuerpo. En el principio no me duele, pero se que me da doler y yo ya estoy tensa. Se que no puedo. No puedo". Después de ir al médico mi ex pareja comenzó a echármelo en cara. "Yo pensé que si yo te pagaba esa operación ibas a estar bien. Lo que pasa es que eres una floja, no quieres limpiar". Era una casa de tres pisos y yo no podía. Venía una persona a hacer algunas tareas, fregar las ventanas. Pero aún así era mucho trabajo.

Yo no podía estar de pie. Todavía me cuesta estar de pie en el fregador. Siento un dolor en el vientre y en la espalda que no lo aguanto. Y la gente

piensa que yo soy floja pero a mí no me gusta estar todo el día dentro de una casa. Yo sentía que necesitaba salir, pero como estoy enferma, (se le quiebra la voz) no puedo. Caminar, agarrar e irme para el centro; yo no puedo. Hay días que sí, pero otros es imposible. Y él me decía que yo era floja, que yo estaba todo el día en la casa, que él quería una mujer que le tuviera la casa atendida, que para eso trabajaba tanto y tenía una buena casa, para tener una buena mujer que le atendiera a él y que atendiera su casa, que yo no estaba trabajando. Me decía: "¿Qué haces tú todo el día?". Yo me frustraba. Pensaba, por lo que me enseñó mi mamá, que estaba desatendiendo mis labores. Es lo que te enseña tu familia en Latinoamérica. Tu marido te cuida y te da protección y tú tienes que limpiar su ropa, plancharla y limpiar su casa. Estas son cosas esenciales en el papel de la mujer. Yo me sentía inútil. Me sentía inútil y sabía que me iba a dejar. Sentía que eso era lo único que yo le podía dar: cuidarle, atenderle en sus cosas, tener relaciones con él. Yo sentía que si no las tenía él iba a buscar a otra mujer en la calle. Él se iba a ir. Yo no quería estar sola. Mi padre nunca estuvo conmigo desde los cinco años. Yo tenía depresión y quería sentir que tenía alguien que me cuidaba. El sufrimiento fue a más porque yo estaba enferma física y psicológicamente. Tenía fatiga crónica por la endometriosis pero yo pensaba que era floja. No podía estar de pie para limpiar. Y me decía a mi misma: "él me compra todas mis cosas y yo no puedo limpiar. Soy floja. Yo no voy a poder hacer nada con mi vida. No soy capaz de limpiar, ¿cómo voy a ser capaz de buscar un trabajo, de trabajar?". Dormía mucho pero nunca me sentía descansada.

Después de la primera operación me tuvieron que operar otra vez porque resulta que en la primera operación no me quitaron la trompa sino que la bloquearon y al cerrarla empezó a echar líquido por dentro y a hincharse. Entonces yo comencé a volverme loca. Me estaba volviendo loca. Entonces conocí al novio de una prima que es cirujano general y le llamé y le pedí que me operase. Estaba desesperada. Pensaba constantemente en morirme, en suicidarme, no aguantaba ni un día más con dolor. Un día me puse un cuchillo para matarme y entonces me asusté, me cagué de verme tan cerca de la muerte y llamé al doctor y le dije: "¡opérame!". Solo quería que me operasen. Todos los doctores de Panamá pensaban que yo estaba exagerando. Me decían: "¿pero porqué vas a querer operarte?", y yo decía: "yo solo quiero que me quiten el dolor, nada más me importa". Necesitaba ser operada. Yo quisiera vivir sin sentirme tan mal. Porque una vida larga, con tanto dolor, encerrada en una casa con constantes depresiones, con constante cansancio: esto no es vida. Es que yo no estoy viviendo, yo siempre he sentido que yo no he podido vivir, hacer vida. Esto es estar muriendo cada día. Esto es un horror. Cuando llamé a aquel médico y le amenacé con que me iba a suicidar si no me metía en el quirófano, él aceptó hacerme una cirugía ilegal, porque yo no tenía dinero.

Lo hizo. Me dijo primero: "te voy a llevar a un hospital con un amigo que es ginecólogo". Me llevaron a una sala escondida. Cuando empezaron

a hacerme la ecografía vieron esa cosa super hinchada, esa trompa y dijeron: "nos vamos de inmediato al quirófano". Me metieron muy rápido en el quirófano. El novio de mi prima dijo indignado, al ver la trompa grapada: "¿pero qué estupidez hizo ese médico?, ¡qué gran estupidez!" Me quitó la trompa y entonces vio los focos de endometriosis. Pero este médico es cirujano general. Él no sabe de endometriosis, aún así era evidente que yo estaba mal, quitó focos de endometriosis de mi ovario, despegó las cosas que estaban adheridas, hizo lo que pudo. Me quitó la mitad de este ovario, la trompa, las adherencias que pudo. No toco nada más. Me dijo que creía que iba a estar mejor, pero que yo tenía que buscar un ginecólogo y decirle que tengo endometriosis. Me dio los papeles y fui a ginecología. Allí me dijeron: "ah sí, tú tienes endometriosis", pero nadie me explicó nada, nadie me dijo qué era eso.

Y yo sabía que algo malo me estaba pasando porque con mi primer novio a los diecinueve años queríamos tener un bebé y yo no pude, y después de aquella tuve otra relación en la que también queríamos tener una vida de pareja y tampoco pudimos. Luego con el árabe, el que iba a ser mi esposo (que llegamos a hacer ceremonia de petición de la mano y según la religión estábamos casados), tampoco quedé embarazada. Y yo sabía que estaba mala, pero no tenía acceso a dinero para hacerme un seguimiento médico privado e informarme sobre lo que me estaba pasando. La vez que lo intenté fue con el médico privado que vio la lesión pre-cancerígena y que me hizo ese desastre en la trompa. Él me dijo que de fertilidad yo estaba bien. Me dijo: "tú ovulas". Y mi ex pareja no quería pasar por una FIV porque él no se quería hacer ninguna prueba. Su pene estaba bien, decía, a él no le pasaba nada. Era yo.

Tras la segunda operación me sentía mejor. Tenía dolores en las relaciones sexuales y después de estas, pero podía caminar, porque antes había llegado un momento en que no podía caminar. Todavía ahorita no puedo estar mucho tiempo sentada y me duele al caminar. No puedo estar mucho tiempo en una posición. Ahorita yo sé que al rato de estar sentada voy a comenzar a sentir molestias. Ahorita estoy cansada, me siento el cuerpo como si no hubiera dormido. Cuando camino me da calambre en una pierna, comienzo a sentir un dolor aquí arriba que irradia por la pierna. La pierna se queda como débil y me cuesta caminar. A mi bebé no lo puedo cargar mucho tiempo porque me comienza el dolor en el vientre. Cuando estaba más chiquito yo le decía: "yo espero poder cargarte". Yo no quiero tener más hijos porque temo no ser capaz de atenderlos.

Cuando intentaba quedar embarazada con mi ex pareja, el médico decía que yo no tenía nada, que yo estaba ovulando. Pero como no quedaba embarazada, me dijo que tenía que hacerme una in vitro. Pero mi ex novio no iba a ir al médico a hacerse ningún tipo de examen. Así que in vitro no. Y si yo quería estar con él tenía que darle un bebé. Porque ese era mi último

recurso. Yo no podía atender la casa, no podía tener relaciones todos los días. Sentía que no merecía estar con él y todos los días se encargaba de hacérmelo creer: me decía que él era una persona importante, que yo no era nadie, que él podía tener una mujer más guapa porque tenía dinero, que le sobraban las pretendientes. Yo tenía una constante preocupación por quedar embarazada. Algo tenía que hacer porque él se me iba a ir y el doctor me decía que mi opción era la in vitro. Y mi ex se negaba a pagar la in vitro, y no era por la plata. No quedé embarazada en toda la relación y a mí me dolía al tener sexo. Él decía que no le gustaba tener relaciones conmigo porque veía que yo no me excitaba. Un día me dijo algo muy feo y yo no aguantaba más con la depresión que cargaba, así que me fui de la casa y lo dejé. Después quise volver y él no quiso volver conmigo. Él le dijo a la gente que me había dejado porque yo no podía tener bebés. Y todo el mundo de la provincia donde yo vivía comentaba eso: que yo no podía quedar embarazada.

A los seis meses me encontré con un amigo de él. Le pregunté por mi ex y me dijo que ya tenía una nueva pareja y que la muchacha estaba embarazada. En aquel momento yo estaba comenzando a superar la ruptura y no tenía tantos dolores porque no tenía relaciones sexuales. En el lapso entre la menstruación y la ovulación solo me dolía cuando hacía esfuerzos: cuando fregaba o limpiaba. Pero estaba bastante bien. Sin embargo, cuando me contaron eso me sentí una mierda de mujer. Y me preguntaba, "¿qué es una mujer? La mujer es la que hace hijos, la que trae la familia. Y tú te vas a quedar sola, porque no puedes hacer lo que hace una mujer. Soy una porquería. Una porquería". Me sentía así. Lloré mucho. Pasó el tiempo y me recuperé. Conseguí trabajar. Encontré un trabajo eventual, de ir a ferias donde podía estar sentada un rato y luego de pie otro. Para mí es mejor que estar sentada todo el rato o todo el tiempo de pie. Además, al ser solo dos días o tres días de trabajo, hago el esfuerzo.

Siempre tenía dolores pero el médico no asociaba eso con la endometriosis. Él pensaba que mi dolor de la endometriosis era solo cuando tenía la regla, pero no todas esas complicaciones constantes: dolor en el estómago, hinchazón, mucho dolor al ir al baño y también dolores al orinar. El médico me decía que yo no tomaba suficiente agua y me preguntaba que cuántas parejas tenía, señalándome que si no sería que me estaban pegando enfermedades.

En la época en que me dijeron que tenía que hacerme la in vitro me mandaron unos exámenes horribles. Los médicos te hacen un examen para ver si la trompa está permeable. Te abren y te meten una cosa de hierro que se engancha en la parte de atrás del cuello del útero, y me mandaron esa prueba. Como yo estaba en esa época con mi ex novio, quería hacer todo lo posible para quedar embarazada. Me mandaron ese examen, fui al médico y me dieron una pastilla para relajarme. Me aseguraron que aquella prueba

no dolía y me acostaron en la camilla. Abrí las piernas y, ya para ese tiempo me dolía nada más que me rozaran por ahí. Estaba todo muy inflamado. Me abrieron para ponerme eso y entonces sentí que me enganchaban. Dios, ese fue el examen más horrible que yo he sentido en mi vida. Deberían buscar cómo hacerlo para que no duela. Parece que les importa una mierda. Parece que cuando ellos te hacen eso, tú tienes que aceptar que, como eres mujer, las cosas te van a doler. Tienes que aguantar y esa es la vida que tenemos en este mundo. Te exigen resignarte a que las cosas son así. No aceptaban que eso podía doler, me hicieron sentir anormal. Cuando me pusieron aquello con esos ganchos no me podía quedar quieta. Yo cerré las piernas e involuntariamente me retiré para arriba y me dolió mucho. Y el doctor me gritaba: "¡Pero qué te pasa, pero qué hiciste, que tú te tienes que quedar quieta!". Yo respondía: "Es que me duele", y me decía: "¿Cómo vas a decir que te duele si eso no duele?". Eso no duele, pero ahí estaba yo, temblando y llorando mientras ellos decían que eso no dolía. "¡Quédate quieta, que estas exagerando!", y otra vez abrí las piernas, sabiendo lo que iba a doler. Cuando vinieron a recogerme mi prima y su novio el médico, dije: "¡Nunca en la vida vuelvo a hacer un examen como ese, con lo que duele!, ¡gracias a Dios me vinisteis a buscar porque yo no hubiera podido caminar para agarrar un bus o el metro o lo que sea!". Yo estaba temblando y me dijo el novio de mi prima: "pero si eso no duele". Yo le expliqué entonces lo que yo había sentido. Mi prima le contestó muy bien, le dijo: "¿y cuándo te lo hicieron a ti?, ¿cómo tú sabes que eso no duele?". Digo yo: ¡qué van a saber esos hombres de si eso duele o no duele!

Cuando mi actual pareja y yo nos dimos cuenta de que estaba embarazada sentimos una enorme felicidad. Yo sentí que sí era una mujer, que sí servía, que yo podía ser madre. Me dieron ganas de sacarme una foto cuando tuviera la panza y decir a mi ex: ¡mira capullo, tu pene era el que no servía!, ¡yo sí sirvo, yo sí sirvo! Yo estaba feliz y quería que él lo viera, porque el tío le regó a todo el mundo que él me había dejado porque yo no podía tener hijos, él decía a todos que yo no servía. Y yo le dije a sus amigos: "si yo he podido tener hijos ahora, yo no sé de quién será el hijo que él carga, porque las mujeres sabemos que el hijo es de nosotras porque está dentro". Y me da risa porque hasta los amigos se rieron de esta broma. Él fue cruel; él, conociendo mi historia y lo mal que lo he pasado en la vida, ponerse a regar que me dejó porque yo no podía tener hijos es de ser alguien que no tiene sentimientos. Porque eso es algo que le llega dentro a cualquier mujer.

Mira, si me hubieran preguntado, cuando yo tenía veintiún años y aún no me había pasado todo esto, que si yo quería tener hijos, tal vez hubiera dicho que no. La sociedad me metió en la cabeza que para ser normal, ser feliz y tener a mi pareja feliz, yo tenía que tener hijos. Además, al tener la enfermedad tenía el deseo de comprobar si realmente mi cuerpo funcionaba. Quería sentir que podía. Yo tal vez no hubiera querido tener hijos a esta edad.

Es la presión de sentirme inútil. Realmente yo no estaba preparada para tener hijos. Pero los médicos te dicen: "es mejor ahorita a los veinticinco o a los veintiséis", y no te preguntan si tienes trabajo, si tienes casa, si tienes lugar donde meter a ese niño. Si yo tenía ya problema con mis hermanos (porque necesitaba tener dinero para ayudarles a ellos), no estaba bien intentar meterme en la cabeza la idea de que yo tenía que tener hijos, ¿cómo se les ocurre decirle eso a una persona que no está trabajando, que no puede tener un trabajo? Es algo estúpido. No están pensando en las consecuencias, me están metiendo a mí en un problema y al pobre niño también, que va a tener una mamá que no va a poder tener trabajo a causa de la enfermedad. Tal vez cuando empiece con un tratamiento y me sienta con ánimo y con menos dolor pueda, pero ¿qué saben ellos de mi vida?

A veces la gente nos culpa a las enfermas por el hecho de tener endometriosis. Voy a contar una historia: un día llegué a la mezquita (porque como mi ex novio y yo hicimos un compromiso religioso para casarnos, yo quería que a él lo amonestaran). Yo me había ido de la casa por maltrato psicológico, porque él me había insultado todos los días, me había humillado. Y encima yo estaba enferma. Le conté todo al religioso: mi novio me decía esto, me hacía esto, él se comprometió a casarse conmigo y ahora no quiere. Y él me preguntó que de qué se quejaba mi ex novio. Le dije que se quejaba de que yo no hacía las tareas en la casa. Y me dijo que por qué no las hacía. Le expliqué que no podía hacerlas porque estaba enferma, me sentía mal. El religioso me dijo que mi ex novio estaba diciéndole a la gente que yo no podía tener hijos. Y me dijo: "¿Por qué tú no puedes tener hijos?". Yo le dije: "pues porque estoy enferma, y ese es el motivo por el que tampoco limpio ni puedo hacer muchas cosas", y me dijo: "¿y por qué tú no te has curado?" bueno, "¡cúrate ya!, ¡ve al médico y cúrate ya!". ¡Como si fuese yo la que quiero estar así!, ¡como si fuese yo la que estuviese provocando esta enfermedad! Como si yo no me quisiera curar, como si me hubieran puesto aquí la medicina para que me la tomara y yo me hubiera negado a tomarla. Yo pensaba, ¡pero la gente es idiota!, ¿es que piensan que estoy fingiendo para no tener relaciones? ¿para estar metida en la cama?, ¿para no trabajar? Yo sé que la gente que trabaja mucho quiere estar en la cama, que hasta fantasean con eso de estar durmiendo todo el día. Pero no saben lo agotador y deprimente que es estar todo el día en una cama. Yo juro que solo quiero salir de ahí. Mira, ahorita en este momento no siento dolor, pero es como si tuviera en mi espalda una maleta, siento el cuerpo pesadísimo. Un cansancio, tan grande que se siente como dolor de cansancio, como si hubiera estado trabajando todo el día en la construcción. Dice mi esposo que el bebé es una bendición porque es el que me obliga a levantarme de la cama y hacer cosas. Y yo pensaba que al tener el bebé podría levantarme más animada, pero aún me cuesta, todavía me encuentro desanimada.

La endometriosis afecta también a la vida laboral. A mí me encanta el trabajo de vendedora. Una vez estuve en periodo de pruebas en un trabajo de ventas, pero por los dolores yo no podía estar de pie mucho tiempo. Trajeron contenedores con muestras de ropa. Las mesas estaban llenas de cosas que yo tenía que acomodar antes de que llegaran los clientes y el jefe varias veces me encontró sentada y me decía: "¿pero qué pasa?", y yo le decía: "es que tengo un dolor en la espalda, voy a descansar un poquito y ahorita me paro". Pero el jefe me dijo: "¿yo a ti es que te pago para que tú calientes una banca?". Me dijo que era una floja, que qué me pasaba, que si quería descansar que me quedara en mi casa. Y yo me dije a mí misma: "tiene razón, ¿como yo voy a estar sentada?, me están pagando por estar aquí y tengo que estar corriendo rapidito", pero yo es que no podía correr tanto, no podía hacer tantas cosas, no podía. Me sentía cansada. A veces me despertaba a la hora en que tenía que irme a trabajar y no podía levantarme.

Yo le digo a mi esposo que creo que viviría mi vida tranquila si, aunque me quedaran los dolores, me quitaran el cansancio y también la depresión. El problema que tengo no es solo el dolor, también lo es la depresión y el cansancio. Por eso he pensado muchas veces en quitarme la vida. No puedo salir casi nada. Es como si mi casa fuese el lugar donde me estoy muriendo. Yo sé que este desanimo es la depresión. Pensaba que al tener el bebé yo sentiría ánimo. Tengo miedo de quedar embarazada otra vez y no poder atender a ese bebé. Sería un desgaste tremendo para mi cuerpo, insoportable. Me da tristeza mi bebé. Yo le saco una caja de juguetes y él juega. Me la paso siempre encerrada aquí. La gente dice que yo no soy sociable, pero es que siempre tengo dolor o estoy deprimida. No puedo llevarle todos los días al parque como hacen otras madres. Pienso en mi hijo que no tiene una madre sana. En el embarazo tuve unos dolores horribles. Dos veces me desmayé y me quedé tirada en la calle. Y nadie se paraba a ayudarme cuando me quedé tirada con el panzón en la calle. Y movía la cabeza para los lados intentando librarme de la intensidad del dolor. Con el dolor me entran vómitos. Normalmente con los dolores fuertes siento náuseas, siento que el cuerpo se me debilita. Los dolores son como si te clavaran un cuchillo. Antes de la operación me pasaba más. Y no me podía mover. Tenía que quedarme quieta porque con cualquier pequeño movimiento volvía a darme ese dolor.

En mi papel pone que tengo endometriosis pero no especifica ni el grado ni absolutamente nada. En cuanto llegué a España les di mi informe del médico de Panamá, pero no le dieron importancia a la endometriosis ni a la lesión precancerosa que se supone que me tendrían que estar viendo a cada rato. Todavía no me ha visto un ginecólogo aquí, no me han dado ningún tratamiento. Pero yo he vivido tanto tiempo aguantando el dolor que en cierto modo pienso que ya soy capaz de aguantar el dolor. Estoy acostumbrada a vivir con dolor.

Mi marido es muy comprensivo, quiere cuidarme mucho y me dice que no pasa nada si no tenemos relaciones. Pero eso también me preocupa, porque pasa mucho tiempo y él no me quiere tocar porque le da pena. Él no quiere verme sufriendo por lo que me hizo. Así que no lo quiere hacer y entonces a veces yo tengo ganas y le digo: "yo sé que al día siguiente me da a doler, pero quiero hacerlo. Si tú no me estas obligando y yo quiero, vamos a hacerlo". Yo me quiero sentir normal, ¡quiero sentirme normal!, no quiero sentirme diferente y de nuevo me siento así. Cuando tengo sexo muy intenso, al día siguiente quedo en la cama. Pero si lo hacemos suavemente o si yo me toco al día siguiente tengo dolores más suaves.

No quiero hablar mucho del sistema médico español pero sí quiero decir que quienes me están tratando bien son las demás muchachas de la endometriosis. Yo estoy viendo acá mas unión entre las mujeres que tienen endometriosis. Acá las mujeres están luchando mucho. Allá en Panamá las mujeres están sufriendo en su casa, allá las mujeres no saben que tienen endometriosis, se están deprimiendo, sintiendo que son anormales, flojas, sin saber que están enfermas. Nadie les dice que tienen endometriosis. Había una chica que tenía mucho dolor menstrual en mi pueblo, y hasta yo le dije que era floja, le dije lo que me decían en mi familia; que si hacía ejercicio se le iba a quitar. La gente solo te dice: "tú exageras". Aquí siento que no estoy sola, que hay más mujeres a las que les está pasando lo mismo. Ya no pienso como antes (aparte de que mi esposo y el bebé han sido una bendición para mí), que la sociedad no me comprende. He pasado de vivir con un hombre y una sociedad que me deprimían a vivir en un ambiente de comprensión.

Aquí las mujeres luchan por la igualdad: la idea de la mujer y el hombre en casa siendo iguales. Allá no era así. Con toda pareja, no importa lo mal que me sintiera, tenía que limpiar la casa. Acá si estoy mala puedo decir: "fríega tú los platos" (risas). Aquí cuando a los médicos les digo que estoy mal me dicen, "ah sí, puede ser de la endometriosis". Allá solo me dicen: "esto no tiene nada que ver con eso". Pero sobretodo veo que las mujeres se están uniendo y que se está peleando. Los políticos y médicos no van a poder ignorar a un grupo de mujeres que se está haciendo oír. Las mujeres unidas estamos pidiendo y exigiendo. Ya no va a importar si nos quieren oír o no, lo van a tener que hacer. La sociedad va a tener que escuchar, los médicos, los gobiernos. Esto es algo que afecta a la gente y la ciudadanía se esta uniendo para que los políticos se muevan. Es así como se mueven, cuando la gente se une. Aquí estoy viendo que la gente se une. Eso sí, aunque nos unimos mas, en el grupo de whatsapp luego hablan siempre tres o cuatro y a una reunión van esas mismas tres o cuatro. Imagínate allá en Panamá. Acá somos cientos, miles de mujeres con endometriosis organizadas, y luego hay cuatro en una reunión.

A pesar de las dificultades, allá se está formando una asociación, gracias a una mujer a la que han operado diecisiete veces. Ella está intentando

movilizar la lucha en Panamá. Pero allí no hay atención pública buena, allí es por la privada y una intervención por la privada son 4000 dólares. Solo la operación. A eso hay que sumarle los exámenes que hay que hacer para detectar qué está pasando por dentro. Aquí el problema principal es que hay muy pocos médicos. El sistema sanitario está muy saturado. En el embarazo me trataron muy mal. Yo venía de allá indignada con el mal funcionamiento de la sanidad, pero al llegar acá no me entendía nadie. Intentaba hablarle al médico, pero el personal pasaba tan rápido que no me escuchaba. Como yo no les entendía a la primera, se enojaban y me decían cosas desagradables. Ese colapso que hay no deja que te atiendan bien. Yo llevo dos meses esperando la cita que tengo con el ginecólogo. Llegue a España hace más de un año y todavía no me ha visto un ginecólogo. Ni siquiera me revisaron tras la cesárea. Solo vino una médica a mirar como iba la cicatriz. Ningún ginecólogo ha mirado cómo estoy por dentro. Y estoy volviendo a tener los síntomas que tenía antes de la segunda operación. Yo sé que la endometriosis está empeorando.

En el embarazo los dolores eran muchísimo más intensos, durante todo el embarazo. El embarazo fue horrible, me sentí mal todos los meses. Hubo un momento del embarazo en el que no podía andar, me dolía mucho esta pierna, me costaba caminar. Sentía un dolor terrible. Cuando esperaba en la sala para entrar a la cesárea, estaba asustada. Intentaba no ser quejica, no molestar: como me han dicho tantas veces que me quejo mucho... Me decía: "relájate y no preguntes muchas cosas porque vas a ponerles nerviosos y te van a tratar mal y tú estás en manos de esa gente. Si les da rabia pueden hacerte algo malo". Sientes cosas extrañas, pero tienes tanto temor que te quedas callada. Yo estaba muy temerosa y no paraba de temblar y la anestesista me gritaba muy enfadada que me estuviera quieta. Después de que me sacaran al bebé, cuando llegué a la camilla, estaba muy cansada y comencé a sentir que se algo estaba saliendo por mis partes. Yo me decía que eso sería el líquido amniótico (o cualquier cosa, porque yo no entiendo de esto). Sentía que me desmayaba y quería preguntarles a ellos qué me ocurría pero el miedo a no ser demasiado paranoica y a molestar me hacía permanecer callada. Y seguía sintiendo aquella extraña sensación. De pronto comencé a sentir como si me salieran coágulos, pero entonces estaba tan debilitada que sentía que no podía hablar, y yo me decía: "eso es normal, eso es normal Judith, no preguntes porque vas a molestar".

