



Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social

ISSN: 1578-8946

r.atheneadigital@uab.es

Universitat Autònoma de Barcelona
España

Poó Puerto, Candela

Qué puede un cuerpo (impaciente). Reflexiones autoetnográficas sobre el cuerpo y la enfermedad

Athenea Digital. Revista de Pensamiento e Investigación Social, núm. 15, 2009, pp. 149-168

Universitat Autònoma de Barcelona

Barcelona, España

Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=53712929009>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica

Red de Revistas Científicas de América Latina, el Caribe, España y Portugal

Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso abierto

Qué puede un cuerpo (impaciente). Reflexiones autoetnográficas sobre el cuerpo y la enfermedad

What a (impatient) body can. Autoethnographic reflections about body and disease

Candela Poó Puerto

Universitat Autònoma de Barcelona

candelaescribe@gmail.com

Resumen

En este trabajo despliego mis reflexiones sobre el cuerpo y la enfermedad a partir de un diagnóstico vivido. Mi intención es cuestionar y resignificar dichas categorías y sus implicaciones normativas, compartiendo aquello que he tenido que deconstruir y crear para que ambas, enfermedad y cuerpo, sean vivibles para mí. Este proceso es el vehículo con el que compartir una perspectiva de las vivencias del cuerpo y la enfermedad como procesos sociales y relacionales. Así como la reivindicación de una lógica de la sanación cuyos puntos de partida y llegada no sean el funcionamiento ideal de un cuerpo y el cumplimiento de unos objetivos predefinidos.

Palabras clave: enfermedad; cuerpo; endometriosis; autoetnografía

Abstract

In this paper I unfold my reflections upon body and illness following a diagnosis. My will is to criticise and resignify these categories and its normative implications by sharing what I have deconstructed and created for both, body and illness, to be liveable. This process is the vehicle through which to share a perspective on body and illness experienced as social and relational processes. I claim for a healing logic which does not assume an ideal body and the accomplishment of predefined goals as points of departure and arrival.

Keywords: *Illness; body, endometriosis; autoethnography*

Gracias a Jose y a María José, a Lola, Abril e Iris, a Teresa y a David, a Gracia, Rosa, Tona, Enkar, María, Montse, Guillermo, Yash, Marcela, Paco, Pilar, Elson, Víctor, Kira, Cris, Ángela y Alicia por su amor, su apoyo y su respeto a mi proceso.

Invitación

Creo que nunca podemos saber qué es lo que ocurrió en realidad. El tiempo no necesariamente clarifica los hechos, simplemente les da sentido. Como Ellis (2004), creo que nunca podemos escribir sobre lo que realmente pasó, ni dos segundos, ni diez años después; pero sí podemos escribir sobre lo que significa para nosotras y lo que estos significados nos permiten ser y hacer en el mundo. Es por eso que las que escribimos autoetnografía, hemos asumido la imposibilidad de obtener conocimiento objetivo del mundo, de interpretarlo más allá de la cultura en la que hemos aprendido a conocer y a interpretar.

A diferencia de las producciones científicas que sostienen poder conocer *la verdad* de forma objetiva, consideramos válido, legítimo y necesario investigar dando cuenta de las visiones del mundo subjetivas. No entendemos nuestras miradas como posturas personales, ni nuestras trayectorias como anecdóticas. Las perspectivas personales manifiestan la posición en la que cada persona está situada (Haraway, 1991), posición que es simultáneamente personal, social, cultural, histórica, múltiple, contextual y colectiva. Desde nuestras trayectorias concretas y cotidianas podemos explicar cómo los significados dominantes del mundo son encarnados por las personas, por nosotras, y podemos expresar otras miradas sobre lo que el mundo es, donde nuestros deseos y nuestras opresiones tienen sentido.

La posición desde la que hablo del cuerpo y la enfermedad es parcial, quiero decir que no trato de ofrecer la *verdad* sobre estos, sino mi verdad, aquella fruto del lugar donde me encuentro, la historia que me ha hecho y que he hecho. Y entiendo que eso no reduce esta versión del mundo a sí misma, porque el lugar donde me encuentro y la historia que me ha hecho, tiene mucho en común con otros lugares e historias. La inquietud de contar la mía ha nacido de la imposibilidad de vivirme y encontrarme sentido sin sentir un profundo malestar en las narraciones hegemónicas sobre el cuerpo y la enfermedad.

Ellis y Bochner (2000) dicen que hay historias que invitan a pensar sobre ellas e historias que invitan a pensar con ellas. Escribí una historia con la que espero que se pueda pensar, compartir y comprender. Quería que la narración permitiera a las lectoras comprender cómo y por qué he llegado hasta aquí y formarse sus propias opiniones sobre el trayecto. No creo en el convencimiento, pero sí en el contagio. Es por eso que escribo mis vivencias y reflexiones sobre las maneras de vivir(me) cuerpo y malestar y las posibilidades personales, sociales y políticas que me ofrecen, para ponerlas al contagio.

El horizonte que da sentido a esta reflexión podría resumirse así: que las normas de la cultura nos construyen como vivencia de lo cotidiano y nuestra vivencia cotidianas construye las normas de la cultura. Así de sencillo y así de tautológico. Por eso la importancia de reivindicar la deconstrucción de las normas en las que nuestro pensamiento se ha formado, pero también aquellas en las que se han construido nuestra percepción y nuestros sentimientos, un todo inseparable con el que hemos aprendido a vivirnos cuerpo y a vivirnos enfermedad. Este escrito narra mis esfuerzos por politizar el malestar, por movilizar la manera de entenderlo y vivirlo para hacer frente, o más bien alternativa, a los modos dominantes de la vida, las ideas y las emociones que se articulan en torno al cuerpo y a la enfermedad.

Cimientos

Yo tengo un cuerpo de mujer defectuoso.

Yo

Que yo era yo es algo que aprendí muy pronto. Quizás frente a un espejo: *Esa eres tú, esa es mamá, esa la tita*. Poco a poco aprendí a delimitarme y a delimitar a las otras, a leer en los contornos de la materia del mundo y a adjudicar partes y nombres: la casa, el árbol, el perro, la tía Juana. Y también poco a poco aprendí que cada contorno tiene, además de un nombre, unas propiedades, unas capacidades y unas relaciones, definidas, *normales*. Aprendí a dibujarme, a ver y sentir los límites y contornos de mi cuerpo y de mi voluntad: mi individualidad.

(Yo) tengo un cuerpo

Aprendí que mi individualidad estaba compuesta por un cuerpo y una mente y que no gozaban del mismo rango ni poseían las mismas cualidades. Una mente capaz de discernir lo importante, de decidir apropiadamente, de dirigir mi cuerpo: un cuerpo útil, productivo, mi herramienta. Yo fue para mí más legítimamente una mente que un cuerpo. Esta vivencia mía no tiene nada de novedoso como aprendí leyendo a Pujol, Montenegro y Balasch (2003), la dualidad del yo aparece ya en antiguas civilizaciones y perdura a través de numerosos pilares de nuestra cultura como los legados de Platón, la religión católica, Descartes o nuestras ciencias biomédicas. Un legado con el que construimos nuestro cotidiano y un cotidiano en el que construimos el legado del futuro.

Recuerdo la visión pecaminosa, pudorosa y avergonzada del cuerpo que impregnaba las rutinarios rituales de mi abuela, nunca la vi ducharse o asearse, nunca me mostró su cuerpo desnudo. La palabra cuerpo iba en sus labios próxima al malestar, al castigo. Cuerpo, castigo. Recuerdo el estricto régimen de escasez con que mi abuelo y mi madre administraban el cuerpo, lo afectivo y lo sensorial. El espacio inexistente que ocupaban besos y abrazos, la ausencia en mi memoria del sonido de sus corazones, del olor de sus sudores, de la textura de sus pieles. La frialdad con que acercaban los labios a mis mejillas. Cuerpo, frialdad. Y, sin embargo, el valor y la acogida que tenía una opinión razonada, un razonamiento elaborado, una lógica adecuada. Mente, reconocimiento. El miedo más tenebroso de mi infancia no tenía valor si no podía expresarlo en palabras. Las decisiones se tomaban sopesando razones de pro y contra, nunca según cuánto pesaban en el pecho o achicaban el estómago. Aprendí a domesticar sensaciones, percepciones, emociones, a amaestrar mi cuerpo para ser, razonablemente razonable.

(Yo tengo un cuerpo) de mujer

Tengo grabado en la memoria una foto de mi adolescencia, subo a una valla y mis compañeros de juegos empiezan a jalearme, por primera vez se refieren a mi culo, a mis tetas, no a mí. Simboliza para mí el momento en que descubrí que las transformaciones de mi cuerpo me habían convertido, irremediable e irrevocablemente, en una mujer.

