

<b>MATERIA:</b>	V Trabajo de Fin de Máster
Nombre estudiante:	CONSUELO M. LLUPIÀ GARCÍA
Título del trabajo*:	INVESTIGACIÓN ENFERMA EN TORNO A LA EXPERIENCIA DOLOR CRÓNICO Inicio de la elaboración del fanzinejuego: Guía del crónicoDolor, escoge tu flujo
Modalidad:	
<input checked="" type="checkbox"/> <b>A (Aplicado)</b>	Trabajo de investigación aplicado (artístico): obra, serie, ...
<input type="checkbox"/> <b>B (Teórico)</b>	Elegir una opción del Menú del desplegable
Palabras clave (entre 4 y 8):	Experiencia dolor crónico, capacitismo, investigación encarnada, fanzinejuego, perspectiva enferma y flujos.
Resumen (entre 200 y 300 palabras):	<p>Este trabajo analiza la experiencia dolor crónico partiendo de una investigación encarnada coral con perspectiva enferma y disca. Referencias exclusivamente enfermas y enfoque cuir-crip orgulloso, antespecista y anticapacitista.</p> <p>Elabora un seguimiento de la experiencia dolor crónico, sus episodios y tránsitos que convivimos un grupo de apoyo mutuo donde encuentro refugio habitualmente, reflejado en una serie de entrevistas que nutren la propuesta práctica artística final.</p> <p>Introduce el dolor como un ente más que humano, multidisciplinario, no binario, interseccional, en conexión con lo extraño y anticapitalista que cohabita todas las cuerpos interespecie y se activa y se desactiva según el contexto. Rebate el concepto occidentalista dolor como sensación afflictiva y binaria ausencia de salud y analiza la construcción cultural y las narrativas heteronormativas capacitistas que clasifican lo que es ser y tener enfermedades y dolor. Parte de una experiencia que atraviesa a la investigadore: convive diariamente con varios tipos de dolores crónicos, una investigación encarnada que empezó cuando le identificaron varias enfermedades y síndromes crónicos desde el verano del 2020. En resonancia con este proceso propone una práctica artística: empezar a elaborar un fanzinejuego llamado La Guía del CrónicoDolor, escoge tu flujo. Esta propuesta está estructurada en analogía de la misma experiencia dolor crónico: una multitráma arborescente del tipo "escoge tu propia aventura" y confabula con narrativas de ficción especulativas para compartir experiencias, osadías y recursos con otras cuerpos dolientes.</p>

\* \* Los trabajos dentro de cualquier modalidad y tipología, deberán ajustarse a los estándares y guías facilitadas en el apartado "evaluación" de cada materia en el campus virtual:

- trabajos aplicados (A): proyecto (preproducción) o memoria (producción-posproducción)
- trabajos teóricos (B): artículo de revista (exposición-argumentación)

## RESUMEN

Este trabajo analiza la experiencia dolor crónico partiendo de una investigación encarnada coral con perspectiva enferma y disca. Referencias exclusivamente enfermas y enfoque cuir-crip orgulloso, antiespecista y anticapacitista.

Elabora un seguimiento de la experiencia dolor crónico, sus episodios y tránsitos que convivimos un grupo de apoyo mutuo donde encuentro refugio habitualmente, reflejado en una serie de entrevistas que nutren la propuesta práctica artística final.

Introduce el dolor como un ente más que humano, multidisciplinario, no binario, interseccional, en conexión con lo extraño y anticapitalista que cohabita todas las cuerpos interespecie y se activa y se desactiva según el contexto. Rebate el concepto occidentalista dolor como sensación aflictiva y binaria ausencia de salud y analiza la construcción cultural y las narrativas heteronormativas capacitistas que clasifican lo que es ser y tener enfermedades y dolor. Parte de una experiencia que atraviesa a la investigadore: convive diariamente con varios tipos de dolores crónicos, una investigación encarnada que empezó cuando le identificaron varias enfermedades y síndromes crónicos desde el verano del 2020. En resonancia con este proceso propone una práctica artística: empezar a elaborar un fanzinejuego llamado *La Guía del CrónicDolor, escoge tu flujo*. Esta propuesta está estructurada en analogía de la misma experiencia dolor crónico: una multitrama arborescente del tipo “escoge tu propia aventura” y confabula con narrativas de ficción especulativas para compartir experiencias, osadías y recursos con otras cuerpos dolientes.

## PALABRAS CLAVE

Experiencia dolor crónico, capacitismo, investigación encarnada, fanzinejuego, perspectiva enferma y flujos.

## ABSTRACT

This work analyzes the chronic pain experience based on an embodied choral investigation from the perspective of the sick and disabled. Exclusively proud sick references and proud, anti-species and anti-capacitist queer-crippled approach.

They elaborate a follow-up of the chronic pain experience, its episodes and transits that they live in a mutual support group where they usually find refuge, reflected in a series of interviews that nourish the final artistic practice proposal.

They introduce pain as an entity that is more than human, multidisciplinary, non-binary, intersectional, in connection with the strange and anti-capitalist that cohabits all interspecies bodies and activates and deactivates depending on the context. They refute the occidentalist concept of pain as an afflictive and binary sensation of absence of health and They analyze the cultural construction and the ableist heteronormative narratives that classify what it is to be and have illnesses and pain. Part of an experience that goes through They: They live daily with various types of chronic pain, an embodied investigation that They began when They was identified with several chronic diseases since the summer of 2020. In resonance with this process, They propose an artistic practice: start making a game book(zine) called *The ChronicPain Guide, choose your flow*. This proposal is structured in analogy to the experience of chronic pain itself: a tree-like multiplot of the “choose your own adventure” type and colludes with speculative fictional narratives to share experiences, risks, and resources with other suffering bodies.

## KEYWORDS

Experience chronic pain, ableism, embodied research, fanzinegame, sick perspective and flows.

## Investigación enferma en torno a la experiencia dolor crónico

Inicio de la elaboración del fanzinejuego:  
*Guía del crónicDolor, escoge tu flujo*



Trabajo de Fin de Máster  
Consol Llupià García

Tutora  
Gracia Trujillo Barbadillo

MUECA Máster Universitario en Estudios Culturales y Artes Visuales (Perspectivas  
Feministas y Cuir/Queer)

Universidad Miguel Hernández 2022/2023



## ÍNDICE

### **1. INTRODUCCIÓN** **3 - 5**

- 1.1 Preguntas de investigación
- 1.2 Decisión enferma.

### **3. OBJETIVOS** **6**

### **4. MARCO TEÓRICO** **7 - 21**

- 4.1 ¿Que se define como enfermedad y dolor en nuestra sociedad capitalista heteronormativa?
- 4.2 ¿Altera nuestra percepción de la misma experiencia?
- 4.3 ¿Cómo definen dolor y enfermedad con perspectiva enferma? ¿Se resignifica dolor y enfermedad? ¿Puede llamar a una rebelión al capitalismo capacitista?

### **5. METODOLOGÍA** **22 - 32**

- 5.1 Revisión de la literatura, filmografía, fanzinegrafía y webgrafía enferma.
- 5.2 Cuestionario.
- 5.3 Participantes de la investigación.
- 5.4 Entrevistas (Pasajes que confrontan con el marco teórico y/o que aportan luz).

### **6. PRODUCTO FINAL** **33 - 39**

- 6.1 Fanzinejuego digital

### **7. CONCLUSIONES FINALES** **40**

### **8. EPÍLOGO** **41 - 42**

### **9. REFERENCIAS DOCUMENTALES** **43 - 48**

- 9.1 Bibliografía
- 9.2 Filmografía
- 9.3 Fanzinegrafía
- 9.4 Webgrafía, Blografía, Postgrafía

### **10. ANEXOS** **49 - 103**

- Anexo 1. Carta a la Endometriosis
- Anexo 2. Cuestionario
- Anexo 3. Mini descripciones de cada participante
- Anexo 4. Transcripción de las entrevistas

# 1.INTRODUCCIÓN

## Introducción

En este trabajo analizaré la experiencia dolor crónico partiendo de una investigación encarnada con perspectiva, referentes y colaboraciones enfermas y discas<sup>1</sup> del colectivo LGBTQ+. Es por ello que usaré la primera persona y la terminación “e<sup>2</sup>” del lenguaje inclusivo accesible en toda mi redacción. En resonancia con este proceso propongo una práctica artística: *Guía del CrónicDolor, escoge tu flujo*.

Esta investigación parte de una experiencia que me atraviesa: convivo diariamente con varios tipos de dolor producidos por varias enfermedades crónicas. Forma parte de una investigación encarnada que empecé desde que me identificaron: Endometriosis severa, Ansiedad crónica, varios Síndromes de sensibilización Central: Fibromialgia, Fatiga crónica y Sensibilidad Química Múltiple y síndrome Triple X desde el verano del 2020. La realizo en arrebatos de frustración e inestabilidad que me genera convivir con una enfermedad crónica con dolor diario en un contexto capacitista, binario, capitalista, heteropatriarcal y especista.

Durante todo el proceso tomaré una decisión enferma: referencias, bibliografía y colaboraciones exclusivamente enfermas y discas que más adelante lo desarrollo.

El texto se inicia respondiendo a las tres preguntas eje de la investigación. Para ello encontraréis en el apartado Marco teórico un análisis de las narrativas heteronormativas capacitistas, las narrativas exigidas por la medicina occidental, la construcción cultural, su epistemología que clasifica y define el ser o tener una enfermedad, dolor y/o discapacidad. Rebato el concepto occidentalista capacitista de dolor como sensación aflictiva y binaria, entendida como ausencia de salud. E introduzco el dolor como un ente multidisciplinario, no binario e interseccional, una experiencia interespecies, más que humana y conectada con lo extraño. Para ello me apoyo en la escucha activa de mi cuerpo<sup>3</sup> durante experiencias dolor crónico extremo inclasificables, las experiencias de dolor de animales no humanos y las resignificaciones de diferentes personas enfermas y discas.

Seguidamente incluyo en el apartado Metodología las diferentes herramientas que nutren el trabajo el diseño de un cuestionario para realizar una serie de entrevistas, el seguimiento y la reflexión de las entrevistas donde se narra las experiencias dolor crónico, sus episodios, flujos y tránsitos de diversas personas enfermas crónicas que convivimos, en un entorno capacitista, un grupo de apoyo mutuo con quién encuentro refugio habitualmente.

Introduzco en el apartado Producto Final la propuesta práctica artística: una guía del dolor crónico en formato fanzinejuego digital llamada *Guía del CrónicDolor, escoge tu flujo*.

---

<sup>1</sup> Disca: Diminutivo de persona con discapacidad que es amplia y acoge todos los géneros y los no-generos. Muy usada en el contexto de personas con discapacidad, asociaciones y grupos de apoyo mutuo.

<sup>2</sup> Utilizo la “e” por el respeto y cariño a mis compañeres ciegos y de visibilidad reducida. Si uso la versión inclusiva de la RAE (@, #, + X, \*) mis compañeres tendrán dificultad en el entendimiento pues programas de lectores de escritura no pueden leerlo bien. Esta información la he obtenido de mis redes de contacto y colectivo disca así como de @realidadesdiversas que difunde esta información con fecha 31 de mayo 2021: [https://www.instagram.com/reel/CPiC7JqgE0S/?utm\\_source=ig\\_web\\_copy\\_link&igshid=MzRIODBiNWFIZA==](https://www.instagram.com/reel/CPiC7JqgE0S/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRIODBiNWFIZA==)

<sup>3</sup> Cuerpa: sustituida a cuerpo, inspirada por el texto *Volver a la cuerpa de Paulina Trejo* (2020).

Ésta confabula sobre la experiencia dolor crónico de una manera coral. Está estructurada en resonancia a la experiencia dolor crónico: una multitrama arborescente o rizomática del tipo “escoge tu propia aventura”. Es así que cada experiencia dolor tomará diferentes itinerarios o flujos según las decisiones del lector, modificando el transcurrir de la experiencia dolor rompiendo con la linealidad cronológica de un texto al uso.

Para finalizar incluyo las Conclusiones finales y un Epílogo.

### 1.1 Preguntas de investigación.

¿Puede la experiencia dolor ser una construcción cultural capacitista?

¿Puede la narrativa binaria heteronormativa alterar la experiencia dolor y enfermedad?

¿Se puede resignificar la experiencia dolor? ¿Dolor como un ente (u organismo) independiente que forma parte de nuestra biología que se puede transformar (activar y desactivar) según el contexto?

### 1.2 Decisión enferma.

Hay dos decisiones que hacen de ésta investigación una aportación inédita:

#### 1.2.A Referentes enfermos en exclusividad.

Para componer esta narrativa de investigación artística es necesaria una bibliografía y referentes. En la actualidad existe una gran cantidad de publicaciones de carácter de investigación en resonancia anticapacitista, entrevistando, esbozando y definiendo la experiencia de dolor de personas enfermas crónicas, neurodivergentes y discas. He leído varias de estas publicaciones. Y siento que aunque con un espléndido cuidado, muchas de estas publicaciones son escritas por personas no discapacitadas, no enfermas crónicas y neurotípicas teorizando sobre nuestra experiencia y ello me genera incomodidad y conflicto. Un conflicto que como enferme crónica y disca me hace preguntarme si de nuevo la academia nos objetualiza.

La pandemia nos puso de moda, Parafraseando a Clark Lee (2014) por primera vez mucha gente se sincronizó y se sintió vulnerable por unos meses, compartiendo realidades que nosotres estamos habituados: confinamiento en casa, mascarillas para evitar contagio, entradas y salidas a hospitales. Durante y después de la pandemia, la academia capacitista se volcó a escribir e interesarse sobre nuestras realidades. Todo ello aunque se permita y respalde la violencia capacitista y se avive y reproduzcan las ideas capacitistas de la sociedad en facultades como la de Educación en la mismísima UCM<sup>4</sup>.

¿Que sería ser un poco menos capacitista? Facilitar subtítulos para personas sordas en programas universitarios on line.

---

<sup>4</sup> Guerra, I, V. T. L. E. (2019, 20 de septiembre). Machitos ofendidos, profesorado incompetente y violencia capacitista. parte II. *Lucha contra el capacitismo* <https://luchacontraelcapacitismo.wordpress.com/2019/09/20/machitos-ofendidos-profesorado-incompetente-y-violencia-capacitista-parte-ii/> (Última consulta 7/08/2023)

Una vez acabado el contagio, si no prevalecen secuelas vuelves a tu estado original. En cambio nosotros los investigadores / artistas discapacitados, enfermos y neurodivergentes no podemos desconectar de nuestras circunstancias durante nuestra propia producción, redacción y escritura, además de en cada una de nuestras prácticas diarias. Esto significa que las investigaciones de personas no discapacitadas, no enfermas y neurotípicas, proponen un discurso adquirido invisibilizando dimensiones del mismo discurso. Nuestra práctica, escritura y producción enferma están sujetas a tiempos y a ritmos tullidos y nuestro privilegio es deformado y torcido. No podemos publicar y crear al mismo ritmo que personas no discapacitadas, no enfermas y neurotípicas. Como decía Audre Lorde en su publicación *La hermana, la extranjera*: “La calidad de la luz con la que observamos nuestras vidas tiene un efecto directo sobre la manera en que vivimos y sobre los cambios que pretendemos lograr con nuestro vivir [...]” (Lorde, 1984:5).

Necesitamos, para el simple hecho de vivir, una serie de circunstancias y accesibilidades para cubrir nuestras necesidades básicas, que las personas “capaces” gozan sin dificultades en este sistema capacitista.

Así pues quiero recalcar esta necesidad y premeditación de escoger exclusivamente referentes y bibliografía enferma para confeccionar el total del texto de mi propuesta para este trabajo final de máster. Está constituida por publicaciones y creaciones artísticas de experiencias encarnadas por personas crip, dolientes, enfermas crónicas, discapacitadas y neurodivergentes con enfoque cuir, transfeministas, no binarios, antirracistas, antiespecistas y anticapacitistas.

Y 1.2.B Propuesta artística final en resonancia a la experiencia de dolor crónico.

*Guía del CronicDolor, escoge tu flujo* es un fanzine juego digital auto-editado, una guía del dolor que propone una serie de narrativas de ficción especulativa que engranan diversos itinerarios que pueden sucederte cuando convives con dolor crónico. Cada itinerario torcido y mutable propone compartir decisiones que muchas veces el dolor diario te lleva. Las experiencias dolor que comparto en esta guía son analogías de los dolores que convivimos diariamente. La experiencia dolor puntual, que podría ser una fractura de un hueso, tiene un protocolo cronológico. En cambio la experiencia dolor crónico no sigue un patrón concreto pues se comporta de muchas maneras e intensidades a veces sin un contexto muy definido y exacto. Entonces es también una decisión explícita la estructura no lineal y mutable de las historias y desenlaces del conjunto que presenta.

La posibilidad formal que ofrecen los librojuegos tipo “escoge tu propia aventura”, la hiperficción explorativa, aparentemente desarticulada leída desde la comparación a una publicación al uso, es desde mi perspectiva enferma, la más cercana a mi experiencia dolor crónico. Generar un contenido en resonancia es generar una conexión más orgánica a la comprensión de experiencia dolor crónico para personas no dolientes, no enfermas crónicas, no discapacitadas y neurotípicas.

### **3· OBJETIVOS**

#### Revisión de la literatura y la creación enferma

- 3.1 Referenciar propuestas y proyectos exclusivamente enfermos, discas, dolientes, tullidos y neurodivergentes.

Como decisión política y epistemológica referenciar solo trabajos de compañeros y personas enfermas y discas hace que todo se sostenga de una manera tullida: el tiempo, el contexto, la forma y las prácticas. Creando una sintonía anticapacitista en coherencia durante toda la investigación, cuerpo del texto y práctica artística.

#### Metodología

- 3.2 Hacer una investigación encarnada individual y colectiva.
- 3.3 Conversar / Entrevistar viceversa (mutuamente) con perspectivas torcidas.
- 3.4 Tejer colectivamente desde metodología encarnada y ficción especulativa en base a experiencias, intuiciones, sueños, movimientos/bailes, botánica, curas y revisiones históricas en torno a la experiencia dolor crónico de la Endometriosis, Ansiedad crónica y Síndromes de Sensibilización Central como la Fibromialgia, Fatiga crónica y la Sensibilidad Química Múltiple.

Las maneras de generar conocimientos se activan desde la experiencia situada como cuerpo enferma con perspectiva enferma y partiendo y desarrollando una investigación de la experiencia enfermedad y dolor que nos atraviesan a las personas humanas enfermas que entrevisto, las que cito, a mi mismo y a otros seres sintientes en igual situación.

#### Creación artística

3. 5. Fabular una guía para compartir experiencias, decisiones y osadías de dolor crónico a personas humanas con síntomas parecidos diagnosticadas o no en un formato de fanzinejuego “escoge tu propia aventura”.

Elaborar narrativas con ficción especulativa en resonancia a la experiencia dolor y enfermedad con una conexión orgánica a la comprensión de la misma experiencia a partir de una serie de experiencias compartidas entre un grupo de personas de apoyo mutuo y yo mismo, siguiendo una propuesta formal del tipo hiperficción explorativa.



## 4-MARCO TEÓRICO

Voy a analizar tres cuestiones fundamentales que articulan mi marco teórico. La primera de ellas está relacionada con las narrativas de dolor y enfermedad en el contexto cultural, institucional y sistemático. La segunda de ellas es analizar si esas narrativas alteran nuestra percepción y nuestra experiencia dolor y enfermedad. La tercera propone si existe una resignificación de la mismas narrativas desde cuerpos enfermas y discas.

### 4.1.¿Qué se define como enfermedad y dolor en nuestra sociedad capitalista heteronormativa?

Enfermedad podría haber sido un tema literario independiente. Pero nunca ha tomado tanto poderío como otros géneros. Siempre intrínseco y atravesando otros géneros pero nunca en primer plano, como comentaba Virginia Woolf a principios del siglo XX en su texto *De la enfermedad* :

«Considerando lo común que es la enfermedad, el tremendo cambio espiritual que trae ... Resulta en verdad extraño que la enfermedad no haya ocupado su lugar con el amor, la batalla y los celos entre los principales temas literarios”. (Woolf, 1926: 25)

En la publicación *Games of Crohn* Silvestri introduce que la primera enfermedad diagnósticada en nuestras cuerpos es como “Hombre y mujer y así como ya el régimen heterosexual moldea y gobierna nuestras potencialidades desde el inicio de nuestra existencia” (Silvestri, 2017). Una primera clasificación e identificación<sup>5</sup> que reciben nuestras cuerpos. Así pues la enfermedad y el dolor no es un hecho independiente de nuestra construcción cultural y ni tampoco en nuestra vida diaria. Enfermar y la experiencia dolor es una acción fisiológica intrínseca en la vida. “Como cualquier otro cuerpo, funciona como cualquier máquina, rompiéndose, dañándose, ni infinitas ni por siempre.” (Silvestri, 2017).

Y para acercarnos a comprender que es una persona enferma o que convive con la experiencia dolor crónico deberíamos de contextualizar el qué, el dónde y el cómo hace que unas cuerpos sean consideradas enfermas y que otras no.

Vivimos en un contexto capacitista y para entender en qué consiste es imprescindible nombrar a la compañere disca Itxi Guerra (Ella/elle).