Gracias a Dios pasó por allí una enfermera y se dio cuenta de que yo me estaba desangrando y tocó un botón de emergencias que había al lado de la camilla. Llegaron los médicos y me comenzaron a poner cosas (imagino que para que dejara de salir la sangre). Y estaban pensando hasta en meterme otra vez al quirófano. Estaban haciéndome cosas ahí abajo y yo me di cuenta de que podía morir, de que podía haber muerto, por el miedo de no preguntar qué me estaba pasando, por no molestar. Me hubiera podido morir por eso.

No les avisé de que me estaba desangrando por miedo a que me cogieran rabia y me trataran mal. Yo pienso, y creo que muchas mujeres lo pensamos, que lo que tengo que hacer cuando entro al consultorio médico es quedarme calladita y esperar. Como cuando llegué me dijeron que me callara, que me estuviera quieta, que me quedara tranquila, que soy muy nerviosa..."

2. Tres modelos teóricos para pensar la discapacidad

El sujeto colectivo de las mujeres con discapacidad se piensa en nuestros días desde tres modelos teóricos, como explica Carmen Mañas Viejo¹⁰⁷. El primero de ellos es el modelo biomédico que procede del siglo diecinueve. Aunque este modelo está perdiendo influencia, aún resulta muy influyente. Para aquella aproximación las personas con discapacidad son incompletas y deben ser curadas. En 1980 la Organización Mundial de la Salud se aparta de dicho modelo y aquel es sustituido por el modelo social, que entiende la discapacidad como una serie de condicionantes, muchos de ellos derivados de la organización social. El modelo social cuestiona la noción de normalidad y refuerza la necesidad de adaptación social a las diferencias. Como indica María Laura Serra¹⁰⁸, la discapacidad es un concepto cultural porque aparece cuando la sociedad genera obstáculos a la persona. El modelo social de la discapacidad considera que las causas que originan la discapacidad no son individuales, sino sociales porque están relacionadas con la manera en que está diseñada la sociedad. No se pretende que las personas con discapacidad se igualen a las personas sin discapacidad en características físicas o psíquicas. Lo que se pretende es la inclusión de la diferencia en la realidad humana, de modo que las diferencias no se consideren una razón justificada para la realización de actos discriminatorios.

A pesar de las virtudes de este segundo modelo, coincide con el modelo biomédico en que no tiene en cuenta la experiencia específica de las mujeres con discapacidad. Por eso surge, como expone Carmen Mañas Viejo¹⁰⁹, el modelo crítico social que comienza a plasmarse en la agenda política en 1990, en el Seminario de Expertos de las Naciones Unidas sobre Mujeres con Discapacidad y en 1995, en el seno de la Conferencia Mundial sobre la Mujer, celebrada en Beijing. Isabel Balza¹¹⁰ señala que la teoría que desarrolla este modelo es la crítica feminista de la discapacidad, también llamada estudios feministas de la discapacidad. Realmente este modelo puede adscribirse al

¹⁰⁷ C. MAÑAS VIEJO. "Mujeres y diversidad funcional (discapacidad): construyendo un nuevo discurso". *Feminismo/s* 13, 2009, pp. 9-20.

¹⁰⁸ M. L. SERRA. "Feminismo y discapacidad". *Derechos y Libertades: revista de filosofía del derecho y derechos humanos*, n. 31, 2014, pp. 251-272.

¹⁰⁹ C. MAÑAS VIEJO. *op. cit.*

¹¹⁰ I. BALZA. "Crítica feminista de la discapacidad: el monstruo como figura de la vulnerabilidad y exclusión". *Dilemata*, n.º 7, 2011, pp. 57-76.

modelo social de la discapacidad ya que reivindica derechos y señala estructuras de discriminación. Balza señala la importancia central que han tenido sobre los estudios feministas de la discapacidad las reflexiones de Foucault sobre el par normal/anormal. Las teorías queer y posmodernas inspiradas en el pensamiento del filósofo francés formulan la discapacidad como una reacción cultural ante una variación humana y no como una patología a curar. Frente al modelo médico, la discapacidad no es la desviación de una norma estándar (una "deficiencia") sino una respuesta social prejuiciosa ante la diversidad. Para este punto de vista la persona con discapacidad no es un sujeto desvalido, sino alguien con voz propia y autonomía.

Desde nuestra experiencia como mujeres con diversos grados de discapacidad debida a enfermedades crónicas de alta prevalencia femenina consideramos que, aunque sin duda el modelo social resulta un progreso frente al anterior, su versión posmoderna presenta algunos aspectos insatisfactorios para dar cuenta de nuestra experiencia vital. En particular, nos resulta problemático el desplazamiento de la noción de enfermedad y la consideración de nuestras situaciones como meras manifestaciones de la diversidad humana. Comprendemos que otras discapacidades (como las limitaciones sensoriales) pueden ser percibidas por sus colectivos (aunque seguramente se perciban de muy distintas maneras) como diversidades funcionales cuya vivencia negativa procede más de los obstáculos sociales que de las características diferenciales. Es el hecho de salirse de la norma habitual lo que genera la discapacidad entendida como desvalor, pues en un mundo diseñado para personas invidentes, ser invidente no se viviría con sufrimiento. Sin embargo, la teoría de la diversidad funcional parece poco predicable para los casos de mujeres con casos severos de fibromialgia o endometriosis, pues se experimentan grandes dolores crónicos derivados de alteraciones fisiológicas que hacen difícilmente imaginable un mundo en el que esta concreta "diversidad" fuese positiva o indiferente (a no ser, claro está, que se encontrase un tratamiento efectivo, en cuyo caso desaparecería la situación incapacitante). Una de las reivindicaciones centrales de nuestros colectivos es que nuestras enfermedades sean reconocidas como tales y que las mujeres con situaciones incapacitantes reciban la protección jurídica necesaria. Esto no implica que reivindicemos el regreso a un modelo médico de la discapacidad, pues sabemos que la consideración de un estado como enfermedad es, en gran medida, una cuestión cultural y contingente, que se ve profundamente condicionada por los estereotipos de género.

Nuestro punto de vista coincide con voces como la de Mari Mar Molpeceres¹¹¹, secretaria de la Unidad Progresista de Apoyo a la Discapacidad y la Dependencia, que en una interesante y valiente entrevista ha señalado que hay una corriente posmoderna del pensamiento de la discapacidad que parte

¹¹¹ Entrevista a Mari Mar Molpeceres Molpeceres, Secretaria de la UPADD, 1 de Febrero de 2018. <http://www.upaddoficial.com/2018/02/entrevista-mar-molpeceres-molpeceres.html>

de ideas cercanas a las de la tercera ola de feminismo, enarbolando la defensa de la prostitución (eufemísticamente la "asistencia sexual" para personas con discapacidad) y una visión liberal de la sexualidad. Es el "movimiento de la vida independiente", vinculado a una filosofía crip y queer. Frente a esto, Mari Mar reivindica el movimiento de personas con discapacidad, que tiene unas bases teóricas que, desde su punto de vista (y el mío también) es más compatible con la segunda ola del feminismo (a la que tanto Mari Mar como yo nos sentimos más próximas) y con la lucha por los derechos de las mujeres con discapacidad.

Desde el movimiento de vida independiente y desde la teoría que se nos reprocha a las afectadas de endometriosis el énfasis en la noción de enfermedad y se nos acusa de sostener una idea biomédica trasnochada de la discapacidad como algo que "se padece", de defender un discurso patologizante que parte del binomio salud/enfermedad. Aquí hemos de señalar que nosotras no creamos la enfermedad por el hecho de nombrarla. La enfermedad es una realidad empírica y negativa en tanto que causa dolor, obstaculiza funciones corporales y puede llegar a causar emergencias vitales. Esto no significa que nuestra noción de discapacidad equivalga a la enfermedad crónica. Discapacidad, por el contrario, significa para nosotras formar parte de una identidad colectiva combativa y el acceso a unos derechos que nos permitirán salir de la invisibilidad y romper con estigmas (como el apelativo de histéricas) y prejuicios (como la idea de que el dolor de menstruación que sufrimos es normal o de que somos unas quejicas). El hecho de que depositemos nuestras esperanzas en la ciencia médica para el hallazgo de una cura y para la mejora de diagnóstico y tratamientos, no significa que adoptemos un punto de vista acrítico sobre la misma. Más bien al contrario, denunciemos los componentes psicosociales de la salud y el androcentrismo del sistema sanitario.

Si la ciencia no fuese androcéntrica nosotras no viviríamos con discapacidad, pues la endometriosis no sería incapacitante en relación con las actividades de la vida diaria. Esto significa que, aunque la enfermedad en sí no sea producto de la sociedad, la discapacidad sí es producto de la sociedad y del patriarcado. Es la sociedad la que nos mira con desdén, la que se niega a escucharnos y la que nos fuerza a la marginación social y laboral. Nuestra posición nos sitúa dentro de un modelo social de la discapacidad y crítico con la medicina. Reconocemos las brillantes aportaciones de personas que, desde el ámbito de la medicina, han luchado contra el androcentrismo de la ciencia. Por ejemplo la red de mujeres profesionales de la salud que ha criticado los déficits de investigación en la salud de las mujeres y las discriminaciones presentes en la atención sanitaria. No apoyamos un rechazo posmoderno y total a la ciencia ni a la noción de enfermedad, sino que postulamos la necesidad de una ciencia con presencia femenina y atenta a los problemas de las mujeres.

La negación de la enfermedad (o la consideración de que el dolor es de origen psicosomático) es una situación habitual en las enfermedades de alta prevalencia femenina¹¹². Hablamos de enfermedades crónicas e invisibles cuyas afectadas, al acudir a la consulta médica expresando su dolor físico son enviadas con frecuencia a psiquiatría o despachadas con analgésicos. A pesar de la potencial gravedad de la endometriosis las mujeres se enfrentan a las insinuaciones de que "quieren llamar la atención" y de que exageran. La presencia de estereotipos en la atención sanitaria es una cuestión que ha suscitado interés científico desde hace varias décadas. Estereotipos como el que sostiene que las mujeres somos débiles (y por ello es normal que nos quejemos sin tener ningún problema significativo) explican estas discriminaciones. Consideramos que las reflexiones de feministas como la médica Valls Llobet, cercanas a feminismos clásicos como el pensamiento radical o de la diferencia (pero también a corrientes de la tercera ola como el ecofeminismo), pueden contribuir a iluminar la reflexión teórica sobre la discapacidad por enfermedades de alta prevalencia femenina dentro de un modelo social de la discapacidad.

Consideramos que la problemática de las mujeres con endometriosis no puede ser entendida al margen de las limitaciones físicas. La discapacidad de las mujeres con estadios avanzados de endometriosis tiene entre sus causas un factor físico, un incorrecto funcionamiento del cuerpo. La enfermedad produce dolor, fatiga y variados problemas orgánicos. Por consiguiente, la solución para las afectadas no puede limitarse a una aceptación tolerante de su diversidad ni a la afirmación de que somos personas completamente "normales" y autónomas. Tampoco es suficiente con que la sociedad realice ajustes organizativos de los espacios y modos de trabajo para nuestra integración, ni con que la legislación considere que somos un colectivo que requiere una protección específica. Ambos cambios son necesarios (el trato respetuoso y los ajustes a la diversidad) pero también es necesario partir de que el colectivo tiene una enfermedad en cuya prevención, tratamiento y diagnóstico debe avanzar la ciencia. Nuestro colectivo critica el androcentrismo del sistema sanitario y el sexismo presente en la metodología y la organización de la ciencia biomédica, pero sostenemos que la investigación científica, con todas sus limitaciones, es la esperanza para las mujeres con endometriosis. Del mismo modo, consideramos que la vulnerabilidad no debe ser estigmatizada, pero tampoco ha de ser negada. El sufrimiento y la sensación de impotencia son emociones que nos conducen a la unión, y es de la unión de muchas personas vulnerables de donde surge un enorme poder del que todas salimos inusita-

¹¹² Enfermedades específicas de las mujeres (como las ginecológicas) o enfermedades que padecen en un porcentaje considerablemente mayor las mujeres que los hombres. Entre ellas: endometriosis, fibromialgia, tiroiditis, hipotiroidismo, hipertiroidismo, lupus eritematoso sistémico, artritis reumatoide, Síndrome de Sjögren, esclerodermia, miastenia gravis, diabetes mellitus autoinmune, síndrome de sensibilidad química múltiple, síndrome de fatiga crónica y trastorno ansioso depresivo. C. VALLS LLOBET, "Morbilidad invisible y cooperación". Quadern CAPS, ISSN 0213-4462, N.º. 31, 2003. (60-67).

damente fortalecidas. La vulnerabilidad se convierte en el motor de la acción colectiva y a menudo vemos que mujeres que experimentan mucho dolor, han pasado por múltiples cirugías, están polimedicadas y llevan vidas difíciles, (que experimentan en carne propia la marginación social) resultan ser las más aguerridas y brillantes activistas. La negación compasiva de la enfermedad y el uso de términos políticamente correctos para designar a las mujeres con discapacidad dejan de ser estrategias adecuadas cuando se contempla de cerca el inmenso potencial de sus capacidades. Solo las personas que experimentan con frecuencia la vulnerabilidad pueden manifestar tan alto grado de fortaleza.

3. ¿Por qué preferimos el término "mujeres con discapacidad"?

Uno de los asuntos más controvertidos dentro del abordaje jurídico a los estudios críticos de la discapacidad es el de las denominaciones que habríamos de emplear para designar a las personas con discapacidad. Como señala Cruz¹¹³ este sujeto colectivo ha sido denominado con términos despectivos como idiota, imbécil, subnormales, impedidos, deficientes, inválidos, minusválidos, incapaces o incapacitados. Frente a esas horribles denominaciones peyorativas se han debatido en las últimas décadas denominaciones como capacidades diferentes, diversidad funcional o discapacidad, todas ellas con sus inconvenientes. El término capacidades diferentes se acuñó como forma políticamente correcta de denominarlos, pero como sostiene Jiménez, el término resulta impreciso por no distinguir las limitaciones y necesidades específicas del colectivo. El mismo problema está presente en el término diversidad funcional, que fue promovido en 2005 por la asociación "el Foro de Vida Independiente"^{114 115} partiendo de un enfoque posmoderno de la discapacidad. El término quiere expresar que las características de las personas con discapacidad son muestra de la diversidad humana y no una "dis-capacidad".

Cruz¹¹⁶ considera que estos términos no han satisfecho sus expectativas, pues no logran eliminar la estigmatización de este sector y continúan enfatizando sus diferencias como adjetivos que definen a las personas en su totalidad. La preocupación por evitar que el lenguaje ampare la subordinación conduce a Serra¹¹⁷ a plantear que los Informes del Comité para la Eliminación de la Discriminación contra la Mujer discriminan cuando, en un tono paternalista, señalan que las mujeres "sufren" de una discapacidad y necesitan de una "atención especial". En este punto al que alude Serra consideramos que tal vez habría que diferenciar entre las palabras que uti-

¹¹³ M. CRUZ. op. cit.

¹¹⁴ C. MAÑAS VIEJO. op. cit.

¹¹⁵ www.forovidaindependiente.org

¹¹⁶ M. CRUZ. op. cit.

¹¹⁷ M. SERRA. op. cit.

lizan las personas con discapacidad para hablar de sí mismas y el uso que encontramos en el derecho o por parte de terceros para aludir a ellas. No hay nada censurable en el hecho de que nuestro colectivo de mujeres con endometriosis, con fines reivindicativos, exprese que sufre una enfermedad o que necesita una atención especial, al igual que tampoco lo hay en que otras personas con discapacidad se autodefinan (con humor) como retro-nas o tullidas. La diferencia está en la existencia de un matiz paternalista y despectivo que no se produce cuando se habla de una misma.

Como explica Cruz, el término "discapacidad" (que es el que tiene mayor predicamento) se volvió común a finales de los años setenta en el movimiento social a favor de los derechos del sector y se aceptó por la RAE en los noventa por considerarse menos ambiguo y con menos connotaciones negativas que otros términos anteriores. La palabra denomina "la disminución de una capacidad en algún área específica" que, supone limitaciones para realizar ciertas acciones". Pese a esto la autora sostiene que el prefijo "dis" antes de "capacidad" refiere una carencia y esto puede entenderse como "sin capacidad". Por eso la forma adecuada es decir personas "con discapacidad" y no "discapacitadas", pues la limitación no abarca a la totalidad de la persona, sino que solo afecta a ciertas áreas. Las mujeres con endometriosis no hemos prestado demasiada atención a la cuestión del lenguaje con el que se denomina a las personas con discapacidad, probablemente porque hemos estado ocultas socialmente y ello ha impedido que fuésemos visualmente percibidas como "personas con discapacidad", solo ahora tímidamente comenzamos a reivindicarnos como parte de este amplio colectivo que nos otorgaría un amparo social del que siempre hemos carecido. Los calificativos que se han dirigido a nuestro colectivo han sido más bien los de "locas", "histéricas", "débiles", "flojas", "vagas", "obsesivas", "hipocondriacas" y "exageradas". La versión actualizada, científica y políticamente correcta de estos calificativos se utiliza cuando se nos mira con paternalismo y se pronuncia: "condición psicósomática".

Con respecto al lenguaje acogido por el ordenamiento jurídico hemos de señalar que el término "minusválido", preferido hace unas décadas, está cayendo en desuso. Aunque el criticado Real Decreto 1981/1999 utiliza el término "minusválidos", las normas más recientes hablan de "discapacidad", siendo este el término por el que se decanta la jurisprudencia. Como explica Rivas Vallejo¹¹⁸, la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad establece el consenso terminológico internacional acerca del uso estandarizado del término "discapacidad" y de "persona con discapacidad". En nuestro ordenamiento la denominación ésta recogida en el artículo 1.1 de la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportu-

¹¹⁸ P. RIVAS VALLEJO, "Aspectos jurídicos en la incapacidad y discapacidad en el Síndrome de Fatiga Crónica". En VII Jornada sobre Avances en el Síndrome de Fatiga Crónica. Barcelona 6 de mayo de 2009. Conferencia de clausura.

tunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad. Nuestro ordenamiento también está abandonando el término "invalidez" laboral y acogiendo el de "incapacidad" laboral. El que más nos disgusta de los que se utilizan en nuestro derecho es el término "deficiencia", que aparece en relación con el grado de "minusvalía" (en el Real Decreto 1981/1999) para aludir a la anormalidad o pérdida de una estructura o función física o psíquica. Es decir, jurídicamente las deficiencias pueden dar lugar a un grado de discapacidad, pero también es posible tener deficiencias que no generen ninguna discapacidad (por ejemplo, por no alcanzar el porcentaje de gravedad necesario para obtener la calificación de discapacidad). Para el derecho las enfermedades producen deficiencias tasadas (o reducciones funcionales, si estamos intentando conseguir una incapacidad laboral) que conducen a la asignación de un grado de discapacidad. La OMS, por su parte, opera con las categorías jurídicas de deficiencia y discapacidad. La discapacidad es la ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad de la vida corriente (comunicación, cuidado personal, movilidad, etc.).

Como hemos señalado, el movimiento de la vida independiente ha abogado por la adopción del término "diversidad funcional" en sustitución del término "discapacidad", de mayor uso social. El término "diversidad funcional" elimina la carga negativa del prefijo "dis" y enfatiza que todas las personas somos diversas sin que las personas con discapacidad puedan ser vistas como un "otro" marginal. A pesar de la positividad del término, la mayoría de colectivos prefieren la denominación "con discapacidad" (que no discapacitada-o). Así, en España prefieren hablar de discapacidad el CERMI, la ONCE o Down España. Esta opción terminológica es también la que acoge mayoritariamente en el derecho internacional y nacional. Al indagar en estos colectivos por los motivos de esta preferencia encontramos los siguientes argumentos: el término "con discapacidad" enfatiza la necesidad de seguir luchando por la conquista de derechos frente a la marginación del colectivo (en lugar de enmascarar una realidad socialmente difícil mediante el lenguaje), diversidad es un eufemismo que despolitiza la lucha, llamar diversidad funcional a la discapacidad es una operación lingüística que se basa en la idea errónea de que cambiando las palabras se cambia el estigma cuando lo que se necesita es cambiar la realidad material y no teñirla de un halo de pensamiento positivo, el término discapacidad está más extendido y la mayoría de personas se identifican con este y, finalmente, señalan que es el término escogido por el derecho.

El colectivo de mujeres con endometriosis del que formo parte también se decanta por la denominación "con discapacidad". Los motivos son los siguientes: nuestra enfermedad es causa de discapacidad al dificultarnos la realización de múltiples actividades de la vida corriente (algunas compañeras con afectación de los nervios acaban teniendo que desplazarse en silla de ruedas o auxiliadas

por muletas y pasando el día en la cama porque sufren tanto al estar sentadas como al estar de pie) pero no tenemos acceso a los derechos sociales que tienen otros colectivos de personas con discapacidad (atención sanitaria digna, nulidad del despido por la enfermedad, ajuste del puesto de trabajo, incentivos al empleo, pensiones para los casos más graves) que permitan nuestra integración social. Muchas mujeres se ven expulsadas del mercado de trabajo por tener una enfermedad crónica, pero no se las considera tributarias de una pensión que evite la exclusión social. Utilizar el término por el que actualmente se decanta el derecho, "discapacidad", nos permite enfatizar este aspecto jurídico de nuestra lucha. Queremos que las enfermedades incapacitantes de las mujeres tengan la misma protección jurídica frente a la exclusión que el resto, y eso implica reivindicar la categoría jurídica existente.

En segundo lugar, muchas mujeres con endometriosis (y estoy segura de que a muchas mujeres con fibromialgia les ocurre lo mismo) se sienten confusas porque, a pesar de su exclusión social, nunca han pensado en sí mismas como pertenecientes a un colectivo digno de derechos como el de las personas con discapacidad, ya que el sistema médico y jurídico sigue haciéndolas verse como hipocondriacas, débiles y poco válidas. Sus voces se pierden en el vacío y su sufrimiento ni siquiera es nombrado. Algunas llegan a los foros preguntando "¿creéis que yo podría ser una persona con discapacidad?" y una respuesta afirmativa resulta liberadora, un reconocimiento externo de la realidad material de sus experiencias de dolor y exclusión y el descubrimiento de la identidad colectiva de una lucha. Esa potente identidad colectiva queda diluida si apostamos por una palabra que enfatiza la idea de que la discapacidad es un espectro de vulnerabilidad en el que en última instancia todas las personas están incluidas. Aunque en el fondo compartamos la idea, sostener que todo el mundo tiene discapacidad está demasiado cerca de sostener que nadie la tiene.

Esta deriva teórica me recuerda a ciertos excesos de la teoría queer según los cuales hay tantos géneros como personas y las mujeres dejan de ser consideradas la parte oprimida de un sistema. Al final, para esa contraintuitiva filosofía, las personas oprimidas son aquellas que afirman que hay tantos géneros como personas y las opresoras son las que niegan este particular. Como las mujeres suelen percibir su propia opresión colectiva, las mujeres tienen muchos puntos para ser consideradas las opresoras. Observemos que a las mujeres con endometriosis nos ocurre lo mismo: por señalar que sufrimos una enfermedad (y esto implica trazar una línea entre quienes la padecen y quienes no, porque los conceptos implican diferenciaciones) somos acusadas de "patologizantes", como si nosotras fuésemos repartiendo la enfermedad o acusando a otros colectivos de estar enfermos.

En tercer lugar la endometriosis es una enfermedad que causa dolor crónico (y un enorme agotamiento) incompatible con la calidad de vida. Este dolor es la principal limitación que causa la endometriosis y no puede verse

como una mera manifestación de diversidad ni como una mera consecuencia del estigma social. Cabe imaginar un mundo de personas sordas en el que la sordera no supusiera algo negativo en sí mismo, pero ni siquiera en un mundo conformado exclusivamente por personas con endometriosis el dolor podría ser considerado una característica neutral. Por ello el término diversidad funcional resulta un eufemismo aplicado a nuestra situación. No obstante respetamos el hecho de que cada colectivo y cada persona utilicen el término con el que más se identifique y valoramos la importancia de las múltiples luchas que encabeza el movimiento de la vida independiente y su impacto positivo sobre la vida las personas.

Reconocemos que el término "diversidad funcional" puede resultar más descriptivo para la situación y la experiencia de muchas personas y que tal vez pueda tener ventajas en la lucha (que compartimos) contra el estigma. Lo que no podemos aceptar es que, desde este movimiento, se defiendan (como si constituyeran inequívocas conquistas para la discapacidad) cosas que perjudican a todas las mujeres como la asistencia sexual o que se nos reproche la elección de un término distinto al que les gusta. La excesiva atención que se dirige al término es muestra del consabido nominalismo de la teoría queer (crip, en el caso de la teoría queer aplica a la discapacidad) que cree cambiar los hechos cambiando las palabras.