En aquella época nuestros cuerpos estaban cambiando de forma notable, lo cual no hubiera sido tan destacado -llevaba toda la vida pasándonos- si no hubiera sido por todo el esfuerzo simbólico que acompañaba las palabras desarrollo y adolescencia. Esfuerzo que se condensaba en férreas definiciones sobre el sexo, el género, la sexualidad y el deseo.

Nos enseñaron que era la época en que despierta el deseo, aunque ya estuviera allí, mucho antes, sin que nadie lo nombrara. Y supimos quiénes y de qué manera estaban legitimados para ser deseados y

por quién. Aprendimos que el deseo discurre por los sólidos cauces de la masculinidad y la feminidad y fuimos instruidos, por el miedo a estar fuera de la corriente, en el arte del autocontrol.

Nosotras aprendimos a temer las curvas del cuerpo, a querer su presencia medida en una talla 38, a temer la celulitis, el vello en las piernas y la cenefa parda bajo la nariz y las axilas. Aprendimos a reírles a ellos las gracias, a andar pavoneándoles las caderas, a desear que nos cuidaran, protegieran y validaran, aprendimos a no decir no y a no decir sí, aún cuando quisiéramos decir no y sí.

Aprendimos que ellos podían expresarnos sus deseos, a viva voz, aun sin conocernos, sin preguntar si queríamos escucharlos. Aprendimos a posicionarnos ante una agresión como culpables *-claro con esa falda-* o como víctimas *-pobrecita... que cruz, la que le ha caído...-*. Aprendimos que ellos podían decidirnos y nosotras podíamos esperarlos. Aprendimos a callarnos según qué opiniones y a ponernos en duda sistemáticamente. Aprendimos a cuidarnos y cuidarles, a pensar que ellos debían mantenernos, porque solo nosotras podríamos sacar adelante tanto cuidado. Aprendimos, con sutil descaro, a identificarnos con el objeto, con lo pasivo, con la belleza y lo reproductivo.

Y lo hicimos como si fuera lo más natural de mundo, como si nuestro sexo y nuestro papel en el mundo fueran un destino último que esperaba en nuestro interior el momento de salir y expandirse. Como si el futuro que se nos estaba construyendo colectivamente fuera el curso *natural de* las cosas y no el fruto de una manera de mirar el cuerpo, el sexo y la sexualidad. Una manera demasiado acomodada en nuestras vidas para querer discusiones. Se nos enseñó a ser hombres y mujeres como si el sexo y el género no entendieran de años de disciplina¹ y aprendizaje sobre lo que son los niños y las niñas, los hombres y las mujeres, como si no hubiera divergencias probadas entre cromosomas, hormonas, estética, gustos y quehaceres. Una disciplina que pudimos aprender allá donde quisiéramos mirar: las revistas, las series y películas, las canciones, los libros, dichos y comentarios nos enseñaban a pensar estos cambios tal y como acabamos por pensar, por cuajar, de una vez por todas, el sexo como una entidad binaria.

Algunas de nosotras vivimos la tensión entre rebelarnos contra ser mujer y reconocernos y actuar como tal. Tensión en la que nuestros deseos de libertad chocaban frontalmente con los castigos para las rebeldes: las putas, las machorras, las calientapollas. Supimos lo que era ser invisible, quedar fuera del deseo, estar en boca de todos o de nadie, sentirse de ninguna de las manadas. Yo no fui capaz de elegir vivir sin las ventajas que me tocaban por ser mujer, sabiendo que no tendría tampoco las que tocaban por ser hombre. Elegí ventajas de mujer y, para ello, tuve que incorporar, más de lo que nunca fui consciente, muchas de sus opresiones.

(Yo tengo un cuerpo de mujer) defectuoso

La menstruación me resultó dolorosa desde el principio. Doblemente dolorosa: una fuerte molestia física y un doloroso destino como mujer. El dolor menstrual me impedía realizar cualquier actividad cotidiana y me relegaba al menos un día en cama en espera de que la química acudiera a aliviar lo inalivable: varios días de cansancio, ojeras, dispersión mental. Perdía mis cualidades mentales y sentía un cuerpo indómito y cansado.

¹ Butler (1993) propone que los biológicos hombres y mujeres no existirían como tales si no hubiéramos actuado, durante siglos, esta división. Propone que *los niños y las niñas* no es una manera de nombrar una realidad biológica, sino una manera de *crear* dicha realidad a fuerza de trazar la línea divisoria entre personas durante siglos.

La menstruación fue malestar incómodo y doloroso en mi rutina adolescente, conocida y flexible; pero con el paso de los años, conocí la rigidez de los horarios laborales, la impersonalidad de la enseñanza universitaria, la urgencia de la militancia y de las facturas por pagar. La menstruación se convirtió en una incapacidad. Durante varios días, mi cuerpo dolorido me convertía en una mujer improductiva, incapaz de producir lo necesario para mantenerme, incapaz de luchar por sus derechos y, en general, de estar en un sitio a una hora inamovible.

Entre las muchas cosas que aprendí en mi vida respecto al cuerpo hubo una especialmente importante: un cuerpo normal es un cuerpo productivo. Había aprendido que el cuerpo debía rendir siempre unos mínimos, con la regularidad de unos ritmos externos y lineales. Los mínimos para asistir a las clases, para asistir a un examen, para trabajar cinco días a la semana, cuatro semanas al mes, once meses al año. Y si no podía hacer lo normal, lo que cabría esperar de cualquier cuerpo, es porque el mío no debía estar funcionando correctamente. Mi cuerpo, cíclicamente improductivo, era un cuerpo defectuoso. El mundo laboral lo deja bien claro. En mi casa, tuve la misma claridad difuminada con la amargura de mi abuelo por su prematura incapacidad laboral y la satisfacción de mi madre por no desatender nunca su puesto de trabajo, pese a la enfermedad o el cansancio.

Como mujer y como cuerpo me sentía defectuosa, también como feminista. Había aprendido también que las mujeres liberadas de nuestro tiempo, no solo no enfermaban y se hacían cargo de los que lo hacían, sino también de las tareas de la casa, permaneciendo a la vez siempre bellas y labrando una fuerte trayectoria profesional pese a las desigualdades enquistadas. Con estas heroínas, *superwomans*, aprendí a pensar la emancipación de la mujer como una actuación simultánea, esquizofrénica, del sujeto-objeto, la activa-pasiva, inteligente y bella, productiva y reproductiva, a cuya altura nunca podía estar.

Diagnóstico

A los veintitrés años me fui a vivir a Barcelona, donde la vida se articula especialmente en torno a la productividad: económica, creativa, intelectual. Allí cada día contaba para sacar adelante los estudios, estrechar relaciones y reunir precarias horas de trabajo con las que pagar el alto coste de una vida en una gran ciudad. El dolor menstrual se me hacía más incapacitante que nunca entre distancias insalvables, precios exorbitantes y relaciones anónimas. El dolor aumentó en pocos meses. Aumentó tanto que ya no pude acallarlo ni con una dosis triple de ninguno de los analgésicos que conocía.

Acudí a una ginecóloga porque necesitaba una explicación, algo que pudiera legitimar mi improductividad y mi impotencia. Una explicación de por qué yo no podía llegar donde llegaban otras, de qué era lo que no funcionaba bien en mi cuerpo. El diagnóstico de dismenorrea, de dolor menstrual sin causa determinada, no excusaba esa culpabilidad inquietante.

Ella le dio un nombre, una causa, una legitimidad, a mi malestar: endometriosis. Me explicó que el tejido endometrial me crecía también fuera de las paredes internas del útero. Que, en cada menstruación, se desarrollaba y desprendía como su homólogo correctamente situado, pero que, al no tener salida, ocasionaba inflamaciones, irritaciones y cicatrizaciones y, por tanto, dolor. Me informó que se trataba de una enfermedad crónica, cuyo origen aún no ha sido establecido con certeza y destacó especial y reiteradamente su asociación con la infertilidad, a la que añadió secundariamente una lista de posibles

malestares y dificultades. Mi cuerpo estaba confundido, funcionaba anómalamente y me agredía, quizás sin quererlo.

Me agitaron sentimientos contradictorios. Saberme con solo veintitrés años enferma crónica, *para toda la vida*, me generó una rabia y un sentimiento de injusticia casi imposibles de asimilar, así como renovó el rechazo y desapego que sentía por mi cuerpo-mujer: no es lo mismo considerar que se ha nacido algo que no se quiere ser, para que además ese algo que no quiere ser, no sea lo que tendría que ser.² Pero a la vez, poder darle un sentido al dolor fue todo un alivio. Me permitió confiar en que una vez enunciado el problema, sería posible encontrar una solución. Nunca había estado más predispuesta para creer en la promesa de la ciencia: conocer, designar, predecir y controlar.