En su blog <https://luchacontraelcapacitismo.wordpress.com> hay varios artículos, de los cuáles me acojo a dos: el llamado *Charla directo de instagram capacitismo, género y anarquía* (2019, 21 de abril) y el artículo *No discapacitados hablando de discapacidad*, (2019, 13 de marzo). Explican la relación que acontece las cuerpos cuir con las cuerpos tullidas. Comenta que ambas son cuerpos que rompen con la normatividad de las cuerpos binarias heteronormativas, cis, patriarcal y raciales, en tanto a la construcción de género, de capacidad, de sexualidad, etc. La mirada de nuestras cuerpos está dictaminada desde la patologización y la medicalización. Somos cuerpos que hay que remendar, puesto que

---

<sup>5</sup>Quiero intercambiar en todo el texto la palabra diagnóstico por identificación por la intervención pública de mi amigue y colective disca Tatiana Antoni Conesa (Elle/They) y el post en la rrsd que hizo con fecha 7 de febrero 2023. Anexo el enlace de su post:

[https://www.instagram.com/p/CoYOfbQgSBX/?utm\\_source=ig\\_web\\_copy\\_link&igshid=MzRIODBiNWFIZA==](https://www.instagram.com/p/CoYOfbQgSBX/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRIODBiNWFIZA==)

cuestionamos el sistema capitalista, pues no somos productivas como se espera de nosotres no reproducimos el canon (2019, 13 de marzo). Somos cuerpos que no pertenecemos al bien común, somos un *error del sistema* (2019, 13 de marzo). El objetivo para personas enfermas y discas es la curación. Siendo imposible en el total de los casos. Vislumbrando así que la discapacidad y las enfermedades son algo negativo. De esta manera existe una objetualización y un eje de opresión cultural de nuestras cuerpos y nuestras discapacidades. Reflejado en la religión y moral judeocristiana, las instituciones, el sistema médico y la ciencia, en la sociedad cultural y estructural. “Toman decisiones por nosotres sin nuestra opinión” (2019, 13 de marzo), nos invisibilizan, nos violentan, nos medicalizan o nos ponen todas las prótesis para tener el máximo parecido posible con una cuerpo “capaz”, una mente no disca y no enferma, nos dan la responsabilidad o nos imponen una culpa por nacer y o desarrollar nuestras discapacidades/enfermedades e intentan aniquilarnos antes de nacer en el caso de las prácticas eugenésicas con las pruebas de diagnóstico preimplantatorio y prenatal de detección de compañeres con síndrome de down<sup>6</sup> y otros síndromes o identificaciones. Silvia M. Limiñana, compañere del máster Mueca edición 2021-22, amigue y colective, publicó un artículo en Pikara Magazine<sup>7</sup> en referencia a ésta práctica que empieza con este llamado: “Revestir el aborto eugenésico de demanda feminista muestra la falta de perspectiva disca del feminismo hegemónico, un tipo de feminismo anti-disca que interpreta este supuesto avance como una liberación.” (2023, 19 de julio).

En el fanzine y blog de Itxi Guerra llamado *Lucha contra el capacitismo, anarquismo & capacitismo* recoge a modo de una síntesis de textos de activismo y pensamiento crítico disca internacional lo que se considera discapacidad o cuerpo enferma en el capacitismo y el sistema capitalista. Para hablar de cuerpos enfermas y discas hay que contextualizarlas en el capacitismo. En sus palabras:

“El capacitismo es el sistema social, político y económico que discrimina a las personas discapacitadas por el hecho de serlo. Se construye a partir del capitalismo. Se crea la idea de una persona “perfecta”, es aquella que produce un beneficio económico máximo al sistema mediante su trabajo. Toda aquella persona que se sale de esta idea por no poder trabajar o por supuestamente no poder hacerlo se la discrimina y discapacita, deja de considerarse “persona” y pierde todos sus derechos.” (Guerra, 2021: 22)

Marca seis modelos que definen lo que es una persona discapacitada; El modelo médico, el social, el religioso, el eugenésico, el de los derechos humanos y el modelo radical. El modelo radical<sup>8</sup> es el que muchas personas del colectivo discas nos sentimos más identificades, este modelo comenta

“Considera la discapacidad como un constructo social, y por tanto como un sistema de opresión. Afirma que la discapacidad es definida por el grupo opresor, es decir,

---

<sup>6</sup> En 40 años, la población Down ha descendido un 88% en España y se encamina, según las previsiones, a que no nazca ninguna para 2050, [Boletín del ECEMC 2018](#)

<sup>7</sup> Limiñana, S. M. (2023, 19 de julio). El aborto eugenésico contra las discas. *Pikara Magazine*. <https://www.pikaramagazine.com/2023/07/el-aborto-eugenesisico-contra-las-discas/> (Última consulta 7/08/2023)

<sup>8</sup> Withersaj -. (2012, 1 enero). Radical Model [Publicación en un blog]. Recuperado de <https://stillmyrevolution.org/2012/01/01/radical-model/>

las personas no-discapacitadas. A su vez, lo vincula con otras opresiones, creando una idea interseccional de la discapacidad. Dice que todas las opresiones (género, raza, especie, orientación sexual...) en algún momento de la historia también fueron consideradas discapacidades. Está muy centrado en la deconstrucción de la idea de normalidad así como el reclamo de justicia, lo que en inglés se denomina “disability justice<sup>9</sup>.” (Guerra, 2021:11)

¿El contexto nos influye y nos define como personas discas y enfermeras? Gloria Anzaldúa, creo que contestaría a esta pregunta, con su corpo-política surgida de su experiencia vital: de cuerpo racializada, bollera, herida y enferma de la mujer precaria y pobre de las zonas geográficas fronterizas (Anzaldúa, 1987). La frontera como un espacio sin espacio, cruce entre culturas, zona de contaminación, enfermedad, marginación y muerte. Redefine quiénes somos nosotres y quiénes son las/los/les “otres”. Las/los/les “otres” como analogía de la amenaza.

Así pues ¿Quién y desde qué posición se decidió y estipuló que era una cuerpa enferma o una cuerpa sana? En el maravilloso texto multi-autores racializadas *Descolonizar la enfermedad* en el capítulo 31 “Visión de la Enfermedad en la cultura mapuche” Chechu García comenta: “En nuestra lengua originaria, no existe la palabra enfermedad, porque para nosotros, la fuerza de la palabra es creadora de realidades, por lo tanto, antiguamente no se pronunciaba aquello que no se quería crear.”(García, 2021: 33)

En cambio la experiencia dolor y enfermedad en la sociedad occidental propone unas definiciones consensuadas, históricas y políticas compartidas en todos los diccionarios oficiales de Europa occidental<sup>10</sup>. Definen dolor como: sentimiento, sensación y aflicción desagradable. Y la palabra enfermedad: en condición y o alteración de la salud u órganos. Este consenso como una camisa inquebrantable que genera un discurso capacitista hacia las personas y nuestras propias cuerpas.

#### **4.2 ¿Estas narrativas alteran nuestra percepción y nuestra experiencia dolor y enfermedad?**

Esta búsqueda va muy relacionada en responder esta pregunta fundamental sobre si las palabras que nos definen interactúan en la manera de experimentar enfermedad y dolor. Hemos visto que el contexto nos influye mucho. ¿Es posible que las construcciones culturales, las fuerzas ajenas estipulan los procesos internos y externos de nuestras cuerpas, nuestro género, de la experiencia dolor y enfermedad? parafraseando a Megan Winkelman, Haylet Becket, Megan Collins y Liat Litwin en *An Anthology on Gender and Illness*: “¿Puede el lenguaje, la expresión, nuestras creencias, comportamientos, experiencias colectivas y la narrativa personal ser una fuente de autoridad?” (Becket, Collins, Litwin, 2015: 19)

Dolor aparece y lo hemos experimentado todes en algún momento de nuestras vidas. Exceptuando la práctica BDSM, el culto al cuerpo y la moral judeocristiana, la experiencia

---

<sup>9</sup> Traducción libre: Justicia Disca.

<sup>10</sup> En las lenguas inglesa, española, catalana, vasca, griega, alemana, búlgara y finesa.

dolor es algo a evitar lo más inmediatamente posible y tan íntimo que sólo se puede compartir en espacios consensuados y dirigidos, muchas veces invisibilizado o enterrado en el tabú social. En mi caso cuando, de un momento a otro, experimentas dolor crónico, es decir pasas de tener una cuerpo “sana” a una cuerpo “enferma” delante de la sociedad, el objetivo sistemático, social inquisitorio se convierte en la curación de ese dolor, es decir la no aceptación o la negación de ese dolor. ¡Como si ya no fuera difícil, para ti mismo, aceptar tu nueva situación! Ello se refleja en el acompañamiento social del mismo, cuando te preguntan: ¿sigues mal, en serio? ¿Ya estás tomando la medicación? ¿Y entonces de que vives? ¿Cuánto te dura esto.. no? Pero si ya te operaron.. Hay un video estupendo de Annie Murphy (Elle/They) que se llama *Shit People Say to Sick and Disabled Queers*<sup>11</sup> (Murphy, 2013) que recoge con gran esmero esa supuración social que convivimos diariamente las personas discas, enfermas crónicas y neurodivergentes. En el video aparecen compañeros i amigos de Annie performando estas situaciones y preguntas que las personas no discas, en ese falso cuidado a lo persecución policial, nos obligan a contestar. El video recurre a la ironía y el sarcasmo para hablar de las carencias y los límites que comportan nuestras necesidades básicas. Annie comenta: “How difficult it is, as a queer sick and disabled AFAB/transish crazy person, to tell my own story, from my own perspective and have it believed or seen as valid at all in queer community, in the wide world of able-bodied supremacy, and in the medical/social service systems.”<sup>12</sup>

Los caminos de estos procesos exigidos por parte del contexto, el sistema y la cultura capacitista son la no aceptación, la amenaza, la negación, la marginación, la anestesia de esta experiencia y la sumisión a la institución médica para una futura reinserción a la sociedad la más inmediata posible, etc.

La negación del dolor en las narrativas científicas aparece ya definido, en unas cuerpos sobre otras cuerpos, en la época colonial, s. XIX, se avaló que las personas racializadas, comparadas con animales no humanos, incluyéndolos, no sentían dolor o en su defecto mantenían una mayor resistencia, así lo introduce Vulva Sapiens en su video-documental *Anarcha, Lucy, Betsey y otras chicas del montón*, en este video se pretende cuestionar la historia de la ginecología moderna occidental y la denominación patriarcal de partes de la cuerpo de mujeres cis y personas con vulva, reivindicando a mujeres racializadas que fueron torturadas, sometiéndolas a diversas cirugías sin anestesia, para investigar su anatomía.

Por otro lado en el sistema médico occidental hay una necesidad de hacer visible la experiencia dolor, pues el dolor es una percepción subjetiva y la academia científica necesita datos contrastables en términos de baremos y estadísticas. La base científica para calcular y dar forma a la intensidad del dolor introduce la Escala Visual Analógica (EVA)<sup>13</sup>,

---

<sup>11</sup> *Shit People Say to Sick and Disabled Queers*# (Murphy, 2013) <https://vimeo.com/65271299>

Libre traducción: Mierda que la gente les dice a las personas cuir enfermes y discapacidades.

<sup>12</sup> Traducido como he podido: “Qué difícil es, como AFAB/loque trans, enferme y discapacitate, contar mi propia historia, desde mi propia perspectiva, y que sea creída o vista como válida en la comunidad queer, en el amplio mundo de las personas sin discapacidad, supremacía y en los sistemas de servicios médicos y sociales”.

<sup>13</sup> Escala Visual Analógica (EVA): 1 = El dolor es muy leve, casi no se nota. Usted no piensa en él la mayor parte del tiempo. 2 = Dolor menor. Es molesto. Es posible que tenga un dolor agudo de vez en cuando. 3 = Dolor notable. Es posible que el dolor lo distraiga, pero puede acostumbrarse a él. 4 = Dolor moderado. Si está haciendo una actividad, es capaz de ignorarlo durante un tiempo. Pero aun así el dolor lo distrae. 5 = Dolor moderadamente intenso. Usted no puede ignorarlo durante más de unos pocos minutos. Pero, con esfuerzo, todavía puede trabajar o hacer algunas actividades sociales. 6 = Dolor algo más intenso. Usted evita algunas de sus actividades diarias habituales. Tiene problemas para concentrarse. 7 = Dolor intenso. Le impide

ésta permite medir lo que describe le paciente con la máxima reproducibilidad entre los observadores. Consta de una enumeración cuando 0 = No hay dolor y 10 = El peor dolor imaginable. En todas mis visitas con especialistas he tenido que pasar por ese trámite. ¡Como si en mis experiencias dolor crónico fueran del mismo patrón! Mi dolor fluctúa, del 2 al 8 atravesando episodios de 10 y 5 cada día. De nuevo esta percepción y definición capacitista de la experiencia dolor me hace pensar en lo que nos comparte Valentina Stutzin:

“Me harta el flujo inundante de discursos pre-formateados sobre cómo escribir y decir el dolor. [...] Nuevamente primacía de la palabra, de la presencia y del orden olocentrista por sobre otros sentidos -ya hay suficiente con el olocentrismo médico dominante obsesionado con la tecnología de la imagen digital para percibir, diagnosticar, clasificar y validar el dolor.” (Stutzin, 2020: 168 )

En su texto *Contrapoéticas y fibro-temporalidades del dolor crónico* propone otras propiedades de la experiencia dolor y otras maneras de poder escribirlo. Con un deseo claro: “sentir-pensar-con-dolor”. Una sincronización con tu cuerpo, entender y sentir las otras narrativas de la experiencia dolor.

“Nomen est omen, cuando el nombre define la materia” Steffi Fock abre así el programa *Repensar la Endometriosis repensar la enfermedad con cuerpos & palabras, imágenes & plantas* (Fock, 2019) proponiendo deconstruir lo que sobre entendemos por la identificación Endometriosis o por lo que nos han influido e inducido a pensar: “¿Influye lo que la persona afectada entienda por endometriosis en cómo la experimenta, representa, cuida?”(Fock, 2019:1). Para mí como investigadora encarnada esta pregunta me ha dado un chute creativo que no veas. Seguidamente pensé en las siguientes cuestiones de partida ¿Es posible que la medicina occidental heteronormativa capacitista y binaria me ha hecho permanecer en una actitud y performatividad sumise y desempoderade con mi experiencia dolor? ¿Es posible que dicha institución me induce a pensarme o me hace experimentar dolor y mi enfermedad crónica de una manera determinada? ¡Si, si, la misma que en sus manos me he encomendado ciegamente, cuando anteriormente me ejerció violencia! ¡Si, si la misma que he ayudado a rellenar artículos como cuerpo-objeto enferma en las revistas científicas de élite sin yo ser nombrade!

Steffi cuestiona y replantea puntos de partida en torno a la Endometriosis. En su texto *Naturopatía ginecológica* (Fock, 2018) introduce que la definición y la identificación de la misma fue un hallazgo casual intrínseco en el campo de la reproducción asistida. Cosa que sigue pasando a día de hoy cuando se diagnostica en estados avanzados. Nos comenta Steffi: “La infertilidad como problema primario de las personas afectadas por la endometriosis. [...] Mi propia experiencia es [...] que se me pregunten una y otra vez sobre el deseo del embarazo y la preocupación por una posible infertilidad”, (Fock, 2018: 9)

La Endometriosis está muy relacionada a una interpretación de cuerpos binarias heteronormativas, se define en la medicina institucional occidental como una enfermedad para mujeres cis heterosexuales, excluyendo otras prácticas sexuales, cuerpos disidentes y por supuesto identidades de género. Sigue Steffi :

---

hacer actividades habituales. 8 = Dolor muy intenso. Le resulta difícil hacer cualquier cosa. 9 = Dolor que es muy difícil de tolerar. Usted no puede llevar una conversación.

“Con un esquema normativo a todas las mujeres heterosexuales impuesto una y otra vez, el papel socialmente previsto como madres-matrix. No es de extrañar que –al igual que con las preguntas sobre la dispareunia (dolor durante o después del sexo), se asuma una sexualidad heterosexual y centrada en la penetración con un pene de por medio.” (Fock, 2018:10)

Si ya de por sí en el sistema médico occidental heteronormativo cis, patriarcal, racista y especista no nos toman en serio en cuestiones de dolor, tardando una identificación, en lo que se refiere en fibromialgia una media de 12 años y endometriosis, una media de 7 a 9 años, (las más tardaron 29 y 26 años) entonces los hombres que padecen endometriosis enfrentan una doble discriminación debido a su enfermedad y su identidad de género. Quisiera citar el activismo enfermo de hombres con endometriosis, uno de ellos es Eli Smith Cori Louis<sup>14</sup> (He / they) con su podcast *The man with endometriosis*<sup>15</sup> y el clip *Living With Endometriosis as a Transgender Patient*<sup>16</sup> donde comparte su experiencia y su romería en el sistema médico estadounidense heteronormativo cis y las violencias que ha recibido como cuerpo disidente: hombre trans no binario con endometriosis.

@Endo\_daddy en IG, Sam (he /they) de Australia, visibiliza en sus redes sociales la actividad del colectivo LGTBIQ+ disca y la deconstrucción del género en enfermedades decretadas como “femeninas”.

E imaginaos si eres negra o chicana o persona racializada trans, no binarie y o lesbiana el “viaje endo” se complica debido al borrado en los espacios médicos y en línea<sup>17</sup>. Aquí Les Henderson (*she/her/they*), crea la plataforma Endoqueer<sup>18</sup>, después de una serie de intervenciones de gran riesgo con varias salidas y entradas al hospital y una colección de violencias experimentadas empezó a crear comunidad en grupos de apoyo mutuos racializados para luego crear esta plataforma con el objetivo de visibilizar y compartir experiencias en un entorno de cuidados y colectivo disca LGTBIQ+ racializado. Incluyo su último post en Instagram con fecha 14 de junio 2023 “One Thing I’d like people to know about surviving endometriosis within the queer community is to not make assumptions based in someone looks like or their body parts.”<sup>19</sup>

<sup>14</sup> IG: @cori5mith <https://www.instagram.com/cori5mith/?hl=es>

<sup>15</sup> *The man with endometriosis*. <https://tr.ee/RQ6k-Ks0pa>

<sup>16</sup> *Living With Endometriosis as a Transgender Patient* <https://youtu.be/eczxr0bYAxw>

<sup>17</sup> Recuerdo un artículo que nos pasó una enfermera del hospital de barcelona que me lleva en un grupo de introducción a esta enfermedad y citó un artículo que presentaba la idea de que la endometriosis era una enfermedad de mujeres blancas de clase media, le preguntamos si solo era una enfermedad para personas blancas y nos comentó que en ese estudio solo habían participado personas menstruantes blancas con acceso a la sanidad pública.

<sup>18</sup> Endoqueer: IG: @endoqueer <https://www.instagram.com/endoqueer/#>

<sup>19</sup> Libre traducción o como he podido: “Una cosa que me gustaría que la gente supiera sobre cómo sobrevivir a la endometriosis dentro de la comunidad queer es que no deben hacer suposiciones basadas en la apariencia de alguien o en las partes de su cuerpo”.

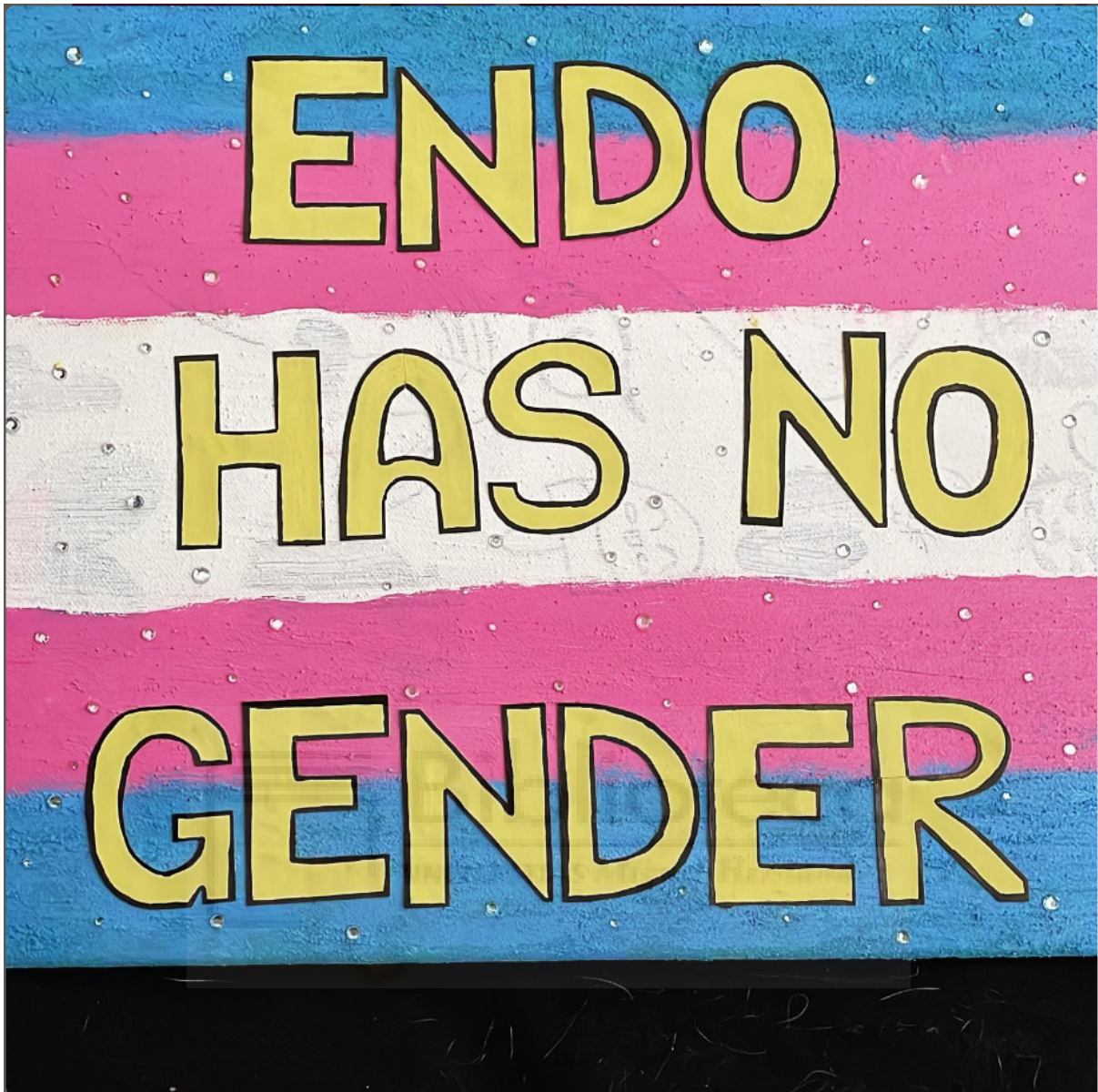


Imagen 1

Imagen 1 propiedad de @Endo\_daddy. Descripción de la imagen<sup>20</sup>: Ilustración de la bandera trans encima una escritura en mayúsculas con contorno negro y fondo amarillo que dice "Endo has no gender", alrededor pegatinas de purpurina 3D.