4. La interseccionalidad desde nuestra experiencia

La mujer con discapacidad no solo es discriminada como persona con discapacidad, sino también como mujer. Ahora bien ¿cómo se interrelacionan ambos factores? En 1989, la jurista feminista estadounidense Kimberlé Crenshaw publicó un trabajo que constituye un referente en el tema de la interseccionalidad. En dicho trabajo reflexionaba acerca de la interrelación entre la raza y el género en la discriminación de las mujeres negras. La autora señala que a menudo se produce una doble discriminación, es decir, que se suman las discriminaciones que sufren las mujeres y las discriminaciones que sufren las personas de raza negra. Otras veces en cambio, continúa Crenshaw, la discriminación no es la suma de la discriminación por raza y sexo, sino discriminación específica como mujeres negras. Esto mismo es predicable para las mujeres con discapacidad: hay situaciones discriminatorias compartidas con los hombres con discapacidad, hay situaciones discriminatorias compartidas con todas las mujeres y hay otras que solo padecen las mujeres con discapacidad. Como subraya María Ángeles Barrère¹¹⁹, en las reflexiones de Crenshaw no se cuestionan el sistema de opresión basado en el sexo ni el que está basado en la raza, y tampoco el hecho de que las

¹¹⁹ M. BARRÈRE UNZUETA, "La interseccionalidad como desafío al *mainstreaming* de género en las políticas públicas". *Revista Vasca de Administración Pública*, nº 87-88, 2010, p. 230 (pp. 225-252).

mujeres y las personas negras sean sujetos oprimidos en los respectivos sistemas, sino que se sostiene que existen opresiones específicas que no se explican mediante una suma. En esta línea, la teoría interseccional de feminismo y discapacidad que aquí defendemos se aparta de cualquier teoría que niegue la existencia de un sistema de opresión patriarcal que afecta a todas las mujeres, pero además enfatizamos las formas específicas que adopta la opresión patriarcal sobre las mujeres con discapacidad y que son ajenas a las experiencias cotidianas de las mujeres sin discapacidad. Consideramos que algunas posturas adoptadas por la teoría crítica de la discapacidad no pueden ser representativas de nuestra visión de la interseccionalidad, dadas las características de nuestra enfermedad (la endometriosis).

Barrère¹²⁰ señala que la mayoría de aproximaciones del derecho internacional a la cuestión de las mujeres con discapacidad han operado con el esquema teórico de la "doble discriminación", es decir, partiendo de la yuxtaposición de factores de discriminación. Sin embargo, la nueva aproximación que está abriéndose camino en el derecho internacional y en el europeo, el mainstreaming de género, supone un modelo teórico distinto y de mayor complejidad. Este modelo considera que el género es la "corriente principal" sobre la que se cortan el resto de sistemas de subordinación (cuestión que queda confirmada con la constatación de que las mujeres aparecen subdiscriminadas en todos los países y sociedades del mundo, en todas las clases sociales). Aunque los intereses de los distintos grupos de mujeres pueden diferir eso no debe hacernos olvidar que existe un sistema que vertebró factores de discriminación compartidos por todas las mujeres. Personalmente suscribo esta aproximación a la interseccionalidad. El mainstreaming de género (es decir, considerar que el género es el sistema de discriminación central) es necesario porque, como expone Alda Facio "la historia de las luchas de liberación de muchos grupos oprimidos (...) nos demuestra que partir de la eliminación de la discriminación contra esos grupos, es partir de la eliminación de la discriminación que sufren los hombres de esos grupos. Es decir, debido a que los hombres se perciben y son percibidos como el modelo de lo humano, también los hombres de los grupos marginados se perciben y son percibidos como el modelo de ser humano oprimido. (...) Es así que si luchamos (...) contra la opresión de clase o la discriminación de las personas con alguna discapacidad o la homofobia, la experiencia nos ha demostrado que nuestra participación en esas luchas no nos garantiza que estaríamos eliminando a su vez el sexismo que sufren también las mujeres pertenecientes a etnias discriminadas, clases pobres, lesbianas, etc."¹²¹

¹²⁰ M. BARRÈRE UNZUETA, op. cit.

¹²¹ A. FACIO, "El Derecho como producto del patriarcado", en Facio, A. y Camacho, R. (eds.), *Sobre patriarcas, jercas, patrones y otros varones (Una mirada género sensitiva del Derecho)*, *Itanud*, San José de Costa Rica, 1993, p. 17.

El mainstreaming de género se desarrolla a partir de la IV Conferencia Mundial sobre la Mujer (Beijing) en 1995 la ONU y la Unión Europea¹²² con el planteamiento de que la lucha contra la discriminación por razón de sexo debe abordarse de modo transversal en todos los ámbitos (en la salud, el transporte, la educación, etc) y que la discriminación por razón de sexo es la corriente principal sobre la que se interseccionan el resto de discriminaciones. El artículo 32 de la Declaración de Beijing ejemplifica este enfoque cuando afirma que los gobiernos participantes se muestran decididos a "intensificar los esfuerzos para asegurar el disfrute, en condiciones de igualdad, de todos los derechos humanos y libertades fundamentales, a todas las mujeres y las niñas que se enfrentan con múltiples barreras para su empoderamiento y su avance por factores tales como la raza (...) o la discapacidad (...)".

Desde el punto de vista tanto de nuestro colectivo como del de la Unidad Progresista de Apoyo a la Discapacidad y la Dependencia, el hecho de ser mujer en el contexto de una sociedad patriarcal condiciona profundamente cómo se vive la discapacidad, hasta el punto de que ser mujer constituye la corriente principal sobre la que la discapacidad constituye una intersección. Las experiencias de abuso sexual que padece nuestro colectivo constituyen un claro ejemplo de lo profundamente distinta que es la vivencia de un hombre con discapacidad y de una mujer con discapacidad. Las mujeres con discapacidad forman parte del vínculo de clase sexual que entrelaza las vivencias de todas las mujeres. Frente a nuestra perspectiva se sitúan lecturas que la discapacidad como la de Cruz Pérez¹²³, que se mantiene cercana a la teoría queer. Cruz sostiene que no existe nada que pueda ser llamado mujer u hombre, sino que existen mujeres y hombres en los que confluyen diferencias de todo tipo. El feminismo radical (corriente de la que Cruz se aparta) se basa en la existencia de dos clases sexuales (hombres y mujeres) biológicamente diferenciadas y en la que las mujeres son oprimidas a través de su cuerpo, la sexualidad y la reproducción. La emancipación, para esta corriente, solo es posible devolviendo a las mujeres ese poder.

Frente a esta teoría, Cruz considera, con Braidotti¹²⁴, que las teorías posmodernas (queer, poscoloniales) han sido más plurales, pues han reflexionado a partir de lo que supone ser pobre, indígena, lesbiana o tener alguna condición física o mental distinta de lo "habitual". El resto de corrientes, en cambio, según Cruz y Hooks¹²⁵, defienden los intereses de las mujeres blan-

¹²² Se recoge en el artículo 3.2 del Tratado de Amsterdam y en el 9 del Tratado de Lisboa.

¹²³ M. CRUZ PÉREZ, "Teoría feminista y discapacidad: un complicado encuentro en torno al cuerpo", *Géneros. Revista de investigación y divulgación sobre los estudios de género*, n.º 12, 2013, pp. 51-71.

¹²⁴ R. BRAIDOTTI, *Feminismo, diferencia sexual y subjetividad nómada*. Barcelona: Gedisa, 2004.

¹²⁵ B. HOOKS, "Mujeres negras. Dar forma a la teoría feminista". En: B. Hooks; A. Brah, et al. (Comps.) *Otras inapropiables. Feminismos desde las fronteras* (pp. 33- 50). Madrid: *Traficantes de Sueños*, 2004, p. 37.

cas, burguesas y heterosexuales ignorando otros factores que se relacionan con el sexismo para generar discriminaciones específicas. Según esta tesis, las mujeres en situaciones menos privilegiadas estuvieron confinadas al silencio y fueron representadas como sujetos de explotación (y no como agentes activos) hasta que los debates posmodernos cuestionaron la voz feminista única (presente en el feminismo radical y en el resto de corrientes clásicas) que decía defender los derechos de todas las mujeres pero en realidad estaba cooptando las voces de las mujeres de los márgenes, entre ellas las de las mujeres con discapacidad¹²⁶.

Los feminismos queer consideran que las identidades son complejas y se producen a través de mecanismos discursivos y relaciones de poder, dando lugar a categorías fluidas como el género y la discapacidad. Estos feminismos se inspiran en la crítica de Foucault a las categorías dicotómicas que dividen a las personas en hombre y mujer, normal y anormal, definiendo el lugar que cada persona ocupa en la sociedad. En esta línea, Thomson¹²⁷ propone eludir las categorías del diagnóstico médico para pensar la discapacidad, formulando que existe discapacidad cuando la imaginación colectiva de la sociedad percibe a unas personas como poseedoras de unos defectos físicos o mentales que les excluyen de la participación igual en el orden social. A fin de romper con las distinciones entre normal-anormal, sano-enfermo, capaz-discapacitado Scully¹²⁸ propone que las discapacidades son expresiones de diversidad, que no son negativas per se. Isabel Balza¹²⁹, dentro de esta línea, llega a afirmar que lo distintivo de los estudios feministas sobre la discapacidad no es que el objeto de estudio sean las mujeres con discapacidad, sino que se tratan temas propios de la teoría queer como la identidad, la interseccionalidad y la corporalidad. Balza sostiene que, al igual que Butler¹³⁰ (referente de la teoría queer) en *El género en disputa* puso en cuestión la idea de que el término mujer aludiese a una identidad común (porque el individuo está formado por muchos elementos que componen su identidad), los estudios de la discapacidad se cuestionan la existencia de personas con discapacidad. La mujer no es el objeto del feminismo queer porque el objetivo de este feminismo es cuestionarse las oposiciones como hombre-mujer que sustentan la discriminación. Del mismo modo, el objetivo de los estudios de la discapacidad (desde este enfoque) es cuestionar las categorías normal-anormal, salud-enfermedad.

¹²⁶ N., L. SUÁREZ "Colonialismo, gobernabilidad y feminismos poscoloniales". En: L. Suárez y R. A. Hernández (eds.) *Descolonizando el feminismo. Teorías y prácticas desde los márgenes* (pp. 31-73). Madrid. *Cátedra*. 2008. p. 51.

¹²⁷ R. G. THOMSON, "Feminist Disability Studies". *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 30 (2), 2005. pp.1557-1587.

¹²⁸ J. L. SCULLY, "Admitting All Variations? Postmodernism and Genetic Normality". En M. Shildrick, y R. Mykitiuk (eds.). *Ethics of the Body. Postconventional Challenges*. Cambridge. The MIT Press. 2005. pp. 49-68.

¹²⁹ I. BALZA. op. cit.

¹³⁰ J. BUTLER, *El género en disputa*. México. *Paidós*. 2000.

Balza retoma el concepto de monstruo de Foucault para hacer referencia a aquellas personas cuya existencia pone en cuestión el orden social¹³¹ (como las mujeres y las personas con discapacidad). Kristeva¹³², en este sentido, considera que lo que la sociedad rechaza por abyecto no es tanto la ausencia de salud como lo que perturba un orden, lo que no respeta los lugares y las reglas de sociedad. Este es el fundamento del rechazo a las personas discapacitadas y del resto de fobias a grupos oprimidos. Balza formula la sugerente tesis de que el rechazo surge: "porque el discapacitado recuerda al sujeto aquello en lo que puede convertirse, la posibilidad actualizada de su fragilidad y vulnerabilidad". La autora considera que "cada sujeto es una variación posible de una normalidad fantaseada e inalcanzable. Si la discapacidad se entiende como falla de un patrón normativo, no hay, entonces, ningún sujeto capacitado o no discapacitado, pues ningún sujeto puede encarnar el modelo estandarizado por la ideología biomédica"¹³³. Realmente no existen personas discapacitadas porque, con Inahara¹³⁴, Balza plantea que la discapacidad no es un tipo de corporalidad, sino un momento de vulnerabilidad presente en todos los cuerpos. Frente al binarismo entre personas con discapacidad y personas sin discapacidad, se plantea que la discapacidad es una categoría fluida en la que caben múltiples tonos. No hay nadie que carezca por completo de discapacidad, pues todo el mundo tiene vulnerabilidades. El hecho de que las personas discapacitadas experimenten una vulnerabilidad mayor que el resto es producto de razones sociales y políticas.

Con respecto a estas tesis expuestas de la teoría crítica de la discapacidad hemos de señalar, en primer lugar, que compartimos la conclusión de que todas las personas somos vulnerables en mayor o menor medida y de que la discapacidad es una categoría fluida. Todo el mundo es extremadamente vulnerable cuando es bebé y suele volver a serlo en la vejez. Además de ello, distintas eventualidades de la vida pueden hacernos muy vulnerables y dependientes en cualquier momento, y nadie se libra de ello por autónomo que se crea. También compartimos, como no podía ser de otra manera, la finalidad que persiguen las reflexiones críticas expuestas, que es la de romper con el estigma que pesa sobre las personas con discapacidad y romper una lanza a favor de la autonomía de las mismas. Sin embargo, hemos de señalar en segundo lugar que el cuestionamiento de los sujetos colectivos "mujeres" y "personas con discapacidad" puede resultar contraproducente para la lucha contra la discriminación de nuestro colectivo además de contradecir frontalmente la observación obtenida a partir de nuestras experiencias.

¹³¹ M. FOUCAULT, *Los anormales*. Madrid. *Akal*. 2001 (Curso del Collège de France de 1975). p. 64.

¹³² J. KRISTEVA, *Poderes de la perversión*. México. *Siglo XXI*. 1988. p. 11.

¹³³ I. BALZA. op. cit.

¹³⁴ M. INAHARA, "This Body Which is Not One: The Body, Femininity and Disability". *Body & Society*, 15 (1), 2009. p. 47-62.

Nosotras padecemos una enfermedad profundamente incapacitante y dolorosa que está vinculada a aspectos propios de la fisiología femenina. Aunque la enfermedad la padezcan también algunos hombres (transexuales), el motivo por el que la enfermedad es sistemáticamente invisibilizada e ignorada es que está asociada al desvalor de lo femenino, a la menstruación, a la vagina y el útero, a los cuerpos de las mujeres. La enfermedad provoca un dolor intenso que puede cronificarse volviéndose incompatible con el trabajo y con muchas actividades de la vida corriente. Pero, a pesar de esto, la mujer con esta discapacidad tiene que escuchar constantemente que en realidad no le ocurre nada y que se encuentra perfectamente. De nuevo es el desvalor de lo femenino, en este caso de la palabra de las mujeres, la causa de que el diagnóstico se demore durante años hasta que se hacen las pruebas que permiten visualizar el tejido invasor que se extiende por distintos órganos causando dolor y limitaciones funcionales. Incluso, una vez diagnosticadas y con palpables evidencias empíricas de la dolencia, la invisibilidad jurídica de la enfermedad (la ausencia de mención expresa) perjudica la ponderación numérica del grado de discapacidad necesario para obtener una protección social equivalente a la que obtienen otras enfermedades masculinizadas. Consideramos que la disolución de la categoría discapacidad en un continuum fluido en el que todos somos vulnerables está demasiado cerca de la idea de que nadie lo es especialmente. No deseamos la deconstrucción de esa categoría jurídica (al menos no antes de que consigamos la cura de nuestra enfermedad o la igualdad material y efectiva en el acceso a las protecciones sociales que necesitamos).

Tampoco negamos la centralidad de la categoría "mujer" en el movimiento feminista, pues sostenemos que la nuestra es una forma específica de discriminación por razón de sexo. En este sentido, muchos aspectos que se han teorizado desde la medicina feminista nos afectan (el tabú de la menstruación, la inexistencia de una medicina diferencial, el abuso de histerectomías, las implicaciones de la reproducción asistida, la medicalización del cuerpo femenino, el paternalismo y la desinformación en la salud, etc.). El hecho de que nuestra enfermedad no tenga cura y de que, por tanto, vivamos con discapacidad probablemente radique en su vinculación con algo tan expuesto al desvalor de lo femenino como la menstruación. En sus estadios iniciales el dolor pélvico se produce durante la menstruación (posteriormente se vuelve constante) y ello conduce a que se tome poco en serio la queja femenina de un dolor extremo e incapacitante. En efecto, como sostiene Carme Valls¹³⁵ las enfermedades vinculadas a la menstruación constituyen todavía un tabú en la asistencia primaria y prácticamente carecen de presencia en la investigación científica¹³⁶.

¹³⁵ C. VALLS-LLOBET La menstruación: de la invisibilidad a la abolición *Duoda. Estudis de la Diferència Sexual*, num 31-2006, p. 71-84.

¹³⁶ C. VALLS-LLOBET *Ibid.*

A pesar de estas matizaciones coincidimos con Balza¹³⁷ en que la identidad está conformada por muchas características, entre las que están el género, la edad y la discapacidad, y la persona no puede ser reducida a una de ellas. Estamos de acuerdo con Susan Wendell¹³⁸ en que las mujeres con discapacidad no quieren ser reducidas a su enfermedad o su sufrimiento. Una anécdota puede contribuir a ilustrar este punto: Varias amigas afectadas por la endometriosis abandonaron nuestros grupos virtuales porque querían que la enfermedad tuviese menos peso en sus vidas y la lectura constante de testimonios de sufrimiento les estaba mermando el ánimo. Frente a esta situación algunas amigas hicieron un llamamiento a compartir anécdotas divertidas y momentos corrientes de nuestras vidas desvinculados de la enfermedad. Pilar Cruz Pérez¹³⁹ señala que la visión externa que se tiene de las mujeres con discapacidad se centra más en las limitaciones que en las estrategias de resistencia, produciéndose una victimización y una cosificación de las mujeres, que son consideradas incapaces. En este punto tal vez sean pertinentes dos anécdotas. La primera ocurrió este año. La asociación de afectadas a la que pertenezco me llamó para que explicara en unos informativos televisivos la situación jurídica del colectivo y los derechos que estamos reivindicando (revisión de la normativa de discapacidad e incapacidad y atención sanitaria especializada). Fuera de cámara la entrevista fue muy bien, pues me preguntaron con aparente interés cuestiones que respondí en calidad de investigadora (nuestro colectivo ha dedicado enormes esfuerzos a investigar los aspectos jurídicos y sociológicos que nos afectan, con el mérito añadido de que trabajamos por afán de justicia, sin reconocimiento institucional ni financiación privada de ningún tipo). Sin embargo, durante la entrevista grabada comenzaron a formularme cuestiones inesperadas relativas a mis circunstancias personales. Yo me mostré reticente a contestar, pero me insistieron en que eso era lo que el público necesitaba para concienciarse (finalmente, solo emitieron esos aspectos de mi testimonio que alimentaban una visión victimista del colectivo y añadieron al mismo reportaje el testimonio de personas expertas que no estaban afectadas por la enfermedad ni tenían conocimiento sobre las reivindicaciones que estábamos llevando a cabo). Nuestras investigaciones, reivindicaciones y luchas, en las que ponemos tanto mimo, parecían serles indiferentes, pues solo querían vernos como mujeres sufrientes a las que poder mirar con compasión.

La segunda anécdota se produjo antes de una entrevista radiofónica a la que se nos había invitado para hablar sobre nuestro colectivo. El hecho reseñable es que una compañera afectada por la endometriosis insistió mucho, antes de entrar a grabar, en que procurásemos no presentar una

¹³⁷ I. BALZA, *op. cit.*

¹³⁸ S. WENDELL, "Feminism, Disability, and the Transcendence of the Body", En M. Shildrick & J. Price (eds.), *Feminist Theory and the Body*. New York, Routledge, 1999, pp. 324-333, p. 331.

¹³⁹ M. CRUZ PÉREZ, *op. cit.*

visión alarmista de la enfermedad. Le preocupaba que enfatizar demasiado el sufrimiento y las limitaciones pudiera restarnos credibilidad y apoyo. En aquella entrevista procuramos disminuir el dramatismo e insistimos en los datos objetivos, especificando antes de grabar que no hablaríamos sobre nosotras mismas. Aunque esa entrevista logró expresar la dignidad y el orgullo luchador de nuestro colectivo, el hecho de que tengamos que plantearnos de forma explícita la pertinencia de desdramatizar denota que existe un temor fundado a la expresión pública de nuestra vulnerabilidad.

Este conflicto entre mostrar o no mostrar la vulnerabilidad es central en los estudios feministas de la discapacidad. Frente a viejos análisis que presentaban una imagen vulnerable de la discapacidad, los nuevos enfoques no pretenden despertar compasión sino resaltar la capacidad de acción y resistencia. La obra de Jenny Morris¹⁴⁰ es de las más importantes de esta perspectiva que se basa en las teorías feministas posmodernas para enfatizar la imagen de supervivencia frente a la de exclusión. Morris¹⁴¹ resalta que aunque las mujeres con discapacidad se desenvuelven en un contexto especialmente discriminatorio, ello no siempre se vive como una tragedia personal ni produce en todos los casos una visión limitante de las propias posibilidades vitales. Coincidimos con esta autora en que el mejor abordaje de esta cuestión es el que permite que las mujeres con discapacidad expresen las condiciones de su opresión y desigualdad, y el que visibiliza simultáneamente las posturas críticas y activas que están presentes en experiencias como las de el colectivo de mujeres con endometriosis. En este punto pensamos que resultará interesante señalar que una de las denominaciones que utilizamos para denominar a nuestro colectivo es el de "endoguerreras".

Retomando la cuestión de la interseccionalidad consideramos, con Thomson¹⁴², que la categoría de discapacidad permite enriquecer análisis feministas sobre apariencia, aborto selectivo, sexualidad, comercialización de la salud, el cuidado, la normalización quirúrgica de los cuerpos y las políticas públicas inclusivas. Por ejemplo, en relación con la sexualidad puede ser interesante reseñar que un porcentaje significativo de mujeres con endometriosis padece dispareunia, es decir, dolor durante las relaciones sexuales. En los casos más graves de este síntoma, el dolor se presenta siempre que hay penetración sea cual sea la postura o incluso con el orgasmo sin penetración. Aunque la mayoría de las mujeres con endometriosis tiene una vida sexual activa y satisfactoria, algunas solo experimentan dolor y optan por prescindir de la sexualidad. En estos casos entran en juego las relaciones

asimétricas entre mujeres y hombres que las hacen sentir presionadas para tener sexo con el fin de obtener la validación afectiva de su pareja. Para ilustrar este punto resulta de interés un estudio de Sara Velasco¹⁴³ sobre el incremento del contagio heterosexual de VIH a mujeres. Velasco señala que en estos contagios hay componentes de género como la entrega incondicional de las mujeres, la autovalidación de las mujeres a través de sus relaciones románticas, la dificultad a poner límites por temor a reacciones de disgusto y, en definitiva, la dificultad para negociar relaciones sexuales en las que se utilicen medidas de protección. Los hombres son la otra cara de estos roles mediante la negativa al uso del preservativo, que representa su dominio en una relación de poder, el sexo como posesión y la expresión de una sexualidad boyante, urgente e incontenible que refuerza su hombría.

Morris¹⁴⁴ considera que las aportaciones de las mujeres con discapacidad sobre la maternidad, el empleo o la violencia son imprescindibles para que el análisis feminista sea completo. Balza¹⁴⁵ destaca que la teoría de la discapacidad puede aportar a la teoría feminista reflexiones de interés acerca de la medicalización de los cuerpos y de la subordinación simbólica de las diferencias corporales que esta implica. En relación con esta cuestión nuestro colectivo denuncia las perniciosas consecuencias del tabú de la menstruación, el androcentrismo de las investigaciones y políticas sanitarias, el trato paternalista del cuerpo femenino, así como el excesivo poder de las industrias farmacéutica y de reproducción asistida. Cruz¹⁴⁶ señala que uno de los estigmas sociales que pesan sobre las mujeres con discapacidad es el de que son excesivas e irracionales, incapaces de tomar decisiones por sí mismas sobre su propio cuerpo. Corroboramos este punto en relación con las mujeres con endometriosis. Nuestro colectivo experimenta con frecuencia la sensación de que carecemos de capacidad de decisión en relación con los tratamientos y las intervenciones quirúrgicas. Es usual que no se nos informe adecuadamente sobre los efectos secundarios de los medicamentos y que entremos en quirófano sin saber si perderemos una trompa o un ovario. También es usual que durante años no sepamos que padecemos endometriosis y que sintamos que algo indefinido está mal en nuestro cuerpo. Con frecuencia la solución a nuestros síntomas pasa por cuantiosos desembolsos económicos, por ejemplo, mediante el recurso a las técnicas de reproducción asistida para obtener un embarazo o mediante el pago de cirugías en la medicina privada (pues es difícil encontrar especialistas con competencia solvente para abordar nuestras cirugías). Tanto el trato paternalista como

¹⁴⁰ J. MORRIS, "Mujeres discapacitadas y feminismo". En: Jenny Morris (ed.), Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad. Madrid. Narcea. 1996. pp. 17-33. p. 19.

¹⁴¹ KEITH Y MORRIS, "Blancos fáciles: los derechos de la discapacidad en el debate sobre los «menores cuidadores»". En: J. Morris (ed.) Encuentros con desconocidas. Feminismo y Madrid: Narcea. Discapacidad. 1996. pp. 109-138. p. 128.

¹⁴² R. G. THOMSON, (ed.) "Feminist Disability Studies. Signs: Journal of Women in Culture and Society", 30 (2), 2005. pp. 1557-1587.

¹⁴³ S. VELASCO. Prevención de la Transmisión Heterosexual del VIH/sida en Mujeres. Colección Salud 2. Madrid. Instituto de la Mujer, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida, Ministerio de Sanidad y Consumo, 1999.

¹⁴⁴ J. MORRIS, Mujeres discapacitadas y feminismo. En: Jenny Morris (ed.), Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad. Madrid. Narcea. 1996. pp.17-33. p. 22.

¹⁴⁵ I. BALZA. op. cit.

¹⁴⁶ M. CRUZ PÉREZ. op. cit.

el mercantilista (que nos concibe como nicho de clientela) tienen en común que producen la sensación de que las soluciones y protocolos médicos están más allá de nuestra comprensión y de nuestro control.

