

¿Por qué la endometriosis
concieme al feminismo?

Prólogo¹

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 los ojos que te rodean), cuando todo esto sucede, hablamos de endometriosis. Quizás sea la enfermedad más cruenta a la que se enfrenta nuestro sexo, una enfermedad terrorífica en sus estados graves, pero tratada sin la importancia merecida tanto por parte de los profesionales sanitarios, como por la administración pública y el conjunto de la sociedad. Es una enfermedad que te mantiene muerta en vida, y que puede acabar matándote (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. Una enfermedad que bajo la falsa sentencia *la menstruación duele*, se oculta silenciosa en nuestros organismos, al acecho, y nos va desgastando tanto físicamente, 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 gracias a 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 a menstruar y el silencio

¹ Está escrito por una persona distinta a la que ha redactado el cuerpo del texto. Cumplimos, pues, con el anonimato de este concurso.

de cualquier alteración de lo considerado normal. 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, argumentando que en su adolescencia sufrían ya muchos de los síntomas de los que de adultas se quejan, 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. Esta grabado a fuego hasta tal punto que la mujer acude a ginecología cuando es demasiado tarde, y ha pasado de los grados leves a los severos, en donde la solución es amputar, hormonar y vivir una vida de dolor crónico y enfermedades asociadas a la patología. Todo, por ser mujer y menstruar, este es nuestro pecado, esa es nuestra ofensa y nuestra maldición.

La endometriosis necesita del movimiento feminista para poder ser visible, para poder obtener derechos por los que luchamos, en una lucha 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 acaba invadiendo órganos vitales, que produce dolores crónicos insoportables, que impidiese una jornada laboral normal, que se asociara a otras enfermedades en el transcurso de los años, muchas mortales, 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 son extirpados nuestros órganos sexuales es impresionante.

Sufrimos violencia médica, por un androcentrismo que nos ahoga, que tarda en diagnosticarnos una media de 8 años, y ni siquiera nos escucha, incluso nos insulta. Nos

dan soluciones que sabemos que son erróneas de antemano, o nos marean de un especialista a otro, mientras gastamos todos nuestros ahorros presas de la desesperación. 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, que cuando existen son producto de la buena voluntad de ciertos profesionales médicos y no de la diligencia institucional. Estas heroicas personas profesionales, que se ocupan de nosotras, tienen las consultas masificadas, saturadas 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, y continuando por la pérdida de nuestros empleos a causa de nuestra discapacidad, mientras 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 en el cuerpo 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 4, con una colostomía, un riñón menos, o media vejiga, o un pulmón invadido. Algunas de las nuestras dependen de un respirador, o incluso, van en sillas de ruedas por la invasión de nervios pélvicos que provocan neuropatías severas con carencia absoluta 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 incapacidad? 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 nuestra vida. ¿No será que es una enfermedad de género? ¿No será que esa violencia antes mencionada, médica, administrativa, laboral, familiar... podríamos catalogarla de violencia de género?

La enfermedad es comúnmente catalogada como tumoral benigna. Ciertamente que el tumor es endometrio, endometrio que sangra en cada ciclo interna y externamente, por sitios que no debe sangrar, pero endometrio. El endometrio está en nuestro cuerpo de forma natural, luego no es maligno, pero esto sería como 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 una enfermedad de género, silenciada, la llamada enfermedad del silencio, y conseguir igualdad jurídica con el resto de personas enfermas, unas unidades 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 heteropatriarcado disfrazado de hoy en día conseguirá hacernos callar. Vamos a seguir reclamando a las administraciones, a los profesionales sanitarios, a la población, nuestra visibilidad, nuestros derechos, nuestra sanidad y nuestra dignidad. No sentimos vergüenza por estar enfermas. No sentimos esa vergüenza ni la sentiremos nunca más, porque es algo tan absurdo, como avergonzarse de ser mujer. Seguiremos poniendo mesas informativas para dar a conocer 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 propias sufragistas. Nunca dejaremos de luchar.

Ana Ferrer

Capítulo 1. La endometriosis en las políticas sanitarias	8
1. Enfermedades de alta prevalencia femenina y políticas públicas.....	8
2. Los sesgos de género en las prestaciones por discapacidad e incapacidad permanente	13
3. La transformación feminista de la concepción de la salud.....	16
4. La incidencia de los factores sociales sobre la salud de las mujeres	19
5. Principales causas epistemológicas discriminación	34
 Capítulo 2. La experiencia de la intersección. Mujeres y discapacidad	37
1. Tres modelos teóricos para pensar la discapacidad.....	37
2. Pensar la interseccionalidad desde nuestra experiencia	41
3. Mujeres y discapacidad en el Derecho.....	54
4. Conclusión.....	60
 Capítulo 3. Hacia una nueva regulación jurídica de la discapacidad y la incapacidad laboral.....	61
1. Introducción.	61
2. Caracterización de la enfermedad.....	62
3. Actual regulación de la discapacidad por endometriosis	64
4. La ausencia de razones científicas que justifiquen la exclusión normativa de la endometriosis	68
5. Los despidos de las trabajadoras con endometriosis.....	70
6. Conclusiones de nuestro estudio de sentencias de incapacidad permanente por endometriosis	73
 Conclusiones	76

¿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-Llobet²

Introducción.

Las enfermedades de alta prevalencia femenina se ven lastradas por el escaso interés que tradicionalmente la medicina les ha dedicado y, como resultado, existe poco conocimiento sobre las mismas y escasos avances en técnicas diagnósticas. Consideramos que una parte significativa del problema radica en la existencia de estereotipos sexistas. A esta situación se enfrentan las afectadas por la endometriosis, que son tildadas de exageradas por quejarse del dolor menstrual mientras el tejido endometrial va invadiendo sus órganos, llevando a generar significativas limitaciones funcionales. Se ha sostenido que las enfermedades de alta prevalencia femenina, a fin de revertir su marginación, habrían de ser acreedoras de un tratamiento jurídico singularizado de acuerdo con el artículo 27 de la LO 3/2007 de igualdad. La situación de ostracismo de la endometriosis se expresa en su ausencia en el Real Decreto 1971/1999 que contiene enfermedades que son causa de discapacidad, a pesar de que la condición llega a ser incapacitante en estadios avanzados y produce marginación social al colectivo de afectadas. Esta situación de desprotección jurídica es compartida por la mayoría de las enfermedades feminizadas. Hay indicios sólidos para sostener que los estereotipos de género están incluyendo también sobre la jurisprudencia de incapacidad permanente, a través de la suspicacia hacia las solicitantes, dando lugar a obstáculos extraordinarios para el acceso a las mismas. La situación resultante para el colectivo de afectadas por la endometriosis es que muchas quedan relegadas al desempleo crónico a causa de la enfermedad, pero no pueden acceder a las protecciones que el ordenamiento

² VALLS-LLOBET, CARME. “Morbilidad diferencial entre mujeres y hombres”. *Feminismo/s* 18, diciembre 2011, (pp. 281-290) . p.288.

jurídico ofrece a las personas con discapacidad. El desdén con que el derecho parece tratar a las enfermedades feminizadas podría calificarse de discriminación indirecta.

Las políticas públicas sanitarias, lejos de poner en práctica el obligado mainstreaming de género, están consintiendo numerosas vulneraciones a los derechos humanos de las mujeres con endometriosis a través del androcentrismo presente en la investigación y en la práctica sanitaria. Las afectadas por la endometriosis nos hemos organizado para poner fin a esta situación intolerable y para exigir el trato digno que toda persona merece. Actualmente estamos negociando para llevar al Congreso nuestras reivindicaciones, a fin de cambiar las leyes y las políticas sanitarias injustas, y queremos que el movimiento feminista se una a nuestra causa. La intención de este trabajo es presentar una argumentación técnica y precisa, capaz de evidenciar la existencia de dicha discriminación y la necesidad de solventarla.

Capítulo 1. La endometriosis en las políticas sanitarias

1. Enfermedades de alta prevalencia femenina 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-Llobet³ señala que dichas enfermedades pueden tener su origen en diferencias biológicas⁴ 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 los afectados son mujeres), las anemias, el dolor crónico, las enfermedades autoinmunes, las enfermedades endocrinológicas y el trastorno ansioso depresivo. La endocrinóloga^{5 6} elabora, a partir de diversos estudios, la siguiente lista

³ VALLS-LLOBET, Carme, “Desigualdades de género en Salud Pública”. *Quadern CAPS*, nº. 30, 2001.