Una de las más frecuentes narrativas para convivir con la experiencia enfermedad y dolor es la narrativa bélica. La batalla contra el cáncer, las endo guerreras, los virus atacan, combatir las bacterias, los profesionales de la salud que salvan vidas, etc este tipo de metáforas, perspectiva y lógica de la dominación convierte en enemigos: la enfermedad, el dolor, seres más que humanos y la muerte. Sontag critica las metáforas del cáncer "extraídas del lenguaje de la guerra" en su texto *Illness as Metaphor* (Sontag, 1978). Este modelo dominante repercute mucho en cómo convives con tu experiencia dolor y enfermedad. Te apunta directamente, si no te curas o no te enmiendas y fracasas tuya y solo tuya es la responsabilidad. Si el cáncer es una batalla, morir de cáncer significa perder.

---

<sup>20</sup> Voy a hacer la descripción de las imágenes a lo largo de todo el trabajo, para que este documento sea más accesible para personas ciegas que lo vayan a escuchar mediante aplicaciones de audio lectores. Este tipo de práctica se realiza en redes sociales y en la mayoría de documentos discas y de difusión disca.

Parfraseando a Hedva, en su texto *Teoría de la mujer enferma*: el lenguaje bélico es la única herramienta que nos proporciona el sistema médico occidental para relacionarnos con nuestra experiencia enfermedad y dolor. Una guerra y batalla en contra de la enfermedad y nuestra propia cuerpa (Hedva, 2015).

¿Y qué relación he tenido y tengo con mi propia cuerpa? Siento que fue un divorcio lo que yo tenía con mi cuerpa. No relacioné la menstruación con mi sintomatología. La regla debía de doler y lo asumí y normalicé. Me partí varios dientes y labios, me hice contusiones en la cabeza más de una vez cuando me desmayaba de dolor y al cabo de unos minutos, aunque siguiera doliendo, me incorporaba y seguía trabajando como una cuerpa automática. Tenía una relación fascista con mi propia cuerpa. Siento que fui el triunfo del capacitismo capitalista. Ahora el estado no me ofrece amparo. He tenido que dejar de hacer todo lo que hacía. Según los baremos institucionales no soy persona discapacitada. Aún ahora después de cada brote me sigue provocando frustración y una especie de culpa y rabia, también miedo. He tenido y sigo teniendo ganas de suicidarme. Ahora mis dolores crónicos no me permiten trabajar las 8h reglamentarias y sinceramente lo siento como una liberación. Lo escribo aquí, aún con miedo y vergüenza: preferiría no curarme.

El tratamiento que la medicina occidental me ha estado recetando estos tres últimos años ha sido puramente químico, exceptuando las sesiones de fisioterapia y visitas con psicología, acompañado de visitas y pruebas de seguimiento. La farmacopolítica que me encomiendan y me proporcionan son instrumentos de reinserción. Actualmente para mis enfermedades solo existe un tratamiento paliativo: analgésicos comunes y derivados opiáceos, antiinflamatorios, neuromoduladores, hormonas de síntesis, sedantes y antidepresivos. La llamada clínica del dolor me propone inyecciones cada 3 meses con una mezcla de sustancias anteriores (exceptuando las hormonas que van a parte) para poder llevar una actividad laboral la más cercana a la completa. Normalmente ese chute solo dura, con suerte, del medio mes al mes. Es tan grande el vacío químico que deja después que experimentas una sensación de angustia y demás malestares psicológicos diversos, efectos secundarios y la carencia del mismo cóctel reparador.

Abandonando éste tratamiento me estoy exponiendo a una especie de rebelión de mi productividad. Para que nos hagamos una idea para escribir este TFM estoy necesitando 2 convocatorias, aún estando de baja laboral, y espero poder acabarlo para la convocatoria de septiembre. Cada 15 días tengo brotes de dolor agudo que me impiden seguir el ritmo de trabajo. Durante esos días no puedo mirar una pantalla, pierdo focalización, concentración y memoria inmediata. Valentina Stutzin lo relata así:

“Mi escritura [...] ha cambiado con el tiempo y con el tiempo-dolor. No se puede escribir el dolor y sus intensidades en la sistematicidad de la página. La fatiga va alternando los modos de mi pensar, que se ha vuelto más espiralado. Ya no pienso tan de corrido, no escribo todo de una vez. [...] Llego casi siempre tarde a todo, en sentido literal y figurado, pero llego con otras y nuevas cosas que decir, sentir y experimentar, porosa y a flor de piel.” (Stutzin, 2016: 179 )

Mi dolor y fatiga corporal me impide concentrarme, sentarme o hacer mis necesidades básicas. Hay días que tengo migrañas muy intensas, dolores intermitentes en las articulaciones y otros días convulsiono y pierdo el conocimiento. Esto se combina con una



fuerte ansiedad delante de compromisos o deadlines que he de cancelar repentinamente. En mis días verticales (los que no tengo brotes) no puedo sentarme en una silla más de una hora seguida porque esa postura me produce dolor y no puedo exceder mis energías porque sino he de reposar el día siguiente. Eso hace que 7 meses se conviertan en escasos 90 días, como si se pudieran calcular así de exactos, para poder realizar TODA mi vida, compromisos, obligaciones, alegrías y escribir este TFM. De esta manera parafraseando a McRuer en su texto *Crip Theory* voy a compartir conocimientos que vienen desde mi experiencia y cultura de tener una discapacidad, una enfermedad y dolor crónico. (McRuer, 2006).

#### 4.2 ¿Cómo definen dolor y enfermedad con perspectiva enferma? ¿Se resignifica dolor y enfermedad?

Mi amiga Tatiana Antoni Conesa (Elle)<sup>21</sup>, también compañera en el colectivo site specific Hogar Diska, hizo un post público en la red social instagram donde introduce la palabra *identificación* para desechar y sustituir el término diagnóstico. Con esta nueva resignificación legitimó su empoderamiento disca delante de un sistema médico patologizante. Dice “Siento haber legitimado más el criterio médico que el mío y el de la comunidad. Un criterio médico que está lejos de abrazar la realidad ya que sigue siendo profundamente capacitista. [...] Me gusta quien soy y a quienes he conocido y no quisiera perder esto. No sufro ningún trastorno. Soy autista.” Cuando ella escribe “soy autista” se atribuye una cualidad o predicado a un sujeto: el sujeto es “yo” y “autista” es la cualidad o predicado.

Como cuerpos enfermas, que no queremos “batallar en contra” de nuestra propia cuerpo, que no queremos ser remendadas, que nos gusta ser lo que somos os presento el video y performance: *I will not be purified*,<sup>22</sup> de Sophie Strand y Amanda Palmer del año 2022 presentado en el O+ Festival. O+ es una organización que empodera a las comunidades, con seguros médicos deficientes, para que tomen el control de su bienestar colectivo a través del intercambio de arte, música y bienestar en el contexto de Estados Unidos. Este video nos lo introdujo Steffi Fock (Alkimila, 2019) en su programa. El visionado estaba sujeto a una dinámica de las sesiones llamado el *Impulso creativo*. En el video Sophie se empodera de su toxicidad, suciedad, bacterias, gusanos porque ésta combinación, ese caos y lío de sustancias le convierte en una cuerpo fértil y llena de vida. “Cleaning was killing me, I need to compost my body and I need to compost my spirit”. Como cuerpo enferma orgullosa se niega a pasar por ese proceso de limpiar y erradicar “sus enemigos”. Ser tóxica y enferma le empodera.

Para experimentar dolor se necesita un aspecto básico: tener una cuerpo. Actualmente, convivo con dolor crónico, es para mí, como dice mi compañera Paulina Trejo, “cómplice y

---

<sup>21</sup> @tatianaantoniconesa (2023, 7/02). *Diagnóstico = Identificación. Autista*. [Formato publicación fija]. Instagram. [https://www.instagram.com/p/CoYOfbQqSBX/?utm\\_source=ig\\_web\\_copy\\_link&igshid=MzRIODBiNWFIZA==](https://www.instagram.com/p/CoYOfbQqSBX/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRIODBiNWFIZA==) (Última consulta 08/08/2023).

<sup>22</sup> *I will not be purified*, [https://www.youtube.com/watch?v=S\\_WTkVXLvO8](https://www.youtube.com/watch?v=S_WTkVXLvO8)

fiel compañero” (Trejo, 2023)<sup>23</sup>. El cóctel de mis dolencias me genera una experiencia poliédrica de dolor.

Después de mantener y someterme a un tratamiento puramente anestésico farmacológico bajo las directrices de la medicina occidentalista durante dos años y medio seguidos, he decidido suspender este procedimiento. Así he empezado a escuchar mis flujos, mis brotes, conocer cómo y qué despierta este ente-dolor en mí. Escuchar y conversar con mis órganos. Con ello he suspendido tener que consumir medicamentos que usan experimentación animal provocándoles mis dolencias a cuerpos que por su metabolismo, genética y fisiología no desarrollan este tipo de enfermedades por sí mismas. Estos experimentos científicos no generan un conocimiento valorable y a la misma vez este tipo de práctica es obsoleto<sup>24</sup>. Entonces son cuerpos explotados, torturados y violentados por el mero hecho de ser productivos para una industria. Existe mucho paralelismo con las cuerpos discas, varias son las publicaciones, citaré el video *Animal & Disability Liberation with Sunaura Taylor*.<sup>25</sup> En este video se narran textos de su publicación *Beast of burden: Animal & Disabled Liberation* del 2017. Se inicia con la narración de cómo la caridad de un hombre (no disca, no enfermo, neurotípico) se manifiesta en asesinar un zorro disca salvaje con una motivación final, claro está capacitista, “para que no sufra”. Algo que, sorprendentemente, aunque ya penalizado, se sigue haciendo en clínicas veterinarias a mascotas que se han quedado discas por algún motivo. Así como con las ratas wistar, cuando se dan por concluidas las experimentaciones farmacológicas. Y un largo y terrorífico etc de la industria alimentaria y química normalizada.

Muestra cómo el capacitismo y el especismo se entrelazan, trabajando uno con el otro como opresiones. Taylor utiliza una perspectiva interseccional para mostrar que, a menudo, las posiciones capacitistas se utilizan para justificar acciones especistas. O en su misma voz: “Veganism ... is an embodied practice of challenging ableism through what we eat, wear, and use and a political position that takes justice for animals as integral to justice for disabled people”. Sunaura Taylor es artista, escritora y activista por la discapacidad y los derechos de los animales.

Somos la analogía de “les otros” cómo lo nombra Gloria Anzaldúa, las identidades de frontera “*border identities*” (Anzaldúa, 1987). Esas “otres”, marginadas, sin espacio, inapropiadas, cuerpos disidentes y raras incluso para los discursos feministas hegemónicos. Se constituyen desde la rebeldía cuestionando la normalidad y la capacidad proponiendo otras realidades complejas y múltiples. Habitar la frontera “*es vivir sin fronteras*” (Boderlands/La frontera, 1987). Mi interpretación de ello es seguir proponiendo otras formas de vida, quizás más “anarco-discas” (Guerra, 2021). ¿Podríamos responder al capacitismo sistemático discapacitando espacios/instituciones/ritmos/gestos? ¿Nos deberíamos preguntar qué cosas/personas/entes/posturas desbancan a las “cosas importantes” definidas por el capitalismo capacitista como la productividad? ¿Qué tipo de otras realidades podemos activar? Esta agitación disca y enferma se debería proponer fuera de los flujos del capitalismo y más desde las redes de las relaciones íntimas como son familias escogidas como los GAMS y otros seres sintientes y familias de sangre o de tierra.

---

<sup>23</sup> Texto *Viva la Vida*, Un texto sobre la enfermedad. Paulina Trejo, Mayo 2023  
<https://lacatartica.wordpress.com/2023/05/29/viva-la-vida-un-texto-sobre-enfermedad/>

<sup>24</sup> Datos que sostienen por qué la Experimentación Animal es un método ineficaz y obsoleto por la F.D.A. (Food and Drug Administration) es la Agencia Federal del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos de América.

<sup>25</sup> *Animal & Disability Liberation with Sunaura Taylor* <https://youtu.be/1RokWAuCKVw>

¿Podríamos seguir modelos de entes más que humanos que ya tienen ese tipo de redes para sobrevivir como son los rizomas del micelio? Imagen 2

Imagen 2<sup>26</sup> propiedad de @anna\_con\_doble\_ene. Descripción de la imagen: Ilustración de la cabeza de una orca con la boca abierta que asoma en el medio del mar, con una pancarta que dice en letras negras y fondo azul-violeta “No quiero terapia, quiero venganza”. En el fondo un sol y estrellas y olas y en su cuello un tatuaje de un corazón con el nombre Gladys.



Según el capacitismo “les otros” no podemos decidir, ni maniobrar por nosotros mismos. ¿Seguro? Este mes de mayo 2023 Gladys se hizo viral. La(s) orca(s) que ataca veleros y yates en el estrecho de Gibraltar. La orca rebelde y punk. Llevo un tiempo, siguiendo la rebelión de Gladys y demás orcas. Empezó “a atacar” el año 2020 en el mar del norte y en el 2022, un grupo de orcas organizadas en la costa portuguesa y este año en el estrecho con la misma operación: arrollar y asaltar embarcaciones. Investigando a ésta hermane mamífera he hallado que fue embestida por una embarcación, provocándole lesiones y heridas muy profundas. Muy probablemente sufriera un trauma grande, posiblemente si estaba en etapa de cría la perdería, quizás le rompieron unas costillas, o la mandíbula, generando un dolor insoportable y probablemente le acompañe en la actualidad. Gladys es disca. Y cuando ve un barco se siente amenazado y responde. Les orcas son animales que tienen una cultura identitaria y transmiten sus comportamientos a sus descendientes. Gladys y su colectiva están sometidos al capacitismo en su día a día, el tráfico marítimo intenso, la contaminación acústica, la captura accidental, la limitación de recursos alimenticios, a posibles embestidas, y en general, a una degradación de su hábitat natural.

Imagen 3



Imagen 3<sup>27</sup> que lo comparte @infusion\_ideologica, desconozco la propiedad. Descripción de la imagen: Ilustración de dos orcas una encima de otra, una en negro y otra en rojo en fondo blanco y dentro de un círculo en blanco y negro con la inscripción “Antifascist action”.

El veganismo es una de las razones por las que actualmente estoy conviviendo de una manera más activa y asertiva la experiencia dolor de mis enfermedades. Esta decisión comporta conocer el ente dolor<sup>28</sup> muy a fondo, su epistemología, construcción cultural y desarrollando un conocimiento heurístico, político y práctico de mi experiencia dolor y mi cuerpo.

<sup>26</sup> Post de @anna\_con\_doble\_ene del día 1 de junio 2023.

[https://www.instagram.com/p/Cs7MUJ-u3uN/?utm\\_source=ig\\_web\\_copy\\_link&igshid=MzRIODBiNWFIZA==](https://www.instagram.com/p/Cs7MUJ-u3uN/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRIODBiNWFIZA==)  
(Última visita 10/08/2023)

<sup>27</sup> Post de @Infusion\_ideológica introducido el 6 de junio 2023.

[https://www.instagram.com/p/Cs7MUJ-u3uN/?utm\\_source=ig\\_web\\_copy\\_link&igshid=MzRIODBiNWFIZA==](https://www.instagram.com/p/Cs7MUJ-u3uN/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRIODBiNWFIZA==)  
(Última visita 10/08/2023)

<sup>28</sup> Presentación propia del concepto dolor substituyendo la definición oficial en la RAE de una sensación aflictiva con toda la carga cultural que soporta, resignificandola por el de ente: Lo que es, existe o puede existir. Organismo. Dotando de independencia el concepto dolor a cualquier sentimiento infundado culturalmente.

Steffi Fock realiza muchas actividades enfermas en su plataforma Alkimila, hay unos encuentros abiertos y gratuitos mensuales llamados *Juntas & vulnerables*<sup>29</sup>. Dice Steffi: “para compartir la vulnerabilidad y colectivizar los sentimientos sin tener que levantarnos de la cama.” (Fock, 2021). Participé, por primera vez, del último encuentro antes del verano, con la letra: E de Entusiasmo. Éste tipo de encuentros genera un espacio de cuidados al estilo GAM, grupo de apoyo mútuo con la diferencia que Steffi propone unas dinámicas bastante orgánicas que dependen de la energías que las personas tengamos en cada reunión. El vídeo raíz de todas estas sesiones es la pieza filmica y performativa de Karin Michalski y Ann Cvetkovich realizada en Alemania en el 2012, con una duración de 13 minutos llamada *Abecedario de sentirse mal*<sup>30</sup>.

En este film se definen términos de la A a la Z como “depresión”, “alivio”, “veneno”, etc, pero también sentimientos negativos cotidianos como la impresión de estar atrapado en un callejón sin salida, de sentirse incapaz de trabajar, de estar abrumado por las exigencias, de no ser adecuado y las dota de un significado diferente. Una apuesta política y crítica de estar orgulloso de nuestras circunstancias incapacitantes, como parte de un proceso transformador y de desobediencia a la norma capacitista. Orgulloso de tener un día depresivo, de no poder y querer trabajar, de desear tener más días horizontales<sup>31</sup>.

Su trabajo artístico y con perspectiva enferma feminista cuir no se queda en la investigación artística sobre la depresión sino activa y coordina propuestas y plataformas como “Feel Tank Austin”, uno de varios grupos activistas en los EE. UU. que organizan reuniones y intercambios además de manifestaciones y mítines públicos entorno a la neuro divergencia, realizaron los “Desfiles Internacionales de los Deprimidos Políticamente” (2003, 2004 y 2007) y se manifestaron en pijamas y batas de baño con el lema: “¿Deprimidos? ¡Podría ser político!. En palabras de Cvetkovich “The Alphabet of Feeling Bad se basa en la idea de que los términos pueden entenderse como herramientas que nos permiten sentirnos juntas y, por lo tanto, negociar nuevamente el significado de los sentimientos y politizarlos de una manera crip-queer-feminista.”

Estas dinámicas de encuentros me recuerdan a las videollamadas que mantengo con un GAM llamado “fiebre del sábado noche” en la aplicación Telegram. Nos reunimos los domingos alternados en videollamadas. En una de éstas videollamadas pude compartir mis investigaciones en torno a cómo el clítoris y llegar al clímax me desvanecía de mis sentimientos agobiantes, del miedo antes que se manifestara el brote de dolor e incluso minimizarlo, para evitar tomarme sedantes. Algunes de les compañeres disca compartieron que ellos también les había ayudado hacerse masajes en ese órgano en mitad de un ataque de ansiedad y durante menstruaciones muy dolorosas. Debatimos si el órgano clítoris podría tener un uso “terapéutico” evitando ser adicta a analgésicos farmacológicos para convivir de una manera más asertiva la experiencia dolor. Como apunte comentar que es el único órgano de cuerpos con vulva funcionalmente y exclusivamente dedicado al placer y está conectado con el cerebro sin pasar por la columna vertebral.

---

<sup>29</sup> Encuentros Juntas y vulnerables <http://alkimila.com/juntasyvulnerables/>

<sup>30</sup> Abecedario de sentirse mal, [http://www.karinmichalski.de/alphabet\\_of\\_feeling\\_bad\\_1.html](http://www.karinmichalski.de/alphabet_of_feeling_bad_1.html) (Última visita 10/08/2023)

<sup>31</sup> Cuando nombro “día horizontal” me refiero a un día que no puedo levantarme de una cama porque el dolor me impide alzarme y mantener la postura vertical bípeda, caminar y/o hacer mis necesidades básicas. Evito así la definición y clasificación binaria de días buenos y días malos. Pues considero que mi experiencia dolor tiene muchos más matices y complejidades.