Las mujeres con discapacidad están tan sujetas como el resto de mujeres a los ideales de género como la maternidad, la belleza, el amor de la pareja y el cuidado de los seres queridos. Estamos de acuerdo con Morris¹⁴⁷ en que la discapacidad puede impedir en grado variable la realización de esos roles (ya sea por causas fisiológicas o porque la percepción social que se tiene sobre el colectivo dificulta las relaciones interpersonales). En particular, las mujeres con endometriosis tienen altas tasas de infertilidad y la frustración por no poder ser madres es muy habitual, no siendo infrecuente que se asuman importantes riesgos para la salud en pro de alcanzar dicho objetivo (la estimulación ovárica artificial favorece la progresión de la endometriosis). La enfermedad puede causar otros problemas en relación con los roles femeninos: el dolor en el coito puede chocar con el deseo de complacer sexualmente a la pareja, la barriga muy hinchada por la acumulación de líquido y tejido invasor puede dar lugar a un sentimiento de no ser bellas (o la extrema delgadez provocada por los problemas digestivos), el agotamiento, el dolor y el consecuente estado de ánimo deteriorado pueden chocar con el rol de mujeres sonrientes y entregadas a la pareja y seres queridos. No poder desempeñar con la máxima eficacia las tareas laborales, de cuidado y los compromisos sociales choca, en definitiva, con lo que se espera de nosotras y eso puede generar sentimientos de culpabilidad, impotencia y baja autoestima. La generalizada falta de empatía y comprensión hacia las mujeres con endometriosis conduce a algunas mujeres de nuestro colectivo a desarrollar sentimientos de profunda tristeza y temor a las interacciones sociales.

Kathleen Barry¹⁴⁸ señala que en la sociedad patriarcal la sexualidad constituye para las mujeres una identidad social. Ellas son sexo, son objetos sexuales. La imagen de la mujer se vincula a su rol a desempeñar en la servidumbre sexual. En cambio, sostiene Serra, las mujeres con discapacidad son consideradas una mujer (alguien/algo) asexualada. En el imaginario colectivo la mujer con discapacidad está limitada para el sexo, y ello supone una infravaloración de su persona y de su condición de sujeto de derechos. Serra¹⁴⁹ enfatiza que este hecho se enmarca dentro del sistema patriarcal. El poder de los hombres es tan grande que muchos deciden, a través de su experticia, si una mujer debe ser esterilizada o no (mientras que no es

¹⁴⁷ J. MORRIS. Mujeres discapacitadas y feminismo. En: Jenny Morris (ed.), Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad. Madrid, Narcea, 1996, pp. 17-33.

¹⁴⁸ K. BARRY, "Teoría del feminismo radical: política de la explotación sexual", trad. de R. Castillo, en C. Amorós y A. De Miguel (eds.), Teoría feminista: de la Ilustración a la globalización. Del feminismo liberal a la posmodernidad. Vol. 2. Minerva Ediciones, Madrid, 2005, p. 198.

¹⁴⁹ M. SERRA, op. cit.

una práctica habitual que a los hombres con discapacidad se les practique la vasectomía).

Sin embargo, como señala López¹⁵⁰ la mayoría de las mujeres con discapacidad suelen tener vida sexual, romántica y reproductiva. Las mujeres con discapacidad luchan contra los obstáculos que les alejan de la realización de estas metas. Algunas metas están relacionadas con los roles de feminidad y otras no lo están, pues la pluralidad en sus deseos es tan variada como la existente entre todas las mujeres. Algunas compañeras con endometriosis gastan todos sus ahorros en reproducción asistida, mientras que otras prefieren no tener hijos, y otras que enfatizan las numerosas vías de realización personal que existen. Muchas son críticas con la industria de la reproducción asistida alertando además sobre los riesgos específicos para nuestra salud de sus procedimientos (la estimulación ovárica introduce estrógenos artificiales en el organismo y dispara la progresión de la enfermedad). Hace poco hubo en uno de nuestros grupos virtuales una tensa discusión porque una compañera señaló que estaba cansada de leer tantos mensajes centrados en la búsqueda de la maternidad. Esto provocó el enfado de varias compañeras que están inmersas en una búsqueda extenuante. Estas defendieron que las mujeres con endometriosis necesitan espacios donde expresar sus preocupaciones y frustraciones sintiéndose acogidas, y no contribuye a ello el hecho de que otra compañera les diga que son pesadas. El tema de los vientres de alquiler también ha suscitado roces, pues mientras unas consideran que se trata de una solución posible para un problema del colectivo, otras se oponen a que el deseo de maternidad justifique cualquier la explotación de otras mujeres (especialmente en un colectivo que se supone debería estar especialmente concienciado sobre la importancia de la sororidad entre las mujeres y sobre la fuente común de nuestros problemas).

La lucha contra la exclusión económica representa una de las más características de las afectadas por la endometriosis. Muchas compañeras han sido despedidas a causa de la enfermedad (ausencias reiteradas al trabajo justificadas por baja médica) y otras han padecido acoso por parte de compañeros y compañeras de trabajo debido al estigma de que son vagas, quejicas, cuentistas o malhumoradas (es muy habitual el recelo cuando se menciona que la enfermedad se manifiesta con especial virulencia durante la menstruación). A ello se suma que la ausencia de mención expresa de la enfermedad como causa legal de discapacidad dificulta el acceso a protecciones sociales frente a la exclusión. Como resultado, encontramos muchas compañeras que han sido expulsadas del mercado laboral debido a la enfermedad pero que no tienen acceso a ningún tipo de prestación. A pesar de esta difícil situación, las afectadas por la endometriosis no aceptan esta marginación, sino que realizan importantes esfuerzos para desempeñar

¹⁵⁰ M. LÓPEZ GONZÁLEZ. Mujeres con discapacidad. Mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad. Madrid, Narcea, 2008, p.46.

sus trabajos con una eficacia sobresaliente, para divulgar en la sociedad un conocimiento básico sobre la enfermedad y para lograr que las instituciones pongan medidas frente a la marginación laboral o económica del colectivo.

Foucault¹⁵¹ sostiene que las personas con discapacidad son consideradas incapaces, dependientes y asexuadas por lo que son sometidas a mecanismos de normalización de tipo legal y médico que promueven o reprimen ciertas conductas. Los fuertes tratamientos hormonales que "normalizan" el ciclo menstrual y las cirugías que mutilan partes del cuerpo como "tratamiento" son el mal menor que se ofrece a las mujeres con endometriosis en su lucha contra el dolor y otros síntomas limitantes. Estos tratamientos funcionan como mecanismos de normalización que chocan con el deseo sexual, el deseo genésico y el control del propio cuerpo (existe una gran opacidad en torno a nuestras complejas cirugías). Dichas prácticas constituyen una suerte de esterilización forzosa cuando las mujeres desearían conservar su aparato reproductor intacto, pues son "despiezadas" sin consentimiento previo (hasta que no comienza la cirugía no se sabe con precisión qué órganos están comprometidos) en beneficio de su salud, sin que exista un significativo interés por parte de la investigación científica por encontrar soluciones menos lesivas. Además, las instituciones jurídicas forman parte de este "biopoder" cuando en las sentencias de incapacidad permanente se considera que una histerectomía constituye un tratamiento curativo (y no una pérdida orgánica importante). Pilar Cruz¹⁵² señala que todas las mujeres son objeto de mecanismos de normalización cuando la maternidad y el amor se constituyen como el objeto de su deseo. Para lograr satisfacerlo, las mujeres deben cumplir unas condiciones de salud y normalidad. Pues bien, las mujeres con endometriosis nos vemos atrapadas entre dos sistemas de biopoder, entre las imposiciones de dos mecanismos distintos de normalización. Uno de ellos exige la renuncia al deseo genésico o la disminución de la libido. Otro de ellos nos recuerda que si no somos madres ni experimentan deseo sexual no seremos aceptadas en la normalidad femenina. Frente a esta situación insostenible no queda otra alternativa que defraudar algunas expectativas sociales: o no ser la mujer que se espera o no ser la enferma que se espera. Cuando las mujeres escogen el dolor y el peligro para intentar ser madres saben que se las acusará de cuentistas, de que "no están tan enfermas", pero cuando se mantienen hormonadas (como buenas enfermas) soportan constantes recordatorios del "reloj biológico" y la odiosa pregunta que repiten los médicos: "¿sabes que la maternidad puede mejorar el pronóstico de la endometriosis?" (además, desgraciadamente, esto solo es cierto en algunos casos, y muchas compañeras empeoran durante el embarazo, especialmente cuando se han sometido a procedimientos de reproducción artificial).

¹⁵¹ M. FOUCAULT, *Vigilar y castigar. El nacimiento de la prisión*. Buenos Aires, Siglo Veintiuno, 1976.

¹⁵² P. CRUZ, *op. cit.*

Las mujeres con endometriosis experimentamos de una forma particularmente intensa la fuerza con la que el hecho de ser mujeres condiciona nuestra vivencia de la discapacidad. La razón por la que la endometriosis sigue sin tener cura y el motivo por el que a pesar de su abrumadora prevalencia es casi desconocida es el hecho de que es una enfermedad de mujeres. La menstruación constituye un tabú porque es vista como algo de mujeres, nos quitan los úteros con gran facilidad porque somos mujeres, nos dan medicamentos diseñados para hombres porque la endometriosis es una mera cosa de mujeres, el diagnóstico se retrasa ocho años porque lo nuestro es un asunto de mujeres. Es decir, no somos nosotras las que defendemos el binarismo ni las que otorgamos un significado social al sexo. Es el sistema patriarcal el que lo hace y las mujeres somos las primeras interesadas en acabar con este sistema. Es necesario hablar de útero, menstruación, endometrio y ovarios. El sentido reivindicativo de nuestro activismo se pierde si abandonamos el término "mujeres", pues este término alude a la opresión sistemática contra una clase sexual y permite contextualizar la situación de las mujeres con endometriosis en todo el mundo. A pesar de las diferencias de nacionalidad, país de residencia, clase social, raza, orientación sexual, ideología política o postura religiosa, las mujeres con endometriosis compartimos numerosas vivencias comunes. Por eso seleccioné el testimonio de Judith para comenzar este capítulo. Creo que cualquier mujer española con endometriosis se habrá sentido identificada con muchos puntos de su historia y se sentirá instantáneamente hermanada con ella, del mismo modo que ella ha sentido su identidad compartida con las activistas españolas.

En nuestros foros de mujeres con endometriosis compartimos nuestras preocupaciones en torno a la sexualidad. En este tema se ve de forma especialmente clara la importancia de los roles femeninos en la vivencia negativa de la endometriosis. Es usual leer testimonios que muestran preocupación por la esterilización terapéutica a la que muchas compañeras se han visto sometidas. Tras la pérdida del útero algunas experimentan una pérdida del deseo sexual. Cuando entras en el quirófano no sabes qué órganos conservarás al salir y casi nadie parece preocuparse por las consecuencias de eso. Hay un escasísimo interés por encontrar alternativas terapéuticas que, entre otras cosas, mejoren nuestra vida sexual. Al margen de las histerectomías la endometriosis provoca en un número significativo de casos unos dolores insoportables al mantener relaciones sexuales e incluso con el orgasmo sin penetración. En nuestros foros compartimos testimonios en los que mis amigas expresan su temor a que sus maridos las abandonen por negarse al sexo. Algunas son abandonadas por este motivo tras décadas de convivencia. Muchas asumen esos dolores (terribles) por miedo a la soledad y se esfuerzan por simular placer en una sociedad en la que tener una pareja sigue considerándose la cifra de nuestro éxito como mujeres. Las estadísticas del INE muestran que las mujeres con discapacidad tienen acceso a un trabajo remunerado o a una pensión con menos frecuencia que los hombres

con discapacidad. Las mujeres con discapacidad se ven frecuentemente obligadas a depender económicamente de sus parejas. La estigmatización interseccional entre sexo y discapacidad perpetúa la imagen de la mujer con discapacidad como pasiva muñeca y eterna niña inocente. Esta situación material y simbólica es un caldo de cultivo para la violencia sexual. Cuando se plantean debates como el de la asistencia sexual (derecho de las personas con discapacidad a acudir a prostitución) parece que "el derecho al sexo" solo existe para los hombres, mientras que para las mujeres (especialmente para las mujeres con discapacidad) solo quedan los deberes. Como dijo la gran MacKinnon denunciando la cultura sexual: "El hombre se folia a la mujer: sujeto verbo objeto". La especial vulnerabilidad sexual a la que el patriarcado expone a las mujeres con discapacidad está completamente unida a la objetificación de todas las mujeres.

CAPÍTULO 3. LA DESPROTECCIÓN JURÍDICA DE LA TRABAJADORA CON ENDOMETRIOSIS

1. Discriminación en la regulación de la discapacidad y la incapacidad laboral

En las enfermedades feminizadas se dan una serie de particularidades vinculadas a la discriminación sistémica por razón de sexo: la asunción femenina de dobles o triples jornadas supone un mayor riesgo de sufrir los efectos estresores que pueden afectar a la progresión de algunas patologías, el escaso interés por parte de la investigación científica en dichas patologías dificulta el diagnóstico de las mismas, la negación social e institucional de dichas enfermedades genera estrés emocional y sentimientos de impotencia e irrealidad, las enfermedades están sujetas a prejuicios de género (como la asociación con el histerismo). Pilar Rivas Vallejo señala, en relación con el síndrome de fatiga crónica: "con toda probabilidad, su aparición indiferenciada por sexos o incluso la prevalencia masculina provocaría otro tipo de respuestas sociales (incluso entre la propia profesión médica, en muchos casos contraria a su admisión como enfermedad autónoma), ya que su afectación prioritaria al sexo femenino la convierte en blanco de apreciaciones típicamente sexistas, tales como su índole psicósomática o incapacidad de respuesta frente a la tensión emocional, al esfuerzo laboral o a las dificultades vitales, o la simple asociación al "histerismo" femenino"¹⁵³. A propósito de esta alusión a la histeria merece la pena referirse a la etimología del término, porque como indica el diccionario de la RAE la palabra procede del griego "ὄστρα" que significa "útero", matriz o víscera de la pelvis. La palabra significa: "enfermedad nerviosa, crónica, más frecuente en la mujer que en el hombre, caracterizada por gran variedad de síntomas, principalmente funcionales, y a veces por ataques convulsivos"¹⁵⁴. Nótese el oscuro y ancestral tabú contra la endometriosis que subyace tras estas palabras que

¹⁵³ RIVAS VALLEJO, Pilar, "Aspectos jurídicos en la incapacidad y discapacidad en el Síndrome de Fatiga Crónica". En *VII Jornada sobre Avances en el Síndrome de Fatiga Crónica*. Barcelona 6 de mayo de 2009. Conferencia de clausura.

¹⁵⁴ www.rae.es

evocan reminiscencias de mujeres furiosas y delirantes que se convulsionan de dolor mientras sangran. La endometriosis es, una vez más, enfermedad representativa de una historia de ocultamiento y violencia contra las mujeres. El tradicional desvalor de las enfermedades femeninas, presente aún en la sociedad, habría de motivar que estas enfermedades recibieran un tratamiento específico en las políticas sanitarias, destinado a acabar con la situación de discriminación, tal y como dispone el artículo 27 de la Ley Orgánica 3/2007 de igualdad.

La discapacidad (definida en la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad y, en España, en la Ley 51/2003) hace referencia a las limitaciones funcionales y factores sociales¹⁵⁵ que dificultan el desenvolvimiento en las actividades de la vida corriente (no solo dificultan el trabajo sino también afectan a las relaciones personales, a la vida sexual, al desplazamiento o al autocuidado). Por su parte la categoría jurídica de la "incapacidad permanente" (que establece nuestro Derecho de la Seguridad Social) se refiere a las dificultades que impiden o dificultan la actividad profesional y que tienen un carácter sobrevenido. Por tanto, incapacidad permanente solo es aquella enfermedad (o conjunto de limitaciones) que sobreviene durante la vida laboral de la persona y que le impide realizar su trabajo (o cualquier trabajo) en las mismas condiciones que antes. Mientras que la incapacidad permanente se centra en la esfera del trabajo, la discapacidad valora el alcance que las limitaciones tienen sobre múltiples esferas de la vida. Además, una prestación por incapacidad permanente solo pueden solicitarla las personas que cumplan requisitos de tiempo trabajado y cotización (se trata de una pensión contributiva), mientras que la discapacidad no exige dichos requisitos y, si se alcanza el grado suficiente, puede dar lugar a una pensión no contributiva. En suma, la valoración de la "minusvalía"¹⁵⁶ atiende a las dificultades personales, familiares y socio-laborales a las que se enfrentan las personas que padecen determinadas limitaciones funcionales físicas o psicológicas¹⁵⁷. Otra diferencia significativa entre ambas figuras jurídicas es que la valoración de la discapacidad está tasada, atribuyéndose un valor numérico a limitaciones especificadas normativamente, mientras que la valoración de la incapacidad implica un juicio más discrecional. No hay para la incapacidad permanente un listado de enfermedades ni orientaciones específicas para la determinación de su alcance incapacitante, de modo que es la persona juzgadora quien pondera los requerimientos de las profesiones y el alcance específico de las lesiones que padece una persona concreta, atendiendo a los informes médicos.

¹⁵⁵ "Deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales", que se desprende del art. 7 de la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI).

¹⁵⁶ Este es el término que usa el Real Decreto, pero el correcto es "discapacidad".

¹⁵⁷ (STS 15-7-85, 10-2-86 y 29-9-87).

El Real Decreto 1971/1999 sobre procedimiento para el reconocimiento del grado de minusvalía, recoge los baremos que permiten atribuir a cada persona evaluada un porcentaje de discapacidad. Numerosas enfermedades y limitaciones figuran en estos baremos, distribuidas por aparatos, sistemas u órganos. Sin embargo, el dato que nos resulta sorprendente y que motiva el presente estudio es la ausencia en el mismo de varias enfermedades de alta prevalencia femenina que, en casos graves, llegan a tener gran alcance incapacitante. Una de estas enfermedades ausentes es la endometriosis, en la que nos centramos aquí, aunque queremos alertar sobre este vacío normativo poniéndolo en relación con la situación análoga de otras enfermedades feminizadas. Como señala el magistrado de lo social Lousada "a pesar de la supuesta exhaustividad del Anexo I.A de dicho Real Decreto –en el sentido de recoger todas las enfermedades invalidantes–, la fibromialgia no aparece expresamente recogida como una dolencia de la cual se derive ninguna concreta discapacidad, a pesar de que, a la vista de la fecha del Real Decreto, la fibromialgia ya era entonces reconocida por la Organización Mundial de la Salud"¹⁵⁸. Por tanto, como señalamos, en este Real Decreto no aparecen las enfermedades más incapacitantes de alta prevalencia femenina.

Cuando una enfermedad no aparece en los baremos se utilizan unas reglas generales, atendiendo a las distintas limitaciones que genera la enfermedad y que suelen suponer la aplicación de la llamada "tabla de valores combinados". Sin embargo, como señala Lousada esto cubre la laguna normativa pero "supone, de manera tendencial, una infravaloración de la fibromialgia como enfermedad causante de discapacidad (...) porque la ausencia de contemplación específica impide valorar adecuadamente su entidad discapacitante y porque ese vacío de valoración no se cubre totalmente con (...) tablas de valoración pensadas para otras enfermedades"¹⁵⁹. La situación de las afectadas por la endometriosis también se ve perjudicada por este vacío normativo, y da lugar a la atribución de un porcentaje de discapacidad irrisorio que provoca al colectivo desamparo jurídico y marginación social. Rivas Vallejo¹⁶⁰ señala que el Síndrome de Fatiga Crónica (otra enfermedad de alta prevalencia femenina) tampoco tiene acomodo expreso en el Real Decreto, porque no se la menciona y solo cabe valorar la posible discapacidad que se derive de cada una de las afectaciones concretas en las que se manifiesta el síndrome. La valoración de las enfermedades que no aparecen tasadas "implica un menor porcentaje, en cuanto que los diferentes valores individuales se diluyen parcialmente al resultar combinados". Esta ausen-

¹⁵⁸ LOUSADA AROCHENA, José F. "El tratamiento jurídico de la fibromialgia en perspectiva de género". *Aequalitas: Revista jurídica de igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres*, N° 26, 2010, p. 30-37, p. 35.

¹⁵⁹ *Ibid.*, p. 35.

¹⁶⁰ P. RIVAS VALLEJO, "Aspectos jurídicos en la incapacidad y discapacidad en el Síndrome de Fatiga Crónica". En VII Jornada sobre Avances en el Síndrome de Fatiga Crónica. Barcelona 6 de mayo de 2009. Conferencia de clausura.

cia dificulta mucho a las mujeres que padecen importantes limitaciones la consecución de un grado de discapacidad que les ofrezca protección jurídica frente a las consecuencias sociales de su discapacidad fáctica (por ejemplo, la nulidad de los despidos a causa de la enfermedad o los incentivos a la contratación). La asociación española de afectadas por la endometriosis (Adaec)¹⁶¹ reivindica un cambio normativo que ofrezca protección jurídica a las situaciones empíricas de discapacidad por endometriosis, mediante la inclusión de dicha enfermedad en esta norma.

Junto con la discapacidad, suscita nuestra preocupación el tratamiento jurídico de la incapacidad permanente para el trabajo. Pilar Rivas Vallejo explica que la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica constituyen enfermedades en clara expansión, con un gran número de pacientes afectas de la enfermedad y "en el ámbito de los órganos evaluadores de incapacidades están siendo fuente de constante preocupación, especialmente ante el desbordamiento de las consultas y solicitudes con tal causa"¹⁶². Existen sólidos indicios de que está produciéndose una discriminación por razón de sexo en la concesión de las incapacidades permanentes para el trabajo. La abundancia de resoluciones y sentencias desestimatorias de las discapacidades e incapacidades permanentes despierta la sospecha de que muchas mujeres están siendo percibidas como farsantes (de mero interés rentista) y de que los perjuicios de género están integrados en las instituciones. Isabel Ruiz Pérez¹⁶³ formó parte de un estudio en Granada en el que se comparó la situación de hombres y mujeres que padecen fibromialgia. Se observó que el hombre con fibromialgia estaba de baja laboral con mayor frecuencia que las mujeres con el mismo diagnóstico. Pero además, los hombres en estadios graves recibían mayoritariamente la incapacidad permanente, mientras que las mujeres en el mismo estadio obtenían una incapacidad temporal. Las asimetrías no terminan aquí. El estudio constató que el 94% de los hombres tenían prescrito un tratamiento con fármacos, y solo el 78% de las mujeres accedían a dicho tratamiento, pues a ellas se les prescribían con mayor frecuencia terapias alternativas.

Las conclusiones arrojadas por el estudio aludido apuntan en la misma dirección que un estudio que hemos realizado consistente en el análisis de 65 sentencias de Tribunales Superiores de Justicia que resuelven recursos de suplicación sobre incapacidad permanente por endometriosis. Una de las conclusiones más relevantes del estudio es que las enfermedades de alta

prevalencia femenina, y especialmente la endometriosis, son minusvaloradas e ignoradas. La incapacidad permanente habría de ser la categoría jurídica adecuada para la protección social de la trabajadora con una endometriosis grave cuyos síntomas pierden el carácter cíclico tornándose permanentes. Sin embargo nuestro estudio pone de manifiesto que, cuando la endometriosis aparece en el cuadro clínico entre otras enfermedades, lo más probable es que su presencia sea ignorada (no se tiene en cuenta ni en la argumentación jurídica, ni en el fallo y se trata la enfermedad igual que si no apareciera). Asimismo, si atendemos a la atención dedicada por la argumentación de la sentencia a las distintas enfermedades, podemos establecer una prelación entre las que se estiman más relevantes y las que menos. Observamos que las enfermedades de alta prevalencia femenina (como la fibromialgia) se consideran menos importantes que las no feminizadas y que, entre las de alta prevalencia femenina la endometriosis es la que recibe menos atención (siendo nula habitualmente).

Las estadísticas del INE¹⁶⁴ confirman que existe un sesgo de género en el reconocimiento de las discapacidades por parte de las instituciones públicas. En números totales la cantidad de hombres que percibe una prestación por incapacidad laboral es 743.500, mientras que el número de mujeres que la percibe es el muy inferior 445.900. Con respecto a la tenencia de un grado de discapacidad, 1.023.800 hombres tienen un certificado de discapacidad, mientras que solo lo tienen 751.000 mujeres. No pretendemos hacer de este estudio teórico un compendio de estadísticas pero consideramos que algunos datos podrían ilustrar discriminación de las mujeres con discapacidad. Ahora no nos referimos a las mujeres a las que se les deniega el grado jurídico de discapacidad, sino a la situación de aquellas que lo tienen reconocido. Observamos que los hombres representan el 58,6% de las personas con discapacidad que trabajan, mientras que las mujeres son el 41,4%. En la población general los porcentajes de empleabilidad por sexos son 53,7% frente a 46,3%. Observamos, por tanto, que el porcentaje de empleabilidad femenina es inferior en el conjunto de las personas con discapacidad que en la población general. Por consiguiente a las dificultades para la integración en el mercado de trabajo que supone tener una discapacidad, se añaden las derivadas de ser mujer en una sociedad no igualitaria. Las diferencias no terminan aquí, dado que los hombres acceden en un porcentaje mayor que las mujeres a los incentivos a la contratación por discapacidad y a la modalidad contractual especial para personas con discapacidad¹⁶⁵.

¹⁶¹ www.adaec.org

¹⁶² RIVAS VALLEJO, Pilar. *Ibid.*

¹⁶³ UBAGO LINARES, María del Carmen; PLAZAOLA CASTAÑO, Juncal; RUIZ PÉREZ, Isabel; OLRÍ DE LABRY LIMA, Antonio; BERMEJO PÉREZ, María José. "Características clínicas y psicosociales de personas con fibromialgia: repercusión del diagnóstico sobre sus actividades". *Revista española de salud pública*, vol. 79, n.º. 6, 2005, (p. 683-695); RUIZ PÉREZ, Isabel; UBAGO LINARES, María del Carmen. "Fibromialgia: ¿un problema real o imaginario?", *Meridiam*, n.º. 34, 2004, (pp. 37-38).