⁴ VALLS-LLOBET, Carme, “La menstruación: de la invisibilidad a la abolición”. *Duoda. Estudis de la Diferencia Sexual*. num 31-2006. p. 71-84

⁵ VALLS LLOBET, Carme, “Morbilidad invisible y cooperación”. *Quadern CAPS*, ISSN 0213-4462, Nº. 31, 2003. (60-67)

⁶ 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

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 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”⁷. 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. Es una enfermedad que, a pesar de su alta prevalencia⁸ (la tienen entre el

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%).

⁷ VALLS-LLOBET, Carme; La menstruación: de la invisibilidad a la abolición. op. cit. p. 76.

⁸ 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 menarquía 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 or endometriosis research: recomendations 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

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 consultados⁹.

La enfermedad consiste¹⁰ 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 cuerpo como el estómago, el pulmón o el cerebro. 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). 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 al alcanzar el climax sexual (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 cierta 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.

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.

⁹ 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.

¹⁰ 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.

Como la endometriosis es una enfermedad progresiva, tanto el dolor como el resto de síntomas se van desvinculando de la menstruación y van 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. 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 o en pie (estos últimos síntomas están asociados a la endometriosis que afecta al nervio pudendo).

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 mujeres¹¹), son ignoradas y, en opinión del magistrado Lousada¹², 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 salud¹³. Normativas autonómicas, como

¹¹ Con la salvedad de los hombres transexuales.

¹² 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

¹³ *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:

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.

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 2005 ¹⁴ 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”¹⁵. El mainstreaming¹⁶ supone que la perspectiva de género ha de informar todas las políticas (educación, transporte, sanidad, etc.). En nuestro país el mainstreaming ha sido traducido como “transversalidad”, aunque María Ángeles Barrère¹⁷ considera que la traducción se queda corta porque la palabra original significa “corriente principal”, lo

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.

¹⁴ Boletín Oficial de las Cortes Generales de 27 de abril de 2005.

¹⁵ 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.

¹⁶ 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)

¹⁷ BARRÈRE UNZUETA, María Ángeles: “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).

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 Madrid¹⁸ 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.

2. Los sesgos de género en las prestaciones por discapacidad e incapacidad permanente

En las enfermedades feminizadas se dan una serie de particularidades que justifican un tratamiento jurídico diferenciado: la asunción femenina de dobles o triples jornadas supone un riesgo añadido que incrementa los efectos estresores que pueden afectar a las 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

¹⁸ 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.

frente a la tensión emocional, al esfuerzo laboral o a las dificultades vitales, o la simple asociación al “histerismo” femenino”¹⁹.

A propósito de esta alusión a la histeria merece la pena hacer alusión a la etimología del término, porque como indica el diccionario de la RAE la palabra procede del griego “ὄστέρα” 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”²⁰. Nótese el oscuro y ancestral tabú contra la endometriosis que subyace tras estas palabras que 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, que lastra todavía la sociedad, motiva que estas sean merecedoras de un tratamiento específico en las políticas sanitarias, tal y como dispone el artículo 27 de la Ley Orgánica 3/2007 de igualdad. 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”²¹. Existen sólidos indicios de que está produciéndose una discriminación por razón de sexo en la concesión de las incapacidades permanentes. 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 Pérez²² formó

¹⁹ 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.

²⁰ www.rae.es

²¹ RIVAS VALLEJO, Pilar. *Ibid.*

²² 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, nº. 6, 2005, (p. 683-695); RUIZ PÉREZ, Isabel; UBAGO LINARES, María del Carmen. “Fibromialgia: ¿un problema real o imaginario?”, *Meridiam*, nº. 34, 2004, (p. 37-38)

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 aún inédito 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)²³.

Esta situación de ostracismo no solo se percibe en la incapacidad permanente. Existe una evidencia mucho más clara: la endometriosis no figura en el Real Decreto 1971/1999 que establece las enfermedades que son causa de reconocimiento de discapacidad. A pesar de que es una norma con pretensión de exhaustividad, no

²³ Más adelante incluimos las conclusiones del citado estudio.

aparecen en ella las enfermedades más incapacitantes de alta prevalencia femenina, como la fibromialgia. Esta ausencia 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)²⁴ reivindica un cambio normativo que ofrezca protección jurídica a las situaciones empíricas de discapacidad por endometriosis.

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”²⁵. Miguel Llorente²⁶ 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.

Esta nueva concepción de la salud fue imponiéndose en la agenda internacional durante los años sesenta, setenta y ochenta como correlato de la asunción de la noción feminista de “género”. Carmen Mozo²⁷ señala que en los años setenta el movimiento feminista visibilizó, mediante la noción de género, al sexo que había sido excluido y esta operación se realizó también en el análisis del androcentrismo en la ciencia. Sin

²⁴ www.adaec.org

²⁵ 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).

²⁶ 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.

²⁷ 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.

embargo, como explica Carme Valls²⁸, 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 perciben como problemas de salud que hay que resolver mediante tratamiento hormonal. Esto da lugar, como reacción, al interés por las diferencias biológicas, sociales y psicológicas entre mujeres y hombres. La red CAPS²⁹ representa en España el cambio de paradigma hacia uno que rechaza el patrón masculino como defensorio de la salud. Asimismo, como indica Isabel Ruiz Pérez³⁰, en los años noventa aumenta el interés por las necesidades de salud de las mujeres más allá de la salud reproductiva y se denuncia 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 1998³¹ la OMS reconociese que la violencia en general, y la violencia de género en particular, constituye un problema de salud pública. En 1999, una Recomendación³² General del Comité para la

²⁸ 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.

²⁹ 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.

³⁰ 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.

³¹ Violencia contra la mujer. Un tema de salud prioritario. OMS/OPS, junio de 1998.

³² 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”.

eliminación de la Discriminación contra la Mujer (ONU) sobre Mujeres y Salud señala que debe prestarse especial atención a la salud de mujeres de grupos vulnerables como niñas, ancianas y mujeres con discapacidad; destaca la desigual relación de hombres y mujeres en el hogar y el trabajo y enfatiza 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. Sin embargo, como indica Izabella Rohlfs Barbosa³³, esto no supone que haya que tratar con medicamentos a una persona siempre que no alcance una plenitud de todos los ámbitos. La definición de la salud lo que pretende es incorporar el género 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-Dóriga³⁴, 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

³³ ROHLFS 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.

³⁴ 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.

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”³⁵.

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”³⁶. 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).

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

John McKinlay³⁷ resalta que a la tradicional comprensión de la enfermedad que analiza la tríada agente, huésped y medio ambiente, se hace necesario añadir la perspectiva de género, que nos conduce a atender a las políticas sociales gubernamentales, la organización de la vida, y la atención sanitaria a la salud femenina.

Frankenhauser y Lendherg³⁸ 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 pobreza 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

³⁵ 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.

³⁶ 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°2, p. 100.

³⁷ 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

³⁸ FRANKENHAUSER Y LENDHERG; “Women, Work and Health. Stress and Opportunities”. *Ed. Plenum Press. New York. 1991.*

de alta prevalencia femenina. García Calvente³⁹ 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:

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 Kane⁴⁰ 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-Llobet⁴¹ 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 Hohmann⁴² demostró que las mujeres recibían más ansiolíticos y antidepresivos que los hombres y Ashton⁴³ 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

³⁹ GARCÍA CALVENTE, Mar; DEL RÍO LOZANO, 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)

⁴⁰ BERNSTEIN B. Y KANE R. “Physicians' attitudes toward female patients”. *Med Care*. 19 (6). 1981. p. 600-8.

⁴¹ VALLS LLOBET, Carme. *Mujeres invisibles*. Debolsillo. 2006.

⁴² HOHMANN, Ann, “Gender Bias in Psychotropic Drug Prescribing in Primary Care”. *Medical Care*, 1989

⁴³ ASHTON, H. “Psychotropic-drug prescribing for women”. *The British Journal of Psychiatry*, 158. (Suppl 10). 1991. p. 30-35.

legítimos y racionales sentimientos de impotencia ante la división sexual del trabajo y los roles desempeñados por las mujeres en una sociedad no igualitaria (en cualquiera de ambos casos la medicalización constituiría una mala práctica profesional sistémica). Colameco⁴⁴ 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 Carrillo⁴⁵ reivindica la importancia del diagnóstico diferencial y de que el tratamiento sea específico para la patología concreta de base. Izabella Rohlfs Barbosa 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”⁴⁶.