Leonor Silvestri en su publicación *Games of Crohn, diario de una internación* mencionada anteriormente presenta otra perspectiva enferme de una manera consciente “¿Elegirías enfermarte si pudieras hacerlo?”<sup>32</sup>. @Oyirum orgullosa tullida, activista en redes y feminista anticapacitista se lo replantea muchas veces a nivel público, hubiera conseguido tanto si su cuerpo se pareciera al su hermana melliza no disca, no tullida. Continúa hablando Silvestri y comparando su enfermedad como una relación sentimental con alguien. “Conozco que Crohn más adelante me causara dolores, me enfermara y me internara..¿Pero que novia no lo hace? Ésta al menos me hace sentir viva, y eso algo que no siempre acontece.” (Silvestri, 2017). Además agradece a Crohn por ayudarle a comprender emociones, intensidades con su propia cuerpo y con otras cuerpos. Introduce a su enfermedad como un ente organismo más que humano y como una condición como tener altura o tener un color de piel. “Ya nunca ando sola, la tengo a ella y ella me tiene a mi en esta relación simbiótica.” (Silvestri, 2017). Propone una rebelión al despotismo de la salud y las cuerpos sanas como norma. Destruyendo el binarismo salud ausencia de enfermedad. Aquí, a esta declaración se une el Fibromanifiesto y su Fibroescritura de Valentina Stutzin “estar bien y mal al mismo tiempo.” (Stutzin, 2020:167). Y si es posible, romper con los binarismos. Pues para Stutzin se interconectan. “Como si el dolor y el placer no fuesen interconexiones biológicas-afectivas-socioculturales” (Stutzin, 2020:172). Silvestri comenta: “Para estar sana se es enferma al mismo tiempo. Sin que se descomponga el significado de salud.” (Silvestri, 2017). Parafraseando a Karin Michalski y Ann Cvetkovich cuerpos que desobedecen a la normalidad de acción. ¿Podría ser esta una acción al desacato a la normalidad, de forma, de mente desafiando así a la humanidad capacitista? (Michalski y Cvetkovich, 2012).

Haciendo la dinámica que nos propuso Fock, me planteo si elegiría estar enferma, entre vergüenza e inseguridades varias me digo a mi misma que si. Me complace tener mis tiempos de dolor conmigo, escuchar y entender los devenires y fluctuaciones de mi cuerpo enferma. Me seduce explorar la experiencia y tiempos tullidos, las narrativas dolor y enfermedad desde mis brotes extremos. Me convence estar fuera de la rueda de la productividad vertical<sup>33</sup>, poder generar espacios de cuidados y ternura y compartir mis experiencias y trucos con otras cuerpos enfermas y discas. Me fascina mantener un diálogo multidimensional de cuidados con mi familiar no humano neurodivergente. Descubriendo y activando otros canales de contacto con el entorno en el que cohabito. Desarrollando así algo como un superpoder que lo llamo endomagia, fibromagia, fatigamagia, etc. Me proporcionan una diversa y plural manera de relacionarme con animales humanos, animales no humanos y entes más que humanos.

---

<sup>32</sup> Steffi Fock (Alkimila, 2019) nos propuso una dinámica escribirle una carta a nuestra enfermedad después de leer a Silvestri. Adjunto mi carta en la sección Anexos (1).

<sup>33</sup> Aún con la conciencia social de que tengo una red de apoyo económica de mi pareja y familia. Pues la suficiencia económica juega un papel muy importante en ésta afirmación. Las personas discas o enfermas sostenemos una precariedad económica que se agudiza cuando nos echan de los trabajos, no recibimos pensiones, nuestras jornadas se ven reducidas por nuestras circunstancias, etc. Lo tengo presente. Para esta afirmación me apoyo y sueño en la propuesta de anarco lisiada que propone Itxi Guerra en su fanzine. (*Lucha contra el capacitismo*, s. f.-d)(2021:35)

Imagen 4

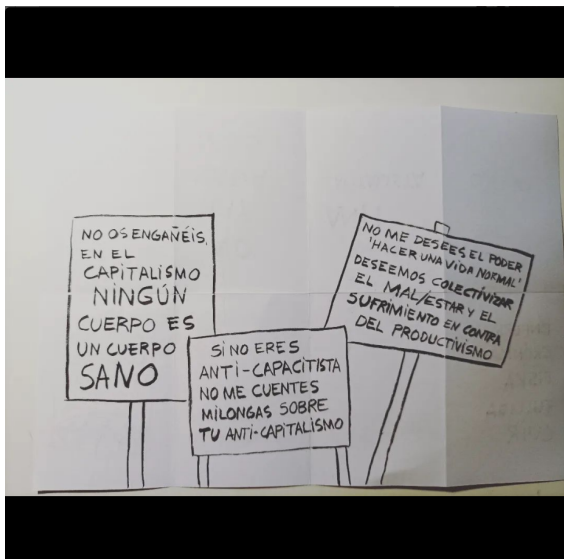


Imagen 4: Mani-zine anti-capacitista de @\_glitterglitch.zines (Irene Pe). Descripción de la imagen: Ilustración en Blanco y negro, con fondo en blanco, de tres pancartas, la primera de izquierda a derecha sale escrito: “ No os engañéis en el capitalismo ningún cuerpo es un cuerpo sano”. En la siguiente, la central, dice: “Si no eres anti-capacitista no me cuentes milongas sobre tu anti-capitalismo.”En la tercera pancarta escribe: “No me desees -poder hacer una vida normal- deseemos colectivizar el mal/estar y el sufrimiento en contra del productivismo.”

Irene Pe o su seudónimo glitterglitch.zines<sup>34</sup> (elle), es una de las personas enfermas orgullosas que entrevisto para desarrollar la guía del dolor crónico. Artista y en mi opinión agitadora disca, convive con fibromialgia y demás dolencias que le dejan sin poder tener

una vida vertical al uso y un ritmo capacitista normalizado. En su espacio se presenta como “fanzines, escrituras y lecturas de una cuerpo enferma crónica”, tiene una serie de fanzines que hablan de que solo se puede estar en rebelión con el capitalismo si tienes una cuerpo enferma, tullida, disca, cuir. Esta desobediencia a la producción te la da con inmediatez y sin rodeos intelectuales una cuerpo con dolor crónico. Propone una mirada y postura enferma, comenta: “En el capitalismo ningún cuerpo es sano”. La lectura de que son cuerpos sanas en el capitalismo le produce ardor. Y es más propone “colectivizar el mal estar y el sufrimiento como desobediencia en contra del capitalismo productivo.”

Para terminar quisiera compartir la resignificación de enfermedad y dolor de mi compañera Paulina Trejo (they/them/elle/ella) y su texto *¡Viva la vida! un texto sobre la enfermedad*<sup>35</sup> (Trejo, 2023), ella también es una persona de las que he invitado para confabular juntas esta guía del dolor crónico. Me gusta pensar que Paulina escribió este texto durante el programa que compartimos junto Steffi Fock esta primavera 2023. Nuestros devenires tienen cierta sincronía. Este texto, está colgado en su blog la catártica y es de acceso gratuito, su blog está lleno de artículos encarnados sobre la endometriosis. En este texto comparte las agrídulces circunstancias de vivir con endometriosis severa. Del tiempo que le generó y que aún le genera aceptar la sentencia de esa durabilidad en el tiempo. La endometriosis tiene la particularidad que son dolores escandalosamente fuertes e incapacitantes. Cada mes vienen a visitarte, oscilando, jugueteando tu cuerpo. Vivir la vida es el título de una pintura de Frida Kahlo. Al principio me causó reacción, no le tengo especial cariño al personaje. Pero a lo largo del texto da un giro tirabuzón y conectas con una persona enferma como tú, doliente como tú, fuera del mundo vertical como tú. Esa sintonía se vuelve cascada al saber que Kahlo unos meses antes de morir pintó un cuadro repleto de sandías, de colores llameantes, con aspecto jugoso y fresco. Una persona que llevaba postrada en la cama por años como tú misma. “La última pintura de Kahlo surge en tiempos de dolor.” (Trejo, 2023). Y lo titula: ¡Viva la vida!. Esa es la imagen que nos

<sup>34</sup> Irene Pe o su seudónimo \_glitterglitch.zines [https://www.instagram.com/\\_glitterglitch.zines/#](https://www.instagram.com/_glitterglitch.zines/#) publicada en redes 2 de julio 2023. (Última consulta 08/08/2023).

<sup>35</sup> <https://lacatartica.wordpress.com/2023/05/29/viva-la-vida-un-texto-sobre-enfermedad/>

compartió en la dinámica del programa para reflejarse a si mismo y en el momento actual de su enfermedad. El texto es encarnado, comenta un momento muy íntimo después de una cuarta laparoscopia. Su horizontalidad, su manera de convivir el espacio con el dolor, resignificándolo como ente u organismo. “mi fiel y cómplice compañero”. Compara también la experiencia dolor como un fluir de un río. “El dolor es un río de corrientes agitadas en las que lo mejor es dejarse llevar [...] No es batalla, aunque ese sea el lenguaje dominante. El río es río y no está haciendo más que seguir su cauce. El dolor no intenta someter, no intenta, sólo es.”

### Imagen 5



Imagen 5. Cuadro de Frida Kahlo titulado ¡Viva la vida! Descripción de la imagen: Cuadro colgado en una pared blanca con su marco de madera clara. El cuadro se titula ¡Viva la vida! y es de Frida Kahlo. En el cuadro con fondo azul y situados en una superficie marrón hay 7 trozos de sandía de diferentes tonos de color verdes y rojos, unas partidas por la mitad, otros rajados y otros sandías verdes sin abrir. En una de las rajadas está el título de la pintura y una fecha y un lugar: Coyoacán 1954 México.

A modo de conclusión el capacitismo existe, nos margina y es compleja su interacción como cuerpos enfermos, discapacitados y neurodivergentes. Nuestra experiencia dolor y enfermedad está muy influida por el capacitismo endémico. Ser animal humano, no humano y más que humano discapacitado, enfermo, doliente y neurodivergente te convierte en una herramienta de rebelión anticapitalista. Resignificas y deconstruyes cultura, sociedad, institución y el sistema como una bomba de relojería. De este chute hay que tomar partido como cuerpos disidentes “los otros” orgullosos y empoderados, los que amenazamos el orden establecido, los errores del sistema.

Dolor, entendido como ente, no es similar a ninguna lucha o batalla, propone en cambio de perspectiva o mirada, mantener una relación distinta con tu propia cuerpo, con las demás cuerpos sintientes y otros seres más que humanos. Es oportunidad en amplios y versátiles sentidos: simbólicos, políticos, físicos, inconscientes, literales, ilegales y extraños.

¡Viva nuestras vidas discapacitados, enfermos, dolientes y neurodivergentes!

## 5. METODOLOGÍA

### 5.1 Revisión de la Literatura, filmografía, fanzinegrafía y webgrafía enferma.

Para responder a los objetivos planteados con anterioridad, este trabajo se ha llevado a cabo mediante la contaminación cruzada de dos metodologías, una de ellas procedente de la teoría encarnada del conocimiento situado que plantea Ixí Guerra en su fanzine *Lucha contra el capacitismo* (Guerra, 2021) partiendo y proyectando desde ser cuerpos disidentes enfermas, dolientes y neurodivergentes atravesadas por el capacitismo influenciadas por el contexto cultural, social y político y el planteamiento de Gloria Anzaldúa, “es *una de las otras*” (Anzaldúa, 1987) que reflexiona sobre las relaciones entre género, cuerpo, raza y la interrelación con las zonas geográficas fronterizas. Varios son los poemas en su *Borderlands/La frontera: The New Mestiza* (1987) que encarna la enfermedad y la experiencia dolor. Cito fragmento del poema *Matriz sin tumba, “o baño de la basura ajena”* En sus escritos autobiográficos, el dolor y la miseria se materializan en violencia médica, tratamientos que van dejando huellas y marcas su cuerpo débil:

“Tendida estoy en una cama angosta,  
calzones empapados en sangre,  
Sé que yo callada no soy nada.  
[...] Siento algo reventándose  
en un lugar interno.  
Estoy parada en la orilla  
de una noche oscura.”(1987:191)

Y la metodología de ficción especulativa, la que imagina y propone otros mundos, en este caso imagina futuros distópicos y utópicos discas. Conocía pocos referentes y le pregunté a mi Gam y mi amiga y colectivo Silvia M. Limiñana y me compartieron muchos nombres. En la literatura ficción la mirada no disca nos regala una representación de la discapacidad que responde a varios estereotipos citados en *The Disabled People Destroy Science Fiction Manifesto*<sup>36</sup>:

“Destroy. That’s the brief of this issue. Destroy science fiction. Why? Because disabled people have been discarded from the narrative, cured, rejected, villainized, idealized. We’ve been given few options for our imaginations to run wild within the parameters of an endless sky.”<sup>37</sup> (The Disabled People Destroy Science Fiction Manifesto - Uncanny Magazine, 2018)

En esta plataforma se dieron a conocer propuestas como la de *Problem Daughters*, co-editada por tres autores discas cuir y racializadas, que ponen en el eje la perspectiva disca: Nicolette Barischoff<sup>38</sup>, Rivqa Rafael<sup>39</sup> y Djibril al-Ayad<sup>40</sup>. Esta propuesta amplifica,

<sup>36</sup> <https://www.uncannymagazine.com/article/the-disabled-people-destroy-science-fiction-manifesto/>

<sup>37</sup> Traducción libre o como he podido: “Destruir. Éste es el resumen de este número. Destruir la ciencia ficción. ¿Por qué? Porque las personas discapacitadas han sido descartadas de la narrativa, curadas, rechazadas, villanizadas, idealizadas. Se nos han dado pocas opciones para que nuestra imaginación vuele libremente dentro de los parámetros de un cielo infinito”. Manifiesto: Las personas discapacitadas destruyen la ciencia ficción.

<sup>38</sup> <https://www.uncannymagazine.com/authors/nicolette-barischoff/>

<sup>39</sup> <https://www.isfdb.org/cgi-bin/ea.cgi?223234>

<sup>40</sup> <https://www.isfdb.org/cgi-bin/ea.cgi?126915>



desde el 2017, las voces disca, racializadas, del colectivo LGTBIQ+, trabajadoras sexuales que son excluidas del feminismo hegemónico.

En lengua castellana escogí a dos: @Fisión Ciruja y su blog: contrapulpo<sup>41</sup>, nobinarie y disca, sin revelar nunca su nombre oficial. Que publica historias distopías discas anticapacitista, antiespecistas, neurodivergentes cyberpunk. Además adjunta sus historias con ilustraciones digitales que van del ciberjuego, memes e ilustraciones realizadas por IA. Una de sus publicaciones es la llamada: *Fábulas anti-humanas*:

“Es un conjunto de relatos contra-hegemónicos, bien mala-onda y animalosos. Los ejes narrativos van desde la identidad trans, el anti-especismo y la mutación monstruosa como una desadaptación del capitalismo gore, hasta la neurodivergencia, la venganza y las fugas posibles de este orden esclavista.” (Ciruja, Fisión 2023, 4 de mayo).

Y Lola Robles investigadora literaria y activista feminista cuir además de escritora disca sensorial y de ciencia ficción. Con datos auto-biográficos sobre la ceguera fusiona lo cotidiano y elementos mágicos. Trabajó como Agente Judicial en los Juzgados de Distrito, Penal e Instrucción de Madrid. Tiene una extensa producción. En *El Informe Monteverde*, la ceguera es el eje central para desarrollar toda la trama “los fihdia, habitantes de Aanuk, tienen una lengua única en la galaxia debido a que todas son personas ciegas”. (Robles, 2005) entre muchas otras joyas.

En mi fanzinejuego las narrativas representan las realidades encarnadas mezcladas con especulaciones basadas en experiencias extra sensoriales, y a partir de la conversación especulativa se convierte en texto, construyendo así entre les participantes y yo misma, la persona que investiga, la información concreta que serán fuente de análisis en el proceso.

Con ambas metodologías no recopilo información sino que compongo información tejida de una manera comunitaria, como un proceso de creación, en ambas metodologías lo relacional y las diversas posibilidades del lenguaje, intuiciones, sueños, predicciones, telepatía, la precogniciones y clarividencias son el chute necesario para mi propuesta enferma.

## 5.2 Cuestionario.

El cuestionario está dividido en dos partes, el cuestionario en sí mismo y la otra parte son las llamadas *coordinadas para mini descripción de cada una*. En esta segunda parte introduzco a cada participante a modo de presentación.

Durante el proceso de creación de este cuestionario me he apoyado en diversas propuestas y fuentes de saberes, una de ellas es la investigación personal encarnada, la compartida en GAMS grupos de apoyo mutuos y personas cercanas que anteriormente hemos compartido experiencias, el programa llamado Repensar La Endometriosis - Repensar La Enfermedad

---

<sup>41</sup> <https://contrapulpo.blogspot.com>

con cuerpos & palabras, imágenes & plantas conducido por Steffi Fock de la plataforma Alkimila y mi colectivo disca.

El cuestionario ha surgido de la necesidad de cancelar las narrativas impuestas de lo que es y lo que no es el dolor crónico y las enfermedades crónicas por el capacitismo cultural. Anteriormente he participado en muchos cuestionarios sobre la endometriosis para diferentes estudios e investigaciones de carácter académico. Donde el objetivo era cualitativo en primera instancia y las preguntas que tenía que intervenir tenían poco margen de respuesta, eran preguntas que orientaban unas respuestas concretas. En mi caso he querido salir de ese patrón y me inclino a preguntas que no contengan unas respuestas predecibles. En un primer intento estaba centrada que me compartieran un episodio de dolor, pero creo que para construir nuevas narrativas sobre experiencias dolor crónico hay que empezar a estimular la metodología de la ficción especulativa en la misma entrevista, confabular con las experiencias para tejer y supurar narrativas líquidas.

Es así como algunas de las preguntas proponen otras preguntas, otras proponen resignificar conceptos y acciones muy implantadas, otras preguntas invitan a abrazar y compartir narrativas íntimas desde la ficción, tejiendo un espacio menos directo y agresivo, y estimulando con ésta práctica reformular el significado que nos han obligado a tener. Esta investigación, la observación de las aportaciones, se ha realizado en un doble rol de persona enferma y como investigadora con perspectiva enferme.<sup>42</sup>

### 5.3 Participantes de la investigación

Las narrativas orales que presento pertenecen a siete<sup>43</sup> personas dolientes, discas, no binaries, cuir y cis del colectivo LGBTQ+, que han participado de forma voluntaria compartiendo sus experiencias íntimas.

He decidido que estas siete personas fueron elegidas por varios criterios: la proximidad, la amistad y la comodidad para compartir, en tan breve espacio/tiempo, nuestras intimidades. Otra por la diversidad de perfiles, en cuanto a edad, situación personal, diversidad del momento de su identificación, lugar de nacimiento, más o menos familiarizadas con el capacitismo, etc. Y quizás también la intuición. (PR), (IP) y (SL) son activistas disca i agitadores enfermos de sus enfermedades con una larga trayectoria, publicando artículos, creando piezas o fanzines o performances en torno al dolor y la discapacidad además de activando redes. (R ) es casi ciega y también es agitadora enferma del boca a boca, ella desde hace más de 60 años ha aconsejado y a hecho ir a revisar muchas personas menstruantes, con vulva y mujeres cis de su alrededor para tener una identificación anticipada, ella está muy enfadada con la normalización de la conjunción regla y dolor. (B) y (R ) son amistades y familiares, nos conocemos desde la infancia y escarbando, con el tiempo, nos hemos dado cuenta que compartimos enfermedades. (B) la más joven y ( R ) cuando descubrió que cohabitamos las mismas dolencias se reactivó su activismo agitador

---

<sup>42</sup> En el Anexo 2 se puede leer el cuestionario en su totalidad.

<sup>43</sup> En el Anexo 4 encontrarás el cuestionario en relación de las coordenadas para una mini descripción de cada persona entrevistada y un resumen de cada una de las siete personas en total. En el Anexo 5 están transcritas todas las entrevistas en su totalidad.

enfermo. (K) es una amiga que conocí en Bulgaria oriunda de Tenerife, convivimos varios años pero nunca compartimos tan valiosa información. Cuando me identificaron fue la primera que me llamó por teléfono para comentarme su romerías varias, seguimos en contacto activo. (TL) le conocí estudiando el máster Mueca y fue él que me contactó a mí y quizás es mi único amigo trans, en tránsito activo, con endometriosis que conozco conscientemente. (S) que no he podido incluirla finalmente, además de enferma crónica es sorda, nos conocimos en una práctica artística con relación a la endometriosis en un centro cívico de Barcelona.

En esta investigación quería incluir una versión lo más poliédrica posible para poder acercarse a las personas no discapacitadas, no enfermas y neurotípicas diferentes acercamientos a las experiencias de dolor crónico.

He realizado ocho entrevistas. Y presento siete de ellas. Estoy satisfecha que fuera un cuestionario no muy extenso. La media de tiempo para realizar las entrevistas ha sido entre los 16 minutos a los 35 minutos. Ello me ha facilitado mucho el trabajo posterior: las transcripciones.