Las soluciones que me ofrecía la doctora eran agua de mayo para un problema cuyas dimensiones sentía que me sobrepasaban. Me ofreció una operación por laparoscopia para eliminar los quistes, adherencias y focos de células desubicadas, con un postoperatorio de tan solo dos o tres días. Después, el uso de un análogo de la GnRh durante seis meses y, hasta la menopausia, anticonceptivos orales. Solo con eso, me informó, tenía bastantes probabilidades de llevar una vida normal. La información, la sonrisa, la confianza, la afirmación de que todo iría bien, de que el dolor sería controlado y reducido a límites soportables, me resultaban tan cálidas y acogedoras que hubiera aceptado cualquier tratamiento que me hubiera propuesto. Respiré, aliviada de que ella pudiera hacerse cargo de mi problema y asumí el tratamiento como un mal menor. Traté de no pensar mucho y de precipitar los acontecimientos, no quería tener la opción de arrepentirme. El dolor de la última regla antes de la operación fue el peor que había tenido en mi vida y adelantamos la fecha por protocolo de urgencias. Sentía como si cuerpo y dolor fueran la misma cosa y como si esta cosa fuera ajena a mí, una invasión cuya defensa estábamos preparando. Quería que desaparecieran, que me dejaran descansar, hacer mi vida, ser mi dueña.

Todo vino y se fue con mucha rapidez. Mis padres desde Sevilla. La operación. Los tres días en el hospital, el alta y la vuelta a casa. De nuevo a la consulta, la receta del análogo, el papeleo médico que requería, la farmacia y la compra. Tenía que ir a inyectármelo al cabo de una semana.

Giro

Desplegué el prospecto del análogo como si supiera de antemano lo que iba a leer. Lo sobrevolé rápidamente hasta que mis ojos se atragantaron en la congoja: 52 posibles efectos adversos. Aquí comenzó un giro inesperado en el itinerario que con tanta rapidez había aceptado, como con la publicidad, a veces leer la letra pequeña nos escandaliza de lo que hemos llegado a comprarnos. Este medicamento observaba, entonces, un cuadro de 52 posibles efectos adversos, muchos de ellos descritos tras la comercialización, como la disminución de leucocitos, la disfunción hepática o el intento de suicidio (Laboratorios Ross, 2003).

Vivía entonces con un recién licenciado en biología con el que pude contrastar las dudas que me generaba los beneficios de este medicamento. El leyó atentamente el prospecto, escuchó toda la información que pude proporcionarle y mi inquietud sobre la conveniencia de contener mi sistema hormonal dañando otros sistemas y funciones de los cuales el primero dependía.

² Butler (1993) sostiene que la fuerza normativa de la demarcación de las fronteras hombre-mujer conlleva la creación de una zona de exclusión, donde son arrojadas todas las personas que no pueden ser clasificadas a uno u otro lado de la división sexual y que, por tanto son consideradas no normales.

Lo que se me había cruzado como una intuición, me aseguró, tenía una base científica. Usar este medicamento para contener mis hormonas se nos asemejaba a arreglar un carburador con algo que podía estropear las bujías. Se me encogía el estómago solo de pensarlo. De repente ya no tenía nada tan claro. Había dejado de estar dispuesta a todo para evitar el dolor y la incapacidad. Quizás fuera sentir que otras personas habían tratado de imponerle a mi cuerpo una intervención tan agresiva, lo que me hizo sentir más respeto por él del que había sentido en mucho tiempo, lo que me hizo comenzar a sentir la impaciencia de un cuerpo, hasta entonces, paciente.

Estaba conmocionada y no tenía ni idea de qué hacer con el medicamento cuyo prospecto tenía entre las manos. La autoridad de la institución médica y la confianza que depositamos en ella eran fuertes, pero también lo eran las evidencias de que la lógica de este tratamiento podía no ser tan conveniente para mi cuerpo.

Me dormí llorando y me desperté pensando que conocer otras opiniones sobre el tratamiento me ayudaría a tomar alguna decisión. Pasé todo el día buscando información y visitando foros sobre endometriosis. Debí leer, de seguro, más de cien historias y discusiones de temas³, pero los resultados no me tranquilizaron en absoluto. Había mujeres que se recuperaban totalmente y mujeres que pasaban año tras año por quirófano y sufrían dolores mensuales o diarios pese al tratamiento. Empecé a sentirme muy agitada ante este futuro incierto, que incorporaba la incertidumbre y el fracaso, tan diferente de aquel *todo irá bien*. Se me hacía insoportable imaginar una vida como la que leía en las historias de muchas mujeres: la conocida convivencia mes a mes, para algunas desesperantemente diaria, con el dolor; la incapacidad cíclica para trabajar, la dependencia de la medicación, las dificultades en las relaciones sexuales, las operaciones sucesivas, la eternidad de las listas de espera de la seguridad social, las adherencias entre órganos y la posible incapacidad para tener hijos. Y sin embargo era el destino emocional de estas mujeres lo que más me sobrecogía. Sin compensación económica ni reconocimiento social, muchas veces ni siquiera de sus superiores laborales o de sus familias, escribían como víctimas, abandonadas, impotentes y dependientes. Sufrían. No fui capaz de sentir compasión o solidaridad por ellas. Sentía que la manera en que se explicitaban como víctimas, necesitadas o inválidas reforzaba y daba consistencia a esta posición y, sobre todo, las rechazaba porque en ellas se hacía realidad este futuro que no quería para mí.

Vulnerabilidad

Poco a poco dejé de sentir rechazo y empecé a comprender. A mí tampoco me resultó fácil vivirme en esta posición a la que te arroja la enfermedad: me sentía sola y vulnerable, me sentía con una excusa delante y una mano detrás, incluso me daba vergüenza pedir un empleo del sabía que tendría que ausentarme mensualmente. Me daba pánico quedarme en una situación económica en la que tuviera que renunciar a mis sueños.

Creo que no es fácil para nosotras vivirnos enfermas sin contagiarnos de la posición de víctima. Quizás por la naturalidad con que vivimos la enfermedad como algo individual⁴ y la vulnerabilidad del cuerpo

³ Principalmente en el foro de la Asociación de Endometriosis Española www.endoinfo.info, en *Historias reales*.

⁴ Galimberti (1996) desmitifica la vivencia individual de la enfermedad: en algunas sociedades no se considera una *“lesión orgánica que afecta al individuo, sino como una ruptura, un desequilibrio en el sistema de intercambio social”* (p.11).

como una amenaza (Ema, 2007). Quizás, también, porque no entendemos el cuidado de las personas como una práctica colectiva sino como un beneficio privado, asistencial,⁵ y porque de alguna manera, concebimos la incapacidad para seguir un ritmo productivo estable como algo que te hace menos. Nuestra organización del tiempo no entiende de cuerpos accidentados o cíclicos. Me pregunto de qué material tendríamos que construirnos para no sentirnos víctimas cuando la enfermedad se materializa en nosotras como una amenaza, que nos afecta individualmente, que no tiene un colectivo que la apoye y la soporte y que nos hace sentir menos que las demás.

Creo las mujeres con endometriosis, además, cargamos con una perversa herencia de la lucha feminista que ha dado por cumplidas nuestras reivindicaciones con la incorporación de la mujer al mundo laboral. Una idea retorcida que entiende a la mujer emancipada como una persona que se cuida por sí misma a la vez que cuida a las demás. Y pese a tener el firme convencimiento de que mi estatus como igual no había de pasar por lo laboral, eso era solo un enunciado aprendido, no podía dejar de sentirme como *una mujer quejica* (Ibañez, 2006). La rabia y la impotencia que me agarraban tenían mucho que ver con la incapacidad de no cumplir dignamente con esta marca social de independencia.

Me pasé los primeros meses tras la operación debatiéndome fuertemente entre el sentimiento de dependencia y el deseo de autonomía. Identificaba la dependencia con la subordinación y me rebelaba, me agitaba y me deprimía. Quería ser independiente, quería volver a trabajar lo antes posible y poder llevar un ritmo de vida normal. Pero mi cuerpo seguía siendo el de siempre.

En esa época empecé a conocer a un grupo de personas que gestionaba algunos aspectos de su vida con una lógica bastante alejada de una lógica productiva habitual. Ellas negociaban comunitariamente algunos aspectos de la producción de bienes y de las relaciones y esto colaboró en dar un vuelco muy paulatino pero también muy importante a mis sentimientos. Poco a poco comprendí que mostrarme vulnerable, decir *no puedo* o *no quiero hacerme daño*, no significaba necesariamente quedar a expensas de lo que otra persona quisiera ofrecerme, sino que podía comprender una negociación. Que la autonomía no era una cuestión de poder yo sola, sino de poder, y que para poder, necesitaba a otros, fueran personas o cosas o tiempo o dinero. Y aprendí que la subordinación no venía dada por la dependencia, por necesitar a otras para realizar lo que quería, sino por la imposición de los términos de esa relación. Tener esta experiencia me hizo sentir también que quién te sentías y qué podías, podía ser fruto también de una negociación colectiva.