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 causa en un problema físico reforzado por una sociedad incomprensiva y una atención sanitaria que refuerza estereotipos. La negación se

⁴⁴ Colameco,S; Becker,LA; Simpson,M. “Sex bias in the assessment of patients complaints”. *J-Fam-Pract.* 16. 1983. 1117-1121

⁴⁵ LÓPEZ CARRILLO, Margarita. “La medicalización de la vida y la salud de las mujeres”. *Mujeres y salud.*

⁴⁶ ROHLFS 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.

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 menstruación, Carme Valls⁴⁷ 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”⁴⁸ 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”⁴⁹.

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 refieren⁵⁰ 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 médico 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 o 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

⁴⁷ VALLS-LLOBET, CARME, “La menstruación: de la invisibilidad a la abolición”. *Duoda. Estudis de la Diferència Sexual*. num 31-2006. p. 71-84

⁴⁸ Ibid. p. 77.

⁴⁹ Ibid. p. 77.

⁵⁰ Estos son testimonios de amigas afectadas por la endometriosis, que forman parte de Adaec (Asociación española de Afectadas por la Endometriosis).

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 cuerpo”. Izabella Rohlfs Barbosa⁵¹ 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”⁵². La médica explica este desdén hacia las mujeres por la existencia de

⁵¹ ROHLFS BARBOSA, Izabella. “Diferencias que generan desigualdades. Las invisibilidades en la salud de las mujeres”. op. cit.

⁵² 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*

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”⁵³.

Las afectadas por la endometriosis sufren ambas caras del problema: tal y como refieren las representantes de Adaec⁵⁴ (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 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.

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

género. Instituto Andaluz de la Mujer. Consejería para la igualdad y bienestar social. Málaga. 29 y 30 de Mayo de 2006. p. 61.

⁵³ Ibid. p.62.

⁵⁴ Representantes como Eugenia Guillén, María Antonia Pacheco o Ana Ferrer (entre otras, todas ellas admirables) a quienes agradecemos su valentía y su lucha.

y tratamiento se basaban en estudios realizados solo en hombres⁵⁵. Desde entonces ha aumentado la información recopilada sobre la salud de las mujeres. Sin embargo, a pesar de las denuncias en foros internacionales⁵⁶, 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 ensayos⁵⁷. 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 Pérez⁵⁸ 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 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

⁵⁵ VALLS-LLOBET, Carme. “Morbilidad diferencial entre mujeres y hombres”. *Feminismo/s* 18, diciembre 2011, pp. 281-290

⁵⁶ 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.

⁵⁷ VALLS-LLOBET, CARME, “La menstruación: de la invisibilidad a la abolición”. *Duoda. Estudis de la Diferencia Sexual*. num 31-2006. p. 74.

⁵⁸ 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.

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”⁵⁹. 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 Pérez⁶⁰ 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 anticonceptivo, 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 Carmona⁶¹ (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 país⁶². Adaec (Asociación de Afectadas por la Endometriosis en España) denuncia la escasez de investigación, la escasez de

⁵⁹ VALLS LLOBET, Carme. "Las causas orgánicas del malestar de las mujeres". Mujeres y Salud. nº 16. p. 6.

⁶⁰ RUIZ PÉREZ, Isabel. op. cit.

⁶¹ 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

⁶² El doctor Carmona expone estos datos.

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 insuportable se exponen a una laparoscopia diagnóstica). Los tratamientos farmacológicos que se ofrecen a las afectadas fueron diseñados para otros fines (incluso uno de ellos⁶³ para el tratamiento del cáncer de próstata).

La industria farmacológica

En los años sesenta se publicó un libro en los Estados Unidos que se llamaba “Femeninas para siempre”⁶⁴ 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. Rueda⁶⁵ 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 dispuso 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 Carrillo⁶⁶ considera que este tipo de situaciones son consecuencia de que la investigación sanitaria se reduce, casi exclusivamente, a la investigación 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

⁶³ 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.

⁶⁴ ANTON WILSON, Robert. *Feminine Forever*. M. Evans and Company. 1968

⁶⁵ 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.

⁶⁶ LÓPEZ CARRILLO, Margarita. “La medicalización de la vida y la salud de las mujeres”. *Mujeres y Salud*.

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-Llobet⁶⁷ 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

⁶⁷ 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.

afectadas que ya no existe) denunció en 2009 a una importante empresa farmacéutica por publicidad engañosa 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. Adaec (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.

La industria de la reproducción asistida

Begoña López-Dóriga⁶⁸ 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

⁶⁸ 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.

casos de infertilidad femenina⁶⁹). 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 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 Dóriga⁷⁰ 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”⁷¹ 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

⁶⁹ 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.

⁷⁰ LÓPEZ-DÓRIGA ALONSO, Begoña. op. cit.

⁷¹ Es un consejo médico frecuente, pero carece de suficiente evidencia.

de su enfermedad. Simultáneamente son apremiadas a lograr el embarazo en cada revisión ginecológica.

Esta situación tiene un complejo correlato, dado que en ocasiones la eficacia óptima de estas tecnologías demanda contar con donantes de óvulos (o incluso con “vientres de alquiler”). 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 Carrillo⁷² añade que a las donantes de óvulos no se les informa adecuadamente de riesgos que corren como el síndrome de hiperestimulación ovárica, padecer infertilidad 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.

La subversión 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 incomprensión 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 Dóriga⁷³ expone un estudio sobre el

⁷² LÓPEZ CARRILLO, Margarita. op. cit.

⁷³ LÓPEZ-DÓRIGA ALONSO, Begoña. op. cit.

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 endometriosis⁷⁴, 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 García⁷⁵ 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 de cuidados tiene todos los hándicaps propios de los trabajos femeninos pues, como explica María Ángeles Durán⁷⁶, 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 incomprensido (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 Buenaventura⁷⁷, en una huelga frente al

⁷⁴ Testimonios de afectadas que forman parte de la asociación Adaec.

⁷⁵ GARCÍA-CALVENTE, María Del Mar; MATEO-RODRÍGUEZ, Inmaculada; EGUIGUREN, Ana P. “El sistema informal de cuidados en clave de desigualdad”. *Gaceta Sanitaria*. vol.18 nº.4. 2004.

⁷⁶ 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)*, nº 44, 2007, p. 229-248.

⁷⁷ SÁEZ DE BUENAVENTURA, C. “Socialización de género y psicopatología: una hipótesis para la reflexión. Madrid. Siglo XXI. 1993.

desempeño de roles alienantes. Como señala Távora⁷⁸ 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.

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 eficacia⁷⁹. 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 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

⁷⁸ 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.

⁷⁹ VALLS-LLOBET, Carme. “La menstruación: de la invisibilidad a la abolición”. op. cit.

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 Carrillo⁸⁰ 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”⁸¹. 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”⁸². La anovulación también genera un exceso de estrógenos que incrementa los neurotransmisores estimulantes, dando lugar 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. Principales causas epistemológicas discriminación

Hemos argumentado que las discriminaciones presentes en una serie de políticas sanitarias tienen repercusión sobre la salud de las mujeres y, en concreto, sobre las afectadas por la endometriosis (enfermedad que hemos tomado como ejemplo

⁸⁰ LÓPEZ CARRILLO, Margarita. op. cit.

⁸¹ VALLS-LLOBET. Carme, “Morbilidad invisible y cooperación”. op. cit. p. 83.

⁸² Ibid.

representativo de las enfermedades de alta prevalencia femenina). Hay autoras que han desarrollado modelos teóricos clasificando algunas de las principales causas epistemológicas de la discriminación por razón de sexo en las políticas sanitarias. Podemos encontrar muchas de estas discriminaciones en las políticas públicas relativas a la endometriosis que hemos descrito en el presente estudio.

María del Mar García Calvente⁸³, desarrollando un modelo de Margrit Eichler⁸⁴ clasifica los problemas de sexismo que presentan las políticas e investigaciones sanitarias en tres categorías: androcentrismo, insensibilidad al género y dobles estándares. El primero de estos tres problemas, el androcentrismo, consiste en adoptar una perspectiva masculina, partir de las experiencias de los hombres y equiparar lo masculino a lo humano en general, lo que lleva a construir lo masculino como norma⁸⁵. Del androcentrismo se deriva la invisibilidad de las mujeres y sus problemáticas en la investigación. En el ejemplo de la endometriosis 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. 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 crónicas (de predominio femenino) se consideren menos importantes que las agudas (de prevalencia masculina). El segundo problema, la insensibilidad al género, desatiende las diferencias entre mujeres y hombres en la salud, no tomando en consideración los condicionantes sociales de la enfermedad (como las relaciones de poder entre los sexos). El tercer problema es el de los dobles estándares que se manifiesta en la exageración o invención de diferencias entre hombres y mujeres, así como la reproducción de estereotipos sexistas. En el ejemplo de la endometriosis, encontramos insensibilidad al género en el hecho de que se tilde a las mujeres de débiles, quejicas o histéricas, o en el hecho de que se presuma que acuden al centro de atención primaria para entretenerse.