Presento solo siete porque he tenido varios errores en las grabaciones de las entrevistas. Normalmente he utilizado la aplicación de videollamadas y reuniones virtuales Zoom, pero al no tener cuenta, tenía que realizar la entrevista en dos sesiones. Algunas de las entrevistadas no les funcionaba dicha aplicación en sus dispositivos y ha sido con Silvia y Sophia que tuvimos que repetirlas. Con Sophia, no he logrado incluirla, porque la repetimos una segunda vez con la aplicación de reuniones virtuales Jitsi y solo se grabó mi voz. Sophia tenía asuntos personales en el extranjero y ya ha sido imposible volver a quedar. Al final he incluido a Remedios, una prima política de mi abuelita que ha vivido en contexto rural toda su vida y me pareció interesante por el salto generacional. Remedios es la única persona entrevistada que no pertenece al colectivo LGTBIQ+ abiertamente.

**(SL):** Silvia Limiñana (Ella, 32 años), **(PR):** Paulina Rebeldía (Ella, 38 años), **(K):** Krishova (Ella, 41 años), **(IP):** Irene Pe (Ella, 48 años), **(TL):** Tau Luna (Ella, 38 años), **(B):** Babel (Ella/Ella, 21 años), **(R):** Remedios (Ella, 85 años).

Las edades están comprendidas entre 21 y 85 años. Dos de ellas son racializadas y migrantes. Endometriosis, fibromialgia, fatiga crónica, tiroides, artrosis, osteoporosis, ansiedad crónica, toc, autismo, depresión crónica y ceguera son las enfermedades, espectros y síndromes que cohabitan con ellas. Todas conviven y se relacionan activamente y desde la ternura con animales no humanos.

#### 5.4 Entrevistas (Pasajes que confrontan con el marco teórico y/o que aportan luz).

Todas de las entrevistadas han convivido con dolor desde la infancia o la pubertad. En su totalidad contestaron en la pregunta *qué significa para ti ser enferme* algo que nos narra el capacitismo. Cabe recalcar aquí que no todas las personas que entrevisto están familiarizadas con el capacitismo. (K),(B) y (R) lo definen como las limitaciones, incapacidades y los impedimentos para realizar tu vida. Incluyendo cómo la sociedad o el contexto en el que habitan también es capacitista.

(K): *“Quizás la enfermedad la asocio con la limitación, ¿no? con estar limitada o.. tener impedimentos a la hora de hacer cosas que yo quiero hacer. [...] estar limitado en cuestión de movimiento, estar limitado en cuestión de comprensión, porque llega un punto que incluso hasta las personas de tu entorno te dicen: joder es que siempre estás mala..”*

(B): *“Ser enferma es tener algo que te produce una incapacidad para hacer algo en la vida.”*

(S) Introduce una diferente versión nombra a su cuerpo defectuosa y por ello su reacción es defectuosa a la norma.

(S): *“Mi cuerpo es defectuoso y reacciona de una manera defectuosa [...] defectuoso, no quiere decir que yo no pueda o [...] no merezca respeto, ¿no? O sea, que mi cuerpo sea defectuoso [...] es un hecho. Mi cuerpo es así en ese sentido.”*

Tanto (PR) como (IP) comentan la normalización de la salud y los aspectos negativos que comprender ser enferme, disca que nos impone el capacitismo. (PR) comenta que esos aspectos le han ayudado a su negación de su propia enfermedad. Una actitud de reacción enfrente la enfermedad que se hace presente en las narrativas médicas también.

(PR): *“Siento que mi entendimiento de lo que es ser enferme como que ha ido cambiando mucho en estos últimos dos años y que ha sido todo un proceso reconocermelo como tal, como que había una parte de mí que se negaba a pesar de la evidencia...[...] Incluso aspectos como negativos relacionados a la enfermedad, pero también porque lo que implica en muchos sentidos como salirse de esa norma de lo que es la salud.”*

(IP) en cambio le da la vuelta y se pregunta cuál sería la cuerpo realmente sin enfermedades en el sistema capacitista capitalista. La denominada cuerpo “sana”. De ésta manera subraya cómo el capitalismo destruye todas las cuerpos que encuentra a su paso. Que nadie se salva realmente es una idealización o utopía pensar lo contrario. Muy en conexión con el texto de Silvestri *“Para estar sana se es enferma al mismo tiempo. Sin que se descomponga el significado de salud.”* ( Silvestri, 2017).

(IP): *“¿Qué significa estar sano? En el sistema en el que vivimos, ¿no? En el sistema capitalista, ¿no? [...] Estamos todas ahí, como...hechas polvo a muchos niveles. [...] la utopía de pensar que existe el cuerpo sano, de pensar que hay una normalidad sana que se convierte como un ideal inalcanzable para muchas de nosotres.”*

La segunda pregunta *“Si elegirías ser/estar enferme”* surgió del programa Repensar la Endometriosis (Alkimila, 2019) es una pregunta que se hace Leonor Silvestri en su publicación Game of Crohn's. Es una pregunta que te hace reflexionar, aunque a primera estancia tu respuesta sea automática. *¿Quién , sinceramente, escogería estar jodida?”* dice (PR). Para ello más adelante pregunto si tu patología te ha dado algo que no esperabas. Haciendo relectura debería haber cambiado el orden de las preguntas.

Son seis de las entrevistades que no elegiría conscientemente ser enferme. Sea por el sufrimiento físico en sí mismo, la marginalidad y la violencia social que recibimos las cuerpos enfermas, discas y tullidas. Todo ello reflejo del capacitismo sistemático. Quizás una de las preguntas que podría haber formulado para incentivar otras respuestas sería *¿Si nuestra sociedad fuera diversa y disca o para que nos entendamos mejor, estuviera muy*

bien adaptada para las personas enfermas estarías sintiéndote así? ¿Cuál sería una adaptación para no sentirte al margen? De alguna manera hubiera hecho reflexionar y direccionar la responsabilidad más al contexto que a ellos mismos. Por ejemplo (K) tenía un referente en su familia, posiblemente la misma enfermedad, que socialmente había sido marginada, (K) no quería ser como su tía.

(K) *Claro..imagínate, llega un momento que siempre estás mal, la gente empieza a dudar de tu fortaleza. O sea, la gente empieza a pensar, ¿y sí es que la pibas es quejica?[...] y la gente ya no te invita a cosas o no quiere compartir contigo ciertas experiencias o ciertas vivencias porque saben que no puedes “Joo, otra vez está la pesada, está que tiene la regla”. [...] y no quieres ser así, no quieres aparentar enfermedad, quieres aparentar fuerza, entonces al final, pues te lo vas a comiendo y vas haciendo cosas en situaciones o en momentos los que deberías estar en tu casa, lo mejor estás en la calle, aguantando y sufriendo por así, y no quieres ser esa persona enferma, como mi tía..”*

(IP) introduce una reflexión sobre que tampoco elegiría ser una cuerpo sana en el capitalismo. Tal como relaciona el capacitismo con la salud y la productividad en los textos de (Guerra,2021) una reflexión que muchas de nosotres no nos hicimos hasta que nos reventamos nuestras cuerpos.

(IP):*“Pero tampoco elegirías ser un cuerpo sano en el capitalismo, (ríe) es que es como... es una de las violencias máximas también, o sea, el querer estar sana para poder ser productivo. ¿No? ¿WTF!? ¿Qué es eso? ¿tampoco quiero vivir así?(ríe).”*

(PR) Hace referencia a los tiempos capacitistas y actividades capitalistas, como éstas son excluyentes para personas enfermas. Así como la programación inconsciente de nuestras cuerpos a la productividad capitalista.

(PR): *“Pero ser enferme creo que es muchas cosas. A veces es solo eso, es salirse de esa norma, ya sea la norma de poder tener como la energía para hacer cosas, de poder como cumplir con todos estos mandatos sociales, incluyendo los más como capitalistas de productividad. [...] a veces me doy cuenta que sigo exigiéndome ir o estar o cumplir con cosas cuando sé que lo que debería estar haciendo es estar en mi cama o estar en el sofá y listo.”*

(TL) es la única que no responde a la pregunta *si elegiría ser enferme*, pues su enfermedad le ha hecho más consciente de su posición en el mundo, su agencia sobre su cuerpo, dolor y enfermedad e identificación.

(TL) *“No me pregunto si elegiría o no estar enferme la verdad. Ahora que el dolor es parte de mi vida trato de conocer mi cuerpo y de relacionarme con él de manera consciente. Siento que de alguna manera convivir con el dolor nos hace tener una empatía distinta, una escucha otra a los otros cuerpos, no solo al propio. [...] Creo que la enfermedad, en mi caso y por ello, hace parte de la manera en que afronto mi lugar en el mundo, desde la duda, la curiosidad y la toma consciente de decisiones sobre dónde poner mi tiempo, mi energía, mis preguntas y mi capacidad de resolver o acompañar.”*

Además (TL) habla de la interseccionalidad de unas enfermedades versus otras, en su caso endometriosis y comenta la necesidad de su posicionamiento como cuerpo disidente.

(TL): *"Por otro lado pienso que tener una enfermedad que se ha asociado patriarcalmente al cuerpo feminizado y por ende infantilizado implica que habitar una enfermedad sobre la cual se tiene poca información y divulgación. Esto me pone en un estado de alerta que en mi caso ha implicado que sea consciente de la necesidad de activar mi agencia sobre mi cuerpo, mi dolor, mi enfermedad y mi diagnóstico."*

Cabe comentar que absolutamente todes han sufrido violencia médica en algún momento vital así como del procedimiento de su identificación o relación actual. Y su relación con el sistema médico occidental es complicada oscilando entre la incompreensión, descuido, desconfianza, les produce estrés emocional, la sumisión y el odio.

(R ): *"Los de Baza aquellos primeros médicos, pa matarlos. [...] Por lo menos 11 o 12 operaciones. A la seguridad social sí que le he hecho un gasto. Pero a mi me han dejao muy perjudicá también los médicos."*

(SL): *"Sumisión para que te hagan caso sí, [...] como que me ha costado siempre mucho, que me creyeran y que... y poder...obtener el diagnóstico adecuado, porque...porque me ha costado años, para... para... para...la fibromialgia al principio no me trataron bien, el Toc, incluso, al principio me dijeron que era esquizofrenia ...y me... me mandaron unos medicamentos que me tomé 2 meses y ya. Los dejé porque me destrozaron."*

(TL): *"No es muy feliz porque nunca me he sentido escuchado ni cuidado. Soy una persona no binaria y soy lesbiana. Ir al ginecólogo para mi siempre ha sido una tortura porque nunca he dado con alguien que respete mis pronombres, mis necesidades o mis dudas con relación a mi propio cuerpo."*

(PR) incluye la violencia ejercida por la medicina occidental cuando atiende a personas enfermas migrantes.

(PR): *"Y bueno, es una relación siempre complicada también, porque no está libre de violencias. Y luego más también el tener que hacerlo en diferentes países, en otros idiomas, es como el ser migrante, todo eso, cómo afecta el acceso, la calidad o el trato también."*

Para reflexionar sobre sí alteran las narrativas heteronormativas capacitistas nuestra percepción y experiencia de dolor, propuse dos preguntas en el cuestionario:

3-¿Qué sentimiento-sensación te invade durante tu experiencia dolor?

4-¿Qué le dirías a la Endometriosis/ fibromialgia /Sensibilidad Química Múltiple/ Fatiga crónica/ Neurodivergencia/ Ansiedad si le pudieses hablar de tú a tú?

Las sensaciones y/o sentimientos que más provoca la experiencia dolor en las entrevistades son: la rabia, la frustración y la tristeza. Preguntándoles sobre las sensaciones lo que estaba interesade en mostrar otra vez es la exclusión y la marginación que como cuerpo enferma, tullida y disca recibes. Las actividades, la arquitectura, las dinámicas, los tiempos y diversas dimensiones de la vida no están adaptadas para todas las cuerpos y sus circunstancias. El capacitismo impide cohabitar en diversidad. (B) Comenta las ganas de morirse y el miedo que le suscita la pérdida de control de su cuerpo por las intensas crisis. (R ) La envidia por no conseguir lo que sus amigas "sanas" podían conseguir. (S) y (PR) introducen la resignación y la rendición. A veces con humor, a veces para evitar seguir sufriendo, a veces para conseguir identificaciones.

(SL): *“Al principio tenía rabia y enfado, pero ahora es como que todos los sentimientos así de rabia me cansan mucho, entonces es como que es la rendición.”*

(K) *“La frustración, porque el cuerpo no podía acompañarme a las cosas que yo quería hacer.”*

(IP): *“Mucha frustración, mucha rabia, mucha tristeza, profunda a veces, desesperación..”*

(TL): *“Creo que en primera instancia es frustración, rabia y tristeza, siento que estas sensaciones tienen que ver sobre todo con no tener el control sobre mi tiempo.”*

(B): *“ Y a veces incluso también he pensado como prefiero morirme.. Porque es como si te desgarraron, ¿sabes? [...] ¡Quiero que termine ya!”*

(R ): *“Tristeza Mucha. Mucha. Envidia también. Y cuando tu veías a tu amigas, que estaban mejor que tú y que tenían críos ya, y que...Pos to eso..”*

(PR): *“ Un montón de emociones. A veces va como desde rabia, encontrarme en ese mismo lugar. A veces ya un poco de resignación. A veces me río, me río de lo ridículo que es igual, como encontrarme en el mismo lugar una y otra vez, [...] también enseña ese dolor es que no hay control.”*

Frustración ha sido quizás la sensación más compartida. Lo relaciono con las narraciones de la medicina occidental dirigen la responsabilidad a las personas enfermas, que no “vencen” sus enfermedades. Ese lenguaje y narrativa bélica, que comenta (Sontag, 1978) en su texto *Illness as Metaphor* y Hedva, en su texto *Teoría de la mujer enferma*. (B) Lo tiene muy presente y se siente culpable de no poder curarse aún cuidándose.

(B) *“ Yo tengo un hábitos sanos, ¿sabes? A lo mejor, no digo que pueda tener un poco de estrés, a veces...Pero no se.. Intentó no tenerlo.”*

En la pregunta número cuatro propongo una conversación con tu propia enfermedad, ésta pregunta surgió también de una actividad que nos propuso Fock en el programa Repensar la Endometriosis [...] (Alkimila, 2019). La actividad proponía escribirle una carta a tu patología. Poder dirigirte a tu enfermedad genera una relación distendida que rompe esa posición violenta y agresiva de la narrativa propuesta por el heteropatriarcado. En esta propuesta mantienes un diálogo sin ningún tipo de objetivo de dominación o imposición. Las Narrativas que surgieron eran de mantener un diálogo activo de comprensión y cuidados. (B), (IP) y (R ) hacían una llamada de empatía con sus cuerpos. (SL) y (K) quisieran llegar a un pacto para cohabitar en paz. (SL) matiza que mantendría diferente tipo de diálogos pues sus enfermedades son muy diversas.

(B): *“ Pues le diría que no se comportara tan mal conmigo, que me dijera las cosas como más claras.”*

(R): *“ Pos que no me apretara mucho.”*

(SL): *“Entonces, mi manera de hablar, de tú a tú sería muy distinta con cada enfermedad. [...] era como llegar a un pacto, ¿vale? Estás aquí, no puedo hacer nada, puedo hacer hasta cierto punto, pero vamos a llegar a un punto en común, [...] vamos a ver, venga cómo lo hacemos esto, vamos a sobrevivir ambas.(Ríe).”*

(K), (PR), (TL) y (IP) Introdúcen enfermedad como un ente con personalidad propia. (PR) y (IP) Además les agradece en sus procesos.

(K): *“La vería como veo a una persona tóxica..¿Sabes esas personas que son un poco tóxicas y cargantes? Pero tienes que estar con ellas, porque toca estar en el trabajo o algo así, ¿no? Pues creo que simplemente lidiaría con ella, con el mismo temple que lidio con esas personas.[..] tienes que acompañarme, pues vamos a llegar a donde tengamos que llegar juntas.”*

(PR): *“Le diría que es la relación más larga que he tenido en mi vida. Que si lo celebramos o lo lloramos o qué, pero Ufff, no, que ha sido una joda también. Que ha sido una joda conocerle. (ríe) Y que no puedo esperar por la menopausia. [..] también le diría que sí, que he aprendido mucho, que me ha confrontado en absolutamente todas las formas posibles. Me ha hecho repensar la existencia, los mandatos de género, las normas. Pero que ya estuvo, gracias.”*

(IP) *“¿Qué es lo que necesitas de mí? ¿Qué me estás pidiendo para ya no estar?[..] Es como que vienen los brotes y viene todo, porque te están pidiendo algo, es mi sensación, o que pongan la mirada en algo, [..] pero yo la conexión que hago es un periodo de trauma muy, muy hevy en mi infancia y entonces bueno, estoy procesando eso. [..] Y por otra, también agradecerle, porque que haya llegado, pues me ha hecho coger como... Bueno, me ha mostrado muchas cosas de las que no era realmente consciente.”*

Para hablar de las resignificaciones de dolor y enfermedad con perspectiva enferma tercera pregunta eje, propuse 2 preguntas en el cuestionario:

5-*¿La Endometriosis / Fibromialgia / Sensibilidad Química Múltiple/ Fatiga crónica /Ansiedad/ Neurodivergencia te ha dado algo que no esperabas? (Sientes más..escuchas más, telepatía, sincronización con personas humanas, no humanas o más que humanas que te cuidan-cuidas, predicciones..placeres.. plantas..Endomágia / fibromágia / fatigamágia / neuromagia, etc.).*

6-*¿Si dolor fuera organismo(ente), que se activa y se desactiva según un contexto y fuera lo contrapuesto a placer.. ¿Que entiendes por experiencia placer? ¿Y experiencia dolor?*

En unánime todes han respondido que sus enfermedades les han dado la oportunidad de aprender y de relacionarse con su cuerpo y con otros seres sintientes que conviven y cohabitan, respondiendo a la pregunta cinco. Muchos de ellos contestaron la telepatía con sus seres queridos y empatía con otras cuerpos que padecen. Las causas de éstos superpoderes són la ralentización del tiempo y los ritmos. Así como la escucha activa de otros cuerpos. Muy relacionado con el texto de Valentina Stutzin y su “tiempo-dolor.” (TL) y (IP) lo resumen en ciertas conexiones que gracias a la experiencia dolor se les ha agudizado, incluso (IP) introduce la idea y metafórica de “mundo herido”. Personalmente esa concepción la he leído en los poemas de Gloria Anzaldúa en su publicación La Frontera.

(TL). *“Siento que tengo una sensibilidad más fácil con otras vidas, creo que me hace más compasive y atente al cuidado de la energía y del tiempo, mío y de les otros, mi compi perra, mis compis las plantas, Me gusta mucho pensar en la endomagia, o la neuromagia, gracias <3”*

(IP): *“No es que no fuera consciente de eso, antes, conexión con, animales, plantas, el mundo, el aire, todo, pero ahora es como, que no puedo obviarlo, es todo el tiempo, ¿no? Y esto me hizo más click una vez que, que estaba hablando con una amiga, y que me dijo, que también tiene enfermedad crónica, y me dijo: “Es que somos cuerpos enfermos en un*



*mundo herido”. y esa conexión con el mundo, con el planeta, con los seres verdes, con los seres más que humanos, o sea, es una pasada, se ha multiplicado por 2.500, o sea, salgo a la calle, y, siento conexión física, lo que digo, con los árboles, las plantas porque atravieso un parque para ir a coger el tren, tal, y es como, no sé, sí, eso, lo sensitivo a nivel físico de, de varios sentidos, pues, súper agudizado.”*

(TL) Da un paso más allá y mantiene un diálogo con Dolor, como ente independiente, más consciente y comenta que ello le proporciona una relación con su cuerpo diferente de la que le proporciona el miedo.

(TL): *“Tratando de hacer ejercicios de visualización del dolor. Me pregunto dónde está, por dónde anda, qué está pasando dentro... siento que al hacer estos viajes imaginarios adentro de mi cuerpo de alguna manera me relaja porque siento que convivimos, empecé a sentir que es algo mío y no un ser ajeno que lleva a invadirme. Desde que empecé a pensar el dolor como parte de los seres con los que convivo y no como un invasor mi relación con él ha cambiado. Siento que tengo agencia sobre mi cuerpo, que le puedo hablar a mis órganos, ayudarlos a desinflamarse.”*

Estas respuestas las relaciono mucho con la relación que mantienen con su cuerpo, la pregunta para hacer sus minidescripciones. Menos dos de ellos, todes habían tenido conflicto con su propia cuerpo, sea con aspectos y factores exteriores como presiones sociales, diversas violencias, así como relaciones de desapego. Es solo la generación más longeva (R ) y la entrevistada más joven (B) que quieren a su cuerpo desde el principio. (B) Da un poco de luz a esas relaciones quebradas:

(B): *“Creo que todos los cuerpos son muy bonitos. Sean como sean. Gordos, flacos, con pelos, sin pelos asimétricos de todos los colores. Porque siento que tengo que amarlo con toda mi fuerzas porque si no tiene sentido esta vida. ¿Si no quieres lo que tú tienes, lo que ha fabricado la naturaleza por ti? ella sabe por ti.”*

Quiero compartir que algunas de les entrevistades me comentaron, que les suscitaban mucho esas preguntas, que les hizo reflexionar. A la misma vez la sexta pregunta, proporcionó algunos conflictos. Desde mi responsabilidad, quizás un error en redacción y/o en conceptualización de la misma. La he ido adaptando en cada entrevista. Ésta transformación ha sido concretizar, que me describan una experiencia de placer y una experiencia dolor. He podido observar que algunas de les entrevistades no han tenido dudas con la misma. Ello me ha hecho pensar que quién ha podido responder sin conflicto son las personas que entienden dichas experiencias como complementarias, interconectadas y no binarias. Así pues la resignificación de Valentina Stutzin “Como si el dolor y el placer no fuesen interconexiones biológicas-afectivas-socioculturales” (Stutzin, 2020). No es compartida por todes les entrevistades. Para (R ) y (B) el Dolor no guarda ninguna relación con el placer. Aunque para (TL) no toda experiencia de placer implica dolor y prefiere sus experiencias placenteras desligadas del dolor siempre y cuando pueda comunicarse con Dolor.