Estas experiencias me han hecho pensar que pese a gozar de uno de los mejores sistemas de asistencia sanitaria del mundo, no gozamos de una gestión en común de la salud y el cuidado. Creo que la lógica del modelo de asistencia, tiene algo que hace que la dependencia, en vez de una oportunidad para apoyar a otra, sea una oportunidad para decidir por esta otra lo que es y lo que necesita: ofrece a unas personas lo que otras han decidido que necesitan, en la medida en que otras han decidido que lo necesitan y a condición de cumplir los requisitos establecidos para poder *ser* una de esas personas que necesitan.

⁵ Precarias a la Deriva (2005) sostienen que en nuestra sociedad impera una *lógica securitaria* que individualiza la vulnerabilidad haciendo recaer todo su peso sobre el individuo. Ellas señalan lo perverso de esta lógica al obviar el carácter colectivo e interdependiente de la vida en sociedad y el potencial de la creatividad colectiva para gestionar la vulnerabilidad.

Enfermedad

*Mamá ¡mira!
tengo un endometrio aberrante
¡un crecimiento anómalo!
a-n-ó-m-a-l-o
a-n-o-r-m-a-l
n-o-n-o-r-m-a-l
s-u-b-n-o-r-m-a-l
s-u-b-o-r-d-i-n-a-d-a
o-r-d-e-n-a-d-a
o-r-d-e-n.*

No había descubierto nada en las historias de otras mujeres que inclinara la balanza del tratamiento más que hacia la incertidumbre. Así que decidí buscar alguna pista en publicaciones médicas y empecé por lo que me resultaba más misterioso de esta enfermedad: sus causas. Tenía el convencimiento de que los tratamientos de la endometriosis solo trataban los síntomas, no la causa verdadera, y que por eso tenían tan dispares resultados. Las causas de la endometriosis permanecen oscuras en los manuales de nuestra medicina y aluden con vaguedad a cuestiones genéticas, relacionadas con el sistema inmune o con el funcionamiento hormonal. Ante estas imprecisiones, comencé a buscar información en artículos de publicación más reciente. Pensaba que siendo una enfermedad cuya población diagnosticada crece tan rápidamente, debía haber nuevos proyectos indagando sobre ella. Y así fue. Pronto supe de otras teorías, algunas fuertemente respaldadas por publicaciones científicas, como la que señala la relación entre la acumulación corporal de sustancias como los PCBs -bifenilos policlorados- y la aparición y desarrollo de la endometriosis (Hadfield et al., 1997; Porpora et al., 2006; Satyanarayana et al., 2006; Birnbaum y Cummings, 2002)⁶.

Los PCBs son compuestos que han formado parte de los productos usados, hasta no hace tanto, para fumigar nuestros alimentos. Simultáneamente conocí otra perspectiva que indagaba en el vínculo entre el dolor pélvico y la historia sexual y emocional de las pacientes con dolor pélvico crónico (Thomas, Moss-Morri y Faquhar, 2006); y pronto tomé contacto con otras miradas, más lejanas a nuestra medicina, con las que descubrí que la endometriosis era relacionada también con los hábitos alimenticios, el ritmo de vida y el estrés, los bloqueos de energía o las dificultades de vivirse mujer.

En todas aquellas opiniones había algo que podía relacionar con mi vida y me sentía confusa. Hasta entonces había pensado que las enfermedades tenían una causa, un desencadenante claro al que era fácil señalar y reducir: un virus, una bacteria, una célula anómala, un sistema inmune decaído o un gen. Que había otros factores que influían, pero solo eso, solo influían. Y ahí estaban todas estas perspectivas⁷, haciendo naufragar esta creencia. Algunas de estas miradas no percibían los síntomas de la endometriosis de la misma manera que nuestra medicina, no los describían de la misma forma ni los organizaban alrededor de esta enfermedad, sino que los consideraban parte de otros desequilibrios, del cuerpo en sí mismo, o con su medio. En algunas de estas perspectivas el sentido de la enfermedad era diferente según cada persona, cada biografía o cada medio social. Muchas no concebían la enfermedad como algo exclusiva o principalmente individual y orgánico, sino que la enfermedad *era* también la

⁶ En los portales de internet www.rachel.org, www.ourstolenfuture.org y www.ehponline.org pueden encontrarse muchos más artículos sobre este nexo.

⁷ Las perspectivas con las que tuve contacto en esa primera época fueron: Medicina Tradicional China, Naturopatía, Medicina Social, Salud Comunitaria, Epidemiología crítica y Psicología crítica.

relación social, ambiental o cultural. Y, lógicamente, su manera de entender la sanación, el tratamiento de la enfermedad, eran muy diferentes de las propuestas de nuestra medicina.

Mi búsqueda sobre las causas había fracasado y en su fracaso había traído algo más: un cuestionamiento profundo sobre lo que eran y lo que significaban la enfermedad y el cuerpo en nuestra medicina y nuestra sociedad. Este encuentro me hizo reflexionar sobre las implicaciones de definir lo que es la enfermedad o lo que es el cuerpo. Porque definir enfermedad y cuerpo, implicaba definir cuáles eran los malestares y los cuerpos legítimos y normales: nuestra noción de cuerpo define su normalidad y las enfermedades muchas de sus desviaciones. La enfermedad tal y como la conocemos designa un estado anormal o carente respecto a aquel cuerpo ideal. La enfermedad, como la incapacidad, la deformidad y la debilidad, indica que los cuerpos tienen algo que no *deberían* tener o no funciona como *debería* funcionar para ser normales, plenas y correctas.

Empecé a entender que, en general, las definiciones y las categorías, sirven para establecer qué es lo normal y qué lo anormal para todos los elementos que nombra (Foucault, 1976; Deleuze y Guattari, 1980; Butler, 1993). Pero ¿por qué habríamos de asumir que esto que se ha definido como anormal lo es y qué consecuencias tiene hacerlo?

Pensando sobre esto me llegué a tres conclusiones. La primera, que al definir las variaciones como anormalidades, añadimos una carga de inferioridad a estos cuerpos. Para mí, el diagnóstico de endometriosis había significado materializar un cuerpo de mujer defectuoso e improductivo que me resultaba tan doloroso como los quistes y las adherencias. La endometriosis me hacía una mujer que probablemente no podría tener hijos y que a la vez tendría dificultades para llevar a cabo una carrera profesional, para ser independiente y posiblemente para tener una activa vida sexual. Socialmente, me sentía relegada a un rol de víctima, de persona que no es capaz de hacerse responsable de la manera *normal de vivir*. Nuestra manera de entender el cuerpo enfermo cuestionaba mi cuerpo, nunca nuestra organización social que no tiene cabida para los cuerpos diversos.

Cuando definimos una enfermedad como un estado de anormalidad del cuerpo, nos centramos en qué es lo que le falta o le sobra a un cuerpo para estar sano, pero no en lo que le falta o le sobra al entorno para acoger este cuerpo tal y como es.

La segunda de mis inquietudes tuvo que ver con el planteamiento individual de la enfermedad, considerarla un estado anormal del cuerpo centra el malestar y el tratamiento en lo individual y orgánico. Y esto, tiene fuertes consecuencias políticas y sociales. Hay culturas para las que la enfermedad es “un desequilibrio en el sistema de intercambio social” (Galimberti 1996:11). Nosotras no nos cuestionamos qué hay en nuestra sociedad que permite este malestar ni nos preguntamos de qué maneras no estamos sabiendo, ni pudiendo, proteger o cuidar este cuerpo y, de esta manera permitimos evadir responsabilidades de los malestares personales a procesos, normas e intereses económicos, ecológicos, culturales y sociales. Conocer la relación entre los PCBs y la endometriosis me había turbado mucho y me ofendía que, mientras los médicos se afanaban en buscar y tratar las causas de la endometriosis en nuestros cuerpos, se siguieran regando nuestros alimentos con sustancias cuyos efectos a largo plazo son tan desconocidos, o quizás acallados o ignorados, como lo fueron los PCBs en su tiempo. Estaba segura de que muchas cosas cambiarían si nos planteáramos seriamente la individualidad e independencia del entorno con la que nos vivimos; si nos replanteáramos si no *somos lo que comemos*,⁸

⁸ El lema *som el que mengem*, frase originariamente hipocrática, es usado por algunos colectivos ecologistas catalanes cuyo objetivo principal es evitar la aparición y multiplicación de organismos genéticamente modificados.

bebemos y respiramos y si la medicina tomara un papel activo en ciertas demandas medioambientales, sociales y culturales como parte de su trabajo sanador.