¹⁶⁴ El Empleo de las Personas con Discapacidad. Año 2015. Notas de prensa. INE. Instituto Nacional de Estadística. 19 de Diciembre de 2016.

¹⁶⁵ Tanto en hombres como en mujeres es bajo el número de personas discapacitadas que accede a bonificaciones en las cotizaciones de la seguridad social, pero las mujeres con discapacidad reciben un porcentaje aún menor (23,9%) al de los varones (32,6%). Los hombres con discapacidad que no reciben bonificaciones son, por tanto, el 67,4% del total de hombres con discapacidad que cotizan. Las mujeres con discapacidad que no reciben bonificaciones representan el 76,1% del total de mujeres con discapacidad que cotizan. El porcentaje de

2. La regulación de la discapacidad por endometriosis

El reconocimiento del grado de discapacidad ("minusvalía" en el RD 1971/1999) puede dar lugar al establecimiento de una pensión no contributiva (no es necesario haber trabajado para obtenerla). Para ello se requiere que exista una "deficiencia"¹⁶⁶, que ésta tenga una repercusión en las capacidades funcionales y repercusión en la integración social y, finalmente, que la misma sea oficialmente declarada como tal. Para poder acceder a distintas protecciones jurídicas es necesario que sea certificado al menos un 33% de discapacidad, según los criterios recogidos en el RD 1971/1999. La barrera del 33% tiene la finalidad de que las personas protegidas sean aquellas que se encuentren en riesgo de exclusión social, cuyas enfermedades o pérdidas funcionales disminuyan su capacidad de movilidad o desenvolvimiento en la vida social. El marco jurídico de la protección a la persona con discapacidad está conformado fundamentalmente por la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad de 2016 (ratificada por España), la Ley 13/1982, la Ley 51/2003 y la Ley 49/2007. La Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad supone el consenso terminológico internacional acerca del uso de la palabra "discapacidad" (frente a minusválidos). En España la palabra "discapacidad" ésta recogida en el art. 1.1 de la Ley 51/2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad y desde entonces ha ido sustituyendo a la de "minusvalía" en el uso jurídico, aún presente en algunas normas. La Ley 13/1982 de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), aunque utiliza una terminología obsoleta, acoge la noción social de discapacidad que constituye el enfoque actual en la materia. La minusvalía (ahora discapacidad), viene definida en su artículo 7 por la combinación de limitaciones funcionales junto a factores sociales, es decir, la repercusión social de las "deficiencias físicas, psíquicas o sensoriales": "a los efectos de la presente Ley se entenderá por minusválidos toda persona cuyas posibilidades de integración educativa, laboral o social se hallen disminuidas como consecuencia de una deficiencia, previsiblemente permanente, de carácter congénito o no, en sus capacidades físicas, psíquicas o sensoriales".

La Ley 51/2003 de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad complementa a la anterior para ampliar la protección social de la persona con discapacidad. Esta norma se centra en hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad en relación con la participación

personas que acceden a la modalidad específica de contrato para personas con discapacidad también es desfavorable a las mujeres (sumándose a las dificultades comunes del colectivo de personas con discapacidad). Así, el 32,4% del total de cotizantes con discapacidad son hombres con un contrato para personas con discapacidad mientras que solo un 23,8% del total de cotizantes con discapacidad con contrato especial son mujeres.

¹⁶⁶ Término utilizado por la norma, pero que rechazamos por peyorativo.

plena en la vida política, económica, cultural y social. Por eso establece medidas de acceso al sistema educativo, al empleo, a la movilidad, y mecanismos de tutela reforzada contra la discriminación, que incluyen medidas de acción positiva. También establece la protección social directa mediante servicios y prestaciones económicas. Por su parte la Ley 49/2007 de régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, establece sanciones para el incumplimiento de las obligaciones en relación con la discapacidad.

Como señala Pilar Rivas Vallejo¹⁶⁷ existe considerable ausencia de protección para las personas que no han sido oficialmente declaradas con un 33% de discapacidad pero que sufren enfermedades crónicas que interfieren con el empleo y con otros aspectos de la vida diaria. Rivas Vallejo señala que "la frontera entre la declaración formal no sólo marca el límite de la protección por el sistema de la Seguridad social —en su caso otros beneficios derivados de la condición de persona con discapacidad— sino también de la tutela frente a la discriminación". La ausencia de mención en el Real Decreto citado de enfermedades feminizadas como la endometriosis, la fibromialgia o el síndrome de fatiga crónica tiene un importante alcance jurídico. Las medidas de protección que nuestro ordenamiento ofrece a las personas con discapacidad (y que quedan sustraídas a las afectadas de las mencionadas afectadas) según la Ley 13/1982 de Integración Social de los Minusválidos incluyen: medidas de acceso al sistema educativo ordinario y a la educación especial, reserva de cuotas de empleo en empresas de más de 50 trabajadores, colocación en centros especiales de empleo, prestaciones en dinero y en especie específicamente establecidas, servicios sociales específicos y normas especiales sobre movilidad y barreras arquitectónicas. Por su parte la Ley 51/2003 establece medidas suplementarias en materia de no discriminación, accesibilidad, acción positiva adicionales, actuaciones administrativas de fomento y normas de tutela judicial.

La mención expresa de una enfermedad en el RD 1971/1999 no excluye la posibilidad de que una persona obtenga el grado de discapacidad del 33% o superior sumando las distintas enfermedades o limitaciones que tenga. Por ejemplo, aunque la endometriosis no permita alcanzar el 33%, es posible que la suma de un trastorno ansioso depresivo, fibromialgia y problemas de movilidad derivados de la endometriosis permitan alcanzar dicho porcentaje. Las distintas "deficiencias" provocadas por la endometriosis o por otras enfermedades que tenga la misma persona se sumarán en una tabla de valores combinados que genera porcentajes inferiores a esa "suma de limitaciones" con respecto a aquellos que se atribuyen a las enfermedades que sí aparecen expresamente en los baremos contenidos en el Anexo I de

¹⁶⁷ RIVAS VALLEJO, P. "Aspectos jurídicos en la incapacidad y discapacidad en el Síndrome de Fatiga Crónica". *op. cit.* p. 61.

la norma. Esta tabla de valores combinados se utiliza cuando coexisten dos o más deficiencias, en cuyo caso habrá que combinar los porcentajes de las deficiencias obteniendo un nuevo valor en esta tabla. El problema es que las limitaciones causadas por la endometriosis puntúan menos al regularse de forma dispersa (y en muchos casos además las limitaciones se puntúan de manera irrisoria, como ocurre con el dolor crónico).

Las afectadas por la endometriosis encuentran importantes dificultades para la obtención del grado de discapacidad dado que, al retraso e imprecisión en el diagnóstico derivado del desconocimiento sobre la enfermedad se suma su ausencia en la norma jurídica que sirve para valorar el grado. El diagnóstico y el tratamiento son condiciones necesarias para la valoración del grado jurídico de discapacidad, y la prueba del alcance limitante de la enfermedad sobre las actividades de la vida diaria está conformada por documentos médicos, que muchas veces tienen poca calidad en los casos de endometriosis. Para obtener una pensión no contributiva es necesario que la discapacidad sea muy grave y que el porcentaje sea igual o superior al 65%. La endometriosis arroja una irrisoria valoración en el actual Real Decreto, que dedica un mismo capítulo al aparato genitourinario (obsérvese que las enfermedades ginecológicas no merecen un capítulo separado). Dentro de este capítulo, el espacio dedicado a las enfermedades del aparato genital y de mama es de unas pocas líneas en las que se atribuye un porcentaje de entre el 0% y el 5% (porcentaje completamente vergonzoso para una enfermedad tan limitante como la endometriosis). Se señala que las repercusiones sobre aparato urinario, intestino, estructuras pélvicas, así como las psicológicas, serán valoradas de acuerdo con los criterios descritos en su capítulo correspondiente, lo que obliga a recurrir a la tabla de valores combinados. No solo es que la suma de las limitaciones provocadas por la endometriosis arroje un resultado inferior al que arrojaría de figurar expresamente la endometriosis con sus limitaciones adecuadamente organizadas, sino que además conlleva una dificultad añadida a los aplicadores jurídicos que desincentiva la exhaustividad en la toma en consideración de las múltiples y variadas limitaciones que provoca esta enfermedad. Esta situación resulta muy desfavorable para las afectadas por la endometriosis, que encuentran demasiados obstáculos para conseguir un porcentaje de discapacidad que se corresponda con su situación real, produciéndose una marginación efectiva del colectivo. Se ha de señalar que esta deficitaria regulación supone un auténtico agravio comparativo, dado que la mayoría de enfermedades cuentan con una regulación mucho más extensa y detallada que contempla un amplio espectro de niveles de discapacidad para las personas que las padecen. Podemos tomar como ejemplo la regulación de las cardiopatías, las neoplasias o el VIH, pero podríamos escoger cualquier otra enfermedad regulada, pues la situación de las enfermedades ginecológicas (no se menciona ninguna en concreto) constituye una excepción que, dado el alcance incapacitante de la endometriosis, afecta especialmente a las enfermas.

Una cuestión central, de cara a valorar la inclusión de la endometriosis en el Real Decreto 1971/1999 es la de si es factible determinar objetivamente el grado concreto limitaciones (en el Real Decreto llamadas "deficiencias") que esta causa. La sintomatología de la endometriosis que resulta incompatible con las actividades de la vida diaria se presenta acompañada de evidencias empíricas. La cirugía y las pruebas de imagen permiten ver el tejido, manipularlo e incluso analizarlo, por lo que cuando hablamos de endometriosis estamos hablando de una enfermedad altamente objetivable y que de ninguna manera puede ser achacada a simulación o reducida a síntomas psicossomáticos. Tampoco puede sostenerse la denegación del grado de minusvalía por el carácter no permanente de lesiones. La endometriosis es una enfermedad crónica que va empeorando progresivamente en al menos el 50% de los casos¹⁰⁸ y recurrente también en un 50% de los casos (porcentaje superior en el caso de las endometriosis más graves, que son las que suelen evaluarse), de modo que es muy habitual que vuelva a aparecer tras una o varias intervenciones quirúrgicas. Un historial de recurrencia habría de ser un argumento muy cualificado para considerar que las reducciones funcionales son previsiblemente permanentes.

Debido a las distintas "deficiencias" que genera cada grado/tipo de endometriosis podríamos señalar como indicaciones preliminares para una futura inclusión de la endometriosis en el Real Decreto 1971/1999 que las endometriosis grado III o IV y las endometriosis profundas, habrían de ser susceptibles de un grado de discapacidad del 33% en casi todos los casos, pues el dolor y la sintomatología se habrán agravado dificultando el normal desempeño laboral y social (las lesiones que justifican el estadio de la enfermedad generan el agravamiento de los síntomas). A partir de aquí habrá que ir precisando la afectación a órganos concretos y las consecuencias de cada caso para la vida diaria. El grado del 65%, que es el que da lugar al acceso a una pensión no contributiva, habrá de plantearse especialmente en los casos de endometriosis graves en los que se den una serie de manifestaciones incompatibles con el desempeño laboral y con la vida social corriente: dolor crónico e intenso (tratado normalmente en las Unidades del Dolor), polimedicación, analgesia muy fuerte, afectación del descanso nocturno, historial de múltiples o radicales cirugías, incontinencia fecal, urinaria, estreñimiento con fisuras anales, dolor intenso en la deposición, necesidad de sondaje para orinar, secuelas en la anatomía provocadas por las cirugías que comprometan movilidad, sedestación, bipedestación, transporte de cargas, resecciones orgánicas como consecuencia de cirugías (anexectomías o histerectomías, entre otras), presencia de otras dolencias como lumbalgia, síndrome de fatiga crónica, fibromialgia o trastorno ansioso depresivo, adicción a la morfina consecuente al tratamiento, etc. Hay

¹⁰⁸ Los datos médicos aquí expuestos han sido recogidos de la Guía de atención a las mujeres con endometriosis en el Sistema Nacional de Salud (SNS). Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. 2013.

argumentos muy cualificados para conceder el grado del 65% en aquellos casos en los que la endometriosis cause afectación a los nervios pudiendo, ciático o hipogástrico y, en particular, cuando cause neuralgia del pudendo por ser una condición extremadamente dolorosa y que causa considerables limitaciones a la movilidad, esfuerzos o sedestación.

3. La regulación de la incapacidad permanente por endometriosis

La incapacidad permanente es la categoría jurídica adecuada para la protección social de la trabajadora con una endometriosis grave cuyos síntomas pierden el carácter cíclico tornándose permanentes. Sin embargo, a tenor del estudio jurisprudencial de 65 sentencias de Tribunales Superiores de Justicia que resuelven recursos de Suplicación, la endometriosis parece ser tratada con desdén en la jurisprudencia, ignorándose su presencia en la fundamentación jurídica (se trata a la enfermedad igual que si no apareciera) y considerando que cualquier otra enfermedad tiene más gravedad que la misma¹⁶⁹. La corrección jurídica del sesgo de género en las incapacidades permanentes se hace muy difícil pues el escaso interés de la medicina por la enfermedad se plasma en la vaguedad de los informes médicos y estos se trasponen sin cuestionamiento a los equipos de valoración de incapacidades y a los Tribunales. La judicatura no quiere usurpar la función de la medicina y muchos informes carecen de la información necesaria para poder realizar una valoración objetiva de la gravedad del caso, dado que se percibe la ausencia de indicadores imprescindibles: grado de la endometriosis y reducciones funcionales que produce.

Un motivo de denegación de la incapacidad por endometriosis es la consideración de que las lesiones valoradas no son permanentes¹⁷⁰ y han desaparecido tras los tratamientos. Pero entre las mujeres con endometriosis "profunda", que son la mayoría de las que piden incapacidades permanentes

¹⁶⁹ En la gran mayoría de las 65 sentencias analizadas, la endometriosis aparece en el cuadro clínico pero no vuelve a mencionarse en la argumentación jurídica. En muchas de ellas se dice expresamente cuáles de las enfermedades del cuadro clínico son más relevantes para valorar el caso. La endometriosis es la menos relevante de todas, seguida de la fibromialgia. Ejemplos de sentencias en los que la endometriosis aparece en el cuadro clínico pero no vuelve a mencionarse en la argumentación jurídica son las siguientes: STSJ/Murcia 2137/2016, de 10 de Octubre, STSJ/Galicia 5044/2016, de 7 de Julio, STSJ/País Vasco 1531/2016, de 10 de Mayo, STSJ/Madrid 4937/2016, de 25 de Abril, STSJ/Andalucía 1488/2016, de 14 de Marzo, STSJ/Valencia 6069/2015, de 30 de Octubre, STSJ/Oviedo 1741/2015, de 26 de Junio, STSJ/Cataluña 12199/2014, de 17 de Diciembre, STSJ/Andalucía 10556/2014, de 27 de Noviembre, STSJ/País Vasco 1096/2016 de 12 de Abril, STSJ/Galicia 1939/2016 de 18 de Marzo, STSJ/Galicia 10123/2015 de 11 de Diciembre, STSJ/Galicia 8721/2015 de 16 de Noviembre (entre otras muchas).

¹⁷⁰ Las lesiones valoradas no se consideran permanentes: STSJ/Asturias 1973/2017, de 13 de Junio, STSJ/Cataluña 8378/2016 de 23 de Septiembre, STSJ/Galicia 5586/2016 de 17 de Julio, STSJ/Cataluña 9789/2015 de 14 de Octubre, STSJ/Galicia 3154/2015 de 23 de Abril.

(por la gravedad de sus reducciones funcionales), lo más frecuente es que el tejido vuelva a reproducirse tras las cirugías y tratamientos hormonales, acumulando además los efectos secundarios y secuelas derivados de los mismos. La jurisprudencia parece considerar que las cirugías constituyen una cura¹⁷¹ para la endometriosis y tal vez esto sea consecuencia de que los informes médicos no especifican si la enfermedad ha reaparecido tras una intervención, o si la intervención ha dejado secuelas. Como consecuencia comprensible, el fallo ignora la relevancia de la endometriosis. Esto contradice la evidencia científica, que pone de manifiesto que la endometriosis grave es recurrente y que los actuales tratamientos solo aspiran a paliar el dolor. Consideramos que un prudente criterio jurisprudencial habría de reconocer el carácter previsiblemente permanente de las limitaciones funcionales causadas por la endometriosis, especialmente en los casos graves y con recidiva tras una o varias cirugías.

También hemos de destacar el tratamiento jurídico de la histerectomía, que parece abordarse como si constituyese una cura. Aunque esta cirugía radical tiene altas posibilidades de eliminar el dolor causado por la endometriosis, no es una opción inofensiva: supone renunciar a toda posibilidad de gestar una criatura, sufrir dolores o incontinencia urinaria como consecuencia de los cambios anatómicos generados por el vacío de la pelvis, someterse a una menopausia con la consiguiente decalcificación precoz que puede tener secuelas en la salud ósea de la mujer joven y causar mayor riesgo de infarto de miocardio, y asumir la posibilidad de que a pesar de esto, la endometriosis sobreviva a la histerectomía (como ponen de manifiesto numerosos casos). La histerectomía se aborda como si constituyese un tratamiento efectivo y este punto de vista nos resulta escandaloso pues normalmente nadie considera la amputación de un miembro corporal funcional un tratamiento ideal a una enfermedad. Otro problema que hemos encontrado es la denegación del carácter permanente de las limitaciones funcionales a causa del argumento de que la enfermedad cursa en brotes de agudización. Lo peculiar de tales casos es que no se trataba de supuestos de endometriosis leve o moderada, sino de endometriosis graves y recidivada tras cirugía. Consideramos sospechosos estos casos pues es extraño que en este estadio todas las limitaciones funcionales cursen en brotes, dado que la endometriosis es una enfermedad progresiva que tiende hacia la cronicidad de sus síntomas.

Con respecto a la objetivación de la gravedad de las reducciones funcionales consideramos que habría que valorar la incapacidad permanente especialmente en los casos de endometriosis grado III-IV y en los de endometriosis profunda, atendiendo a la afectación de órganos concretos (concediéndose automáticamente en aquellos casos excepcionales en los que la

¹⁷¹ Las cirugías pasadas se abordan como si constituyesen una cura: STSJ/Cataluña 932/2017 de 30 de Enero, STSJ/Murcia 2040/2016 de 5 de Octubre.

endometriosis cause afectación a los nervios). Normalmente los casos IV o de endometriosis profunda verán acompañados por referencia documental al tratamiento de la mujer en las Unidades del Dolor, pues la analgesia corriente habrá resultado insuficiente. En los casos de endometriosis profunda o III-IV los síntomas de la enfermedad usualmente han progresado desde el carácter cíclico hacia el carácter permanente con dolor, afectación a otros sistemas y resecciones orgánicas como consecuencia de cirugías. Parece que un problema habitual en la endometriosis es que los informes médicos no precisan las limitaciones funcionales (y a menudo, ni siquiera el tipo de la endometriosis, a pesar de que el historial sugiera que se trata de un caso de gravedad). La jurisprudencia de la incapacidad permanente tiende a exigir que las reducciones funcionales figuren expresamente en el informe médico, a pesar de que en la endometriosis existe una importante correlación entre el grado/tipo y las limitaciones funcionales del caso concreto. Esto conduce a las asociaciones de afectadas a plantearse batallar por una regulación tasada de la incapacidad permanente, que tal vez podría paliar el desconocimiento generalizado y los estereotipos que penden sobre la enfermedad.

El análisis de casos de sentencias estimatorias de la incapacidad permanente total¹⁷² por endometriosis pone de manifiesto una serie de factores que componen el actual criterio jurisprudencial en la materia: la mayoría de los casos que hemos encontrado corresponden a profesiones con requerimientos físicos (siendo difícil conseguirla desde una profesión sedentaria), en casi todos los casos hay un trastorno ansioso depresivo, múltiples o drásticas cirugías y afectación del aparato digestivo. En todas las sentencias estudiadas hay limitaciones funcionales a la movilidad, sedestación o bipedestación.

Por su parte los criterios jurisprudenciales para conceder la incapacidad permanente absoluta¹⁷³ manifiestan una menor importancia de la profesión habitual (de modo que puede concederse a una profesión liviana y sedentaria, aunque sigue siendo más probable obtenerla desde una profesión física). El resto de factores son coincidentes con los de la incapacidad permanente total aunque en general se percibe en ellos una mayor gravedad (más cirugías o más drásticas, más limitaciones a la movilidad, etc). La afectación intestinal puede ir acompañada de incontinencia fecal, en varios casos está presente una lumbalgia y pueden presentarse enfermedades asociadas a la endometriosis como la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica, con afectación al descanso nocturno.

¹⁷² Casos estimatorios de la incapacidad permanente total: STSJ/Islas Canarias 3233/2016 de 26 de Julio, STSJ/Madrid 463/2016 de 20 de Enero, STSJ/Murcia 2475/2015 de 2 de Noviembre, STSJ/Cantabria 959/2015 de 24 de Julio, STSJ Andalucía 1274/2015 de 19 de Marzo.

¹⁷³ Casos estimatorios de la incapacidad permanente absoluta: STSJ/Andalucía 4422/2017 de 20 de Abril, STSJ/Baleares 715/2016 de 15 de Julio, STSJ/Cataluña 12015/2015 de 10 de Diciembre, STSJ/Cataluña 6016/2015 de 11 de Junio.

4. Los despidos de las trabajadoras con endometriosis

La endocrinóloga Carme Valls¹⁷⁴ señala que hay enfermedades específicas de las mujeres y enfermedades de alta prevalencia femenina. Entre las específicas de mujeres encontramos las derivadas de embarazos y partos o los trastornos menstruales. A la categoría de alta prevalencia femenina pertenecen una serie de enfermedades crónicas de tipo musculoesquelético, endocrino o autoinmune. Pero podemos afirmar, en sentido estadístico, que las enfermedades crónicas (en conjunto) son un problema de mujeres. Las mujeres padecen enfermedades crónicas con una frecuencia superior a los hombres y esto es algo constatado desde los años ochenta del siglo pasado. Lois Verbrugge¹⁷⁵ señaló en el año 1985 que las mujeres presentan más enfermedades crónicas y hacen un mayor uso de los servicios sanitarios ambulatorios (mientras que los hombres padecen con mayor frecuencia dolencias agudas, que requieren hospitalización). Señala Valls¹⁷⁶ que este dato se ha confirmado en la literatura médica de todos los países del mundo.

A menudo se piensa erróneamente que, dado que la esperanza de vida de las mujeres es mayor a la de los hombres, las mujeres gozan de una salud mejor. Pero si estudiamos la calidad de vida de las mujeres (no solo en los años vividos de más con respecto a los hombres, sino también en los años de vida comunes) descubrimos que las mujeres tienen una salud global peor. Las mujeres presentan, desde los cuarenta años, una incidencia más alta de discapacidad que los hombres y la causa principal es que padecen más enfermedades crónicas que estos. Probablemente una de las causas de esta mayor prevalencia sean las condiciones de vida de las mujeres, como la llamada doble y triple jornada, que generan situaciones de estrés y desgaste que desencadenan la aparición de enfermedades crónicas. La escasa atención que despiertan las enfermedades crónicas (incluyendo a las de alta prevalencia femenina, en las que la cantidad de mujeres afectadas es considerablemente mayor con respecto al número de hombres) es preocupante. Este problema es mayor si cabe en las enfermedades más vinculadas a la biología de las mujeres, como ocurre con la endometriosis que durante años fue achacada a la peregrina teoría psicoanalítica de que la mujer no aceptaba su menstruación.

En el ámbito del derecho encontramos que la protección jurídica de las enfermedades de alta prevalencia femenina es deficiente (situación compartida por todas las enfermedades crónicas y especialmente por aquellas más

¹⁷⁴ CARMEN VALLS-LLOBET. La menstruación: de la invisibilidad a la abolición.

¹⁷⁵ RUIZ, MT; VERBRUGGE, LM. "A two way view of gender bias in medicine". *J-Epidemiol-Community-Health*.1997;51:106-109.

¹⁷⁶ VALLS-LLOBET, C. "Aspectos de la Morbilidad Femenina Diferencial. Informe De Situación". *Quadern Caps*.1991;16:8-32.

endometriosis cause afectación a los nervios). Normalmente los casos IV o de endometriosis profunda verán acompañados por referencia documental al tratamiento de la mujer en las Unidades del Dolor, pues la analgesia corriente habrá resultado insuficiente. En los casos de endometriosis profunda o III-IV los síntomas de la enfermedad usualmente han progresado desde el carácter cíclico hacia el carácter permanente con dolor, afectación a otros sistemas y resecciones orgánicas como consecuencia de cirugías. Parece que un problema habitual en la endometriosis es que los informes médicos no precisan las limitaciones funcionales (y a menudo, ni siquiera el tipo de la endometriosis, a pesar de que el historial sugiera que se trata de un caso de gravedad). La jurisprudencia de la incapacidad permanente tiende a exigir que las reducciones funcionales figuren expresamente en el informe médico, a pesar de que en la endometriosis existe una importante correlación entre el grado/tipo y las limitaciones funcionales del caso concreto. Esto conduce a las asociaciones de afectadas a plantearse batallar por una regulación tasada de la incapacidad permanente, que tal vez podría paliar el desconocimiento generalizado y los estereotipos que penden sobre la enfermedad.

El análisis de casos de sentencias estimatorias de la incapacidad permanente total¹⁷² por endometriosis pone de manifiesto una serie de factores que componen el actual criterio jurisprudencial en la materia: la mayoría de los casos que hemos encontrado corresponden a profesiones con requerimientos físicos (siendo difícil conseguirla desde una profesión sedentaria), en casi todos los casos hay un trastorno ansioso depresivo, múltiples o drásticas cirugías y afectación del aparato digestivo. En todas las sentencias estudiadas hay limitaciones funcionales a la movilidad, sedestación o bipedestación.