(TL): *Dolor no es necesariamente contrapuesto al placer en tanto pueda comunicarme con él.”*

También (TL) interpela sus sensaciones y genera ese concepto de Dolor como ente u organismo vivo y no binario dentro de elle:

(TL): *“Tratando de hacer ejercicios de visualización del dolor. Me pregunto dónde está, por dónde anda, qué está pasando dentro... siento que al hacer estos viajes imaginarios adentro de mi cuerpo de alguna manera me relaja porque siento que convivimos, empecé a sentir que es algo mío y no un ser ajeno que lleva a invadirme. Desde que empecé a pensar el dolor como parte de los seres con los que convivo y no como un invasor mi relación con él ha cambiado. Siento que tengo agencia sobre mi cuerpo, que le puedo hablar a mis órganos, ayudarlos a desinflamarse.”*

(K) Propuso una interpretación donde Dolor, como ente más que humano, puede racionalizar y repartir equitativamente las incómodas sensaciones de una manera comunitaria entre las diferentes cuerpos humanas, no humanas y más que humanas del planeta.

(K): *“se me ocurrió, rollo super de flipada, que como estamos todos flotando en una nube cósmica, que quizá este dolor me venga porque de alguna manera alivio algo el dolor de otros seres que ya tienen mucho, así se reparte un poco.”*

(PR) visualiza a ente Dolor como estar en una relación amorosa. Como una relación simbiótica al igual que Silvestri propone en (Game of Crohns, 2017).

Para concluir comentar que las demás cuestiones me han ayudado para configurar las reacciones, respuestas, personajes no humanos y más que humanos y episodios del Fanzinejuego y que se pueden leer en los flujos de cada trama propuesta.

En el apartado Anexo 4 se pueden leer todas las transcripciones de las entrevistas íntegras. Estas transcripciones son de forma literal y natural. Algunas de las personas entrevistadas han querido responder parcialmente o en su totalidad por escrito al cuestionario. Para generar una mínima manipulación de los escritos he decidido dejarlos intactos. También se puede observar que el interlocutor 1 siempre soy yo mismo y el interlocutor 2, seguido de las siglas del nombre de la persona entrevistada.

## 6-PRODUCTO FINAL

### Guía del crónicDolor, escoge tu flujo

Si clicas en este enlace<sup>44</sup> te dirigirás a una carpeta en mi drive donde podrás acceder al documento interactivo. ¡ATENCIÓN!: Para acceder y hacer funcionar fanzinejuego interactivo tienes que hacer estos pasos, sino es imposible que se pueda ejecutar:

1. Abrir el enlace que va a una carpeta Drive.
2. Escoger alguno de los archivos (.twee o .html)
3. Debes de descargarlo en tu dispositivo (ordenador, móvil, tablet..).
4. Y desde tu dispositivo abrirlo.<sup>45</sup> ¡A jugar!

Desde el principio he querido proponer una autoedición de la propuesta final. Algo más analógico, que se pueda tocar, babear, ensuciar. No es mi especialidad, de hecho nunca realicé fanzines analógicos, aunque sí he consumido muchísimos de ellos. Mi hermana me propuso, fuera del contexto TFM, hacer una guía de mis experiencias dolorosas y generé un índice al uso con sus apartados, subapartados, etc. Pensé presentarlo como TFM, hasta lo propuse a mi tutore. Dándole vueltas me di cuenta que, una guía al uso, quizás no tenía mucho que ver con mi práctica artística hasta la fecha. Entonces investigué en cómo otros compañeros y amigos habían plasmado el mismo tipo de contenido. Fanzines como:

-*Sujeto benzo, procesos de autodisciplinamiento y resistencias farmacopornográficas de Benzo Canela* iniciado en 2018 en el marco de estudios PEI, se desarrolla en un cuerpo textual alterado que convierte a las patologías físicas y psíquicas en claves de interpretación social para “explorar malestares colectivamente” (Canela, 2018). Es un recorrido emocional que le provocan los medicamentos benzoides, y las diferentes formas de lidiar con la depresión, revisar la farmacopolítica, etc. Explica como va tomando la medicación, la enumeración de todos esos fármacos, como se siente, y convierte las patologías físicas y psíquicas en claves de interpretación social, una especie de alternativa formal y discursiva a los manuales mainstream de autoayuda. Tiene varias ediciones, todas ellas cambiadas, editadas y tuneadas.

- *Full of pain*. Gam.diskuir<sup>46</sup> (2022) Es una publicación que se hizo colectivamente desde el grupo de apoyo mutuo Gam diskuir. Éste fanzine recoge las pluri experiencias de 7 personas dolientes, tullidas, disca, enfermas. Sus sueños y necesidades o en sus propias palabras:

"El dolor crónico es algo que no se puede definir a través de un marco temporal. El dolor crónico es algo que nos atraviesa. El dolor crónico es una cosa más en

---

<sup>44</sup>[https://drive.google.com/drive/folders/1F1xtBtwgJt4FH9\\_QNICtdk\\_i8613HMqu?usp=drive\\_link](https://drive.google.com/drive/folders/1F1xtBtwgJt4FH9_QNICtdk_i8613HMqu?usp=drive_link)  
[https://drive.google.com/file/d/1f3dxRQa9-EMQSPI-I3WpQX\\_SF\\_gvVvqF/view?usp=drive\\_link](https://drive.google.com/file/d/1f3dxRQa9-EMQSPI-I3WpQX_SF_gvVvqF/view?usp=drive_link)

<sup>45</sup> Adjunto en el Anexo 5 el enlace para descargar los documentos html del Fancinejuego. Además incluyo las instrucciones para poder hacerlo funcionar con normalidad. Enlace:

[https://drive.google.com/drive/folders/1F1xtBtwgJt4FH9\\_QNICtdk\\_i8613HMqu?usp=drive\\_link](https://drive.google.com/drive/folders/1F1xtBtwgJt4FH9_QNICtdk_i8613HMqu?usp=drive_link)

<sup>46</sup> Gam.diskuir (2022) *Full of pain*.

[https://www.instagram.com/p/CZfO2iNKBJQ/?utm\\_source=ig\\_web\\_copy\\_link&igshid=MzRIODBiNWFIZA==](https://www.instagram.com/p/CZfO2iNKBJQ/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRIODBiNWFIZA==)  
(Última consulta 7/08/2023)

nosotres. El dolor crónico es a momentos la única cosa que podemos notar. El dolor crónico es algo que nos gustaría olvidar. El dolor crónico es algo que nos gustaría que no existiera. El dolor crónico es algo con lo que peleamos. El dolor crónico es algo que escondemos. El dolor crónico es algo que necesitamos gritar..." (Gam.diskuir<sup>47</sup>, 2022, 2 de febrero)

Se puede adquirir por internet y las ganancias del mismo van a parar a la caja de resistencia para poder afrontar diferentes gastos en relación a accesibilidades, espacios de encuentros, espacios de cuidados.

*-Endozine, un fanzine sobre la endometriosis* de Paulina Rebeldía alias Paulina Trejo de este año 2023 compañere que participa en la entrevista para realizar el fanzinejuego. En sus páginas podemos encontrar un refugio de cuidados "Con perspectiva feminista e inclusiva de las disidencias sexogenéricas." (Trejo, 2023:2). En el periplo por su experiencia y por las futuras experiencias que compañeres con cuerpos disidentes también puedan cruzarse. Comparte datos históricos en relación a la historia violenta y racista de la ginecología occidental academicista, la relación con la Histeria, introduce otros personajes históricos y sus prácticas como las Parteras Mayas, Hildegarda de Bingen e introduce una visión de la endometriosis como enfermedad sistémica, entre más información.

*-Ser Enferma de Silvia Limiñana 2022*, muestra como, nosotres, las personas enfermas crónicas, gracias a las redes sociales -y a los memes, que tan importantes son para nosotres- viven y exponen sus enfermedades politizándolas. Las rrss, IA y el meme como herramienta política disca, por su fácil elaboración y su comodidad a la hora de publicarlos, "ahora ya no es necesario escribir largos textos [...] con todo el desgaste de energía que ello supone -"(Limiñana, 2022:4). Toda la publicación refleja las estrategias disca para visibilizar la lucha desde los atajos de la cibertecnología.

*-Un grito Diska!, Mani-zine contra el capacitismo capitalista y No Llego tres fanzines* de Irene Pe de este mismo año 2023. También participa de las entrevistas. Estas publicaciones, dos de ellas comentadas más arriba. Contienen un discurso disca insurrecto anticapacitista. *No Llego* refleja los tiempos tullidos que implican a todos nuestros quehaceres. En este fanzine comenta que no le ha sido posible participar de una actividad artística, aún organizándose, por un brote de dolor. Este fanzine lo he tenido muy presente en la realización de éste TFM. Cuando no puedes organizarte o planificarte a un horario al uso, capacitista claro, donde no se toma en cuenta las deficiencias y posibilidades de cada persona en equidad de circunstancias, en su caso ha de dejar de participar en esa y múltiples actividades.

En su totalidad son propuestas lineales y unidireccionales. Sentí que la estructura lineal no me ayudaba a traducir mi/nuestra experiencia dolor crónico. Siempre he trabajado con la performance y el video. Performance procesual. Sin guión o estructura. Mi fórmula es líquida: propongo un punto de partida, hago una invitación colectiva e introduzco una serie de herramientas. En mis propuestas anteriores, o la más cercana, el video colaborativo con

---

<sup>47</sup> Gam.diskuir (2022) *Full of pain*.

[https://www.instagram.com/p/CZfO2iNKBjQ/?utm\\_source=ig\\_web\\_copy\\_link&igshid=MzRIODBiNWFIZA==](https://www.instagram.com/p/CZfO2iNKBjQ/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRIODBiNWFIZA==)  
(Última consulta 7/08/2023)

mi colectivo site específico Hogar Diska que tiene por título *Madrigueras Diska*, mis aportaciones son exploraciones performativas, sin edición, con diálogo poroso entre forma y contenido, con todo lo que el formato video te puede ofrecer.

Investigando sobre narratología di con la multitrama. En este tipo de textos la estructura no es lineal. Me cameló el librojuego o también llamada la multitrama arborescente o rizomática. Este tipo de estructura tiene aspecto, forma y desarrollo similar al de un árbol. Así como el rizoma que crece de manera subterránea y en sentido horizontal, dando lugar al surgimiento de brotes y raíces a través de sus nudos. Sentí, con este tipo de estructura, como un orgasmo intelectual (¡YESSS!) pues creo que hay bastantes similitudes con la experiencia dolor crónico en enfermedades invisibles. Pensamiento compartido en el colectivo, un ejemplo que nos compartió Fock en su programa sería el texto de Sophie Strand : *La enfermedad del tejido conjuntivo como metáfora micelial*: “La investigación [...] ha demostrado que los hongos rizomáticos se fusionan con las raíces de los árboles y conectan bosques enteros, transmitiendo nutrientes, compuestos que combaten<sup>48</sup> las bacterias.” (Strand, 2021). Esas extensas redes como tejido conectivo y simbiótico. Una orgía de cuidados. También esta estructura me daba espacio protagónico a seres más que humanos. Muy presentes y latentes en el desarrollo de la propuesta final. Los seres más que humanos, están muy presentes en los diferentes nudos de las tramas. También los he introducido en el cuestionario.

Aproveché también a hacer guiños a mi colectivo enferme. En algunos de los flujos a elegir, he puesto decisiones engañosas, es decir flujos que no te llevan a ninguna parte, pues si la persona que lee esta publicación no pertenece al colectivo puede encontrarse en que deberá empezar otra vez, porque esos flujos no son posibles en nuestras circunstancias tullidas, horizontales, dolientes y discas.

A partir de aquí vi que ya tenía un punto de partida, hacer un fanzinejuego en relación a las experiencias dolor crónico, y parecía suficientemente seductor. En esta propuesta incluyo ideas recogidas de las entrevistas, además de sueños con los efectos del huevo obsidiano introducido en mi vagina todas las noches desde el mes de marzo, visualizaciones durante mis brotes y auto-tiradas de las cartas del tarot Florilegio de Jeleton.

---

<sup>48</sup> Es difícil salir de la perspectiva y lógica de la dominación en tanto a enfermedades, virus, etc.

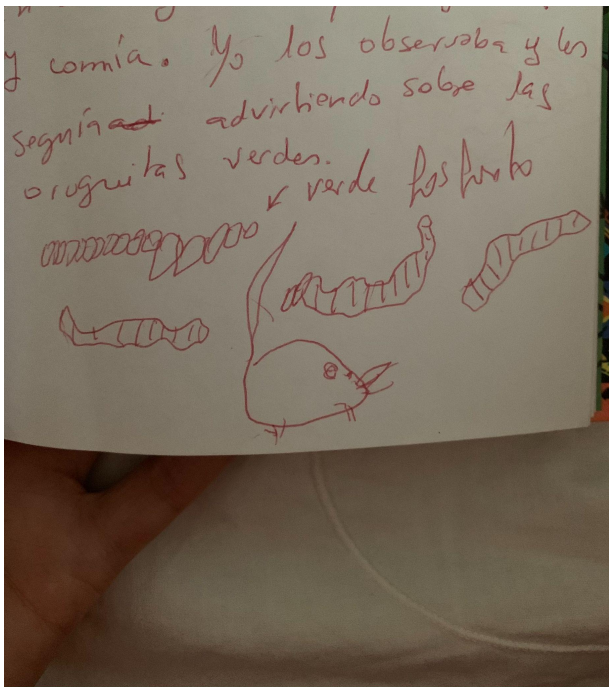


Imagen 6

Imagen 6. Foto de ilustración de la investigación para el fanzinejuego. Descripción de la imagen: aparece un fragmento de una página de una libreta blanca, un texto escrito a mano con bolígrafo rojo “Yo los observaba y les seguía advirtiéndoles sobre las oruguitas verdes.” Hay unos dibujos de 4 gusanos horizontales y una rata con la cola hacia arriba.

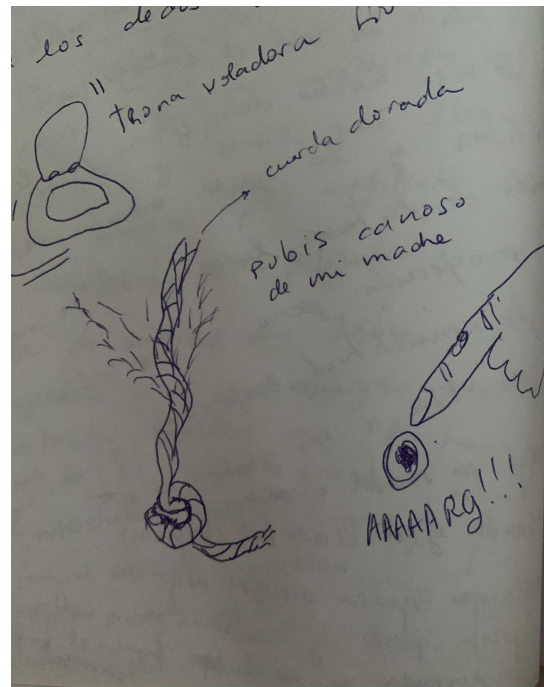


Imagen 7

Imagen 7. Foto de ilustración de la investigación para el fanzinejuego. Descripción de la imagen: aparece un fragmento de una página de una libreta blanca, unos dibujos acompañados de textos escritos a mano con bolígrafo azul. Al lado de un dibujo de una trona del wc “Trona voladora”. Al lado de un dibujo de una cuerda en vertical encima de un pubis peludo triangular “Cuerda dorada” y “Pubis canoso de mi madre”. Al lado de un dibujo de una mano señalando un botón con el dedo índice “AAAAARG!!!”.

Empecé a dibujar y escribir algunos capítulos en una libreta y otros en formato notas de voz según mis circunstancias físicas y dolor. Caótico, aún ordenando todos los materiales, también me producía mucha ansiedad cómo iba a paginar todo ello. Así pues, me impregné de herramientas disca y me tiré al mundo ciberjuego y descubrí programación libre que me ha ayudado para diseñar, ordenar y organizar todo mi material.

Imagen 8

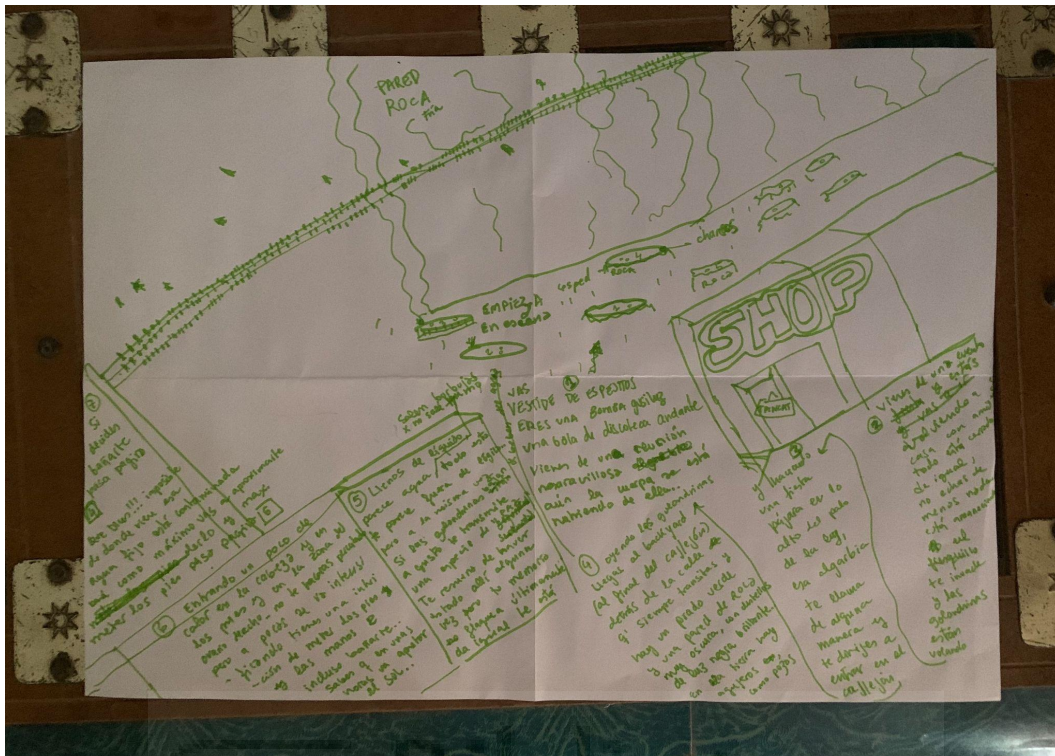


Imagen 8. Foto esbozo de la primera página del fanzinejuego *Guía del crónicDolor, escoge tu flujo*. Descripción de la imagen: encima de una arca verde con marquetería de aluminio dorada hay una cuartilla dn3 blanca, con dibujos. Hay un dibujo en la parte central y debajo cajas de textos escritos a mano con rotulador verde. Aparecen unos bloques de edificios en visión cenital/translateral con un cartel que pone Shop y forman con otro grupo de bloques un callejón estrecho. Detrás hay una pared de roca y unas pozas en el suelo. Atravesando el cielo hay unos palos de electricidad y encima muchas golondrinas sentadas en los hilos y revoloteando en el aire.

En concreto dos programas llamados: Twine y DALL·E. Twine Es una herramienta gratuita y de código abierto, con ella puedes realizar ficciones interactivas y ficción de hipertexto en forma de páginas web, videojuegos, etc. DALL·E es un programa de inteligencia artificial que crea imágenes a partir de descripciones textuales o estímulos. Utiliza redes neuronales de aprendizaje profundo entrenadas en grandes conjuntos de datos.

Estas herramientas son super adictivas. Se formatean de una manera automática. Y hay cientos de tutoriales en la red de funcionamiento y efectos.

La imagen que veis a continuación es la estructura en la que estoy trabajando. El vector verde sería el inicio de la multitrama. Como podéis ver hay muchas ramificaciones que conectan cajitas de color blanco. Cada cajita contiene un título que está en letra negrita y seguido de un texto, sin negrita, que sería la trama. He iniciado con solo un punto de partida que llamaré "A" y 6 finales posibles (a fecha de 30 agosto hay 9 finales, que no aparecen en esta imagen) que se pueden ubicar en algunas de las cajitas: Al final del título aparece la palabra FIN, un ejemplo véase la cajita que está más abajo del conjunto que se titula: "Ortigada\_FIN".