La tercera idea que me rondaba la cabeza tenía que ver con el campo de posibilidades del diagnóstico. Una vez que había comenzado a ver la enfermedad como una interpretación de lo que en un cuerpo ocurre, más que como una constatación de la realidad, me preocupaba de qué manera determinaba esto los cursos posteriores de la enfermedad y el tratamiento de la enfermedad y el cuerpo en cuestión (Escudero, Arqués y García Calvo, 1996). Me daba cuenta de que el proceso de sanación se supeditaba al objetivo de aproximar lo más posible al cuerpo a aquel supuesto estado ideal, a reducir sus anomalías, domesticarlo y corregirlo. Todo esto se hacía sin tener en cuenta el propio cuerpo, su historia, las relaciones en las que este estaba inmerso y que lo hacían, desde mi punto de vista, absolutamente particular, con necesidades igualmente particulares. Leyendo sobre los tratamientos con endometriosis me había dado cuenta de que los mayores esfuerzos en investigación y tratamiento se realizaban para restituir la fertilidad a las mujeres, la mayor carencia, según esta perspectiva, que te provoca la endometriosis. También observaba que en la endometriosis, como en muchas otras enfermedades, la búsqueda de la restitución rápida al estado ideal del cuerpo, indoloro y fértil, llevaba a considerar normal y conveniente una medicalización sistemática de las señales de dolor (Martins, 2004).

Lo que más me enfadaba, desde esta perspectiva del diagnóstico y el tratamiento médicos, era que esta interpretación del cuerpo y de la enfermedad nunca me había sido ofrecida como una versión, sino como la verdad. Como la manera correcta y objetiva de mirar los procesos del cuerpo, que solo ciertos sujetos, médicos e investigadores, estaban capacitados para realizar. Mientras que los pacientes, los cuerpos y las células que se examinaban bajo el microscopio eran tratadas como objetos, pasivos y pacientes.

Comenzaba a impacientarme.

Descolonizar(nos)

“Descolonizarnos es comprendernos como totalidad/cuerpo. Es reconstruir nuestras historias fragmentadas, re-trazar el mapa de nuestros placeres y dolores. Re-transitarlo. Es redibujar un mapa de bocas que digan lo prohibido, que compartan experiencias y posibles caminos. Descolonizarnos del ojo ajeno (asumiendo lo infinito de ese rastreo) para desarrollar una óptica propia que nos evite la delegación clínica. En algunos casos la medicina podrá socorrernos: el mismo sistema ha creado las enfermedades y sus curas. Pero no queremos ser pacientes, buscamos hacernos participantes-actuales de nosotras mismas y de la (nuestra) historia.

Podemos ser infinitos cuerpos textos proponiendo infinitas lecturas.

En nuestros cuerpos podemos decir(nos).

Decir cuerpo es hacernos punto de partida.”

(Colectivo Nómade, 2003:1)

En los meses posteriores a la operación me había dado mucho espacio para observar mi dolor. En este pude comprender que el malestar que la ginecología atribuía a mi tejido desubicado era inseparable, e indistinguible, del dolor que me producían el cuerpo de mujer, anómalo, defectuoso e improductivo que me sentía. Concebir que estas ideas eran algo más que ideas, que se hacían dolor en mí, me permitió entender que las palabras, los sentimientos y las ideas no eran cosas diferentes, como no lo eran el dolor y la verdad. A raíz de esta nueva comprensión del malestar, comencé a concebir el cuidado del cuerpo como una cuestión política. Política, porque mi dolor tenía que ver con las normas y con el poder, con las verdades más íntimas sobre las que asentamos la vida. Me inquietaba pensar que todo lo que podía saber o vivir como cuerpo había sido gestado desde estas normas culturales y me preguntaba cómo iba a hacer para sacar el malestar que habían ido tejiendo en mi cuerpo. ¿Cómo iba a descolonizarme de un *ojo ajeno* que eran mis propios ojos? Cómo hacerlo si ni siquiera podía dejar de hablar del cuerpo como si no fuéramos parte de lo mismo, hablaba de *él* y *le* recriminaba mi dolor.

Aún me costaba conversar con otras personas sobre estos temas, las lágrimas me ardían al hacerlo y me sentía desnuda como no me había sentido en ninguna otra lucha hasta entonces. Así que empecé a leer textos en los que se indagaba sobre el mundo desde otras perspectivas. Textos que proponían que nuestro conocimiento, todo lo que tomamos como real, ha sido construido en un momento determinado, con unas posibilidades materiales y simbólicas concretas. Que proponían que la verdad no es algo que está ahí y podemos alcanzar, descubrir o desvelar, sino que es algo que construimos. Que la verdad es un producto del poder y, a su vez, tiene efectos de poder, de producir aquello que nombra (Foucault, 1984). Que esta construcción de la verdad es siempre una lucha de poder, donde unas prácticas y significados se imponen como legítimos o correctos sobre una enorme diversidad de vivencias particulares. Con estos textos fui sorprendiéndome al entender el cuerpo, todo él, como un constructo concebido, interpretado y producido desde *unas* normas culturales, ni las únicas posibles, ni las únicas deseables (Foucault, 1976; Deleuze y Guattari, 1980; Butler 1990 y 1993; Haraway, 1991).

En los diálogos con estos textos y con las personas con las que me atreví a confiarme, fui encontrando sostén para mis intuiciones y reivindicaciones a la vez que pude ampliarlas, transformarlas y cuestionarlas. En mis lecturas académicas, como en mis conversaciones, tuve la suerte de aterrizar en debates abiertos, ricos, llenos de divergencias y convergencias, de críticas y propuestas de superación. Debates en los que se discutía sobre los peligros de cuestionar no solo la verdad científica, sino cualquier verdad absoluta, los peligros de considerar el conocimiento que tenemos de lo real como una construcción social: el temido todo, o nada, vale de la posición relativista o la ausencia de la historia y agencia propia del mundo de las perspectivas radicalmente “sociales”.

Estos debates (Butler, 1990 y 1993; Haraway, 1991; Ema, García y Sandoval, 2003; Ema, 2007) fueron muy importantes para mí. Necesitaba creer en un cuerpo construido, pero también en un cuerpo constructor. Necesitaba argumentos para sostener que mis sufrimientos como cuerpo no eran solo algo biológico pero también para sostener que dichos sufrimientos no eran un mero fruto de nuestras constricciones culturales, que mi corporeidad estaba involucrada en ello. Abandonar la creencia del cuerpo tal y como lo conocemos, no significaba para mí negarle su existencia y su agencia, su capacidad de hacer. Leer a Haraway (1991) me ayudó a integrar estas dos ideas: que el mundo, los cuerpos o las enfermedades tal y como los conocemos son construcciones, pero que más allá de dichas construcciones fronterizas y definitorias, intervienen, conocen, nos afectan, se expresan, y tienen el poder de movilizar esas fronteras que les hemos impuesto al definirlos. Nuestro conocimiento del mundo

no puede dar cuenta de lo que el mundo es porque siempre estará mediado por nuestra subjetividad, pero eso no significa que el mundo no sea por sí mismo.

También sentí que el debate sobre la supuesta inacción asociada al relativismo de las verdades me concernía profundamente. No he llegado a creer que ese “todo, o nada, vale” sea el problema al que nos enfrentamos con el relativismo. Creo que el desafío es cuán capaces somos de asumir nuestra responsabilidad sobre aquello que defendemos. Si asumimos que las verdades son relativas, más que ante la incapacidad de defender unas u otras posturas, nos encontramos frente a la responsabilidad sobre estas posturas. El relativismo no nos permite mirar a otro lado, porque no delega nuestra responsabilidad sobre el mundo en dios, la ciencia o la naturaleza. Propone que lo que decimos y actuamos como personas, como grupos o como sociedades, con nuestros textos, leyes, refranes, imágenes, maneras decentes e indecentes de enseñar el cuerpo, de moverlo, de percibir el mundo y de relacionarnos... tienen implicaciones éticas y políticas, tienen que ver con crear y transformar normas y con ejercer poder, con oprimir o dejar respirar a otras y a nosotras mismas. Es por ello que pienso que relacionarnos de una u otra manera con el cuerpo y la enfermedad, como con todo, es una apuesta política, social, ambiental.