Por su parte los criterios jurisprudenciales para conceder la incapacidad permanente absoluta¹⁷³ manifiestan una menor importancia de la profesión habitual (de modo que puede concederse a una profesión liviana y sedentaria, aunque sigue siendo más probable obtenerla desde una profesión física). El resto de factores son coincidentes con los de la incapacidad permanente total aunque en general se percibe en ellos una mayor gravedad (más cirugías o más drásticas, más limitaciones a la movilidad, etc). La afectación intestinal puede ir acompañada de incontinencia fecal, en varios casos está presente una lumbalgia y pueden presentarse enfermedades asociadas a la endometriosis como la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica, con afectación al descanso nocturno.

¹⁷² Casos estimatorios de la incapacidad permanente total: STSJ/Islas Canarias 3233/2016 de 26 de Julio, STSJ/Madrid 463/2016 de 20 de Enero, STSJ/Murcia 2475/2015 de 2 de Noviembre, STSJ/Cantabria 959/2015 de 24 de Julio, STSJ Andalucía 1274/2015 de 19 de Marzo.

¹⁷³ Casos estimatorios de la incapacidad permanente absoluta: STSJ/Andalucía 4422/2017 de 20 de Abril, STSJ/Baleares 715/2016 de 15 de Julio, STSJ/Cataluña 12015/2015 de 10 de Diciembre, STSJ/Cataluña 6016/2015 de 11 de Junio.

4. Los despidos de las trabajadoras con endometriosis

La endocrinóloga Carme Valls¹⁷⁴ señala que hay enfermedades específicas de las mujeres y enfermedades de alta prevalencia femenina. Entre las específicas de mujeres encontramos las derivadas de embarazos y partos o los trastornos menstruales. A la categoría de alta prevalencia femenina pertenecen una serie de enfermedades crónicas de tipo musculoesquelético, endocrino o autoinmune. Pero podemos afirmar, en sentido estadístico, que las enfermedades crónicas (en conjunto) son un problema de mujeres. Las mujeres padecen enfermedades crónicas con una frecuencia superior a los hombres y esto es algo constatado desde los años ochenta del siglo pasado. Lois Verbrugge¹⁷⁵ señaló en el año 1985 que las mujeres presentan más enfermedades crónicas y hacen un mayor uso de los servicios sanitarios ambulatorios (mientras que los hombres padecen con mayor frecuencia dolencias agudas, que requieren hospitalización). Señala Valls¹⁷⁶ que este dato se ha confirmado en la literatura médica de todos los países del mundo.

A menudo se piensa erróneamente que, dado que la esperanza de vida de las mujeres es mayor a la de los hombres, las mujeres gozan de una salud mejor. Pero si estudiamos la calidad de vida de las mujeres (no solo en los años vividos de más con respecto a los hombres, sino también en los años de vida comunes) descubrimos que las mujeres tienen una salud global peor. Las mujeres presentan, desde los cuarenta años, una incidencia más alta de discapacidad que los hombres y la causa principal es que padecen más enfermedades crónicas que estos. Probablemente una de las causas de esta mayor prevalencia sean las condiciones de vida de las mujeres, como la llamada doble y triple jornada, que generan situaciones de estrés y desgaste que desencadenan la aparición de enfermedades crónicas. La escasa atención que despiertan las enfermedades crónicas (incluyendo a las de alta prevalencia femenina, en las que la cantidad de mujeres afectadas es considerablemente mayor con respecto al número de hombres) es preocupante. Este problema es mayor si cabe en las enfermedades más vinculadas a la biología de las mujeres, como ocurre con la endometriosis que durante años fue achacada a la peregrina teoría psicoanalítica de que la mujer no aceptaba su menstruación.

En el ámbito del derecho encontramos que la protección jurídica de las enfermedades de alta prevalencia femenina es deficiente (situación compartida por todas las enfermedades crónicas y especialmente por aquellas más

¹⁷⁴ CARMEN VALLS-LLOBET. La menstruación: de la invisibilidad a la abolición.

¹⁷⁵ RUIZ, M.; VERBRUGGE, L.M. "A two way view of gender bias in medicine". *J-Epidemiol-Community-Health*. 1997;51:106-109.

¹⁷⁶ VALLS-LLOBET, C. "Aspectos de la Morbilidad Femenina Diferencial. Informe De Situación". *Quadern Caps*. 1991;16:8-32.

feminizadas). Según refieren asociaciones de afectadas¹⁷⁷, las trabajadoras son despedidas con frecuencia a causa de las ausencias justificadas y debidas a su enfermedad crónica. En otras ocasiones son despedidas por las ausencias justificadas debidas a los síntomas de una enfermedad, como la fibromialgia o la endometriosis aún no diagnosticada (la fatiga crónica de la fibromialgia o la dismenorrea causada por la endometriosis son síntomas que despiertan especial suspicacia en el entorno laboral). Los estereotipos sobre la presunta debilidad u holgazanería de las mujeres exponen al despido a las mujeres afectadas por estas enfermedades y les dificulta el acceso a un ajuste del puesto de trabajo que las proteja frente a riesgos laborales derivados de trabajar con dolor extremo. La deficitaria protección jurídica de la enfermedad crónica es un asunto que debe ser abordado a la luz del principio de igualdad. Cuando la enfermedad crónica sea la causa del despido de la trabajadora este despido debería ser considerado nulo, al igual que lo sería el despido de una persona con limitaciones análogas que cuente con el reconocimiento administrativo del grado de discapacidad. A pesar de que desde 2013 el Tribunal de Justicia de la Unión Europea¹⁷⁸ haya señalado que los despidos por enfermedad crónica son nulos por asimilación con la discapacidad (aunque no se tenga reconocimiento del grado), esta doctrina dista de ser puesta en práctica y las trabajadoras se ven muy perjudicadas por las dificultades de acceso al grado.

Pero incluso en el caso de que la trabajadora carezca de un diagnóstico de enfermedad crónica (situación habitual en las afectadas por enfermedades de alta prevalencia femenina debido a los retrasos en el diagnóstico comunes a las mismas), los periodos de incapacidad temporal debidos a causas médicas justificadas vinculadas a la estigmatización de la mujer (dolores crónicos en estudio, dismenorrea o fatiga constante) no habrían de justificar la extinción del contrato de trabajo por absentismo. Hemos de examinar esta cuestión a la luz del concepto de discriminación indirecta por razón de sexo.

En nuestro ordenamiento jurídico la piedra angular del derecho antidiscriminatorio es el artículo 14 de la Constitución, que señala que los españoles son iguales ante la ley sin que pueda prevalecer discriminación por razón de sexo (entre otras causas). En concreto, el tipo de discriminación que se produce en estas extinciones de la relación laboral que traemos a colación es la discriminación indirecta. Esta cuestión está regulada en la Directiva 2006/54/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 5 de julio de 2006, relativa a la aplicación del principio de igualdad de oportunidades e igualdad de trato entre hombres y mujeres en asuntos de empleo y ocupación. La Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres; y el Estatuto de los Trabajadores también recogen la prohibición de discriminación indirecta.

Barrere Unzueta¹⁷⁹ expone la diferencia entre la discriminación directa y la indirecta: la discriminación directa es el supuesto en el que una mujer se ve directamente perjudicada por la conducta de un tercero y resulta manifiesto que, si hubiera sido un hombre quien se encontrara en el lugar de la mujer, la conducta hubiera sido distinta y no perjudicial para el hombre. Es decir que, ante una misma situación, se trata de distinta manera a las mujeres y a los hombres, perjudicando a las primeras. La discriminación indirecta, que es la que ahora nos concierne, es de acuerdo con el artículo 3 de la Directiva antes citada, la situación en la que una disposición o práctica aparentemente neutra sitúa a las personas de un sexo en desventaja con respecto a las de otro, salvo que dicha disposición o práctica pueda justificarse objetivamente con una finalidad legítima y que los medios para alcanzar dicha finalidad sean adecuados y necesarios¹⁸⁰. Por consiguiente hemos de señalar que la especificidad de la discriminación indirecta es que se oculta tras una disposición o práctica aparentemente neutra. Es decir, estamos ante una discriminación indirecta cuando la medida no es aparentemente discriminatoria pero de facto implica un trato menos favorable a las mujeres. Para valorar si existe una discriminación indirecta tanto el TJUE como los tribunales españoles analizarán si la medida afecta a un mayor número de mujeres que de hombres, y este análisis se abordará por medio de estadísticas. En el caso que nos ocupa, dado que las enfermedades crónicas afectan mayoritariamente

¹⁷⁷ Información de Adaac.

¹⁷⁸ A partir de una paradigmática sentencia del Tribunal de Justicia de la Unión Europea en 2013, conocida como asunto "Ring" (Sentencia de 11 abril 2013, Danmark, asuntos C-335/11 y C-337/11)-EDJ 2013/37147, interpretando la directiva 2000/78 del Consejo, del año 2000 (relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación). La sentencia "Ring" señala que la discapacidad debe interpretarse como "una condición causada por una enfermedad (sea curable o incurable) que acarrea una limitación que, al interactuar con diversas barreras, puede impedir la participación plena y efectiva de la persona de que se trate en la vida profesional, en igualdad de condiciones con los demás trabajadores, siempre y cuando esa limitación sea de larga duración". La enfermedad tiene que estar diagnosticada y puede ser curable o incurable. Lo relevante es que cause una limitación, ya derive esta de dolencias físicas, mentales o psíquicas. Por consiguiente la enfermedad de larga duración que genera limitaciones en la vida profesional del trabajador o la trabajadora queda incluida en la noción de discapacidad de la Directiva 2000/78. Las enfermedades crónicas que generen limitación en el trabajo son discapacidades. Esta es la actual doctrina europea. El despido por enfermedad crónica (o por enfermedades de larga duración) debe ser declarado nulo.

¹⁷⁹ BARRERE UNZUETA, M. A. Discriminación, Derecho antidiscriminatorio y acción positiva en favor de las mujeres, IVAP Civitas, Madrid, 1997, pp. 26-27.

¹⁸⁰ La Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva de mujeres y hombres, prohíbe en su artículo 3 cualquier tipo de discriminación contra las mujeres y, en el artículo 6 define la discriminación indirecta del mismo modo que la Directiva 2006/54/CE. El Estatuto de los Trabajadores recoge la noción en el artículo 4, entre otros. La noción de discriminación indirecta ha sido ampliamente recogida en la jurisprudencia del Tribunal de Justicia de la Unión Europea (TJUE), siendo este el motor de la legislación europea en la materia. Nuestra jurisprudencia también ha acogido este concepto en múltiples Sentencias entre las que cabe destacar la TC 145/1991, la STS 203/2000, de 24 de julio, la STS 95/2000 o la STC 3/2007. Estas sentencias fortalecen el mandato dirigido a los órganos judiciales de no ignorar las disposiciones y prácticas aparentemente neutrales que afecten de forma negativa a las mujeres.

a las mujeres y en algunas en concreto (las llamadas de alta prevalencia femenina) las diferencias son especialmente pronunciadas, tanto el despido basado en este motivo como las disposiciones normativas que lo posibilitan han de examinarse desde la óptica del principio de no discriminación. En el caso del despido que se deba, no a una enfermedad crónica diagnosticada sino a una acumulación de incapacidades temporales y algunas de ellas radiquen en dolencias específicas de mujeres o más propias de las mismas, también habrá de valorarse la existencia de una discriminación indirecta por razón de sexo.

La argumentación jurídica del carácter discriminatorio de estos despidos encontraría amparo en la Ley Orgánica de Igualdad que prohíbe las discriminaciones directas e indirectas por razón de sexo, que también están prohibidas por la Directiva 2006/54/CE, del Parlamento Europeo y del Consejo relativa a la aplicación del principio de igualdad de oportunidades e igualdad de trato entre hombres y mujeres en asuntos de empleo y ocupación. Hay discriminación indirecta cuando una medida aparentemente neutral afecta a las mujeres en una frecuencia estadística mayor. Un aspecto importante que se ha de señalar en relación con la justificación de la medida discriminatoria es que la ausencia de intención de discriminar de la persona empresaria es irrelevante, lo relevante es que de facto esté discriminando. Sin embargo resulta necesario matizar que tanto la regulación europea como la española coinciden en exceptuar la discriminación indirecta cuando la persona empleadora demuestre que existía una finalidad legítima para la medida controvertida, y que los medios eran necesarios y proporcionados. En el caso que nos ocupa, objetivos como la eficiencia de la empresa podrían justificar el despido, si bien esta conclusión ha de ser muy matizada. Lo importante serán las consideraciones económicas u organizativas (habrá que demostrar que el despido se debe a aspectos económicos completamente ajenos a estereotipos acerca de la mujer y las limitaciones de su salud) y se habrá de concluir que el despido era absolutamente necesario y proporcionado en relación con dichas consideraciones económicas. El empresario debe haber intentado cualquier otro medio que permitiese evitar la discriminación, incluyendo el ajuste del puesto de trabajo si la trabajadora tiene una enfermedad crónica. La carga de la prueba de la ausencia de discriminación corresponde a la persona empresaria.

5. El ajuste del puesto de trabajo

Como hemos expuesto el cómputo de las ausencias a efectos de despido da lugar a que las afectadas de endometriosis estén expuestas a la posibilidad de sufrir despidos discriminatorios, basados en su enfermedad. Algunas de las bajas más comunes provocadas por la enfermedad ocurren durante la menstruación (los síntomas se agudizan en el periodo) o durante postopera-

torios con intervenciones radicales (histerectomías, anexectomías, resección intestinal, etc). Los síntomas de la endometriosis inciden de forma real sobre el trabajo, pues el dolor y el extremo agotamiento impiden tanto los esfuerzos físicos como la concentración (como señala Rivas Vallejo el cansancio dificulta la rápida respuesta mental y el desarrollo normal de procesos mentales complejos). Como señala la Guía de atención a las mujeres con endometriosis del Sistema Nacional de Salud¹⁰¹, la endometriosis ocurre especialmente en mujeres en edad productiva por lo que las pérdidas de horas de trabajo y las repercusiones económicas pueden resultar relevantes. En los centros de atención primaria un 39% de las mujeres consultan por dolor pélvico crónico y la endometriosis parece estar presente en una parte significativa de estos casos. En muchos casos los dolores que se producen durante la menstruación (dismenorrea), que es peor momento para el promedio de las mujeres con endometriosis, y pueden ser tan intensos para las afectadas por esta enfermedad como las contracciones de un parto, llegando a provocar desvanecimientos (las afectadas lo califican con más de siete en una escala del uno al diez, siendo diez el mayor dolor imaginable) que suele resistirse a la analgesia, teniendo que recurrir a opiáceos en las Unidades del Dolor. La profusión del sangrado puede complicar el desarrollo normal del trabajo, obligando a la mujer a acudir al baño con frecuencia. Otros síntomas que pueden acompañar a la dismenorrea como las diarreas obstaculizan el normal desenvolvimiento de la jornada de trabajo durante los periodos menstruales. Estos síntomas suelen aumentar el absentismo y disminuir el rendimiento de la mujer con endometriosis, que se ve desprotegida ante los consiguientes despidos.

El problema se agrava por el retraso del diagnóstico en una media de ocho años. Ha de considerarse como factor asociado a dicho retraso el descrédito de la trabajadora con endometriosis en su entorno laboral. Dicho descrédito suele añadir una carga psicológica a la enfermedad física. Las afectadas expresan que se las considera menos colaboradoras que sus compañeros, o incluso "vagas" o "quejicas". Estas acusaciones se deben en algunas ocasiones bien al absentismo, bien a la menor disposición de la mujer enferma a desarrollar actividades extraordinarias, horas extra o esfuerzos añadidos, pero no podemos ignorar la influencia de los estereotipos acerca de la menstruación (es normal que la menstruación duela, de modo que ella exagera o finge, es una histérica) y la falta de sensibilidad social hacia la enfermedad (aun con diagnóstico). Es usual la marginación de la trabajadora con endometriosis en su ambiente de trabajo.

En los casos más graves los síntomas de la endometriosis se vuelven constantes, desvinculándose de la menstruación y de los periodos postoperatorios. En estos casos el problema jurídico radica en la imposibilidad de

¹⁰¹ Guía de atención a las mujeres con endometriosis en el Sistema Nacional de Salud (SNS). 2013.

la mujer con endometriosis de trabajar con un rendimiento equivalente al de compañeros que no tienen ninguna enfermedad crónica. En algunos casos la enfermedad puede ser totalmente incompatible con el trabajo y la mujer habría de ser acreedora de una pensión, pero en la mayoría de los casos un ajuste decidido del puesto de trabajo permitiría a la afectada continuar trabajando sin verse obligada a abandonar su puesto ni de forma temporal ni de forma definitiva. Muchas mujeres con casos graves de endometriosis, a pesar de reunir los requisitos para una incapacidad permanente, desean seguir trabajando. Hemos de tomar en consideración que usualmente hablamos de personas jóvenes para las que la perspectiva de verse definitivamente apartadas de la vida laboral resulta muy dramática. Algunas de las mujeres con los casos más graves tienen que desplazarse en silla de ruedas (la endometriosis puede afectar a los nervios pudiendo, ciático e hipogástrico, provocando severas limitaciones a la movilidad), o con el auxilio de muletas, pueden tener dificultades para mantenerse sentadas durante mucho tiempo o para mantenerse en pie y paradas en un mismo punto durante varias horas, también pueden sentir dolor al levantarse o sentarse y al desplazar cargas o realizar otros movimientos. Nos referimos a casos en los que, a pesar de recibir analgésica del mayor nivel, el dolor asociado a determinadas posiciones o movilidad resulta insoportable. Las de movilidad son solo algunas de las limitaciones graves que la endometriosis puede conllevar para el trabajo. Lo que interesa resaltar aquí es que resulta necesario afrontar la cuestión del ajuste del puesto de trabajo para las enfermedades crónicas.

El ajuste del puesto de trabajo es una exigencia general que figura en los artículos 15 y 25 de la Ley 31/1995, de 8 de noviembre de Prevención de Riesgos Laborales¹⁸² (pues realizar determinadas tareas en precarias condiciones de salud es contrario a dichas normas). En la mayoría de los casos la enfermedad no incapacitará por completo a la trabajadora para continuar desarrollando su trabajo, pero sus dolencias sí implicarán problemas con algunas de sus exigencias. En estos casos podría ser deseable una reducción de jornada o un cambio de horarios (para los casos de SFC o fibromialgia). En el caso de la endometriosis el ajuste podría consistir en una reorganización del calendario de trabajo que permitiera a la mujer faltar en los días coincidentes con el período menstrual u otro tipo de ajustes dirigidos a hacer compatible el trabajo con limitaciones presentes todos los días del ciclo (como los problemas de movilidad). Como señala Rivas¹⁸³ el empresariado debe realizar este tipo de ajustes para evitar riesgos laborales y proteger la salud de sus trabajadores y trabajadoras. Esta obligación empresarial,

¹⁸² Las obligaciones de riesgos laborales recogidas en esta ley son el resultado de la trasposición de la Directiva 89/391/CEE, del 12 de junio de 1989 relativa a la aplicación de medidas para promover la mejora de la seguridad y de la salud de los trabajadores en el trabajo.

¹⁸³ P. RIVAS VALLEJO, "Aspectos jurídicos en la incapacidad y discapacidad en el Síndrome de Fatiga Crónica". En VII Jornada sobre Avances en el Síndrome de Fatiga Crónica. Barcelona 6 de mayo de 2009. Conferencia de clausura.

como sostiene Lousada aparece reforzada "desde la óptica de género como medida de acción positiva -art. 11 de la Ley Orgánica de Igualdad Efectiva de Mujeres y Hombres. Sobre estas bases normativas, se ha planteado la conveniencia de regular el derecho del/a trabajador/a a la reducción de la jornada de trabajo en los supuestos de fibromialgia, lo que resultaría muy adecuado cuando el dolor se incrementare a lo largo del día o no impidiere jornadas parciales de trabajo"¹⁸⁴. El artículo 25 de esta ley¹⁸⁵ señala que la obligación que tiene la persona empleadora consiste en proteger a la persona trabajadora de los riesgos derivados del trabajo según las características personales o el estado de salud de esta. Es decir, una persona trabajadora no debe desempeñar un puesto de trabajo que, a causa de su enfermedad conocida o de su discapacidad reconocida, le ponga en peligro. Esta obligación de protección se extiende a cualquier situación transitoria psíquica o física que haga peligrosa la realización del trabajo. El artículo 15, por su parte, señala que "grupos expuestos a riesgos especialmente sensibles deberán ser protegidos contra los peligros que les afecten de manera específica.", como sostiene Pérez Bueno¹⁸⁶, estamos ante una protección reforzada, para determinados grupos singularizados en atención a razones probadas y graves de riesgo. Consideramos que esta genérica protección reforzada podría aplicarse tanto a personas con discapacidad como a personas con enfermedades crónicas. Sin embargo, aunque estas normas establecen que estas personas pueden exigir un cambio de puesto de trabajo (pues no pueden realizar aquel que les pone el riesgo), en ellas no queda claro que puedan exigir otras modificaciones como cambios de horario o reducción de jornada¹⁸⁷.

¹⁸⁴ LOUSADA AROCHENA, J. "El tratamiento jurídico de la fibromialgia en perspectiva de género". *Aequalitas: Revista jurídica de igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres*, 26, 2010, pp. 30-37.

¹⁸⁵ Artículo 25: "el empresario garantizará de manera específica la protección de los trabajadores que, por sus propias características personales o estado biológico conocido, incluidos aquellos que tengan reconocida la situación de discapacidad física, psíquica o sensorial, sean especialmente sensibles a los riesgos derivados del trabajo. A tal fin, deberá tener en cuenta dichos aspectos en las evaluaciones de los riesgos y, en función de éstas, adoptará las medidas preventivas y de protección necesarias. Los trabajadores no serán empleados en aquellos puestos de trabajo en los que, a causa de sus características personales, estado biológico o por su discapacidad física, psíquica o sensorial debidamente reconocida, puedan ellos, los demás trabajadores u otras personas relacionadas con la empresa ponerse en situación de peligro o, en general, cuando se encuentren manifiestamente en estados o situaciones transitorias que no respondan a las exigencias psicofísicas de los respectivos puestos de trabajo".

¹⁸⁶ PÉREZ BUENO, L. "La configuración jurídica de los ajustes razonables". *2003-2012, 10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España: estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*, 2012, pp. 159-183, p. 172.

¹⁸⁷ Otra norma de interés en relación con los ajustes razonables es la Ley 13/1982, de 7 de abril, de integración social de los minusválidos. Esta ley fue objeto de modificaciones en 2003 para adaptarse a la Directiva 2000/78/CE del Consejo. La Directiva establece un marco general para proteger a las personas con discapacidad frente a la discriminación. Esta Directiva establece la noción de ajuste razonable que se incorpora a la citada ley de integración social, en su artículo 37 bis. El artículo establece que los empresarios están obligados a adaptar el puesto de trabajo con el fin de permitir a las personas con discapacidad acceder al empleo,

Como el derecho europeo en la Sentencia del TJUE de 11 abril 2013 ha equiparado ciertas enfermedades crónicas a la discapacidad hay que extender la obligación de ajuste razonable a las mismas. Por consiguiente cabe ampararse en la normativa europea de discapacidad para solicitar el ajuste razonable en los casos de endometriosis, fatiga crónica, fibromialgia y otras enfermedades crónicas aunque no exista reconocimiento del grado de discapacidad. Incluso si ignorásemos esa sentencia (como a menudo está ocurriendo en los Estados que antes de ella no concedían esta protección a las personas con enfermedades crónicas) la jurisprudencia de todos los Estados exige que se realicen todos los ajustes correspondientes a la hora de considerar lícito el despido de la persona enferma. En la práctica, señala Fernández Martínez¹⁸⁶, la obligación de adaptación del puesto de trabajo representa la tutela más importante frente al despido para estos trabajadores. Este tutela sería más efectiva, en opinión de Pérez Bueno¹⁸⁷, si se agregasen criterios orientaciones precisas para saber qué tipo de ajustes son razonables en distintas circunstancias. Esta tarea se está llevando a cabo en pronunciamientos judiciales, pero la ambigüedad calculada podría matizarse con algunos desarrollos reglamentarios. La ley 51/2003 prevé como posibilidad en su artículo 7 el establecimiento por parte de las Administraciones de un régimen de ayudas públicas para contribuir a sufragar los costes derivados de la realización de ajustes razonables en el ámbito del empleo público. Cuando existan ayudas para los ajustes, el despido se considerará siempre nulo si la empresa no ha intentado solicitarlas antes de proceder al despido.

Al margen de futuras concreciones normativas, que hagan más detallada la regulación del ajuste razonable, la obligatoriedad que hoy ya existe hace que los despidos debidos a la endometriosis (o a otra enfermedad crónica) sean jurídicamente cuestionables, pues lo correcto es ajustar el puesto de trabajo a las personas con estas enfermedades, y no despedirlas sin hacer antes lo posible por ajustar sus puestos de trabajo. El despido habría de ser algo excepcional, cuando la enfermedad fuese completamente incompatible

desempeñar su trabajo y progresar promocionalmente. El artículo señala que la determinación de si esta carga es excesiva se realizará valorando los costes de las medidas, el tamaño y el volumen de negocios de la empresa y también la existencia de subvenciones públicas o ayudas para personas con discapacidad. Otras normas que contienen la obligación del ajuste razonable son el artículo 7 de la ley 51/2003, de 2 de diciembre de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad; la Ley 49/2007, de 26 de diciembre, por la que se establece el régimen de infracciones y sanciones en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad, que en su artículo 2 señala que el incumplimiento de la exigencia de realizar ajustes razonables supone una infracción administradora que dará lugar a sanciones; el artículo 5 de la Directiva europea 2000/78, de 27 de noviembre de 2000, relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación.