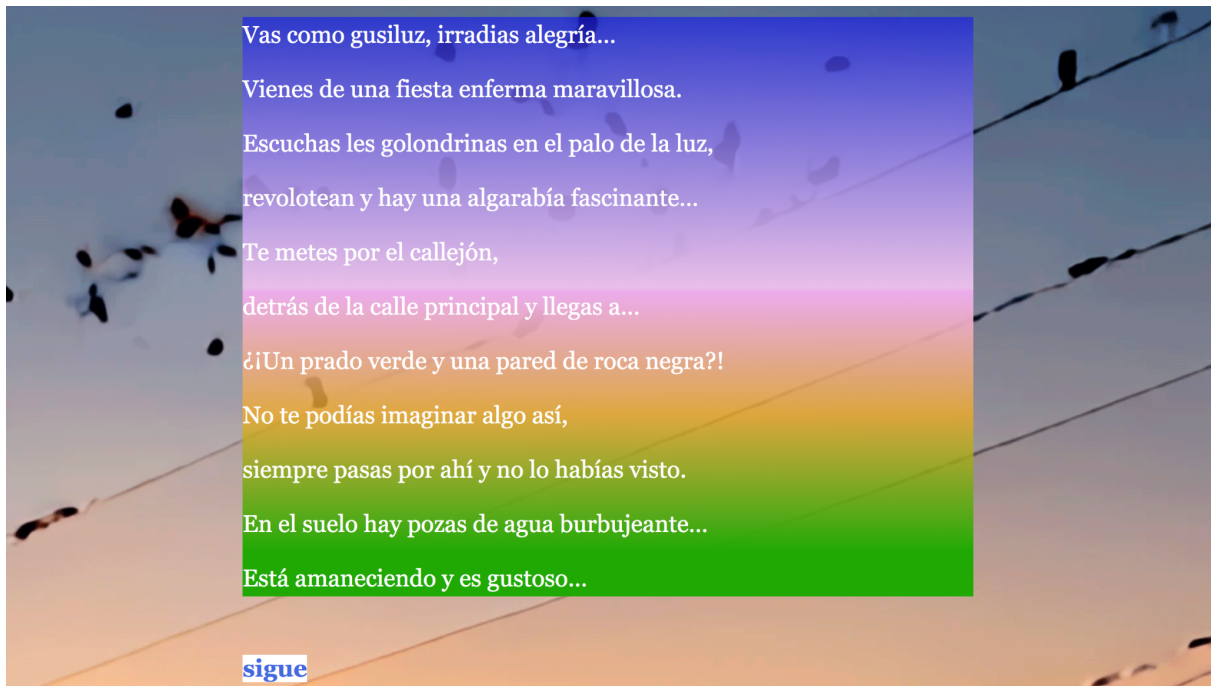


Imagen 10. Inicio del fanzinejuego: *Guía del CrónicDolor, escoge tu flujo*. Descripción de la imagen: Cables de la luz con manchas que simulan golondrinas, algunas posadas en los cables otras revoloteando. Los colores son del amanecer son azules, naranjas y rosados, mensaje escrito fondo de colores y letras blancas: *Vas como un gusiluz, irradias alegría...Vienes de una fiesta enferma maravillosa. Escuchas les golondrinas en el palo de la luz, revolotean y hay una algarabía fascinante...Te metes por el callejón, detrás de la calle principal y llegas a...¿¡Un prado verde y una pared de roca negra?! No te podías imaginar algo así, siempre pasas por ahí y no lo habías visto. En el suelo hay pozas de agua burbujeante...Está amaneciendo y es gustoso...*Opción de Seguir con letras azules y fondo blanco.

Como conclusión estoy dándome cuenta que ésta propuesta es procesual. El TFM me ha dado la oportunidad de iniciar un proyecto artístico que puede crecer con el tiempo, éste es un punto de partida. Esta creación me está permitiendo, a tiempo tullido, producir a la medida de mis posibilidades posturales. Para la presentación presentaré el fanzinejuego en formato digital html. Los dibujos los estoy transformando en imágenes IA. Para redactar los textos de éste tipo de multitrama me he dado cuenta que requiere nociones de racor cinematográfico, para guardar coherencias entre tramas que se cruzan y que queden conectados los detalles coherentemente expuestos entre ellas. Esta propuesta que presento ahora es un primerizo planteamiento de lo que puede llegar a evolucionar. A día de hoy sigo explorando las posibilidades, efectos, etc que Twine y DALL·E me están proporcionando.

## 7- CONCLUSIONES FINALES

Mi propuesta de referenciar propuestas y proyectos exclusivamente enfermos, discas, dolientes, tullidos y neurodivergentes de la comunidad LGTBIQ+ me ha hecho salir de mi zona de confort. Desde una mirada práctica ha dificultado y ralentizado mi investigación, he invertido mucho más tiempo y he sustituido grandes nombres y propuestas que están en boga para visibilizar y dar espacio a otras investigaciones, creaciones y voces con menos renombre. A la misma vez creo que abre un melón, una propuesta conceptual política que salpica a mi práctica como investigadore y artista enferma en la institución académica.

En relación a la investigación encarnada individual y colectiva me ha llevado a extender la red de contactos y cuidados, pues diferentes interlocutores diskas cuir entrevistades, han creado nuevos vínculos para seguir activando y proponiendo actividades de la misma trayectoria y perspectiva. Para citar una, (SL) ha creado en su perfil disca-activista de sus redes sociales una archiva de escritores de ciencia ficción disca, tullida y enferme.

Propuse unas entrevistas viceversa, es decir mutuas. Por una parte si se han podido materializar, ello se puede observar en la transcripción de las mismas, dónde se crea un diálogo sobre algunas de las preguntas, compartiendo información íntima de la que también nutre la propuesta artística. Entre los factores que hacen que no sea en su plenitud, fundamentalmente siento que sería el limitado tiempo invertido. En todo caso he recibido muchísimos datos y referentes enfermos de las entrevistas que han nutrido el marco teórico.

Las maneras de generar conocimientos son muchas, en mi/nuestro contexto son limitades, pues habitamos los tiempos y los espacios tullidos y torcidos, nuestros universos se comparten desde y con la herramienta cibersocial: las redes sociales. Gracias a ellas me he podido comunicar y seguir en contacto y realizar los intercambios y seguimiento post-entrevistas para aflorar dudas e intercambios durante todo el proceso.

Para finalizar comentar que he tenido que variar el formato del fanzinejuego. Pues en primera instancia quería una producción analógica pero mis circunstancias físicas no me han permitido trabajar con mis manos de esa manera. El fetichismo que me producía hacer un fanzine analógico me ha hecho perder mucho tiempo. Afortunadamente investigué otras propuestas artísticas de otras compañeres y artistas diskas y enfermas y encontré herramientas digitales de uso elemental y gratuitas que me facilitaban la producción. Las herramientas digitales que he usado son herramientas que mi colectivo utiliza pues a nivel físico requieren menos energía, son más automáticas y pueden realizar en menos tiempo un resultado gratificante es así que lo he convertido en un ciber fanzinejuego o un fanzinejuego digital.

He disfrutado mucho elaborando las multitramas y narrativas de hiperficción explorativa. Tenía el deseo de presentar la multitrama arborescente torcida. Pero sigo en un proceso de investigación y elaboración de la misma. Siento que es una propuesta artística que acaba de empezar y que tiene mucho más que explorar y proponer en un futuro próximo.

## 8. EPÍLOGO

Quisiera compartir aquí lo que ha supuesto para mi hacer el trabajo como enferma, disca y neurodivergente. Cada vez que tenía un brote de dolor y tenía que suspender mi actividad para evadir, al menos un rato, la ansiedad y los vértigos, me tiraba las cartas del tarot Florilegio para saber cómo podría acabarlo. Me hice unas 7 tiradas en estos 7 meses. Aún barajándolas me salían cartas repetidas. Para ello me tiraba una mano de 4 cartas a consultar con este esquema de izquierda a derecha la primera: Pasao. La segunda: Presente. La tercera: Futuro. Y la cuarta: Energía bisabuelita Trinidad pa' saberlo llevar." Véase en el siguiente dibujo :

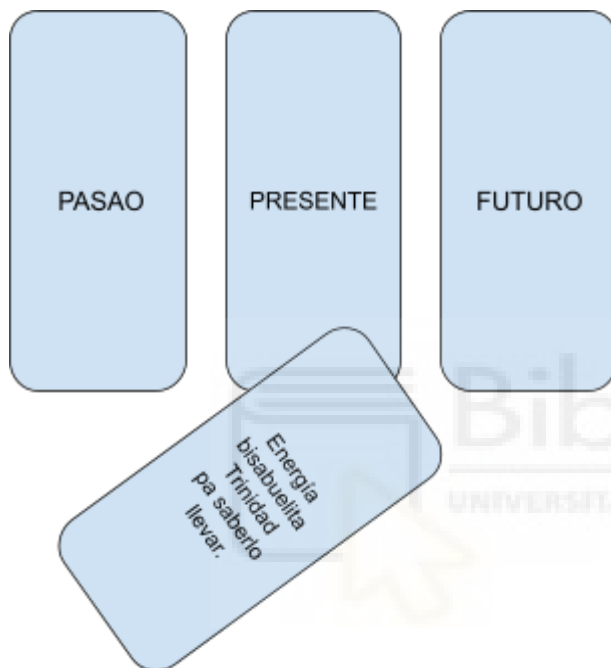


Imagen 11

Imagen 11. Representación tirada del Tarot: Dibujo esquemático de la tirada de tarot de color azul claro. Hay 4 cartas del Tarot sin simbología. 3 Cartas verticales seguidas y debajo de la que está en el medio una que está en diagonal y solapada. Escrito dentro de cada carta de izquierda a derecha: Pasao. Presente. Futuro. La carta en diagonal: Energía bisabuela Trinidad pa saberlo llevar.

La cuarta carta se refiere a la energía que mueve todas las demás cartas. En mi tirada, mi bisabuelita Trinidad, que en paz descansa, la conocí y conviví con ella muchos años. Era la madre de mi abuelita y 5 más. Era la partera de la Amarguilla, una cortijada del pueblo Alcóntar en la Sierra de los Filabres de Almería. Además

de curandera: imponía sus manos, recolocaba huesos torcidos, etc. Lo hacía sin intercambio monetario ni de ningún tipo. Se conoce que no se le murió ningún bebé ni ninguna madre. Pero tuvo la sombra de que se le murió su propia hija mientras estaba embarazada y en manos de médicos. Ella era muy espiritual y creyente y durante su duelo cayó muy deprimida y dejó de entrar en la Iglesia. Hasta que le pidió a su Dios que le mandara energía y fuerzas para que lo que le viniera pudiera sobrellevarlo. Y así de ésta manera salió de su gran tristeza y pudo continuar con su vida.

Para este epílogo le he pedido ayuda a Gelen Jeleton, coautora de las cartas Florilegio, para que me ayudara con la interpretación de la tirada de cartas tarot Florilegio el 6 de agosto del 2023.

Imagen 12

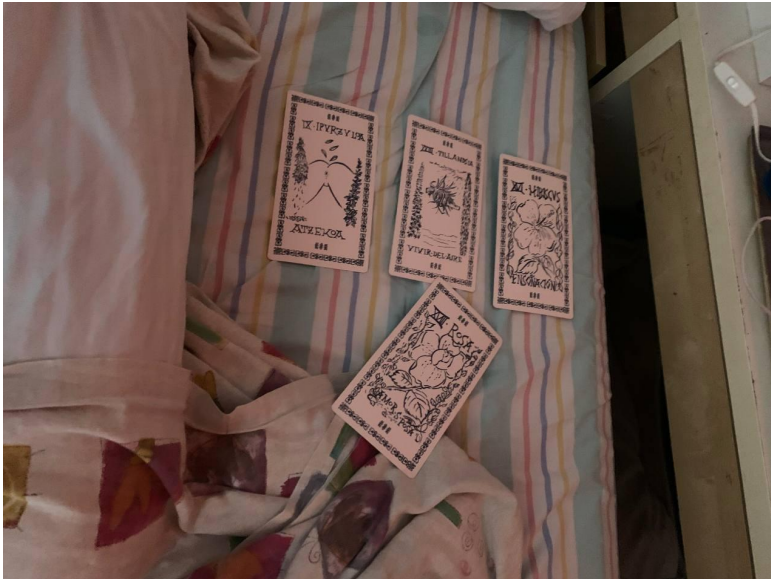


Imagen 12 Autotirada del Tarot del 6 de Agosto 2023. Descripción de la imagen: Encima de un fragmento de una cama con sábanas de rayas de colores: turquesa, amarillo, azul y rosa hay 4 cartas del Tarot Florilegio. Hay 3 cartas verticales seguidas y debajo de la que está en el medio una que está en diagonal.

Dirigido a las cartas ¿Como podré acabar el trabajo?

“Te cuento:

Pasado: vienes de haberlo pasado con un tema fuerte.

Presente: estás intentando sobrellevar las preocupaciones del dinero, y hacer simbiosis con lo que tienes y puedes apoyarte (eso está bien amiga).

Futuro (hacia donde vas): es una carta de aviso, te dice que lo puedes hacer pero si no te pones a trabajar en ello de verdad que se puede quedar en fantasear, hay que materializar.

La energía bisabuelita Trinidad (que mueve): nos dice que es tiempo de dedicación y mimos, tiempo de pensar y estar contigo misma, y sin pasarte de exigencias no dejes de hacerlo.

¡Es momento de hacer los sueños realidad!”

\*\*\*\*\*  
\*\*\*\*\*

(Jeleton, Gelen Tirada de cartas tarot Florilegio a Consol Llupia el 6 de agosto del 2023)

## 9. BIBLIOGRAFÍA, WEBGRAFÍA, FILMOGRAFÍA, FANZINOGRFÍA Y DEMÁS REFERENCIAS ENFERMAS.

### 9. 1 BIBLIOGRAFÍA ENFERMA

-Castro, Ana. (Ed.). (2022). *Vidas con dolor*. Editorial Antipersona

<https://www.txalaparta.eus/es/libros/vidas-con-dolor>

(Última consulta 7/08/2023)

-Clark Lee, John. (2014). *Against Access. Where I Stand: On the Signing Community and My Deafblind Experience*. Minneapolis: Handtype Press.

[https://audio.mcsweeneys.net/transcripts/against\\_access.html](https://audio.mcsweeneys.net/transcripts/against_access.html)

(Última consulta 7/08/2023)

-Cura da Terra. Curiel,Ochy. Vieira, Helena. Rohan Deb, Roy. García,Chechu. Swartch Lorenzo,Elvira. Aguilar,Yásnaya. Black Rainbow Art. Dignidad,Elijo. Rastros de Diógenes. Plaza de los Pueblos. Machado, Simone (Universo Curandero). Masoud Salazar, Fátima (Orgullo Loco Madrid). Rodríguez Mayo, Carolina. Feminismo Comunitario Antipatriarcal. Jobrane,Jalil. Camal Tzin, Clementina. Millán, Moira. Lopez, Dea. Moreno, Snyder. Ayala,Valeria (Ojo de Luna). Capelobo,Walla. Günen,Chepita. Arias Olave,Natalia (Sanación Ancestral). Saruhashi,Rika. Guzmán Martínez,Grecia. Movimiento de Mujeres Indígenas por el Buen Vivir. Hurtado, Paola. Collazos, Giovanni. Viniegra, Fernanda. Yalakis. Moscoso, Mafe. Asamblea descolonicémonos 12 de Octubre Nada que celebrar. García, Lía (La Novia Sirena). Maleza, Jovan y Valentina. (2021).

*Descolonizar la enfermedad*, publicación digital editada por El descubrimiento de Europa (EDDE). <http://eldescubrimientodeeuropa.org/descolonizar-la-enfermedad/>

(Última consulta 7/08/2023)

-Hedva, Johanna. (2016). *Sick Woman Theory*. Mask Magazine, Web.

<https://www.legisver.gob.mx/equidadNotas/publicacionLXIII/Teoria-de-la-mujer-enferma.pdf>

(Última consulta 7/08/2023)

-McRuer, R. (2007). *Crip theory: cultural signs of queerness and disability*.

<https://doi.org/10.5860/choice.44-5344> (Última consulta 7/08/2023)

-Samuels, Ellen., & Freeman, Elizabeth. (Eds.). (2021). *Crip Temporalities*. South Atlantic Quarterly.

<https://www.dukeupress.edu/crip-temporalities> (Última consulta 7/08/2023)

-Silvestri. Leonor. (2017). *Games of Crohn*. Diario de una internación. Editorial Factotum.

<https://www.pasajeslibros.com/libros/games-of-crohn/9789874606532/>

(Última consulta 7/08/2023)

-Sontag, S. (1990). *Illness as metaphor; and, AIDS and its metaphors*.

<https://ci.nii.ac.jp/ncid/BA60381562> (Última consulta 10/08/2023)

-Trejo Mendez, Paulina. (2020). *Volver a la cuerpo: endometriosis y salud autogestiva*. Nepantla, La Catártica ediciones.

<https://lacatartica.files.wordpress.com/2020/09/volver-a-la-cuerpa-libro.pdf> (Última consulta 7/08/2023)

-V.V.A.A. (2019). *La fragilidad del cuerpo amado. Estudios Cuir y Trans en torno a la politicidad del dolor.* Continta me tienes. <https://traficantes.net/libros/la-fragilidad-del-cuerpo-amado> (Última consulta 7/08/2023)

-Winkelman, M., Beckett, H., Collins, M., & Liat Litwin. (2016). *Uprooted : an anthology on gender and illness.* Obdurate Oaks Press. <https://booksrun.com/9780692600214-uprooted-an-anthology-on-gender-and-illness> (Última consulta 10/08/2023)

-Woolf, Virginia. (1926). *De la Enfermedad*, The New Criterion, revista de T. S. Eliot. <https://www.casadellibro.com/libro-de-la-enfermedad/9788497169110/2397705> (Última consulta 7/08/2023)

-Yates, Alli. (2013). *All In a Day's Work, or An Incomplete (Chronic)le of Illness.* <https://thefeministwire.com/2013/11/all-in-a-days-work-or-an-incomplete-chronicle-of-illness/> (Última consulta 7/08/2023)

## 9.2 FILMOGRAFÍA ENFERMA

-Anarcha Gland Producciones. [Vulva Sapiens](2013). *Anarcha, Lucy, Betsey y otras chicas del montón.* [Video]. <https://anarchagland.hotglue.me/?audiovisual> (Última consulta 08/08/2023).

-Llupià García, Consol. Antoni Conesa , Tatiana. Limiñana, Silvia. Guerra, Carolina. Mahi Cuyami, Micaela. [Consol Llupià] (2022). *Madrigueras Diskas.* [Video]. Vimeo. <https://vimeo.com/808876397/19af21db22?share=copy> (Última consulta 08/08/2023).

-Michalski, Karin. Cvetkovich, Ann. [@GagaOOLalaOfficial] (2012). *Abecedario de sentirse mal.* [Video]. Youtube. <https://www.youtube.com/watch?v=wl8lVBIHB10> (Última consulta 08/08/2023).

-Murphy, Annie. [Annie Murphy] (2013). *Shit People Say to Sick and Disabled Queers#* [Video]. Vimeo. <https://vimeo.com/65271299> (Última consulta 08/08/2023)

-Nor , Aron. [@justwondering] (2020). *Animal & Disability Liberation with Sunaura Taylor* [Video]. YouTube. <https://youtu.be/1RokWAuCKVw> (Última consulta 08/08/2023).

-Now This News. [@nowthisnews] ( 2018). *Cori Smith : Living With Endometriosis as a Transgender Patient .* [Video]. YouTube. <https://youtu.be/eczxr0bYAxw> (Última consulta 08/08/2023)

-Lee, Christopher. [@rubenMO](2011). *Examined Life Judith Butler & Sunaura Taylor*. [Video]. YouTube. [https://www.youtube.com/watch?v=R\\_N84BffPcM](https://www.youtube.com/watch?v=R_N84BffPcM) (Última consulta 08/08/2023)

-Strand, Sophie. Palmer, Amanda. [@amandapalmer] (2022). *I will not be purified* [Video]. YouTube. [https://www.youtube.com/watch?v=S\\_WTkVXLvO8](https://www.youtube.com/watch?v=S_WTkVXLvO8) (Última consulta 08/08/2023)

### 9.3 FANZINOGRAFÍA ENFERMA

-Canela, Benzo (2018) *Sujeto benzo, procesos de autodisciplinamiento y resistencias farmacopornográficas*. Fanzine. -Publicat en el context del Programa d'Estudis Independents (PEI), Museu d'Art Contemporani de Barcelona, 2017-2018. <https://www.macba.cat/es/aprendre-investigar/arxiu/sujeto-benzo-procesos-autodisciplinamiento-resistencias> (Última consulta 7/08/2023)

-Gam.diskuir (2022) *Full of pain*. Editado por Andrea Echazarreta. [https://www.instagram.com/p/CZfO2iNKBjQ/?utm\\_source=ig\\_web\\_copy\\_link&igshid=MzRiODBiNWFiZA==](https://www.instagram.com/p/CZfO2iNKBjQ/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRiODBiNWFiZA==) (Última consulta 7/08/2023)

-Guerra,Itxi. (2021). *Lucha contra el capacitismo Anarquismo & Capacitismo*, IMPERDIBLE EDITORIAL. <https://luchacontraelcapacitismo.wordpress.com> (Última consulta 7/08/2023)

-Limiñana, Silvia (2022) *Ser Enferma*.