⁸³ 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

⁸⁴ EICHLER, Margrit; REISMAN, Anna Lisa; BORINS, Elaine. “Gender Bias in Medical Research”. *Women and Therapy*, 1992, 12(4): 61-70.

⁸⁵ ORTIZ, Teresa. *Medicina, historia y género. 130 años de investigación feminista*. Oviedo. KRK, 2006.

A partir de la clasificación general expuesta pueden destacarse una serie de sesgos sexistas que se producen en las políticas e investigaciones médicas y, en concreto, en relación con la endometriosis:

-Esencialización biológica de los problemas de salud de las mujeres a la dimensión sexual- reproductiva. Este sesgo reduce a las mujeres a su capacidad reproductora y oculta los aspectos de la salud que no están relacionados con la reproducción. En la endometriosis es frecuente 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.

-Infrarrepresentación de las mujeres en los ensayos clínicos. El resultado es que sus hallazgos sólo pueden ser aplicables a una mitad de la población y las mujeres quedan excluidas del disfrute de los avances científicos. En la endometriosis esta situación es especialmente flagrante, pues a pesar de ser una enfermedad femenina se les prescriben fármacos diseñados para patologías de hombres que han recibido mayor atención científica.

-Falta de perspectiva de género en la recogida de datos estadísticos. En la endometriosis habría que señalar el hecho de no mencionarla en los partes de baja, siendo sustituida por una genérica “dismenorrea” (dolor menstrual) que además de resultar prejuiciosa y de desdeñar la gravedad de la enfermedad, no permite la cuantificación estadística.

-Ceguera de género: considerar que la perspectiva de género no aportaría nada significativo al análisis de un problema de salud. Este sesgo es consecuencia de una falta de concienciación en cuestiones de género. Por ejemplo, cuando se acepta que la endometriosis ha recibido escasa atención científica y jurídica, pero no el hecho de que esto sea consecuencia de que se trata de una enfermedad específica de las mujeres.

-Neutralidad de género: Asumir que el hecho de no analizar separadamente a los hombres y a las mujeres prueba que la política no está discriminando por razón de sexo. Por ejemplo, el Real Decreto que regula las enfermedades que son causa de discapacidad⁸⁶ se aplica tanto a hombres como a mujeres que padezcan dichas enfermedades tasadas, de forma indistinta. Sin embargo no es lo que dice la norma lo

⁸⁶ Real Decreto 1971/1999, de 23 de diciembre, de procedimiento para el reconocimiento, declaración y calificación del grado de discapacidad.

que resulta discriminatorio, sino lo que no dice: no figuran las enfermedades altamente incapacitantes de mayor prevalencia femenina.

-Considerar que los testimonios y experiencias de las mujeres tienen un valor meramente anecdótico. Por ejemplo, considerar que las voces de las afectadas por la endometriosis constituyen una fuente poco rigurosa e insignificante para ser incluidas en un trabajo de investigación.

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. Estos testimonios no tienen apenas repercusión sobre la agenda política y no generan apasionadas disquisiciones, ni constituyen objeto de complejas construcciones teóricas. Las mujeres con endometriosis (un 15% de las mujeres) son una enorme cantidad de personas invisibles, y esto debería resultarnos inquietante. En los casos graves (un 10%) las mujeres pasan por un intenso dolor y sufren severas limitaciones funcionales sobre su trabajo y sus actividades de la vida corriente⁸⁷. Sin embargo sus gritos no se escuchan.

Capítulo 2. La experiencia de la intersección. Mujeres y discapacidad

1. 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 Viejo⁸⁸. 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

⁸⁷ 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.

⁸⁸ C. MAÑAS VIEJO. “Mujeres y diversidad funcional (discapacidad): construyendo un nuevo discurso”. *Feminismo/s* 13, 2009, pp. 9-20

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 Serra⁸⁹, 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 no se mida el valor de las personas por su utilidad para la sociedad y 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 Viejo⁹⁰, 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 Balza⁹¹ señala que la teoría que desarrolla este modelo es la crítica feminista de la discapacidad, también llamada estudios feministas de la discapacidad. Realmente es modelo puede adscribirse al 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 queridas 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.

⁸⁹ M. L. SERRA. “Feminismo y discapacidad”. *Derechos y Libertades: revista de filosofía del derecho y derechos humanos*, n. 31, 2014, pp. 251-272

⁹⁰ C. MAÑAS VIEJO. op. cit.

⁹¹ I. BALZA. “Crítica feminista de la discapacidad: el monstruo como figura de la vulnerabilidad y exclusión”. *Dilemata*, n° 7, 2011, pp. 57-76

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.

La negación de la enfermedad (o la consideración de que el dolor es de origen psicossomático) es una situación habitual en las enfermedades de alta prevalencia femenina⁹². Hablamos de enfermedades crónicas e invisibles cuyas afectadas, al acudir a la consulta médica expresando su dolor físico son enviadas con frecuencia a

⁹² 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°. 31, 2003. (60-67)

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, fingen vómitos y desmayos durante la menstruación (en el caso de la endometriosis). 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 tercera ola como la ecología feminista), pueden contribuir a iluminar la reflexión teórica sobre la discapacidad por enfermedades de alta prevalencia femenina dentro de un modelo social de la discapacidad. En particular, nos permiten explicar porqué las enfermedades más incapacitantes de alta prevalencia femenina no aparecen en el Real Decreto 1971/1999 que establece las enfermedades que son causa de reconocimiento del grado de discapacidad. A pesar de que es una norma con pretensión de exhaustividad, no aparecen en ella enfermedades tan incapacitantes como la fibromialgia o la endometriosis. Esta situación deja a muchas mujeres con discapacidad desprotegidas frente a los despidos discriminatorios, entre otras situaciones que sufren las personas con discapacidad. Este ostracismo jurídico está también presente en las resoluciones de incapacidad permanente. Un estudio⁹³ 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 estadísticas del INE⁹⁴ confirman que existe un sesgo de género el reconocimiento de las discapacidades por parte de las instituciones públicas (y esto denota que no se están realizando políticas públicas para el logro de la igualdad efectiva en este campo). En números totales la cantidad de hombres que percibe una prestación

⁹³ 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, nº. 6, 2005, (p. 683-695); RUIZ PÉREZ, Isabel; UBAGO LINARES, María del Carmen. “Fibromialgia: ¿un problema real o imaginario?”. *Meridiam*, nº. 34, 2004, (p. 37-38)

⁹⁴ El Empleo de las Personas con Discapacidad. Año 2015. Notas de prensa. INE. Instituto Nacional de Estadística. 19 de Diciembre de 2016

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 la doble discriminación en 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 discapacidad⁹⁵.

2. Pensar la interseccionalidad desde nuestra experiencia

La mujer con discapacidad no solo es discriminada como discapacitada, 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

⁹⁵ 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 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.

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 Barrère⁹⁶, 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 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).

Un ejemplo de estas aproximaciones es la teoría crítica de la discapacidad que defiende Cruz Pérez⁹⁷, que se mantiene cercana a la teoría queer y se contrapone al feminismo radical (la corriente consolidada en los años setenta del siglo pasado). 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 Braidotti⁹⁸, 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

⁹⁶ 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).

⁹⁷ 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. nº 12 . 2013. pp. 51-71.

⁹⁸ R. BRAIDOTTI, Feminismo, diferencia sexual y subjetividad nómada. Barcelona. Gedisa. 2004.

alguna condición física o mental distinta de lo “normal”. El resto de corrientes, en cambio, según Cruz y Hooks⁹⁹, defienden los intereses de las mujeres blancas, 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 discapacidad¹⁰⁰.

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, Thomson¹⁰¹ 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 Scully¹⁰² propone que las discapacidades son expresiones de diversidad, que no son negativas per se. Isabel Balza¹⁰³, 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 Butler¹⁰⁴ (referente

⁹⁹ 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.

¹⁰⁰ 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.

¹⁰¹ R. G. THOMSON, “Feminist Disability Studies”. *Signs: Journal of Women in Culture and Society*, 30 (2), 2005. pp.1557-1587.

¹⁰² 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.

¹⁰³ I. BALZA. op. cit.

¹⁰⁴ J. BUTLER, *El género en disputa*. México. Paidós. 2000.

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 discapacitadas. 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.