¹⁸⁶ FERNÁNDEZ MARTÍNEZ, S. "Enfermedad crónica y despido del trabajador; una perspectiva comparada". *Revista Internacional y Comparada de Relaciones Laborales y Derecho del Empleo*, Vol. 3, nº 1, 2015, p. 2.

¹⁸⁷ *Ibid.* p. 173.

con el trabajo y los ajustes fuesen imposibles. Fernández Martínez sostiene que la expulsión de las personas con enfermedades crónicas del mercado de trabajo incide directamente en la reducción de la población activa, por lo que la participación estas en el mercado de trabajo resultará imprescindible para el sostenimiento de los sistemas de Seguridad Social. Esta solución es preferible al sistema de protección basado en las pensiones derivadas de su expulsión del mercado de trabajo. Las pensiones implican un aumento de los costes económicos para el sistema de Bienestar. La sociedad debe hacer esfuerzos para integrar en las profesiones a las personas con enfermedades crónicas¹⁸⁸. Consideramos que por mor de la seguridad jurídica, de la garantía de la igualdad de trato de las personas con discapacidad y de la igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres sería muy conveniente que los poderes públicos adoptasen medidas normativas concretando el alcance de la obligación del ajuste del puesto de trabajo para revertir distintas limitaciones funcionales y, especialmente, fomentando dicho ajuste mediante medidas que hagan atractivo para el empresariado mantener a la trabajadora con enfermedad crónica en la empresa.

El ajuste razonable es ante todo necesario para la seguridad de las personas trabajadoras. La empresa no debe exponer a una mujer a trabajar con un dolor tal que puede provocarle un desvanecimiento. Podría objetarse que la regulación del ajuste razonable desalentará la contratación de las afectadas por la endometriosis y por otras enfermedades crónicas. Conviene recordar que las mujeres con endometriosis severa pueden serias dificultades para trabajar ya sea durante su periodo menstrual o permanentemente, debido a que padecen dolores incapacitantes. Ignorar jurídicamente esta situación empírica deja a estas mujeres en una situación de vulnerabilidad ante un sistema laboral que las considerará poco productivas o que las calificará de "vagas" ante situaciones de absentismo que se deben a algo tan material como inmensos dolores producidos por tejido que prolifera fuera de su lugar natural invadiendo sus órganos. Esto da lugar a un agravio comparativo con otras condiciones médicas que gozan de mayor respaldo jurídico. Hablar de endometriosis es hablar de una enfermedad que lleva aparejada una enorme carga de dolor a la que se suma la incomprensión de la sociedad. Esta vulnerabilidad laboral debería paliarse mediante incentivos a la contratación, equivalentes a los que se establecen para otros colectivos con riesgo de ser excluidos o mediante compensaciones al ajuste razonable.

¹⁸⁸ En este sentido a Lousada Arochena le parece llamativa la exclusión de las personas con fibromialgia en el Decreto Foral 718/2003, de 29 de diciembre, que aprueba el Reglamento de Personal de los Cuerpos de Policía de Navarra. Normas excluyentes como esta, que impiden a personas con enfermedades crónicas acceder al empleo, resultan contrarias a la necesaria apuesta por la integración.

La asociación de Reino Unido "Endometriosis UK" redactó una guía¹⁹¹ para aquel país con orientaciones de interés para el empresariado interesado en adaptar el puesto de trabajo a la trabajadora con esta enfermedad. La guía señala que el diagnóstico de la enfermedad se demora siete años en Reino Unido. Puede ser útil acordar con la empleada un plan de comunicación para evitar rumores y especulaciones que eviten suspicacias del resto de la plantilla, especialmente si se van a flexibilizar las condiciones del trabajo o se van a realizar otras modificaciones que el resto de trabajadores deben apoyar. Este plan de comunicación debe incluir información acerca de la enfermedad porque la mayoría de la población desconoce las limitaciones que causa y su alcance está profundamente infravalorado. También debe contener una breve descripción de la condición específica de la empleada señalando que la normativa de protección de datos no permite dar a la plantilla una información más exhaustiva pero que la dirección dispone de suficiente acreditación. Se añadirá una explicación sobre la política de ajuste de la empresa, señalando que no todos los problemas médicos darán lugar a los mismos ajustes y que el ajuste se adaptará a la situación particular de la persona empleada. Aunque no se puede hacer mucho para incentivar la empatía de la plantilla, se ha de intentar detectar a aquellos que necesiten más información que permite evitar actitudes dolorosas como preguntas del tipo: "¿realmente estás tan enferma?", "pues no pareces enferma". Este tipo de acoso es común para las personas que padecen enfermedades que no pueden ser vistas externamente. La guía explica que este tipo de enfermedades son denominadas por ello "enfermedades invisibles" y causan sufrimiento a las personas con condiciones que no son visibles y que constantemente son acusadas de fingir sus síntomas. Se debe evitar poner a la empleada en una posición en la que sienta que tiene que justificar el ajuste del puesto de trabajo o mostrar su documentación médica para probar que no está mintiendo.

La guía señala que una persona tiene discapacidad cuando sus actividades del día a día se ven sustancialmente afectadas. La discapacidad también puede impedirle realizar las tareas del día a día, incluso aunque no sea de forma permanente sino en un ciclo repetido. Es posible que dos mujeres con endometriosis tengan un grado de limitaciones muy distinto en su actividad diaria. La empleada tiene derecho a solicitar un ajuste del puesto de trabajo que le permita seguir trabajando o que reduzca la desventaja sufrida como consecuencia de su discapacidad. La persona empleadora puede revisar el nivel de absentismo en comparación con el resto de la plantilla, puede estudiar qué efectos sobre costes y plazos tendría remunerar esas bajas o realizar ajustes del puesto de trabajo. Se establecerán cuáles son los límites estructurales que determinan las posibilidades de ajuste. Algunas de las posibilidades de ajuste son: cambiar el puesto de trabajo, dar ese puesto a

¹⁹¹ ENDOMETRIOSIS UK. "An employer's guide to managing endometriosis at work". <https://www.endometriosis-uk.org/sites/default/files/files/Endometriosis.pdf>

otra persona, cambiar las funciones, reducir o cambiar el horario, permitir el trabajo desde casa, instalar equipamiento especial, etc. Los ajustes que necesitan las afectadas de endometriosis suelen ser permanentes, pues es muy incierta la posibilidad de mejoría.

Al valorar el coste del ajuste debe tenerse en cuenta el coste que tendría reclutar y formar a una persona que pueda reemplazar a la trabajadora. Los ajustes no son necesariamente más costosos que sus alternativas. Es necesario señalar, sostiene la guía británica, que existe una obligación legal de realizar un ajuste razonable. La guía enfatiza también que la endometriosis es una enfermedad de alta prevalencia femenina y que esto tiene implicaciones desde la perspectiva de la discriminación por razón de sexo. Por ejemplo, señala, si eres una mujer con una enfermedad ginecológica, deberías ser tratada de forma similar a la de un hombre con un problema cardíaco que requiera la misma cantidad de tiempo de baja o trabajando desde casa. Si un hombre y una mujer son ambos personas con discapacidad debemos tratarlos a ambos del mismo modo, ofreciéndoles el mismo grado de protección jurídica. La guía señala que las empresas pueden tener prejuicios inconscientes en lo relativo a las enfermedades, pues dado el mayor porcentaje de hombres en puestos directivos, pueden experimentar mayor empatía hacia aquellas condiciones que ellos mismos pueden padecer o hacia aquellas que conocen mejor. Debe realizarse un ejercicio de tolerancia para comprender aquellas situaciones que uno mismo no puede experimentar.

Una forma de ajuste sería pactar un horario anual, con un número de horas trabajadas al año. Este tipo de contrato puede ser una solución útil. Muchas personas empleadoras pueden sentirse incómodas ofreciendo la posibilidad de trabajar desde casa o flexibilidad horaria. Esto es particularmente cierto si no existe ningún modo de comprobar si el trabajo se está haciendo correctamente. Pero hay muchas alternativas de ajuste más pequeñas y simples basadas en la realidad concreta de cada empresa. Los trabajos desde casa y los trabajos con flexibilidad horaria suelen ser sospechosos de alentar la dejación del trabajo, simplemente porque no pueden ser supervisados. Esto podría remediarse estableciendo reuniones regulares por teléfono, skype o visitas a la oficina. En estas reuniones se puede supervisar el trabajo y valorar su desempeño.

Dado que el sistema de prestaciones sociales está cambiando continuamente, se anima al empresariado a que recomienden a sus empleadas a revisar cada año si pueden acogerse a alguna ayuda. Una ayuda permanente permitiría a la persona empleadora reducir la jornada (con el consentimiento de la persona empleada) sin causarle una merma económica ni discriminarla por su enfermedad. Por último la guía señala que siempre tiene cierta dificultad tener una empleada con una enfermedad que afecta a su habilidad para desempeñar su trabajo. Sin embargo realizar el esfuerzo de adaptación permitirá conseguir una trabajadora satisfecha que no querrá abandonar la

empresa, retener a una buena trabajadora, establecer un sistema de atención a la diversidad que puede ser útil para situaciones futuras y sobretodo sentir la satisfacción de ayudar a alguien que desea seguir trabajando para la empresa. Con respecto a la extrapolación de esta guía a las afectadas de endometriosis de nuestro país se ha de señalar que en el Reino Unido las enfermedades crónicas reciben la misma protección que las personas con discapacidad y el empresariado es mucho más proclive a la realización de los ajustes necesarios previstos por la Directiva 2000/78/CEE, ya que el ajuste razonable se recoge en la *Equality Act 2010*. No obstante, como señala Fernández Martínez, en España esta obligación también está presente en la Ley 31/1995, de 8 de noviembre, de Prevención de Riesgos Laborales y en las normas antes expuestas.

Conclusiones

Las mujeres con endometriosis conformamos redes. Solo nuestra asociación, Adaec, reúne a 17000 mujeres afectadas por dicha enfermedad. Además de la nuestra hay otras asociaciones en España. También estamos comenzando a formar una red internacional informal y desestructurada, uniéndonos virtualmente a activistas de otros países, de modo que tenemos una incipiente y prometedora capacidad de movilización global. Podemos empezar a decir que constituimos un movimiento social. Como señala Ana de Miguel¹⁹² internet ofrece a los movimientos sociales la posibilidad de organizarse en portales, blogs y redes sociales que les permiten difundir sus propuestas, su visión de la realidad y denunciar los hechos que suceden bajo la indiferencia de los medios de comunicación convencionales. Internet constituye un espacio privilegiado para la participación no convencional gracias a los escasos recursos materiales que requiere el contacto. La red favorece la autonomía y la comunidad horizontal de la ciudadanía, continúa la autora, y se está desarrollando una esfera pública transnacional, con una reubicación de lo político entre lo local, lo nacional y lo internacional. Coincidimos con las apreciaciones de Ana de Miguel pues la organización en redes sociales resulta idónea para la participación activa de mujeres que padecen una enfermedad, que a menudo están cansadas y algunas de las cuales están socialmente aisladas e inseguras con respecto a sí mismas. Tomar un rol activo en el movimiento no supone grandes esfuerzos, pues no es necesario desplazarse ni asistir a reuniones. Casi todo el trabajo activista e intercambio de experiencias se produce en grupos de redes sociales y de chat telefónico, combinada con la divulgación a través de estos grupos de vídeos y textos de diversos blogs y webs. Esporádicamente los grupos locales o autonómicos se reúnen de forma informal, con el fin de realizar alguna

¹⁹² A. DE MIGUEL. *Neoliberalismo sexual. El mito de la libre elección*. Cátedra. 2015. Madrid, p. 207.

acción concreta o de trabar amistad, pero normalmente todo se organiza por internet incluyendo las reuniones de la junta directiva y las asambleas. Las integrantes del movimiento tenemos un alto grado de autonomía, pues compartimos una causa común. Lo habitual es que cada una realice las acciones que piense que son positivas para visibilizar la enfermedad o denunciar alguna cuestión y que las redes de apoyo aporten la información, colaboración material o la difusión que se requiera. Aunque nuestra asociación cuenta con delegadas territoriales, con una representante nacional, una asamblea general y una junta directiva, su funcionamiento efectivo es prácticamente horizontal. Los auténticos liderazgos simbólicos recaen sobre aquellas que más sufren las consecuencias de la enfermedad. No hay criterios ideológicos de estratificación.

Lo más importante de organizarse en un movimiento social como este es que nos permite rechazar interiormente la subordinación aprendida. Según Melucci¹⁹³ los movimientos sociales constituyen unos auténticos laboratorios culturales en los que se cuestiona lo que se tenía por real. Estas redefiniciones inspiran y orientan la lucha colectiva. Los debates internos, con sus tendencias y tensiones, permiten delimitar los problemas y plantear estrategias de acción transformadora. Las mujeres con endometriosis, al reunirse e intercambiar sus experiencias, descubren que muchos de sus problemas personales son comunes en el colectivo. Este hecho contribuye a despertar la sospecha sobre el relato de normalidad o el carácter presuntamente azaroso de una realidad concreta. Aquel hecho aparentemente fortuito pasa a concebirse como una discriminación estructural y los sentimientos como la tristeza y la rabia que parecían ser irracionales y carecían de cauces de expresión se transforman en el motor del activismo social organizado. McCaethy y Zald¹⁹⁴ destacan la importancia de la organización como catalizadora de la movilización dado que disminuye el desgaste personal de una lucha, facilita la realización de acciones, contribuye a reclutar participantes, asigna tareas, almacena información y proporciona contactos y recursos. Es decir, el movimiento no solo nos ayuda a redefinir la realidad, sino que también nos permite concluir que podemos intentar transformar esa realidad con un nivel de desgaste asumible (algo que sería impensable mediante acciones solitarias).

Ana de Miguel, remitiéndose a Eyerman y Jamison¹⁹⁵, sostiene que los movimientos sociales abren un espacio idóneo para la innovación y creación de conocimiento académico. Las obras teóricas tienen como referente la existencia de un movimiento social plural y en continua evolución y polé-

¹⁹³ A. MELUCCI, "¿Qué hay de nuevo en los nuevos movimientos sociales?", en E. Laraña y J. Gusfield (eds.), *Los nuevos movimientos sociales*, Madrid, CIS, 1994.

¹⁹⁴ J. MCCARTHY Y M. ZALD, "Resource mobilization and social movements: A Partial Theory", en *American Journal of Sociology*, n° 82, 1977, pp. 1212-1241.

¹⁹⁵ R. EYERMAN Y ANDREW JAMISON, *Social Movements. A Cognitive Approach*. Pennsylvania. The Pennsylvania State University Press, 1991.

mica interna y externa. Este estado de continuo debate suministra nuevos y fructíferos paradigmas teóricos. Una de las virtudes de los movimientos sociales es que permiten conducir a la luz del conocimiento y la agenda política institucional lo que hasta hoy ha permanecido oculto.

Nuestras reivindicaciones poseen un elemento liberal o ilustrado, dado que reclamamos la extensión del derecho a la salud y la igualdad efectiva en el acceso a la salud de las mujeres y en el acceso a prestaciones sociales, pero nuestras reivindicaciones también contienen un importante elemento radical, ya que señalamos al patriarcado y tomamos conciencia de que nuestra opresión colectiva es un rasgo estructural del mismo. Nuestra lucha incorpora también un elemento ecologista (pues nuestra enfermedad está relacionada con los disruptores endocrinos derivados de la contaminación industrial). El carácter amplio de las reivindicaciones explica que este movimiento tenga una composición interclasista y de gran heterogeneidad ideológica. Aunque esto pueda suscitar críticas externas (hay activistas que no se consideran feministas, mujeres con convicciones religiosas y compañeras de todo el espectro político) a nosotras nos enorgullece la fortaleza del sentimiento de hermandad en la diversidad, capaz de traspasar fronteras. Las negociaciones institucionales se combinan con las charlas en centros okupados y, aunque se agradece cualquier tipo de colaboración procedente de la política institucional, no se permite la apropiación de la causa por parte de unas siglas, pues la endometriosis afecta a todo tipo de mujeres.

Ana de Miguel¹⁹⁶ señala que en los nuevos movimientos sociales la marginación no constituye un elemento tan importante como el compromiso con una nueva sociedad. Sin embargo, en este punto el activismo de las mujeres con endometriosis toma distancia de los nuevos movimientos sociales. A diferencia de otros movimientos críticos nuestro movimiento no está constituido por varones jóvenes universitarios urbanitas y de izquierdas que se reúnen porque sueñan con una sociedad distinta. En nuestras filas hay mujeres de todas las edades, de todos los niveles de estudios y de todas las profesiones. El rasgo habitual de nuestra activista "perfil" es que la endometriosis ha llegado a constituir para ella una preocupación tal que se ha visto impulsada a asociarse con otras mujeres para compartir sus experiencias. Por tanto, lo habitual es que la endometriosis haya conllevado para nuestras activistas algún nivel de marginación (o discriminación) social o institucional.

En este sentido las redes de afectadas por la endometriosis presentan similitudes con los grupos de feministas que se constituyeron en los años setenta en los que las mujeres, reunidas sin presencia de hombres, compartían experiencias y constataban que los problemas personales como la discriminación en el trabajo asalariado, la ausencia de placer sexual o la asignación de ciertos papeles en las luchas sociales (como servir café o me-

canografiar) eran producto de una estructura social. Las experiencias vitales de vulnerabilidad y sufrimiento constituyen el punto de partida de una reflexión colectiva (que a veces adopta la apariencia de un simple desahogo). La comprensión del carácter estructural de nuestros problemas privados nos ayuda a reinterpretar la propia vida, deshacernos de culpas y revalorizar la palabra de quienes nunca han sido escuchadas. La reflexión crítica sobre las experiencias permite comprobar que, los protocolos médicos e institucionales, con su carácter presuntamente indiferente al sexo, provocan daños al no contemplar la diferencia sexual y al ignorar a las enfermedades de alta prevalencia femenina. Las mismas diferencias sexuales que son convertidas por el patriarcado en causas de la marginación y el estigma constituyen para nosotras un vínculo común de hermandad. Los sentimientos solitarios de vulnerabilidad e impotencia, cuando nos unimos se transforman en una apasionada indignación y en un férreo afán de transformación.

Tanto por nuestra espontánea metodología como por el espíritu de la causa nuestro movimiento podría ubicarse dentro de la tradición del feminismo radical. MacKinnon¹⁹⁷, una de las grandes exponentes de dicha corriente feminista considera que los elementos comunes de las mujeres incluyen, no trascienden, la individualidad y la profunda diversidad de la raza, la clase, la discapacidad, la procedencia o la edad. El feminismo desmiente la idea patriarcal de que todas las mujeres son iguales y busca la verdad de la opresión colectiva. Cuando las mujeres nos reunimos descubrimos la profundidad de las similitudes entre nuestras experiencias. El método del feminismo radical "es la creación de conciencia: la reconstrucción crítica y colectiva del significado de la experiencia social de la mujer, tal y como la viven las mujeres"¹⁹⁸. La concienciación es una forma de saber, un laboratorio de ideas y un generador de impulso de lucha.

MacKinnon expone el proceso de concienciación tal y como se produjo en los grupos de toma de conciencia de las décadas de 1960 y 1970, que como vemos se corresponde totalmente con el modo en que nosotras desarrollamos nuestra amistad y nuestro activismo. Aquellos grupos de concienciación eran el primer contacto explícito de las mujeres con el feminismo. Surgían espontáneamente en grupos de amistad, universidades, centros de mujeres, barrios, iglesias y lugares de trabajo, y por tanto tenían bases populares. Muchos tenían diversidad de edad, educación, capacidad física, sexualidad, raza, clase u opiniones políticas. Otros elegían la uniformidad en estos mismos aspectos. Algunos grupos actuaban biográficamente: cada mujer presentaba su vida como deseaba contarla. Algunos se movían por temas, como la virginidad, el lesbianismo, la maternidad, la imagen física y las relaciones sexuales para orientar los debates. Algunos leían libros y compartían bibliografía. Otros ayudaban a las mujeres en momentos difíciles.

¹⁹⁶ A. DE MIGUEL. *op. cit.* p. 193.

¹⁹⁷ MACKINNON, C. *Hacia una teoría feminista del Estado. Cátedra*. Madrid. 1995. p. 85.

¹⁹⁸ *Ibid.* p. 155.

Los grupos permiten a las mujeres tomar conciencia de que nuestra opresión es algo común en vez de quedarnos con los malos sentimientos, la sensación de frustración y de incapacidad. Expone MacKinnon: "lo que pudo haber comenzado como supuesto de trabajo se convierte en un descubrimiento de trabajo: las mujeres son un grupo, en el sentido de que existe una realidad de tratamiento compartida suficiente para proporcionar la base para la identificación, al menos bastante para empezar a hablar de ella en un grupo de mujeres. (...) Se habla de la vida de las mujeres en toda su decisiva trivialidad, es decir, como se vive. La técnica explora el mundo social que cada mujer habita (...) a través de la comparación con la experiencia de otras mujeres"¹⁹⁹.

Continúa la jurista: "las metáforas de oír y hablar con frecuencia expresan la transformación que experimentan las mujeres desde el silencio hasta la voz". Cuando escuchamos las historias de otras mujeres encontramos en ellas nuestra propia historia. Incluso cuando las diferencias de clase o nacionalidad nos puedan conducir a pensar que somos muy distintas y que no tendremos nada en común, podemos sorprendernos al encontrar la mayor de las afinidades. Como señala MacKinnon: "las particularidades se convierten en facetas del entendimiento colectivo dentro del cual las diferencias constituyen la colectividad, más que destruirla"²⁰⁰.

Una cuestión crucial que explica la similitud entre nuestro movimiento y el feminismo radical de los años setenta es el carácter no mixto de nuestros espacios. En nuestro caso no se trata de que hayamos excluido expresamente a los hombres de participar, sino que la endometriosis es una enfermedad de mujeres. De hecho de vez en cuando los novios, padres, maridos, hermanos o hijos acuden a reuniones presenciales. A veces se encargan de labores como grabar en video las intervenciones, pasar el micrófono o repartir octavillas. En otras ocasiones se quedan escuchando o incluso, muy raramente, intervienen para explicar cómo han vivido ellos la experiencia de su madre o de su esposa. A las conferencias sí acuden como público, aunque siempre en un número inferior al de mujeres. Por lo general los hombres no están presentes en nuestras conversaciones ni en la organización de acciones y si lo están, su presencia pasa desapercibida. En los grupos virtuales no hay muchos hombres, pues están conformados por mujeres con endometriosis.

Comparto las apreciaciones de MacKinnon acerca de las ventajas de la organización no mixta: "la ausencia temporal del hombre ayudaba a las mujeres a sentirse más libres del imperativo de competir por la atención y la aprobación masculina, de ser pasivas o sentirse intimidadas, o de confirmar la versión que el hombre tiene de la realidad. (...) Podían tratarse más abiertamente temas como la sexualidad, la familia, el cuerpo, el dinero el poder. Podía discutirse críticamente el dolor del papel de las mujeres y lo que se juegan en esos papeles sin la necesidad de tranquilizar a cada mo-

mento a los hombres y decirles que esos cambios no eran una amenaza". La jurista considera que el contexto exclusivamente femenino permite valorar más a las mujeres como fuentes de percepción, de consejo, de información y estimulación: "facilitando un sitio en el que las mujeres pudieran estar próximas, estos grupos demostraron hasta qué punto estaban alejadas y cómo este alejamiento las privaba del acceso a la forma de sistematizar sus experiencias de impotencia"²⁰¹. El separatismo permite revelar también hasta qué punto las mujeres hemos llegado a despreciarnos entre nosotras.

Coincido completamente con MacKinnon en estas consideraciones. Nuestros referentes intelectuales y vitales suelen ser hombres, y solemos buscar el éxito a través de la proximidad laboral e intelectual con estos. Además se fomenta socialmente que enfoquemos nuestras energías hacia la búsqueda y el mantenimiento de las relaciones románticas, y encontramos en ellas la principal fuente de autoexploración y autoafirmación. A veces percibimos a las otras mujeres como competencia y estamos tan aisladas entre nosotras que tenemos una percepción cosificada de las demás mujeres, como si conformasen una masa indistinta y carente de interés. Los espacios separados nos predisponen a escuchar a otras mujeres y a encontrar en ellas respaldo social y comprensión. Para muchas de nosotras estos espacios suponen el surgimiento de relaciones profundas y enriquecedoras con otras mujeres. Podemos tomar conciencia abruptamente de lo poco que hemos admirado a otras mujeres hasta entonces y de la inmensidad de genialidad y valentía que podemos encontrar en nuestras compañeras de lucha. Este descubrimiento puede incluso poner en cuestión todo lo que hasta entonces hemos admirado en la ciencia, la filosofía y la literatura. El separatismo puede ser el germen de una forma de organización capaz de hacer frente a las endogámicas redes del poder masculino que limitan nuestro avance social. Podemos comenzar a experimentar que nuestra propia voz (incluso cuando estamos a solas con los hombres) está reforzada por el respaldo invisible de miles de compañeras. La inseguridad entonces se marchará y nuestras palabras y acciones alcanzarán una proyección superior a la que nos considerábamos capaces de alcanzar. Desde este punto hasta la participación política solo hay un pequeño paso.