Estas ideas no solo me ayudaron a poner de manifiesto de qué manera había sentido la opresión que las normas médicas habían ejercido sobre mi cuerpo, ser consciente de cómo mirarme con los ojos de la construcción predominante del cuerpo y la enfermedad me resultaba dolorosa. Estas ideas significaron también preguntarme de qué maneras formo parte de este entramado de poder, cuáles son mis responsabilidades, bien por renunciar a actuar, por pasividad o delegación, o bien por reproducir estas opresiones. Entre las cuestiones más dolorosas y más fructíferas, estuvo el darme cuenta de cómo ejercía estas opresiones sobre el cuerpo que consideraba *mío*. Me dí cuenta de que reprochaba a los saberes médicos la violencia de su posición sobre mi cuerpo, a los métodos farmacéuticos la fragmentación a la que lo sometían y a los médicos la indiferencia que sentían por él y que yo tampoco había sido capaz de considerarlo digno de importancia, capaz de desarrollar otros lenguajes o códigos de expresión que merecieran ser escuchados. Me di cuenta de qué manera había tratado de ajustar *mi* cuerpo a ciertas normas sobre los cuerpos, pasando por alto el daño que pudiera estar ocasionándole. De qué forma había tratado de modelar un cuerpo bello con dietas o vómitos, cómo lo había actuado como objeto sexual con la vergüenza o el miedo de parar una relación sin satisfacciones o con dolor, o de qué forma había tratado de mantenerlo en un ritmo de alta productividad con la ayuda del café, el azúcar, el estrés y la autoexigencia... Cómo había ignorado sistemáticamente las ojeras, el cansancio, la enfermedad, las tensiones corporales, las pesadillas, la ansiedad como lenguajes o expresiones de un cuerpo exhausto o disconforme. Cómo había ejercido una serie sistemática de opresiones sobre mi cuerpo, cimentada en el aprendizaje sobre lo que debería ser, hacer o dar de sí, el cuerpo de una mujer productiva.

Empecé entonces a preguntarme si la presencia constante de la enfermedad en mi vida no sería la punta de iceberg de estas protestas desatendidas. Un estado de saturación, un grito prolongado, que no solo o no tanto expresaba un sistema inmune u hormonal débil y alterado, sino también esta serie de opresiones sistemáticas e individualmente colectivas. No pensaba talmente en una somatización, un problema orgánico causado por un problema psicológico, sino en una encarnación en el cuerpo de una historia cultural, social, medioambiental. Empezaba entonces a darme cuenta de que nada de lo que en un cuerpo acontece es parte de una historia personal e individual. De que la materia que compone los cuerpos, no es diferente del medio en que delimitamos las fronteras de la piel. De la misma manera que

había empezado a sentir que somos lo que comemos, bebemos y respiramos, ahora tenía la sensación de certeza de que somos la cultura en la que llegamos a nombrarnos y a explicarnos.

Sanar

Solemos pensarnos como individuos que pertenecen a una especie y al hacer esto nos definimos en gran parte con independencia de las circunstancias en las que estamos envueltos y de las que nos han ido labrando como individuos. Asumimos que lo que *somos* y lo que *podemos* es, en esencia, aquello que *es* y *puede* la especie humana. Con la misma lógica, asumimos que lo que nuestros cuerpos son y pueden es lo que les corresponde según su naturaleza. Pero mi experiencia me ha enseñado a pensar, como decía Espinoza, que “nadie sabe qué puede un cuerpo” (en Deleuze y Guattari 1980: 261) y que lo que podemos ser y poder como cuerpo es un territorio (Deleuze y Guattari, 1980) a descubrir, ensanchar, cultivar y conquistar cada día.

Deleuze y Guattari (1980) han propuesto un concepto que me ha resultado especialmente interesante para repensar el mundo y los cuerpos: la individuación. Una “palabra llave” (Martínez, 2006:79) que dota de un sentido diferente a los cuerpos, que manifiesta una lógica desde la que los objetos no son individuales con anterioridad a que nosotros, al conocerlos, los *individuemos*. La individuación no nombra algo diferente de los sujetos y los objetos, simplemente los concibe de otra manera. *Individuar* es aquel proceso mediante el cual creamos individuos a partir de la materia del mundo. Lo que hace a un individuo, una flor, una persona, una mesa serlo, no es su naturaleza, sino nuestra percepción. Nosotras creamos individualidades, definiendo contornos en el mundo. Y al definir estos contornos individuales también definimos relaciones, qué forma arte de qué y cómo. Y de esta manera consideramos que el cuerpo termina donde la piel y que el aire, el agua, el alimento y la cultura no son el cuerpo. Mirarme desde esta otra perspectiva me permite ver que puedo elegir qué pienso, siento y percibo como cuerpo y que esto posibilita diferentes maneras de estar en el mundo, de estar enferma y de sanar. Haber renunciado a considerar esenciales unas características y posibilidades del cuerpo a priori, me ha permitido indagar más allá de los lugares comunes a los que me sentía anclada desde la perspectiva esencialista e individual de los cuerpos. Y, sobre todo, me ha permitido juzgar la sanación desde estas relaciones concretas, desde su conveniencia para mí, y no desde unas ideas y objetivos externos, establecidos según unas esencias presupuestas para todos los cuerpos por igual.

A esta manera de vivir la enfermedad, el cuerpo y la vida, decidí denominarla deseo, palabra que tomé en préstamo de Deleuze y Guattari (en Larrauri y Max, 2000) y que para mí designa aquel proceso cuya meta es indisoluble del proceso en sí mismo. El deseo, tal y como lo entiendo, no persigue un objeto u objetivo, no soluciona necesidades, no repara, arregla o encauza, sino que hace del proceso el objetivo, o del objetivo un proceso. Este concepto me dio la posibilidad de poner un nombre a lo que sentía y pensaba respecto a la sanación, la alimentación y otros aspectos de la vida que involucraban la necesidad. Me urgía un concepto que me permitiera enunciar mis necesidades sin ponerlas por encima del proceso mediante el cual son satisfechas. Que no separara el proceso mediante el cual obtenemos lo que necesitamos, sanamos o enfermamos, de los medios por los que lo hacemos.

Cuando descubrí la fuerza y contundencia de las opiniones y estudios sobre la relación entre los contaminantes tóxicos que ingerimos y la endometriosis, empecé a plantearme cuestiones que no cabían en la lógica habitual con que entendemos la satisfacción de las necesidades. Para cuidarme, comencé a

consumir productos ecológicos, cultivados sin pesticidas y libres de transgénicos. Empecé a satisfacer mi necesidad de comer sano. Pero me di cuenta de que satisfacer mi necesidad de alimentarme sano no estaba cubierta por los alimentos que puedes encontrar en un *Veritas* o cualquier otro supermercado ecológico de corte capitalista. Mi sentimiento era que el alimento “ecológico” cuyo proceso comprende la explotación o el excesivo consumo de carburantes, no satisfacía mis necesidades de comer sano. Que el alimento que era ecológico solo porque no lleva pesticidas ni transgénicos no era de la misma materia que el que procede del comercio justo o el trueque y del mínimo coste energético y ambiental. Que ni el producto ni el objetivo son de diferente materia que el proceso. El ejemplo más claro que me venía es que alimentarse es una necesidad en cuyo nombre pueden subordinarse todos los medios para satisfacerla. En cambio, la soberanía alimentaria es un deseo que no admite la apropiación de otras de nuestras decisiones en la manera de relacionarnos con la alimentación.

Para mí, una ética de la sanación que juzgue lo bueno según lo conveniente que sea para cada una de nosotras, no tenía sentido dentro de una lógica del individuo, individualista, sino dentro de una lógica relacional, de la individuación. El deseo es la ética de mi propuesta de sanación, la individuación su epistemología. Entender la sanación como un proceso de deseo, implica que el tratamiento terapéutico, el proceso de sanación, no puede ser juzgado según un patrón, una prueba, o una estadística que diga que este bueno según unos valores definidos con anterioridad. Esto no significa, para mí, que todo aquello que sabemos ha de ser olvidado en cada caso, en cada manifestación de la enfermedad particular, sino que no puede ser este conocimiento lo que subordine el proceso, sino viceversa.

Dado el entramado de relaciones en el que ya me encontraba, comenzar a vivir la alimentación, la vivienda, o el trabajo como procesos de deseo no era algo tan inalcanzable, mis relaciones con ciertos colectivos y comunidades me habían dado ideas de por dónde empezar. Pero pese a estar aprendiendo una nueva lógica de las relaciones productivas, cada mes volvía a tener los mismos sentimientos dolorosos: volvía a sentirme inferior, vulnerable y dependiente. Entonces una amiga me habló de Gracia y de su manera de trabajar. Tuve la intuición de que la relación con ella era una de esas experimentaciones que podían resultar convenientes para mi proceso y no me equivoqué. Gracia trabaja apoyando a personas que buscan otra manera de vivirse con una filosofía y una ética poco habituales en el mundo de la terapia. La relación con ella ha sido un espacio donde atreverme a transformar y resignificar cosas que he aprendido a sentir, percibir y pensar que me causan malestar. Un lugar para deconstruir lógica, perceptiva y emocionalmente mi cultura y una oportunidad para construir otras maneras de observar el cuerpo, de identificar el malestar en él, de buscar las relaciones que lo hacen posible y reconstruir de estas relaciones.