Balza retoma el concepto de monstruo de Foucault para hacer referencia a aquellas personas cuya existencia pone en cuestión el orden social¹⁰⁵ (como las mujeres y las personas con discapacidad). Kristeva¹⁰⁶, 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”¹⁰⁷. Realmente no existen personas discapacitadas porque, con Inahara¹⁰⁸, 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

¹⁰⁵ M. FOUCAULT, *Los anormales*. Madrid. Akal. 2001 (Curso del Collège de France de 1975). p. 64.

¹⁰⁶ J. KRISTEVA, *Poderes de la perversión*. México. Siglo XXI. 1988. p. 11.

¹⁰⁷ I. BALZA. *op. cit.*

¹⁰⁸ M. INAHARA, “This Body Which is Not One: The Body, Femininity and Disability”. *Body & Society*, 15 (1), 2009. p. 47-62.

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. 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 que suelen ser 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 Valls¹⁰⁹ las enfermedades vinculadas a la menstruación constituyen todavía un tabú en la asistencia primaria y prácticamente carecen de presencia en la investigación científica. Aunque se ha avanzado desde las teorías psicoanalíticas que explicaban la endometriosis como el rechazo psicológico de la mujer a su menstruación (hoy son visibles sus bases endocrinas y fisiológicas), la enfermedad apenas comienza a comprenderse. Como señala Valls: “la ciencia medica ha ignorado el estudio de la menstruación y solo a mediados del siglo XX se inició el estudio del ciclo y sus hormonas”¹¹⁰.

A pesar de estas matizaciones coincidimos con Balza¹¹¹ 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 Wendell¹¹² en 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

¹⁰⁹ C. VALLS-LLOBET La menstruación: de la invisibilidad a la abolición *Duoda. Estudis de la Diferència Sexual*. num 31-2006. p. 71-84

¹¹⁰ C. VALLS-LLOBET. Ibid.

¹¹¹ I. BALZA. op. cit.

¹¹² S. WENDELL, “Feminism, Disability, and the Transcendence of the Body”. En M. Shil-drick & J. Price (eds.). *Feminist Theory and the Body*. New York. Routledge. 1999. p. 324-333. p. 331.

Pérez¹¹³ 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 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.

¹¹³ M. CRUZ PÉREZ.op. cit.

Este conflicto entre mostrar o no mostrar la vulnerabilidad es central en los estudios feministas de la discapacidad. Las primeras aproximaciones, que fueron las de Jo Campling¹¹⁴ en 1979 mostraban, en opinión de Cruz¹¹⁵, una imagen demasiado pasiva de las mujeres con discapacidad, como si todas las mujeres con discapacidad padeciesen una mayor exclusión social, política y económica que el resto de mujeres. El enfoque de Campling expresaba la idea de que las mujeres incapacitadas se sienten frustradas por no poder desempeñar los roles sociales femeninos como el cuidado y la maternidad. La discapacidad era mostrada como una tragedia personal, quedando en un lugar secundario los logros sociales. Frente a este modelo, desarrollado por personas sin discapacidad, surgió un enfoque encabezado por investigadoras feministas con discapacidad que denunciaron la marginación e invisibilidad de sus voces. Estas investigadoras lucharon contra el estereotipo (presente en la sociedad y en las instituciones) de que las mujeres con discapacidad son pasivas y débiles. El nuevo análisis no pretende despertar compasión sino resaltar la capacidad de acción y resistencia. La obra de Jenny Morris¹¹⁶ 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. Morris¹¹⁷ 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 Cruz 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 las experiencias de las mismas. En este punto pensamos que resultará interesante señalar que una de las denominaciones que utilizamos para denominar a nuestro colectivo es el de “endoguerreras”. Aunque el término quizá resulte risible o suene a pseudo-psicología positiva, posee la virtud de expresar correctamente el espíritu de lucha de nuestra acción colectiva.

¹¹⁴ J. CAMPLING, *Better lives for disabled women*. London. Virago Handbooks. 1979.

¹¹⁵ M. CRUZ PÉREZ. *op. cit.*

¹¹⁶ J. MORRIS, “Mujeres discapacitadas y feminismo”. En: Jenny Morris (ed.), *Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad*. Madrid. Narcea. 1996. pp.17-33. p. 19.

¹¹⁷ 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.

Retomando la cuestión de la interseccionalidad consideramos, con Thomson¹¹⁸, 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 Velasco¹¹⁹ 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.

Morris¹²⁰ 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. Balza¹²¹ 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. Estos son temas clásicos en el feminismo, frente a la caracterización del cuerpo femenino (con elementos como la menstruación y la menopausia) como una variación anormal del

¹¹⁸ R. G. THOMSON, (ed.) "Feminist Disability Studies. Signs: Journal of Women in Culture and Society", 30 (2), 2005. pp. 1557-1587.

¹¹⁹ 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.

¹²⁰ J. MORRIS, Mujeres discapacitadas y feminismo. En: Jenny Morris (ed.), Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad. Madrid. Narcea. 1996. pp.17-33. p. 22.

¹²¹ I. BALZA. op. cit.

cuerpo masculino. 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. Palacios indica varios tipos de obstáculos a los que se enfrentan las mujeres con discapacidad: barreras para expresar deseos, necesidades y preferencias, carga de prejuicios sobre las mujeres con discapacidad, sentencias judiciales que se basan en dichos prejuicios, ausencia de apoyos y de perspectiva de género, entre otros. Serra señala que un punto común entre el movimiento feminista y las mujeres con discapacidad es la reivindicación del derecho al ejercicio de su sexualidad, a la decisión de reproducirse o no hacerlo y al ejercicio de la maternidad.

Cruz¹²² 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 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

¹²² M. CRUZ PÉREZ. op. cit.

queridos. Estamos de acuerdo con Morris¹²³ 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 Barry¹²⁴ 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) asexuada. 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. Serra¹²⁵ 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 pues mujer debe ser esterilizada o no (mientras que no es una práctica habitual que a los hombres con discapacidad se les practique la vasectomía).

¹²³ J. MORRIS. Mujeres discapacitadas y feminismo. En: Jenny Morris (ed.), Encuentros con desconocidas. Feminismo y discapacidad. Madrid. Narcea. 1996. pp.17-33

¹²⁴ 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.

¹²⁵ M. SERRA, op. cit.

Sin embargo, como señala López¹²⁶ 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. En relación con la maternidad en nuestro colectivo se recurre a cirugías que aumentan las posibilidades de ser madre y se reivindican modificaciones normativas que otorguen prioridad para las afectadas en las listas públicas de fecundación asistida (tras las cirugías la fertilidad se incrementa durante unos meses, antes de que el tejido vuelva a proliferar, por lo que es necesario buscar el embarazo con premura), también muchas se decantan por la adopción y nuestras redes comparten información sobre la misma. Algunas compañeras son defensoras de la maternidad subrogada y algunas han recurrido a ovodonación. Por otra parte, entre las afectadas por la endometriosis hay mujeres que prefieren no tener hijos, otras que enfatizan las numerosas vías de realización personal que existen, muchas son muy críticas con la industria de la reproducción asistida alertando además sobre los riesgos para la salud de sus procedimientos, y algunas se oponen activamente a los vientres de alquiler. Hace poco hubo en uno de nuestros grupos virtuales una tensa discusión porque una compañera señaló que estaba cansada de leer tantos mensajes obsesionados con la idea 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 cosa.

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

¹²⁶ M. LÓPEZ GONZÁLEZ. Mujeres con discapacidad. Mitos y realidades en las relaciones de pareja y en la maternidad. Madrid. Narcea. 2008. p.46.

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 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.

Foucault¹²⁷ 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 Cruz¹²⁸ 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 se ven atrapadas entre dos sistemas de biopoder, entre las imposiciones de dos mecanismos distintos de normalización. Uno de ellos

¹²⁷ M. FOUCAULT, *Vigilar y castigar. El nacimiento de la prisión*. Buenos Aires, Siglo Veintiuno. 1976.

¹²⁸ P. CRUZ. *op. cit.*

exige la renuncia al deseo genésico o la disminución de su libido. Otro de ellos les recuerda que si no son madres ni experimentan deseo sexual no serán 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 tesis: “¿sabes que la maternidad puede mejorar el pronóstico de la endometriosis?”