Muchos mitos y mentiras contruidos para silenciarnos caen cuando compartimos nuestros sentimientos y percepciones y descubrimos que todas hemos pensado lo mismo. MacKinnon señala: "Examinando minuciosamente la vida de las mujeres caso por caso, detalle por detalle, no es extraño que las mujeres sean quienes son tal y como han sido tratadas. Las pautas de tratamiento que crearían una sensación de incapacidad en cualquiera se descubren conectadas perfectamente con actos de discriminación abierta para privar a las mujeres de herramientas y técnicas, creando por fuerza la situación a la que se supone que están destinadas por su anatomía"²⁰². Cuando descubrimos el peso de la socialización, los fallos individuales dejan

¹⁹⁹ Ibid. p. 160.²⁰⁰ Ibid. p. 160.²⁰¹ Ibid. p. 164.²⁰² Ibid. p. 165.

de parecer individuales. "Las mujeres se enfadan cuando ven que la vida de las mujeres es una sucesión de avenidas bloqueadas por el sexo"²⁰³.

La enfermedad hace que estemos cansadas y que sintamos dolor. La incompreensión social ante la misma y la carencia de soluciones, incrementa esas sensaciones de impotencia. Esta situación se une al hecho de que normalmente el trabajo de las mujeres se paga menos, tiene peores condiciones, y menor interés, en sus contactos con la gente y posibilidades de progreso. Las cargas familiares aumentan la percepción de incapacidad. MacKinnon señala: "inextricablemente, las mujeres pueden encontrarse dependiendo también internamente: condicionadas a pensar que no son nada sin un hombre, a pensar que son menos mujeres si no lo tienen. (...) La posición de poder de los hombres sobre las mujeres es una parte básica de lo que define a los hombres como hombres ante sí mismos, y a las mujeres como mujeres ante sí mismas"²⁰⁴.

En síntesis, el método feminista de la organización en grupos de conversación (denominado concienciación) implica, con MacKinnon, que "puesto que los problemas de una mujer no son suyos individualmente, sino que son los de las mujeres en su conjunto, no pueden resolverse si no es como conjunto". La concienciación "postula que el ser social de la mujer puede conocerse a través de la percepción vital que las mujeres tienen de sí mismas". Este modo de conocer es aparentemente circular según el paradigma científico dominante, pero en realidad lo circular es la realidad masculina y es desde su epistemología desde donde el feminismo se percibe como circular. La concienciación "redefine los sentimientos de descontento de la mujer como naturales de su situación y no de ellas mismas porque están locas, inadaptables, tienen problemas hormonales, son maliciosas o desagradecidas. Es válido verse a una misma privada de validez y no inválida. Los sentimientos de las mujeres se interpretan como respuestas apropiadas a su condición"²⁰⁵. La concienciación no permite un análisis del mundo distanciado, no carece de perspectiva. Es colectivo y crítico. Crea una realidad compartida del mundo en el que las mujeres pueden empezar a moverse, "darse cuenta de que las mujeres se reconocen en buena medida en estereotipos sexuales, de que de verdad sienten las necesidades que se les ha animado a sentir, que de verdad se sienten realizadas de la forma esperada, de que a menudo eligen ciertamente lo que se ha prescrito, hace posible la comprensión de que las mujeres, al mismo tiempo, no se reconocen en ese lugar, no lo sienten, ni lo han elegido"²⁰⁶.

El proceso que conduce hacia la acción de transformación de la realidad social tiene dos fases: La primera fase aparenta ser una queja despolitizada.

²⁰³ Ibid. p. 166.

²⁰⁴ Ibid. p. 168.

²⁰⁵ Ibid. p. 173.

²⁰⁶ Ibid. p. 182.

Cuando observamos las similitudes entre las quejas nos damos cuenta de que nuestra sensación de incapacidad ha sido moldeada por la opresión hacia nosotras como mujeres con discapacidad. La segunda fase es la lucha contra esa opresión. Para afrontarla es necesario identificar todos los elementos de poder que nos han atrapado en esa posición de subordinación. Tras identificarlos, procedemos a desarticularlos de manera organizada, concreta e incansable. La toma de conciencia puede parecer paradójica por el hecho de que nuestras ideas estén moldeadas por la opresión social y, simultáneamente, nos ofrecen las herramientas para acabar con ella. La transformación social emerge así de las condiciones concretas de las vidas de las personas subordinadas.

Dentro de los grupos del feminismo radical de los años sesenta hay uno con el que tenemos una afinidad especial: el Colectivo de Mujeres de Boston²⁰⁷. Este colectivo comenzó como un grupo de discusión sobre las mujeres y sus cuerpos en 1969. Las mujeres que iniciaron este grupo habían pasado por frustraciones y angustias provocadas por el sistema sanitario. En este colectivo compartían experiencias sobre los médicos condescendientes, paternalistas y poco informativos. En ese proceso de compartir experiencias las mujeres adquirieron conocimientos acerca de la salud, el funcionamiento del sistema sanitario, y sobre temas como la menstruación, las enfermedades de mujeres, las violaciones, el embarazo o la menopausia. Señalan: "reunirnos entre mujeres fue emocionante. Éramos personas que elegíamos reunirnos y lo hacíamos con coraje. Y como el centro de nuestra vida hasta ese momento era el hombre, esto se transformó en liberador. También era liberador estar legitimando nuestra necesidad de las unas por las otras. La mayoría habíamos vivido con mujeres cuando íbamos a la escuela, pero habíamos enfocado esas amistades como una etapa transitoria para llegar a una vida centrada en el hombre. Nos habíamos perdido algo. Antiguamente, las familias grandes proveían contactos estrechos entre mujeres que inconscientemente se daban apoyo, compartían experiencias y sabiduría. La mayoría de nosotras no vivimos en las ciudades donde vive nuestra familia (...). Como casi todos los grupos de mujeres, hablábamos de lo que la vida había supuesto para nosotras, por ser mujeres. (...) Al principio temíamos facilitar información personal. Todas pensamos que nos veríamos ridiculizadas, rechazadas, malentendidas o calumniadas por las demás. Nuestros temores de otras mujeres eran exagerados. Resultó que teníamos mucho en común y, a medida que nos comunicábamos más sincera y directamente, se posibilitaban las relaciones genuinas"²⁰⁸.

Añaden: "lo que era excitante en nuestras reuniones era descubrir que lo que todas habíamos tomado como una inferioridad personal era un pro-

²⁰⁷ Colectiva Mujeres de Boston. *Nuestros cuerpos, nuestras vidas*. Publicado por el Colectivo de Mujeres de Cali. Cali. 1976.

²⁰⁸ Ibid. p. 17.

blema compartido. (...) Los hombres son considerados superiores porque tienen el poder. Y las mujeres, inferiores por no tenerlo. Lo que tenemos que hacer es cambiar las relaciones de poder entre los sexos. (...) Vimos que una de nuestras fantasías principales era el deseo de encontrar un hombre que diera un sentido a nuestra vida, que hiciera por nosotras algo que nosotras no podíamos hacer: hacernos sentir vivas y afirmar nuestra existencia (...). No había ninguna razón real por la que no pudiéramos imponer y afirmar nuestra propia existencia y hacer y actuar en nuestro propio interés. (...) Ahora tenemos que tomar y aceptar responsabilidades políticas porque hay otras que cuentan con nosotras"²⁰⁹. El libro del colectivo, "Nuestros cuerpos, nuestras vidas" recoge testimonios de las mujeres que lo componen. Deborah señala: "básicamente, la diferencia es que ya no te sientes sola. Cuando estás con alguien tienes todo el movimiento feminista detrás", y Susanne afirma: "ahora cuento realmente con otras mujeres, como algo fundamental en mi vida. Ya no pienso que compartimos el tiempo porque no estamos casadas o no estamos con hombres"²¹⁰.

Al igual que aquel clásico colectivo, nosotras criticamos la relación vertical y paternalista médico-paciente, hombre experto-mujer obediente y rechazamos el papel de guardianes de la moral sexual o de la entrega materna que a veces adoptan los y las profesionales de la ginecología o la pediatría. Denunciamos algunas prácticas de las consultas que enfatizan las relaciones autoritarias: esperas excesivas, médicos que no contestan a las preguntas y que parecen no desear dar información. Apostamos por la virtud de la empatía en la práctica de la medicina.

Señala el Colectivo de Mujeres de Boston: "muchas veces no te sientes autorizada para argumentar o protestar, para conseguir información y comunicación abiertas. (...) no debemos permitir que nos precipiten a una decisión repentina, a aceptar una medicación o medicamento que no comprendemos. Se trata de nuestro cuerpo. (...) Muchas instituciones son impersonales y alienantes. Cuando entramos a un hospital grande somos tragadas por una maquinaria enorme que a veces funciona mal, a veces bien. Cuando necesitamos atención médica somos vulnerables. No tenemos garantías de que lo que nos hacen sea en nuestro interés. Se espera que aceptemos la mayor parte de las cosas por fe, sin preguntar demasiado. No se espera que sepamos mucho. Si protestamos o pedimos explicaciones, la carga de insistir sobre nuestros derechos recae sobre nosotras. Si persistimos, a veces nos llaman la atención, a menudo nos ignoran, y otras veces nos castigan. En sitios como estos podemos perder rápidamente el sentido de nuestro propio valor"²¹¹.

La formación de grupos de mujeres no es otra cosa que amigas que nos unimos para resolver problemas comunes que podamos tener con los hospi-

tales y la búsqueda de médicos y médicas, o las dudas sobre la enfermedad. En los grupos aprendemos de las demás y compartimos experiencias. No hay otra manera para que una mujer pueda conseguir información veraz acerca de cómo están funcionando los distintos especialistas, quiénes saben hacer diagnósticos y quiénes saben hacer cirugías con más posibilidades de éxito. La asociación también nos permite influir sobre la calidad de la atención que recibimos. La organización de las mujeres con endometriosis permite que tomen un papel activo en la gestión de nuestra salud. Podemos protestar si los tratamientos son deficientes, la medicación es inadecuada o si no nos escuchan. Conocer la maquinaria legal es útil para vehicular algunas de nuestras protestas. En los grupos encontramos a mujeres que han experimentado la misma suerte y nos ofrecemos compañía en el sufrimiento que solo una afectada puede entender. Seguramente la amplitud que está adquiriendo nuestro movimiento constituye un caso especial entre las asociaciones de pacientes. Esto tiene mucho que ver con la marginación que sufrimos las afectadas en el sistema médico, en las políticas públicas y en el derecho. Nosotras analizamos de forma colectiva nuestras experiencias y luego tratamos de desafiar o cambiar procedimientos para evitar las prácticas destructivas del sistema médico. También realizamos labores de divulgación sobre la enfermedad en colaboración con las personas profesionales del sistema sanitario. Esta participación activa en la salud implica un cierto desafío al sistema existente. Nuestra experiencia con los medicamentos, las cirugías y la completa información de la que disponemos gracias a la extensión de nuestros grupos, nos aporta un conocimiento superior al de muchos profesionales. Al igual que afirma el Colectivo de Mujeres de Boston: "nosotras no tomamos el lugar del médico, pero revertimos los roles de la autoridad patriarcal del médico sobre su paciente. (...) somos grupos de mujeres relacionándonos entre nosotras para desmitificar la atención médica, a los profesionales y nuestros propios cuerpos, implica ser capaz de tomar decisiones personales basadas en nuestros propios conocimientos y nuestras válidas experiencias"²¹².

Cuando nos ponemos en contacto con otras mujeres afectadas de endometriosis experimentamos una rápida identificación. Tenemos tantos intereses comunes que desarrollamos de manera natural una misma perspectiva acerca del hecho de ser mujeres con una enfermedad femenina en el contexto de una sociedad androcéntrica. Como decían las mujeres del Colectivo de Boston: "somos cada vez más conscientes de nuestras conexiones con las curanderas del pasado, conexiones que fueron quebradas con la aparición del dominio masculino en la medicina. También vemos similitud entre el actual movimiento sanitario de mujeres y otros muchos movimientos sanitarios de mujeres a lo largo de la historia".

²⁰⁹ Ibid. p. 21.

²¹⁰ Ibid. p. 65.

²¹¹ Ibid. p. 355.

²¹² Ibid. p. 369.

BIBLIOGRAFÍA

- ANTON WILSON, R. *Feminine Forever*. M. Evans and Company. 1968.
- ASHTON, H. "Psychotropic-drug prescribing for women". *The British Journal of Psychiatry*, 158. (Suppl 10). 1991. p. 30-35.
- BALZA, I. "Crítica feminista de la discapacidad: el monstruo como figura de la vulnerabilidad y exclusión". *Dilemata*, nº 7, 2011, p. 57-76.
- BARRY, K. "Teoría del feminismo radical: política de la explotación sexual", trad. de R. Castillo, en C. Amorós y A. De miguel (eds.), *Teoría feminista: de la Ilustración a la globalización. Del feminismo liberal a la posmodernidad*. Vol. 2. Minerva Ediciones, Madrid, 2005.
- BARRÈRE UNZUETA, M. "La interseccionalidad como desafío al *mainstreaming* de género en las políticas públicas". *Revista Vasca de Administración Pública*, nº 87-88, 2010, p. 230 (pp. 225-252).
- BARRERE UNZUETA, M. A., *Discriminación, Derecho antidiscriminatorio y acción positiva en favor de las mujeres*, IVAP, Civitas, Madrid, 1997, pp. 26-27.
- BERNSTEIN B. Y KANE R. "Physicians' attitudes toward female patients". *Med Care*, 19 (6). 1981. p. 600-8.
- BRAIDOTTI, R. *Feminismo, diferencia sexual y subjetividad nómada*. Barcelona. Gedisa, 2004.
- BUTLER, J. *El género en disputa*. México. Paidós, 2000.
- COLAMECOS ; BECKER, LA; SIMPSON, M. "Sex bias in the assessment of patients complaints". *J-Fam-Pract*. 16. 1983. 1117-1121.
- COLECTIVA MUJERES DE BOSTON. *Nuestros cuerpos, nuestras vidas*. Publicado por el Colectivo de Mujeres de Cali. Cali. 1976.
- CRUZ PÉREZ, M. "Teoría feminista y discapacidad: un complicado encuentro en torno al cuerpo". *Géneros. Revista de investigación y divulgación sobre los estudios de género*, nº 12 . 2013. pp. 51-71.
- DE MIGUEL, A. *Neoliberalismo sexual. El mito de la libre elección*. Cátedra. 2015. Madrid. p. 207.
- DURÁN HERAS, M. "Tiempo de salud, tiempo de enfermedad: diferencias de edad, género y clase social". *Inguruak: Soziologia eta zientzia politikoaren euskal aldizkaria (Revista vasca de sociología y ciencia política)*, nº 44, 2007, p. 229-248.

- FACIO, A. "El Derecho como producto del patriarcado", en Facio, A. y Camacho, R. (eds.), *Sobre patriarcas, jéararcas, patrones y otros varones (Una mirada género sensitiva del Derecho)*, Ilanud, San José de Costa Rica, 1993, p. 17.
- FERNÁNDEZ MARTÍNEZ, S. "Enfermedad crónica y despido del trabajador: una perspectiva comparada". *Revista Internacional y Comparada de Relaciones Laborales y Derecho del Empleo*, Vol. 3, nº 1, 2015.
- FOUCAULT, M. *Los anormales*. Madrid. Akal. 2001 (Curso del Collège de France de 1975).
- EICHLER, M. REISMAN, A. BORINS, E. "Gender Bias in Medical Research". *Women and Therapy*, 1992, 12(4): 61-70.
- EYERMAN, R. Y JAMISON, A. *Social Movements. A Cognitive Approach*. Pensilvania. *The Pensilvania State University Press*, 1991.
- FOUCAULT, M. *Vigilar y castigar. El nacimiento de la prisión*. Buenos Aires, *Siglo Veintiuno*, 1976.
- FRANKENHAUSER Y LENDHERG; "Women, Work and Health. Stress and Opportunities". *Ed. Plenum Press*. New York. 1991.
- GARCÍA CALVENTE, M. DEL RÍO LOZANO, M. MARCOS MARCOS, J. *Escuela Andaluza de Salud Pública "Desigualdades de género en el deterioro de la salud como consecuencia del cuidado informal en España"*. *Gaceta Sanitaria*. Sup. 2, Vol. 25. 2011 (100-7).
- GARCÍA-CALVENTE, M. MATEO-RODRÍGUEZ, I. EGUIGUREN, A. "El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad". *Gaceta Sanitaria*. vol.18 nº.4. 2004.
- GARCÍA CALVENTE, M. "Guía para incorporar la perspectiva de género a la investigación en salud". *Escuela Andaluza de Salud Pública*.
- HOOKS, B. "Mujeres negras. Dar forma a la teoría feminista". En *Otras inapropiables. Feminismos desde las fronteras* (pp. 33- 50). Madrid. *Traficantes de Sueños*. 2004. p. 37.
- HOHMANN, A. "Gender Bias in Psychotropic Drug Prescribing in Primary Care". *Medical Care*, 1989.
- INAHARA, M. "This Body Which is Not One: The Body, Femininity and Disability". *Body & Society*, 15 (1), 2009. p. 47-62.
- KEITH Y MORRIS, "Blancos fáciles: los derechos de la discapacidad en el debate sobre los «menores cuidadores»". En *Encuentros con desconocidas. Feminismo y Discapacidad*. Narcea. Madrid, 1996. pp. 109-138.
- KRISTEVA, J. *Poderes de la perversión*. Siglo XXI. México. 1988.
- LLORENTE ACOSTA, M. "La violencia de género y sus consecuencias sobre la salud pública". En *Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género*. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga. 29 y 30 de Mayo de 2006.
- LÓPEZ-DÓRIGA ALONSO, B. "Incorporación de la perspectiva de género en los programas de salud". En *Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género*. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga. 29 y 30 de Mayo de 2006.

- LÓPEZ GONZÁLEZ, M. *Mujeres con discapacidad. Mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad*. Narcea, Madrid. 2008.
- LÓPEZ CARRILLO, M. "La medicalización de la vida y la salud de las mujeres". *Mujeres y salud*.
- LOUSADA AROCHENA, J. "El tratamiento jurídico de la fibromialgia en perspectiva de género". *Aequalitas: Revista jurídica de igualdad de oportunidades entre mujeres y hombres*, 26, 2010, pp. 30-37.
- LOMBARDO, E. "El mainstreaming. La aplicación de la transversalidad en la Unión Europea". *Aequalitas. Revista Jurídica de Igualdad de Oportunidades entre Mujeres y Hombres*, vol. 10-15, 2003. p. 6-11.
- MACKINNON, C. *Hacia una teoría feminista del Estado*. Cátedra. Madrid. 1995.
- MATORRAS R, COBOS P. "Epidemiology of endometriosis". En *Endometriosis Current Management and Future Trends*. Jaypee Brothers Medical Publishers, 2010. p. 10-8.
- MAÑAS VIEJO, C. "Mujeres y diversidad funcional (discapacidad): construyendo un nuevo discurso". *Feminismo/s* 13, 2009, pp. 9-20.
- McKINLAY, JOHN B. "Some Contributions from the Social System to Gender Inequalities in Heart Disease". *Journal of Health and Social Behavior*. vol. 37, No. 1. 1996, pp. 1-26.
- McCARTHY, J y ZALD, M. "Resource mobilization and social movements: A Partial Theory", en *American Journal of Sociology*, nº 82, 1977, p. 1212-1241.
- MELUCCI, A. "¿Qué hay de nuevo en los nuevos movimientos sociales?", en *Los nuevos movimientos sociales*. Madrid. CIS. 1994.
- MORRIS, J. "Mujeres discapacitadas y feminismo". En *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Madrid. Narcea. 1996. pp.17-33.
- MOZO GONZÁLEZ, CARMEN: "Construcción social del género y su impacto en la salud". En *Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género*. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga. 29 y 30 de Mayo de 2006.
- NAVARRO, V. "Concepto actual de la salud pública". En Martínez, F., Castellanos., P. L. Navarro, V., *Salud Pública*. Mc Graw-Hill. Ciudad de México. 1998. p. 49. (49-54).
- ORTIZ, Teresa. *Medicina, historia y género. 130 años de investigación feminista*. Oviedo. KRK, 2006.
- RIVAS VALLEJO, P. "Aspectos jurídicos en la incapacidad y discapacidad en el Síndrome de Fatiga Crónica". En VII Jornada sobre Avances en el Síndrome de Fatiga Crónica. Barcelona 6 de mayo de 2009. Conferencia de clausura.
- ROGERS PA, D'HOOGHE TM, FAZLEBAS A, GARGETT C, GIUDICE L, MONTGOMERY GW, ET AL. "Priorities or endometriosis research: recommendations from an International consensus workshop". 16, 2008. pp. 335-46.
- PÉREZ BUENO, L. "La configuración jurídica de los ajustes razonables". 2003-2012, *10 años de legislación sobre no discriminación de personas con discapacidad en España: estudios en homenaje a Miguel Ángel Cabra de Luna*. 2012, págs. 159-183
- ROHLFS BARBOSA, I. "Diferencias que generan desigualdades. Las invisibilidades en la salud de las mujeres" En *Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y*

- Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género*. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga. 29 y 30 de Mayo de 2006.
- RUIZ PÉREZ, I. UBAGO LINARES, M. "Fibromialgia: ¿un problema real o imaginario?", *Meridiam*, nº. 34, 2004, p. 37-38.
- RUEDA, J. "La medicalización de la menopausia, el caso de iatrogenia más importante en la historia de la medicina", *Mujeres y Salud*, 2004. p. 13-14.
- RUIZ PÉREZ, ISABEL: "Sesgo de género en los estudios con medicamentos en las mujeres". En *Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género*. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga. 29 y 30 de Mayo de 2006.
- RUIZ, MT; VERBRUGGE, LM. "A two way view of gender bias in medicine". *J-Epidemiol-Community-Health*. 1997, 51, p.106-109
- SÁEZ DE BUENAVENTURA, C. "Socialización de género y psicopatología: una hipótesis para la reflexión. Madrid. Siglo XXI. 1993.
- SCULLY, J. L. "Admitting All Variations? Postmodernism and Genetic Normality". En M. Shildrick, y R. Mykitiuk (eds.). *Ethics of the Body. Postconventional Challenges*. Cambridge. The MIT Press. 2005. pp. 49-68.
- SERRA, M. L. "Feminismo y discapacidad". *Derechos y Libertades: revista de filosofía del derecho y derechos humanos*, n. 31, 2014, pp. 251-272.
- SUÁREZ, N. L. "Colonialismo, gobernabilidad y feminismos poscoloniales". En *Descolonizando el feminismo. Teorías y prácticas desde los márgenes* Madrid. Cátedra. 2008. p. 31-73.
- TÁVORA RIVERO, A. "La investigación sobre los problemas de salud mental de las mujeres. De la enfermedad a la subordinación". En *Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género*. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga. 29 y 30 de Mayo de 2006.
- THOMSON, R. G. (ed.) "Feminist Disability Studies". *Journal of Women in Culture and Society*, 30 (2), 2005. pp. 1557-1587.
- UBAGO LINARES, M. PLAZAOLA CASTAÑO, J. RUIZ PÉREZ, I. OLRÍ DE LABRY LIMA, A. BERMEJO PÉREZ, M. "Características clínicas y psicosociales de personas con fibromialgia: repercusión del diagnóstico sobre sus actividades". *Revista española de salud pública*, vol. 79, nº. 6, 2005, p. 683-695.
- VALLS LLOBET, C. "Terapia hormonal". En *Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género*. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga. 29 y 30 de Mayo de 2006.
- VALLS-LLOBET, C. "Morbilidad diferencial entre mujeres y hombres". *Feminismo/s* 18, 2011, p. 281-290.
- VALLS-LLOBET, C. "Desigualdades de género en Salud Pública". *Quadern CAPS*, nº. 30, 2001.
- VALLS-LLOBET, C. "La menstruación: de la invisibilidad a la abolición". *Duoda. Estudios de la Diferencia Sexual*. 31, 2006. p. 71-84.
- VALLS LLOBET, C. "Morbilidad invisible y cooperación". *Quadern CAPS*, ISSN 0213-4462, Nº. 31, 2003. p. 60-67.
- VALLS-LLOBET, C. *Medio Ambiente y Salud. Mujeres y hombres en un mundo de nuevos riesgos*. Cátedra. 2018. Madrid.
- VALLS LLOBET, C. "El derecho de las mujeres a conocer, decidir y ser protagonistas de su salud" En *Actas de las Jornadas Andaluzas Mujeres y Salud. Mirando la Salud desde una perspectiva de género*. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga. 29 y 30 de Mayo de 2006.
- VALLS LLOBET, C. *Mujeres invisibles*. Debolsillo. 2006.
- VALLS LLOBET, C. "Las causas orgánicas del malestar de las mujeres". *Mujeres y Salud*. nº 16.
- VALLS-LLOBET, C. "Aspectos de la Morbilidad Femenina Diferencial. Informe De Situación". *Quadern Caps*. 1991;16:8-32.
- VELASCO, S. Prevención de la Transmisión Heterosexual del VIH/sida en Mujeres. Colección Salud 2. *Instituto de la Mujer, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales y Secretaría del Plan Nacional sobre el Sida, Ministerio de Sanidad y Consumo*, Madrid. 1999.
- WENDELL, S. "Feminism, Disability, and the Transcendence of the Body". En M. Shildrick & J. Price (eds.). *Feminist Theory and the Body*. New York. Routledge. 1999. p. 324-333.
- An employer's guide to managing endometriosis at work. Endometriosis UK. Guía de atención a mujeres con endometriosis en el sistema sanitario público de Andalucía. Servicio Andaluz de Salud. Dirección General de Asistencia Sanitaria. Marzo 2009.
- Guía de atención a las mujeres con endometriosis en el Sistema Nacional de Salud (SNS). 2013.