En este proceso he necesitado dejarme sorprender para ir descubriendo qué nuevas posiciones, significados y relaciones son las que me sientan bien. He sentido que, de alguna manera, mi cuerpo se ha labrado con todo lo que he sido, sentido y conocido y estas estrías marcan los caminos no solo de mis ideas y lógicas, sino también de mis emociones, sensaciones y percepciones. Vivir este proceso como deseo ha implicado tratar de aprender a suspender los juicios aprendidos, los caminos habituales, cómodos, conocidos. Tratar de no juzgar emociones, ideas y percepciones, según lo que he aprendido previamente sobre ellas para dejar de supeditar su curso al que ya conozco con anterioridad. No me ha sido fácil no reprimir lo que culturalmente construimos como perverso o peligroso. Tampoco lo ha sido dejarme sentir de maneras diferentes lo que se considera correcto y bueno, por miedo a alterarlo, a volverlo peligroso, perverso. En este proceso he aprendido que estos movimientos reprimidos y focalizados, este no reconocimiento de lo que hemos aprendido que no debemos sentir o pensar o

percibir y esta actuación repetitiva de lo que consideramos bueno, es en buena medida lo que le da fuerza a las normas que dictan lo bueno y lo malo, lo normal y lo anormal. He tenido la suerte de experimentar que dejarme sentir y expresar lo que sea que sienta puede tener un fuerte poder, el de transformar nuestra vivencia de lo que es bueno, necesario e importante para vivirnos. El de darme cuenta que si dejamos de clasificar y significar lo que vivimos, aunque sea por unos minutos, esta vivencia puede ir más allá del control de los sutiles poderes de lo que hemos de pensar y sentir y controlar y expresar.

El dolor aún está aquí, conmigo, mes tras mes. Cada menstruación vuelvo a comprobar lo fácil que me resulta volver a actuar y significarme como mujer, enferma, improductiva, desesperada o víctima. Lo fácil que me resulta comer y dormir y trabajar lo que la normalidad dicta en cantidad, calidad, horas y maneras. Y lo fácil que me resulta sentirme, actuar y vivirme como he aprendido a hacerlo. Cada mes comprendo, de nuevo, lo beneficioso que me resulta dejar un margen, abrir un espacio en el que ir reconfigurando mi subjetividad, mi manera de vivir el mundo, para que me sea conveniente. Quizás un día decida probar los métodos de nuestra medicina, quizás nunca decida hacerlo. De momento, vivo mi sanación con la alegría de un proceso valioso por sí mismo, en el que ir aprendiendo a sentirme mejor. Sigo aprendiendo de las vidas de las otras, compartiendo la mía y empeñándome en que mi cuerpo, los cuerpos, dejen de ser las *otras apropiadas*.

Investigar(se)

Me acogí al marco metodológico de la autoetnografía por su interés en transitar entre la experiencia personal y la cultura en que acontece (Ellis y Bochner, 2000). Porque entiendo que nuestras experiencias son particulares, sí, pero también sociales, que nacen de y desde una cultura sin la que no podemos mirar, porque mirar es algo que hemos aprendido a hacer en ella. Para mí el conocimiento es relacional y situado (Haraway, 1991): siempre se produce desde unas relaciones y una “situación” particular que permiten y facilitan unas visiones y horizontes del mundo y bloquean o dificultan otros. Por eso creo que la perspectiva que practicamos del conocimiento es una cuestión y un trabajo político, porque nos abre o cierra unos surcos de *acciónpensamientoemociónpercepción*.

Entiendo que la objetividad científica es una utopía que no puede ser ni realizada, ni aproximada, y que declarar un conocimiento objetivo establece una distancia y una jerarquía entre quien investiga y lo investigado que hay que poner en cuestión. Pienso que esta relación asimétrica, de la misma manera que convierte a las personas en pacientes, las despoja de su capacidad para significar el mundo más allá de los conocimientos previos que tienen los investigadores, de cualquier índole, sobre ellas, sobre los cuerpos, sus variaciones, sus células, agrupaciones, afectos y conveniencias. El conocimiento objetivo nos presenta a un investigador que es en cierta manera independiente de lo que observa, que puede no dejarse afectar, que no expone su vulnerabilidad, que no explicita su historia, la historia, los discursos, las emociones que sustentan su manera de *mirar* el objeto. Se dice que para no contagiarse con emociones o preferencias lo que conocemos. No creo posible tal distancia, este proceso me ha enseñado las enormes diferencias en las maneras de percibir, organizar, nombrar o sentir el cuerpo ¿cómo podríamos saber dónde empiezan los contornos del mismo y dónde las apuestas de cada cultura? Por ello prefiero saber de qué se me está queriendo contagiar como investigador, para poder valorar el conocimiento desde una posición más igualitaria como lectora.

Para mí también resultaba valioso el trabajo autoetnográfico porque también entiendo que pone en juego nuestra vulnerabilidad (Ellis y Bochner, 2000), el ser afectados por aquello que estudiamos, y en este sentido tenía potencialidad para complementar esta perspectiva sobre el conocimiento. El trabajo sobre la propia historia tiene una ventaja obvia en cuanto a facilitar la ruptura de esta distancia entre investigador e investigado, pero no hace por sí mismo la posición de igualdad. Las asimetrías pueden estar presentes en cualquier relación y me he encontrado de frente con aquellas que suceden en los elementos que conforman lo que llamo Yo. Sobre algunas de ellas trataba precisamente esta historia. Otras han sido más específicas del proceso de construcción de esta historia, en el que he actuado, a veces sin darme cuenta, con un cierto desdoblamiento entre un interés, quizás más de investigadora, ávido de hallazgos útiles para este trabajo y otro, quizás más de investigada, para quien el ritmo al que descubrirse, mirarse o reflexionarse era demasiado intenso. De esta experiencia me he llevado una fuerte advertencia para mis futuros trabajos con otras personas y una desoladora comprensión de las condiciones de la investigación en ciencias sociales, que con frecuencia subsumen los plazos de la vida y el deseo de personas y colectivos a los plazos de Bolonya, de las subvenciones, las presentaciones de artículos, las revalidaciones de puestos, los cierres de año o de campaña.

La propuesta del conocimiento objetivo tiene otra problemática que he tratado de abordar en este trabajo: la parcelación de los conocimientos en sensoriales, emocionales y racionales y la superioridad que concedemos a estos últimos en nuestra cultura. Desde la investigación científica se asume que es posible, y deseable, separar estos conocimientos para usar solo, o principalmente, el primero. Mi experiencia y mi reivindicación es que esto no es posible ni deseable como norma. Que nunca podremos saber donde termina la idea y empieza el sentimiento y, o, la percepción y que ninguno de estos conocimientos es engañoso, sino que centrarnos en unos u otros aspectos del conocimiento, simplemente nos da visiones diferentes del mundo. Mi propuesta es que no deberíamos dejar de lado el conocimiento que tradicionalmente consideramos corporal, solo porque hemos aprendido a hacerlo. Mi experiencia es que hay muchas señales, muchos acontecimientos, muchas vías para interpretar lo que ocurre en el mundo y que la palabra o la razón no son siempre las más adecuadas. Creo que este es todo un campo para experimentar en la investigación académica, sobre todo para las que deseamos deconstruir ciertas barreras, empezar a pensar el mundo desde perspectivas insospechadas (Haraway, 1991).

En autoetnografía, la escritura es el método principal para recabar información y analizarla (Richardson, 2000). Para construir esta historia, influenciada por la propuesta epistemo-ontológica que despliego en este trabajo y por el trabajo de la artista Lygia Clark (en Rolnik, 2006), he seguido un "método relacional" con todo aquello que pensaba que podía generar afectos, ideas, cuestionamientos y sensaciones que sirvieran para interpretar y construir este proceso. He escrito a partir de lo que me generaba el contacto con dibujos, poemas, diarios, agendas y diversos papeles médicos sobre el diagnóstico, la operación y el tratamiento; textos de académicas y activistas consolidadas y noveles; recuerdos y sueños y conversaciones con diferentes personas que han compartido este proceso o alguna de mis inquietudes. En el diario de campo he ido escribiendo lo que estos encuentros provocaban y evocaban, tratando de reducir la autocensura, dejando que surgieran temas aparentemente lejanos o inconexos, contradicciones y cuestionamientos, incluso aquellos que después he sido incapaz de reproducir, pero que han contribuido a dar contenido al producto final. Esta etapa ha sido, quizás, más cartográfica (Rolnik, 1987) que autoetnográfica. A diferencia de la propuesta de Ellis, me he centrado más en tratar de crear un mapa con todas las vibraciones que surgían en torno a este acontecimiento en mi vida, que

en seguir un patrón ordenado y metódico. Esto me ha dado mucho más trabajo a la hora de componer una narración que siguiera unos criterios de amplia inteligibilidad y garantizara una cierta aproximación a los formatos requeridos en el ámbito académico. Pero gran parte de la riqueza del texto proviene precisamente de este momento cartográfico, caótico pero consistente, en el que fue posible escribir desde el deseo, sin que la lógica académica condujera la narración, sin subordinarla a lo que sentía que se esperaba de ella, a las normas que rigen los productos universitarios y las publicaciones científicas.