3. Mujeres y discapacidad en el Derecho

Hay enfermedades que, de facto, son altamente incapacitantes y que, debido al histórico ostracismo científico derivado de su prevalencia femenina no están recogidas en la normativa que establece las enfermedades que son causa del grado de discapacidad (minusvalía, en el término del Real Decreto 1971/1999). Estas enfermedades son invisibles, no solo en lo relativo al grado de discapacidad, sino que también lo son en el presupuesto de investigación y en las políticas sanitarias. Muchas mujeres sufren dolor y limitaciones funcionales de importante alcance derivado de una atención sanitaria deficiente (por desconocimiento de estas enfermedades, como la endometriosis, la fibromialgia y el síndrome de fatiga crónica) y numerosas compañeras son despedidas a causa de la incompreensión que pesa sobre las enfermedades de alta prevalencia femenina. La ausencia de reconocimiento jurídico les enajena también el derecho a recibir una prestación que palie los efectos de su exclusión social. En el lenguaje de uso común, diríamos que estas mujeres están sufriendo una discriminación, por ejemplo, diríamos que es discriminatorio el hecho de que las enfermedades feminizadas no tengan una protección jurídica análoga a la de otras enfermedades no feminizadas (en una norma que pretende ser exhaustiva). Sin embargo, como señala Añón Roig¹²⁹, para el derecho una discriminación es una diferencia de trato y no una desigualdad o diferencia de estatus sistémica. La situación de las afectadas por la endometriosis se

¹²⁹ M.J. AÑÓN ROIG, “Autonomía de las mujeres: una utopía paradójica” en M.A. Ramiro y P. Cuenca (eds.), Los derechos humanos: la utopía de los excluidos, Debates del Instituto de Derechos Humanos Bartolomé de las Casas, núm. 11, Dykinson, Madrid, 2010, p. 132.

consideraría más bien un caso de subordinación, es una discriminación sistémica conectada con los valores sociales y con el falso universalismo de los derechos humanos en la que no es posible señalar una conducta concreta a la que importar la prohibición jurídica de discriminación. Habría falso universalismo en la idea de que el Real Decreto 1971/1999 contempla por igual a mujeres y a hombres, dado que no contiene un trato diferenciado explícito. No podemos señalar un precepto concreto de esta norma y decir: “mira, aquí hay un trato discriminatorio”, aunque sí podemos indignarnos cuando apreciamos que a las enfermedades ginecológicas (sin especificidad alguna) se les dedica un espacio irrisorio (apenas un párrafo cuando el resto de enfermedades ocupan una extensión mayor), asignándoles un porcentaje máximo de discapacidad insignificante. Podemos tomar una lista con las enfermedades específicas de mujeres o de alta prevalencia femenina y practicar sobre este Real Decreto la hermenéutica de la sospecha. Dime si la enfermedad que buscas suelen padecerla las mujeres y te diré si la enfermedad está incluida en esta norma “exhaustiva” que constituye la puerta de entrada al sistema español de derechos de las personas con discapacidad. Salvo en el caso de las neoplasias del aparato reproductor femenino (que reciben un tratamiento equivalente al del resto de cánceres), la hermenéutica de la sospecha nos conducirá a constatar la subordinación sistémica de las mujeres. Como señala Barrere¹³⁰ el derecho antidiscriminatorio se queda corto porque no es capaz de enfrentarse a las desigualdades estructurales y sociales. Por ello la autora señala que es necesario avanzar hacia un derecho antisubordiscriminatorio, que integre las desigualdades estructurales. María Serra¹³¹ considera que este es el tipo de derecho antidiscriminatorio que necesitan las personas con discapacidad y nosotras estamos de acuerdo.

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 Cruz¹³² este sujeto colectivo ha sido denominado con términos despectivos como idiota, imbécil, subnormales, impedidos, deficientes, inválidos, minusválidos, incapaces o incapacitados. Frente a esas denominaciones peyorativas se han debatido en las últimas décadas denominaciones como capacidades diferentes, diversidad funcional o discapacidad,

¹³⁰ M. BARRÈRE UNZUETA, “Problemas del derecho antidiscriminatorio: subordinación versus discriminación y acción positiva versus igualdad de oportunidades” Cuadernos electrónicos de filosofía del derecho, núm. 9, 2003.

¹³¹ M. SERRA, op. cit.

¹³² M. CRUZ. op. cit.

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”¹³³ ¹³⁴partiendo 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”. Cruz¹³⁵ 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 Serra¹³⁶ 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 utilizan 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, con fines reivindicativos, exprese que sufre una discapacidad o que necesita una atención especial, al igual que tampoco lo hay en que otras personas con discapacidad se autodefinan (con humor) como retronas 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

¹³³ C. MAÑAS VIEJO. op. cit.

¹³⁴ www.forovidaindependiente.org

¹³⁵ M. CRUZ. op. cit.

¹³⁶ M. SERRA, op. cit.

“discapacitadas”, pues la limitación no abarca a la totalidad de la persona, sino que solo afecta a ciertas áreas. Las mujeres con endometriosis no han prestado demasiada atención a la cuestión del lenguaje con el que se denomina a las personas con discapacidad, probablemente porque han estado ocultas socialmente y ello ha impedido que fuesen visualmente percibidas como “minusválidas”, solo ahora tímidamente comienzan a reivindicarse como parte de este amplio colectivo que les otorgaría un amparo social del que siempre han carecido. Los calificativos que se han dirigido a este colectivo han sido más bien los de “locas” e “histéricas”.

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 Vallejo¹³⁷, 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 oportunidades, 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 una 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

¹³⁷ 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.

personal, movilidad, etc.).

Barranco destaca que el derecho internacional intenta poner freno a las actitudes paternalistas que suelen desplegarse sobre las mujeres con discapacidad, pues dichas actitudes son contrarias a los derechos humanos y están prescritas por los artículos 1, 3, 12, 13, 23 y 25 de la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Como señala Serra¹³⁸ a las mujeres con discapacidad se las juzga como personas dependientes, y eso da lugar a la infantilización de las mismas. Se las habla y toca como si fueran niñas e incluso se las esteriliza sin su consentimiento. Las intenciones de la esterilización pueden ser de tipo eugenésico, punitivo, anticonceptivo o terapéutico. A veces las expresiones paternalistas pueden ser realizadas (por parte de familiares, profesionales sanitarios e instituciones jurídicas) con buenas intenciones, a fin de proteger a una persona que se considera vulnerable. Aunque dicho tratamiento responda a intereses benévolos constituye un mecanismo de perpetuación de la subordinación de las mujeres con discapacidad.

Barrère¹³⁹ 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 vertebra 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,

¹³⁸ M. SERRA, op. cit.

¹³⁹ M. BARRÈRE UNZUETA. op. cit.

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.”¹⁴⁰

Barrère¹⁴¹ expone una serie de normas en las que el derecho internacional ha manifestado interés por la situación específica de las mujeres con discapacidad. Así la recomendación general número 18 de 1991 del comité de la ONU expresa su preocupación por la situación de “doble discriminación” que viven estas, aunque no entra en más detalle. Otra recomendación general, la número 24, de 1999 está dedicada desarrollar la CEDAW en la temática de la mujer y la salud. La recomendación subraya que debe prestarse atención a la salud de las mujeres con especial atención a grupos vulnerables y desfavorecidos como las mujeres con discapacidad física y mental (entre otros grupos). Esta recomendación se refiere también a la relación de poder desigual entre la mujer y el hombre en el hogar y el trabajo, como factores que influyen sobre su salud, así como a las repercusiones sobre su salud mental de la discriminación por razón de género, la violencia y la pobreza, entre otras. El Comité de Derechos Humanos referido al Pacto Internacional de Derechos civiles y Políticos dedica la observación general 28 a la igualdad de derechos entre hombres y mujeres. Esta observación señala que los Estados Partes deberán tener en cuenta la forma en que algunos casos de discriminación por otros motivos afecte a la mujer y deberán tomar medidas para contrarrestar dichos efectos.

El mainstreaming de género se desarrolla a partir de la IV Conferencia Mundial sobre la Mujer (Beijing) en 1995 la ONU y la Unión Europea¹⁴² 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

¹⁴⁰ A. FACIO, “El Derecho como producto del patriarcado”, en Facio, A. y Camacho, R. (eds.), *Sobre patriarcas, jerarcas, patrones y otros varones (Una mirada género sensitiva del Derecho)*, Ilanud, San José de Costa Rica, 1993. p. 17.

¹⁴¹ M. BARRÈRE UNZUETA. op. cit.

¹⁴² Se recoge en el artículo 3.2 del Tratado de Amsterdam y en el 9 del Tratado de Lisboa

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 (...)”.

4. Conclusión

Consideramos que la problemática de las mujeres con endometriosis no puede ser entendida desde un enfoque completamente despatologizante de la discapacidad. La discapacidad de las mujeres con estadios avanzados de endometriosis tiene entre sus causas un factor físico, un incorrecto funcionamiento de un aparato corporal. 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 son personas completamente “normales” y autónomas. Tampoco es suficiente con que la sociedad realice ajustes organizativos de los espacios y modos de trabajo para su integración, ni con que la legislación considere que se trata de 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 cuyo 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 inusitadamente 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.

Capítulo 3. Hacia una nueva regulación jurídica de la discapacidad y la incapacidad laboral

1.Introducción.

El Real Decreto 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 centraremos en este artículo, 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”¹⁴³.

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 (...)

¹⁴³ 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.

tablas de valoración pensadas para otras enfermedades”¹⁴⁴. 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 Vallejo¹⁴⁵ 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”.

2. Caracterización de la enfermedad

La endometriosis es una enfermedad que, a pesar de su alta prevalencia¹⁴⁶ (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. Las asociaciones de afectadas están realizando importantes esfuerzos para dar a conocer la enfermedad pero a pesar de estos esfuerzos, la endometriosis se ve castigada por una historia de androcentrismo del sistema sanitario, y 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 consultados. Este estado de la cuestión explica perfectamente la invisibilidad jurídica de la enfermedad.

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). El síntoma principal y más frecuente es el dolor pélvico cíclico, que adopta diferentes patrones: dismenorrea severa (75%) que suele ser progresiva (aumenta con la edad), dispareunia intensa (44%) (en algunas pacientes impide toda actividad sexual y en otras solo ciertas prácticas), dolor al alcanzar el climax sexual (con

¹⁴⁴ Ibid. p. 35.

¹⁴⁵ 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.

¹⁴⁶ Los datos de prevalencia ya fueron referenciados.

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 cierta semejanza con las del parto, según refieren las afectadas que han experimentado ambos extremos. Estas contracciones suelen cursar en crisis que duran pocos minutos y dichas crisis son coincidentes con los días anteriores y los primeros del periodo menstrual (aunque con el tiempo suele aumentar el número de crisis y los momentos del ciclo hormonal en los que se dan). El dolor pélvico puede desvincularse de la menstruación y volverse crónico (70%) en las zonas donde tengan los implantes. 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 muy intenso en la bipedestación o en la sedestación prolongada (estos últimos síntomas están asociados a la endometriosis que afecta al nervio pudendo). Como la endometriosis es una enfermedad progresiva, tanto el dolor como el resto de síntomas se van desvinculando de la menstruación y van 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. A los síntomas aquí mencionados hay que añadir las consecuencias psicológicas¹⁴⁷ 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. El dolor puede cronificarse, con mayor frecuencia en la endometriosis del subtipo “profunda”, desvinculándose de la relación con el periodo menstrual y con la ovulación. Este dolor puede ser resistente a la analgesia corriente y requerir otro nivel de atención a través de las Unidades del Dolor, no siendo infrecuente en estos casos el tratamiento con parches de morfina.

En los casos graves de endometriosis, que suelen ser los casos avanzados de

¹⁴⁷ Guía de atención a las mujeres con endometriosis en el Sistema Nacional de Salud (SNS). 2013

endometriosis profunda (solo un 10% de las enfermas presenta este subtipo), los síntomas de la enfermedad han progresado desde el carácter cíclico hacia el carácter permanente por lo que, entre las solicitantes del grado de discapacidad, encontraremos dolor crónico e intenso, fatiga crónica, afectación a otros sistemas (con limitaciones funcionales como 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, y resecciones orgánicas como consecuencia de cirugías.

3. Actual regulación de la discapacidad por endometriosis

La discapacidad se define 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 sociales¹⁴⁸ que afectan al desenvolvimiento de las actividades de la vida corriente. 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 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 atiende a las dificultades personales, familiares y socio-laborales a las que se enfrentan las personas que padecen determinadas limitaciones funcionales físicas o psicológicas (STS 15-7-85 , 10-2-86 y 29-9-87).

Otra diferencia significativa entre ambas figuras jurídicas es que la valoración de la minusvalía está tasada, atribuyéndose un valor numérico a limitaciones especificadas

¹⁴⁸ “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)

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.

El reconocimiento del grado de minusvalía 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”, 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 las protecciones del derecho 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 de supone el consenso terminológico internacional acerca del uso de la palabra “discapacidad” (frente a minusválidos). En España esta palabra 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. 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 del discapacitado. Esta norma se centra en hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad en relación con la participación 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 Vallejo¹⁴⁹ existe una ausencia total 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. La jurisprudencia rechaza que en los casos de enfermedades crónicas los despidos (u otras decisiones empresariales basadas en la enfermedad) deban considerarse discriminatorios por causa de discapacidad, dado que es necesario que la discapacidad esté declarada previamente para que afirmemos su existencia (SSTS de 29 de enero de 2001, de 12 de julio de 2004, de 23 de mayo de 2005 y de 18 de diciembre de 2007). Las personas con estas enfermedades tampoco pueden acogerse a la cláusula del artículo 14 de la Constitución que prohíbe la discriminación por “cualquier otra condición o circunstancia personal o social” (SSTC 75/1983, de 3 de agosto, 31/1984, de 7 de marzo, 37/2004, de 11 de marzo, y 62/2008, de 26 de mayo). Por tanto, señala Rivas Vallejo, “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 discapacitado- sino también de la tutela frente a la discriminación”. La ausencia de mención en el Real Decreto citado de enfermedades feminizadas como la

¹⁴⁹ RIVAS VALLEJO, P. “Aspectos jurídicos en la incapacidad y discapacidad en el Síndrome de Fatiga Crónica”. op. cit. p. 61.

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 discapacitadas (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 sus “deficiencias” individualmente, lo que normalmente requerirá recurrir a la tabla de valores combinados que genera porcentajes inferiores a los que se atribuyen a las enfermedades que sí aparecen expresamente en los baremos contenidos en el Anexo 1 de 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.

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). 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, además de conllevar una dificultad añadida a los aplicadores jurídicos. 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 sus afectadas.

4. La ausencia de razones científicas que justifiquen la exclusión normativa de la endometriosis

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 la existencia de la endometriosis y el grado concreto de reducciones funcionales (en el Real Decreto llamadas “deficiencias”, aunque rechazamos esta palabra) que esta causa. La sintomatología de la endometriosis que resulta incompatible con las actividades de la vida diaria se presenta acompañada de evidencias empíricas que se observarán mediante cirugía laparoscópica, que es la prueba que permite estadificar la enfermedad. Nótese que la enfermedad, debido a un escaso interés por la investigación en técnicas de diagnóstico de endometriosis, solo puede diagnosticarse con precisión mediante

cirugía¹⁵⁰, lo que dificulta mucho la detección de la enfermedad y es causa de que cuando se diagnostica la enfermedad tenga un estadio avanzado. La cirugía permite 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 psicósomáticos. 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 casos¹⁵¹ 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.

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 (tipo III), siendo al endometriosis profunda la considerada de mayor gravedad¹⁵² porque es la que comprometa 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.

Debido a las distintas limitaciones funcionales que genera cada grado/tipo de

¹⁵⁰ Endometriosis. Revisión de la evidencia científica. Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias (AETS) Instituto de Salud Carlos III Madrid, noviembre de 2007

¹⁵¹ 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.

¹⁵² Endometriosis. Revisión de la evidencia científica. op. cit.

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, fatiga crónica, 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 hysterectomías, entre otras), presencia de otras dolencias como lumbalgia, fibromialgia o trastorno ansioso depresivo, adicción a la morfina consecuente al tratamiento, etc. Hay argumentos muy cualificados para conceder el grado del 65% en aquellos casos en los que la endometriosis cause neuralgia del pudendo por ser una condición extremadamente dolorosa y que causa considerables limitaciones a la movilidad, esfuerzos o sedestación.