Considero que esta etapa fue en sí misma analítica. Como nos recuerda Richardson (2000), la escritura como método difumina notablemente la tradicional distinción entre los métodos de recogida, los de análisis y el proceso de escritura de los resultados. Pero siendo uno de mis deseos el poder compartir este trabajo con el mayor número de personas posible, sentía que era necesario que la narración tuviera un lenguaje y una exposición más sencillas, menos “personales”. Esto ha implicado, valga la metáfora, fuertes movimientos de la cercanía a la distancia, con dichas experiencias. Si la primera fase fue más bien como una zambullida, esta trató de ser, a momentos, un extrañamiento. Para tomar esta distancia no hay *un* método. El mío ha consistido en ir construyendo una historia cronológica con fragmentos de la cartografía; ir releendo y repensando nuestra cultura, montar el armazón teórico que da consistencia a la perspectiva en la que me sitúo para, después, ir tejiendo experiencia y contexto, cartografía y teoría, hasta lograr un tejido que expresara la densidad de esta relación.

En este momento del proceso ha sido muy importante para mí atender al lenguaje, quería conseguir un texto que, sin perder la rigurosidad, no necesitara fuertes conocimientos de la teoría que lo sostiene para comprenderlo. Me interesaba que no fuera leído solo en el ámbito académico, ni solo entre las disciplinas afines a la psicología social. También quería que el énfasis de la narración estuviera en el uso de la historia, en sí misma, como una experiencia con la que aprender a experimentar el mundo desde otras perspectivas, más que en aleccionar a otras con mi perspectiva del mundo. Como Feliu (2007), creo que la empatía es una herramienta que nos sitúa en un plano más igualitario, en el que se comparte una visión del mundo, en vez de ofrecerla como una lección o una revelación de este.

Este texto recoge propuestas quizás modestas e incipientes como aportaciones teóricas, quizás con la potencia suficiente para iniciar y sumarse a movimientos transformadores en la investigación, la enseñanza, la sanación y, o, la revisión ontológica y epistemológica de la medicina.

Referencias

- Birnbaum, Linda S., Cummings, Audrey M. (2002): Dioxins and Endometriosis: A Plausible Hypothesis. *Environmental Health Perspectives*, 110, 15-21.
- Butler, Judith (1993). *Cuerpos que importan. Sobre los límites materiales y discursivos del "sexo"*. Buenos Aires: Paidós. 2002.
- Butler, Judith (1990). Fundamentos contingentes: el feminismo y la cuestión del “postmodernismo”. *La Ventana*, 13.
- Colectivo Nomade (2003). *Pasquín de ginecología natural*. Buenos Aires: Ediciones Nomade.

- Deleuze, Gilles y Guattari, Félix (1980). *Mil mesetas. Capitalismo y esquizofrenia*. Valencia: Pre-textos, 2006.
- Ellis, Carolyn (2004). *The ethnographic I: A methodological novel about autoethnography*. Walnut Creek, CA: AltaMira Press.
- Ellis, Carolyn y Bochner, Arthur (2000). Autoethnography, Personal Narratives, Reflexivity: Researcher as Subject. En Norman K. Denzin & Yvonna S. Lincoln (Eds.). *Handbook of Qualitative Research. Second Edition*, 733-768, London: Sage.
- Ema, Jose E. (2007). Política y vulnerabilidad corporeizada: más allá de la victimización. Comunicación presentada en el *I Congreso Internacional: Los textos del cuerpo*, Barcelona: Universitat Autònoma de Barcelona.
- Ema, Jose E.; García, Silvia; Sandoval, Juan (2003). Fijaciones sociopolíticas y trasfondo de la acción: movimientos dentro-fuera del socioconstruccionismo. *Política y sociedad*, 40, 71-86.
- Escudero, Isabel; Rossend, Arqués y García Calvo, Agustín (1996). Contra el diagnóstico. *Archipiélago. Cuadernos de crítica de la cultura*, 25, 25-28.
- Feliu, Joel (2007). Nuevas formas literarias para las ciencias sociales: el caso de la autoetnografía. *Athenea Digital*, 12, 262-271. Disponible en <http://psicologiasocial.uab.es/athenea/index.php/atheneaDigital/article/view/447>
- Foucault, Michel (1984). *Hermenéutica del sujeto*. Madrid: La Piqueta-Endymión, 1994.
- Foucault, Michel (1976). *La voluntad de saber*. Madrid: Editorial Siglo XXI, 2005.
- Galimberti, Umberto (1996). La enfermedad: entre el cuerpo y el organismo. *Archipiélago. Cuadernos de crítica de la cultura*. 25, 11-14.
- Hadfield, R. M.; Yudkin, P. L.; Coe, C.L.; Scheffler, J.; Uno, H.; Barlow, D. H.; Kemnitz, J. W. y Kennedy, S. H. (1997). Risk factors for endometriosis in the rhesus monkey (*Macaca mulatta*): a case-control study. *Human Reproduction*, 3 (2) 109-115.
- Haraway, Donna J. (1991). *Ciencia, cyborgs y mujeres: La reinención de la naturaleza*. Madrid: Cátedra. 1995.
- Ibañez, Isabel (2006). El estigma de las mujeres quejicas. *El Correo Digital*. Disponible en: www.elcorreodigital.com/vizcaya/pg060308/prensa/noticias/Sociedad/200603/08/VIZ-SOC-058.html
- Laboratorios Ross (2003). Prospecto del medicamento Ginecrin Depot (Leuprorelina acetato, vial más ampolla).
- Larrauri, Maite y "Max" (2000). *El deseo según Gilles Deleuze*. Valencia: Editorial Tàndem.
- Martins, André (2003). Biopolítica: o poder médico e a autonomia do paciente em uma nova concepção de saúde. *Interface*, 14 (8), 21-32.

Martínez, Luz M^a (2006). Preguntarse sobre el 'Sentido': Trazos de una indefinición necesaria. *Athenea Digital*, 10, 77-89. Disponible en: <http://antalya.uab.es/athenea/num10/martinez.pdf>

Grazia Porpora, Maria; Ingelido, Anna M.; Di Domenico, Alessandro; Ferro, Annamaria; Crobu, Manuela; Pallante, Debora; Cardelli, Massimo; Cosmi, Ermelando V.; De Felip, Elena; (2006). Increased levels of polychlorobiphenyls in Italian women with endometriosis. *Chemosphere*, 63 (8), 1361-1367.

Precarias a la Deriva (2005). *Una huelga de mucho cuidado (Cuatro hipótesis)*. Disponible en: www.sindominio.net/karakola/precarias/cuidados/muchocuidado.htm

Pujol, Joan; Montenegro, Marisela; Balasch, Marcel (2003). Los limites de la metáfora lingüística: implicaciones de una perspectiva corporeizada para la práctica investigadora e interventora. *Política y sociedad*, 40 (1) 57-70.

Satyanarayana Reddy B.; Rozati, Roya; Reddy, Suguna; Kodampur, Shankarappa; Reddy, Pardhasaradhi y Reddy, Ratnakar (2006). High plasma concentrations of polychlorinated biphenyls and phthalate esters in women with endometriosis: a prospective case control study. *Fertility and Sterility*, 85 (3) 775-779.

Richardson, Laurel (2000). Writing: A Method of Inquiry. En Norman K. Denzin & Yvonna S. Lincoln (Eds.). *Handbook of Qualitative Research. Second Edition* (923-48). London: Sage.

Rolnik, Suely (1987). *Cartografia ou de como pensar com o corpo vibrátil*. Disponible en: <http://www.pucsp.br/nucleodesubjetividade/Textos/SUELY/pensarvibratil.pdf>

Rolnik, Suely (2006). Una terapéutica para tiempos desprovistos de poesía. *Taller: "Sobre la cura en tiempos de poesía"*. Museo de Arte Contemporáneo de Barcelona.

Thomas, Ethne; Moss-Morri, Rona; Faquhar, Cindy (2006). Coping with emotions and abuse history in women with chronic pelvic pain. *Journal of Psychosomatic Research*. 60, 109– 112.

Formato de citación

Poó, Candela (2008). Qué puede un cuerpo (impaciente). Reflexiones autoetnográficas sobre el cuerpo y la enfermedad. *Athenea Digital*, 15, 149-168. Disponible en <http://psicologiasocial.uab.es/athenea/index.php/atheneaDigital/article/view/635>



Este texto está protegido por una licencia [Creative Commons](https://creativecommons.org/licenses/by/4.0/).

Usted es libre de copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra bajo las siguientes condiciones:

Reconocimiento: Debe reconocer y citar al autor original.

No comercial. No puede utilizar esta obra para fines comerciales.

Sin obras derivadas. No se puede alterar, transformar, o generar una obra derivada a partir de esta obra.

[Resumen de licencia](#) - [Texto completo de la licencia](#)