5. Los despidos de las trabajadoras con endometriosis

Es evidente que las personas afectas de una enfermedad crónica e incapacitante, como es el caso de la endometriosis, tenderán a ausentarse del trabajo en los momentos en los que la enfermedad se agudice. Aunque las bajas estén justificadas, e incluso aunque exista un diagnóstico claro de la enfermedad crónica, el artículo 52 ET autoriza el despido por ineptitud sobrevenida. De hecho, la jurisprudencia está avalando los despidos que se producen a causa de reiteradas bajas justificadas por enfermedad, pues considera que quedan fuera de la prohibición de discriminación por discapacidad. Como

señala Rivas Vallejo¹⁵³, esta situación resulta discriminatoria, dado que la enfermedad es precisamente la causa del despido. El Tribunal Supremo ha avalado estos despidos. Enfatizamos que esta desprotección de la trabajadora es una de las consecuencias de la desprotección de las enfermedades feminizadas (dado que no aparecen en el Real Decreto 1971/1999). En el derecho español, el artículo 17 del Estatuto de los Trabajadores señala que son nulas las decisiones unilaterales del empresario que contentan discriminaciones directas o indirectas por motivos de discapacidad o sexo, entre otros y el artículo 55.5 ET declara la nulidad de los despidos discriminatorios. Sin embargo, la doctrina jurisprudencial hegemónica impide aplicar la noción de discapacidad más extensiva que la española a estos supuestos, de modo que las personas que no obtengan el grado de discapacidad no son consideradas discapacitadas a estos efectos. A pesar de esto, hay dos sentencias del TSJ de Cataluña (Sala social) que declararon la nulidad del despido en tal situación, la Sentencia de 12 de julio de 2006, dictada en Sala General, núm. 5340/200623 y la Sentencia de 30 de marzo de 2007, Recurso núm. 8192/200624. La primera sentencia declara nulo el despido de muchos trabajadores de la empresa SEAT que se habían dado de baja anteriormente por enfermedad. A todos se los despidió en las mismas fechas. Se aplicó el artículo 14 de la Constitución para estimar la discriminación, dado que se consideró que todos los trabajadores despedidos formaban parte de un mismo colectivo. La segunda sentencia también recurre al artículo 14 de la Constitución para alegar una discriminación que considera extensible a las personas enfermas. Este artículo se complementa con el 10.2 señalando que el trabajador tiene derecho a la salud y lo protege legítimamente mediante la baja médica, y de hecho, el trabajador no puede evitar el tratar de preservar su integridad. El derecho de la salud despliega la correlativa obligación empresarial de respetarlo. Aunque estas sentencias contienen argumentaciones valiosas, la jurisprudencia posterior no las ha avalado, y el Tribunal Supremo ha seguido avalando los despidos de personas enfermas.

Sin embargo, el hecho de que las enfermedades de alta prevalencia femenina no queden protegidas por la nulidad del despido de personas con discapacidad, no obsta a una posible línea de argumentación jurídica alternativa basada en la nulidad a causa de una discriminación por razón de sexo. Así, sostiene Lousada: “al ser la fibromialgia una enfermedad feminizada, el despido de una trabajadora podría ser considerado

¹⁵³ RIVAS VALLEJO. op. cit. p. 62.

discriminatorio por razón de sexo, en especial si hay indicios de que es práctica de la empresa despedir a los/as trabajadores/as en cuanto se les ha diagnosticado dicha enfermedad”¹⁵⁴. Consideramos que aunque son infrecuentes los casos de reiterada discriminación en una misma empresa por idéntica causa, la discriminación por razón de sexo en estas enfermedades sí parece existir en el conjunto de la sociedad. Según sostiene la Asociación de Afectadas por la Endometriosis en España (Adaec), entre las afectadas son habituales los despidos que se producen tras bajas médicas o que son consecuencia directa de la enfermedad. La situación de marginación del colectivo, que queda atrapado en el desempleo crónico, se ve agravada por la ausencia de prestaciones económicas, pues la enfermedad no es considerada causa de discapacidad.

El componente sexual de la discriminación se enfatiza si atendemos a los paralelismos entre enfermedades de alta prevalencia femenina en lo relativo al ostracismo jurídico (no inclusión como causa de discapacidad, ausencia de sentencias incapacidad permanente hasta hace poco tiempo) y social (tardío reconocimiento oficial de las enfermedades, frecuente atribución a causas psicosomáticas, retraso injustificado en el diagnóstico, escaso interés en la investigación de las mismas, atribución a la histeria, la exageración y la debilidad femeninas, etc). Estos argumentos nos conducen a la conclusión de que probablemente asistiremos a un reforzamiento de la protección jurídica de las afectadas por la endometriosis en los casos de despido, ya sea por un refuerzo en la tutela de las enfermedades crónicas (asimilación a la discapacidad) o por la extensión del derecho antidiscriminatorio por razón de sexo a las enfermedades de alta prevalencia femenina.

Aunque todavía no se ha planteado una nulidad del despido en enfermedades de alta prevalencia femenina, como señala Rivas Vallejo, hemos de tener “en cuenta que la Ley Orgánica 3/2007, de 22 de marzo, para la igualdad efectiva entre mujeres y hombres, modifica incluso la Ley General de Sanidad para dar una atención específica a las enfermedades femeninas o prevalentes en la mujer, lo que justifica este refuerzo de protección. (...)Hasta el momento no se ha abordado dicho análisis en nuestro país, pero la lógica no puede apuntar hacia otro lugar”¹⁵⁵.

La argumentación jurídica del carácter discriminatorio de estos despidos encontraría

¹⁵⁴ LOUSADA ARROCHENA, op. cit. p. 7.

¹⁵⁵ RIVAS VALLEJO. Op. cit. p. 60.

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. La jurisprudencia europea señala que existe una discriminación indirecta por razón de sexo siempre que una medida aparentemente neutral afecte mayoritariamente a las mujeres. La prueba determinante en estos casos es de tipo estadístico¹⁵⁶. Los despidos a mujeres con enfermedades de alta prevalencia femenina constituyen esas medidas aparentemente neutras que generan una discriminación indirecta por razón de sexo. De dicha discriminación son también responsables las instituciones públicas por no incluir a estas enfermedades en la norma que posibilitaría su tutela jurídica.

6. Conclusiones de nuestro estudio de sentencias de 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 misma¹⁵⁷. La corrección jurídica de un hipotético 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, como es razonable, no quiere usurpar la función de la medicina y muchos

¹⁵⁶ Actualmente estamos elaborando una encuesta que tendrá una gran difusión y que nos permitirá extraer cifras precisas sobre la situación laboral del colectivo de afectadas por la endometriosis.

¹⁵⁷ 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).

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 permanentes¹⁵⁸ y han desaparecido tras los tratamientos. Pero entre las mujeres con endometriosis “profunda”, que son la mayoría de las que piden incapacidades permanentes (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 cura¹⁵⁹ 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 muchos casos

¹⁵⁸ 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.

¹⁵⁹ 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.

aquí citados). 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 endometriosis cause neuralgia del pudendo). 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 deban figurar 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 total¹⁶⁰ 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 la incapacidad permanente absoluta¹⁶¹ 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.

Conclusiones

Las mujeres con endometriosis conformamos redes. Solo la asociación española cibernética de la que formamos parte¹⁶² reúne a 17000 mujeres afectadas por dicha enfermedad. Pero estamos comenzando a formar una red internacional informal y desestructurada, uniéndonos virtualmente a grupos muy numerosos y activos de otros países, con una incipiente y prometedora capacidad de movilización global. Podemos empezar a decir que constituimos un movimiento social. Como señala Ana de Miguel¹⁶³ 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

¹⁶⁰ 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.

¹⁶¹ 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.

¹⁶² Adaec.

¹⁶³ A. DE MIGUEL. Neoliberalismo sexual. El mito de la libre elección. Cátedra. 2015. Madrid. p. 207.

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 acción concreta o de trabar amistad, pero normalmente todo se organiza por internet. 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 y con una representante nacional, su funcionamiento efectivo es prácticamente horizontal. Los auténticos liderazgos simbólicos recaen sobre las pioneras de la lucha y sobre las 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 Melucci¹⁶⁴ 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

¹⁶⁴ 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.

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 Zald¹⁶⁵ 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 Jamison¹⁶⁶, 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 polémica 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 (para abarcar la dimensión de género), pero también contienen un rasgo democrático (en el sentido radical del *demos*), pues pretendemos que se visibilicen identidades que hasta ahora han sido ignoradas. Por último incorporamos un elemento ecologista y posmaterialista (pues nuestra enfermedad está relacionada con los disruptores endocrinos derivados de la contaminación industrial y es empeorada por el estrés generado por la división sexual del trabajo). 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

¹⁶⁵ J. McCARTHY Y M.ZALD, "Resource mobilization and social movements: A Partial Theory", en *American Journal of Sociology*, nº 82, 1977, p. 1212-1241.

¹⁶⁶ R. EYERMAN Y ANDREW JAMISON, *Social Movements. A Cognitive Approach*. Pensilvania. The Pensilvania State University Press, 1991.

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 Miguel¹⁶⁷ 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 su frustración. 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 mecanografiar) 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

¹⁶⁷ A. DE MIGUEL. op. cit. p. 193.

férreo afán de transformación. Nuestro siguiente paso es conquistar derechos en el Congreso. Amigas feministas, ¡Luchad a nuestro lado!