-Pe, Irene. (2023). *¡Un grito Diska!* [https://www.instagram.com/p/CsTt18HqUrE/?utm\\_source=ig\\_web\\_copy\\_link&igshid=MzRiODBiNWFiZA==](https://www.instagram.com/p/CsTt18HqUrE/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRiODBiNWFiZA==) (Última consulta 08/08/2023)

-Pe, Irene. (2023). *Mani-zine contra el capacitismo capitalista*. [https://www.instagram.com/p/CuM7HxfKhqs/?utm\\_source=ig\\_web\\_copy\\_link&igshid=MzRiODBiNWFiZA==](https://www.instagram.com/p/CuM7HxfKhqs/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRiODBiNWFiZA==)  
[https://www.instagram.com/p/CuM6uw9KJJS/?utm\\_source=ig\\_web\\_copy\\_link&igshid=MzRiODBiNWFiZA==](https://www.instagram.com/p/CuM6uw9KJJS/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRiODBiNWFiZA==) (Última consulta 08/08/2023)

-Pe, Irene. (2023). *No Llego*. [https://www.instagram.com/p/CuEsWgVqP6M/?utm\\_source=ig\\_web\\_copy\\_link&igshid=MzRiODBiNWFiZA==](https://www.instagram.com/p/CuEsWgVqP6M/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRiODBiNWFiZA==) (Última consulta 08/08/2023)

-Trejo, Paulina. (2023). *Endozine, un fanzine sobre la endometriosis*, <https://lacatartica.files.wordpress.com/2022/12/endo-zine.pdf> (Última consulta 08/08/2023)

### WEBGRAFÍA y BLOGRAFÍA ENFERMA

#### 9.4 WEB

-Endometriosis Foundation of America. (2018, 4 junio). *He is 1 in 10: A trans man shares what life is like with endometriosis* | Endofound.org. Endometriosis : Causes - Symptoms -

Diagnosis - and Treatment.  
<https://www.endofound.org/he-is-1-in-10-a-trans-man-shares-what-life-is-like-with-endometriosis> (Última consulta 8/08/2023)

-LA ALKIMILA – somática, plantitas & com\_pasión queerfeminista\*. (s. f.).  
<http://alkimila.com/> (Última consulta 7/08/2023)

-Morales, Marcela. Pérez, Erika. H.Aguilar, Eunice. Morales, Ixchel. Lifshitz, Lisel. (2012).  
Vulva Sapiens <https://we.riseup.net/vulvasapiens> (Última consulta 7/08/2023)

## 9. 5 BLOG

-Barischoff, N. (2017, 7 enero). *Calling all problem daughters! Turtles Have the Best Dreams.* <https://nbarischoff.com/2017/01/07/calling-all-problem-daughters/> (Última consulta 11/08/2023)

-Duffin, J. (2022). EP.21/ Inclusive Support for Transgender and Non-Binary People with Endometriosis With Cori Smith — the Endo Belly coach. *The Endo Belly Coach.* <https://www.theendobellycoach.com/podcast/inclusive-support-trans-endometriosis?rq=cori> (Última consulta 7/08/2023)

-Fock, Steffi “Alkimila” (2021) Encuentros Juntas y vulnerables  
<http://alkimila.com/juntasyvulnerables/> (Última consulta 4/09/2023)

-Guerra, I. (2019). Lucha contra el capacitismo. (s. f.-c). *Lucha contra el capacitismo.*  
<https://luchacontraelcapacitismo.wordpress.com/> (Última consulta 7/08/2023)

-Guerra, I, V. T. L. E. (2020, 21 de abril). *Charla directo de Instagram Capacitismo, género y anarquía. Lucha contra el capacitismo.*  
<https://luchacontraelcapacitismo.wordpress.com/2020/04/21/charla-directo-de-instagram-capacitismo-genero-y-anarquia/>(Última consulta 7/08/2023)

-Guerra, I, V. T. L. E. (2019, 20 de septiembre). Machitos ofendidos, profesorado incompetente y violencia capacitista. parte II. *Lucha contra el capacitismo.*  
<https://luchacontraelcapacitismo.wordpress.com/2019/09/20/machitos-ofendidos-profesorado-incompetente-y-violencia-capacitista-parte-ii/> (Última consulta 7/08/2023)

-Guerra, I, V. T. L. E. (2019, 13 de marzo). No discapacitados hablando de discapacidad. *Lucha contra el capacitismo.*  
<https://luchacontraelcapacitismo.wordpress.com/2019/03/13/3-no-discapacitados-hablando-de-discapacidad/> (Última consulta 7/08/2023)

-Hugo Camacho, H ( 2017, 20 de septiembre) Los discapacitados destruyen la ciencia ficción. (s. f.). *SuperSonic.*  
<https://www.supersonicmagazine.com/no-ficcioacuten/los-discapacitados-destruyen-la-ciencia-ficcion> (Última consulta 11/08/2023)



-Limiñana, S. M. (2023, 19 de julio). El aborto eugenésico contra las discas. *Pikara Magazine*. <https://www.pikaramagazine.com/2023/07/el-aborto-eugenesisico-contra-las-diskas/> (Última consulta 7/08/2023)

-Miserandino, C. (2003) , The Spoon Theory. *But you don't look sick*. <https://butyoudontlooksick.com/articles/written-by-christine/the-spoon-theory/> (Última consulta 9/08/2023)

-Paulinarebeldía, V. A. P. B. (2023, 29 mayo). ¡Viva la vida! un texto sobre enfermedad. *La Catartica*. <https://lacatartica.wordpress.com/2023/05/29/viva-la-vida-un-texto-sobre-enfermedad/> (Última consulta 7/08/2023)

-Strand (2021, 6 de agosto). Connective Tissue Disease as mycelial metaphor - Planet Thrive. *Planet Thrive - empowering the environmental illness community*. <https://planetthrive.com/2021/08/connective-tissue-disease-as-mycelial-metaphor/> (Última consulta 14/08/2023)

-The Disabled People Destroy Science Fiction Manifesto - Uncanny Magazine. (2018, 26 agosto). *Uncanny Magazine*. <https://www.uncannymagazine.com/article/the-disabled-people-destroy-science-fiction-manifesto/> (Última consulta 10/08/2023)

## 9.6 POSTGRAFÍA ENFERMA (RRSS)

### INSTAGRAM

-Carol Guerra [@caritoguerra1312]. (s.f.). *Capacitismo es colocar a les discas en un lugar de inspiradores por navegar en un sistema diseñado para excluirles mientras no hacés absolutamente nada para responsabilizar al mismísimo sistema*. Historia destacada]. Instagram. Recuperado el 4 de agosto 2023 a las 10h28min. No hay URL.

-Cori Smith [@cori5mith]. (2021, 01 de marzo). *There are actually 4 different groups of people who could have Endometriosis; WOMEN, MEN (transgender + cisgender- rarely but does..* [Fotografía]. Instagram. [https://www.instagram.com/p/CL4jPftDBoL/?utm\\_source=ig\\_web\\_copy\\_link&igshid=MzRIODBiNWFIZA==](https://www.instagram.com/p/CL4jPftDBoL/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRIODBiNWFIZA==) (Última consulta 08/08/2023)

-Cori Smith [@cori5mith]. (2023, 26 de enero) *Men have endo too*. [Fotografía]. Instagram. [https://www.instagram.com/p/Cn4Jx3mO8Xe/?utm\\_source=ig\\_web\\_copy\\_link&igshid=MzRIODBiNWFIZA==](https://www.instagram.com/p/Cn4Jx3mO8Xe/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRIODBiNWFIZA==) (Última consulta 08/08/2023)

-Endoqueer [@Endoqueer]. (2023, 14 de junio) *One Thing I'd like people to know about surviving endometriosis within the queer community is to not make assumptions based..* [Fotografía]. Instagram.

[https://www.instagram.com/p/Ctcq63Ps65L/?utm\\_source=ig\\_web\\_copy\\_link&igshid=MzRiODBiNWFiZA==](https://www.instagram.com/p/Ctcq63Ps65L/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRiODBiNWFiZA==)(Última consulta 08/08/2023)

-Oyirum [@Oyirum]. (Imposible elegir) Discapacidad y Orgullo tullido.[Perfil].Instagram. <https://www.instagram.com/oyirum/> (Última consulta 08/08/2023)

-Realidades diversas [@Realidadesdiversas]. (2021, 31 de mayo). Lenguaje inclusivo accesible. El famoso vídeo del lenguaje inclusivo y la accesibilidad. [Video]. Instagram. [https://www.instagram.com/reel/CPiC7JggE0S/?utm\\_source=ig\\_web\\_copy\\_link&igshid=MzRiODBiNWFiZA==](https://www.instagram.com/reel/CPiC7JggE0S/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRiODBiNWFiZA==)(Última consulta 02/09/2023)

-Sam [@Endo\_daddy]. (2023, 14 de marzo). *Endo has no gender.* [Fotografía]. Instagram.[https://www.instagram.com/p/CpwRFZ\\_P20C/?utm\\_source=ig\\_web\\_copy\\_link&igshid=MzRiODBiNWFiZA==](https://www.instagram.com/p/CpwRFZ_P20C/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRiODBiNWFiZA==) (Última consulta 08/08/2023)

-Silvia M. Limiñana [@liminyana22]. (2023, 21 de julio). *Especial elecciones: el CRIPWASHING de las derechas (o como burlarte en la cara de las personas discapacitadas).* [Fotografía]]. Instagram. [https://www.instagram.com/p/Cu-W3v3qq23/?utm\\_source=ig\\_web\\_copy\\_link&igshid=MzRiODBiNWFiZA==](https://www.instagram.com/p/Cu-W3v3qq23/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRiODBiNWFiZA==) (Última consulta 08/08/2023)

-Sin Experimentacion Animal [@sin\_experimentación\_animal]. (2023, 31 de agosto). *¡Victoria! ¿La comisión Europea respalda la eliminación del uso de animales en experimentación y en pruebas químicas!.* [Fotografía]. Instagram. [https://www.instagram.com/p/CvW17EylCZk/?utm\\_source=ig\\_web\\_copy\\_link&igshid=MzRiODBiNWFiZA==](https://www.instagram.com/p/CvW17EylCZk/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRiODBiNWFiZA==) (Última consulta 08/08/2023)

-Sin Experimentacion Animal [@sin\_experimentación\_animal]. (2023, 13 de marzo). *Las últimas investigaciones apuntan a que el 96% de los fármacos candidatos que pasaron los ensayos preclínicos con animales no...* [Fotografía]. Instagram. [https://www.instagram.com/p/CpudSfQof9L/?utm\\_source=ig\\_web\\_copy\\_link&igshid=MzRiODBiNWFiZA==](https://www.instagram.com/p/CpudSfQof9L/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRiODBiNWFiZA==) (Última consulta 08/08/2023)

-Sin Experimentacion Animal [@sin\_experimentación\_animal]. ( 2023, 20 de febrero). *La experimentación animal no es eficaz, 3 son las causas: 1.Por las influencias ambientales de un animal encerrado. Ansiedad..* [Fotografía]. Instagram. [https://www.instagram.com/p/Co4Yj6eo-ca/?utm\\_source=ig\\_web\\_copy\\_link&igshid=MzRiODBiNWFiZA==](https://www.instagram.com/p/Co4Yj6eo-ca/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRiODBiNWFiZA==) (Última consulta 08/08/2023)

-Tatiana Antoni Conesa [@tatianaantoniconesa] (2023, 7 de febrero). *Diagnóstico = Identificación. Autista.* [Fotografía]. Instagram. [https://www.instagram.com/p/CoYOfbQqSBX/?utm\\_source=ig\\_web\\_copy\\_link&igshid=MzRiODBiNWFiZA==](https://www.instagram.com/p/CoYOfbQqSBX/?utm_source=ig_web_copy_link&igshid=MzRiODBiNWFiZA==) (Última consulta 08/08/2023)

## 10. ANEXOS

Anexo 1. Carta a la Endometriosis.

Anexo 2. Cuestionario

Anexo 3. FanzineJuego: Guía del CrónicDolor, escoge tu flujo. Carpeta Drive (Twine / .html)

Anexo 4. Mini descripciones de las personas entrevistadas

Anexo 5. Transcripción de las entrevistas



## Anexo 1. Carta a la Endometriosis.

Actividad propuesta en el marco del programa Repensar la Endometriosis, repensar la enfermedad:

“Querida Endometriosis,  
gracias por elegirme tan temprano,  
durante mucho tiempo hemos sido compañeras,  
no me conocía en absoluto y tú me has hecho posible.  
no me escuchaba en absoluto y tú me has hecho posible.  
no me miraba en absoluto y tu me miras cada día  
no me dejaba sentir en absoluto y tú me estás dejando cada día.  
Me has ayudado a aprender a decir que No.  
Me has ayudado a tener tiempo míó y para mi.  
Me has ayudado a saber pedir ayuda y mimos.  
Me has ayudado a compartir mis miedos.  
Me has ayudado a reconocer mis matices.  
Me estás ayudando a descubrir lenguajes arcaicos, a comer, a dormir, a leer y a amar.  
Querida endometriosis, he estado aliviada y triste y deprimida y frustrada y enfadada y transformada. No sabía que era capaz de quererte tanto, este tiempo de tiempos me muevo en trances de aguas y vapores, y cuidados y redes y continúo, continua a mi lado..  
Tengo mucha curiosidad por lo que me deparas..  
un abrazo,  
Consuelo”

## Anexo 2. Cuestionario

- 1-¿Desde cuándo convives con dolor?
- 2- ¿Qué significa para ti ser enferme?¿Elegirías ser enferme?
- 3-¿Qué sentimiento-sensación te invade durante tu experiencia dolor?
- 4-¿Qué le dirías a la Endometriosis/ fibromialgia /Sensibilidad Química Múltiple/ Fatiga crónica/ Neurodivergencia/ Ansiedad si le pudieses hablar de tú a tú?
- 5-¿La Endometriosis / Fibromialgia / Sensibilidad Química Múltiple/ Fatiga crónica /Ansiedad/ Neurodivergencia te ha dado algo que no esperabas? (Sientes más..escuchas más, telepatía, sincronización con personas humanas, no humanas o más que humanas que te cuidan-cuidas, predicciones..placeres.. plantas..Endomágia / fibromágia / fatigamágia / neuromagia, etc.).
- 6-¿Si dolor fuera organismo(ente), que se activa y se desactiva según un contexto y fuera lo contrapuesto a placer.. ¿Que entiendes por experiencia placer? ¿Y experiencia dolor?
- 7-Nuestra vida diaria es una serie de episodios dolor que fluctúan como una marea agitada ¿Que son los algos-alguienes-algunas cosas que te alivian?¿cómo haces para convivir con ello? ¿Lo resuelves o te dejas llevar?

### Coordenadas para mini descripción

- 1-¿Quieres ser anónima ?
- 2-Nombre o seudónimo, pronombre, años, lugar que habitas-has habitado y con quien-que convives.
- 3-Elemento (agua, fuego, tierra o aire).
- 4-¿Actividad económica productiva dentro del sistema capitalista? ¿Actividad entusiasta?
- 5-¿Identificade/diagnosticade?¿Operaciones?¿Relación con el sistema médico occidental?
- 6-¿Qué relación has tenido y tienes con tu cuerpa?
- 7- Colores que te den gustera.

### Anexo 3. Fanzinejuego

#### [FanzineJuego: Guía del CrónicDolor, escoge tu flujo](#)

Si clicas en este enlace<sup>49</sup> te dirigirás a una carpeta en mi drive donde podrás acceder al documento interactivo. ¡ATENCIÓN!: Para acceder y hacer funcionar fanzinejuego interactivo tienes que hacer estos pasos, sino es imposible que se pueda ejecutar:

1. Abrir el enlace que va a una carpeta Drive.
2. Escoger alguno de los archivos (.twee o .html)
3. Debes de descargarlo en tu dispositivo (ordenador, móvil, tablet..).
4. Y desde tu dispositivo abrirlo.<sup>50</sup>

¡A jugar!



---

<sup>49</sup>[https://drive.google.com/drive/folders/1F1xtBtwgJt4FH9\\_QNICtdk\\_i8613HMqu?usp=drive\\_link](https://drive.google.com/drive/folders/1F1xtBtwgJt4FH9_QNICtdk_i8613HMqu?usp=drive_link)  
[https://drive.google.com/file/d/1f3dxRQa9-EMQSPI-I3WpQX\\_SF\\_gvVvqF/view?usp=drive\\_link](https://drive.google.com/file/d/1f3dxRQa9-EMQSPI-I3WpQX_SF_gvVvqF/view?usp=drive_link)

<sup>50</sup> Adjunto en el Anexo 5 el enlace para descargar los documentos html del Fancinejuego. Además incluyo las instrucciones para poder hacerlo funcionar con normalidad. Enlace:

[https://drive.google.com/drive/folders/1F1xtBtwgJt4FH9\\_QNICtdk\\_i8613HMqu?usp=drive\\_link](https://drive.google.com/drive/folders/1F1xtBtwgJt4FH9_QNICtdk_i8613HMqu?usp=drive_link)

## Anexo 4. Mini Descripciones de las personas entrevistadas

### Coordenadas para mini descripción de cada una

- 1-¿Quieres ser anónima ?
- 2-Nombre o seudónimo, pronombre, años, lugar que habitas-has habitado y con quien-que convives.
- 3-Elemento (agua, fuego, tierra o aire).
- 4-¿Actividad económica productiva dentro del sistema capitalista? ¿Actividad entusiasta?
- 5-¿Identificade/diagnosticade?¿Operaciones?¿Relación con el sistema médico occidental?
- 6-¿Qué relación has tenido y tienes con tu cuerpo?
- 7- Colores que te den gustera.

### **21 Junio**

#### **(SL)**

- 1.Silvia Limiñana
2. Elle/ Ella. 32 años. Agost y Berlín (anteriormente)estoy entre el campo y el pueblo. con 6 perretes en el campo y convivo con mis padres en el pueblo.
3. Aire y agua. 3º Tierra y 4º Fuego.
4. Administrativa, la empresa familiar empresa de albañilerías. Activiste Diska anticapacitista, escritore, Investigadora, Artista entre comillas.
5. Fibromialgia, Fatiga crónica, Tiroides Hiper o Hipo (no me acuerdo cual),Toc y Autismo.Operaciones no he tenido. Ahora mismo estoy de sumisión. Sumisión para que te hagan caso, porque me ha costado siempre mucho (años), que me creyeran y poder obtener el diagnóstico adecuado. La Fibromialgia al principio no me trataron bien, el Toc, incluso, al principio me dijeron que era Esquizofrenia y me mandaron unos medicamentos que me tomé 2 meses y ya. Los dejé porque me destrozaron.
6. Al principio nula. Como que nunca me he acordado que tenía un cuerpo, porque siempre estaba muy en mi mente, y como que el cuerpo físico tipo alimentarlo, cuidarlo y tal, era como lo último que pensaba, entonces, al tener la Fatiga pues ya tenía que replantearme todo y ahora como más. Si lo tengo más presente.
- 7.Azul, Azul cobalto.El Azul del mar. Pero me gustan todos los colores.  
En verano los colores vivos. En otoño tonos más suaves. En Invierno tonos más oscuros y en primavera tonos más pasteles

### **19 Juny**

#### **(PR)**

- 1.Paulina Rebeldía o Paulina.
2. Elle. 38 años. Nací en México. Vivo en Bonn Alemania y he vivido en Holanda, en la Haya. Viví en Estados Unidos, en Massachusetts, en Beverly. Viví en India. Mi esposa, mi gata Salvaje y a veces con mis roommates.
- 3.Tierra. Muy tierra.
- 4.Investigación, docente. Arte.
5. Endometriosis desde 2012. Estoy medicade tomo hormonas. Relación siempre complicada porque no está libre de violencias como migrante.
6. Complicada, me costó como mucho dimensionar y entender mi situación, aceptar los límites y que muchas veces no los he respetado y continúa siendo un aprendizaje constante. Ahora me la llevo mucho mejor porque siento que lo conozco mejor.

Ahora, por ejemplo, siento que las hormonas me han hecho subir de peso y entonces es también como otro tipo de encuentro con mi cuerpo en en otro estado, ocupando más espacio por un lado, pero también saber que es por un medicamento y no sé si es el espacio que ocuparía si no tuviera que tomar estos medicamentos. Los protocolos asfixiantes de Alemania vs los protocolos en Méjico.

7.El verde, los colores brillantes. Y sí, prefiero siempre que todo esté más colorido y lleno de patrones y texturas.

## **10 Julio**

### **(K)**

1.Krishova

2. Ella. 41 años. Convivo con un alma antigua amiga mía de hace muchísimas vidas. Tenerife.

3.Agua/tierra

4. Técnico Topógrafo para nuestros queridos neoliberalistas, pero cuando cae el cierre de empresa me vuelvo un perenquén que trepa por los barrancos, un cangrejo surfero del atlántico y una veloz mantis en las artes marciales. Me apaño con la albañilería, lo mismo te alicato un baño que te hago un escaldón que te mueres. Me entusiasma compartir con otros seres en la misma sintonía cromática.

5. Me identificaron como endometriósica a la edad de 16 años, pero nadie me explicó qué era en realidad. Tardé más de 2 años en descubrir que para mí la endometriosis suponía una incapacidad de disfrute de una penetración sexual, con los años me he visto sometida a 5 intervenciones todas relacionadas con la endometriosis, incluida una cirugía menor para retirar un DIU que se rodó y comenzó a provocarme una úlcera, pero como cortaron mucho los hilos no se podía retirar de forma manual. Relación de aceptación-resignación con la medicina occidental, parece muy moderna, pero al mismo tiempo está muy deshumanizada, llena de “renombres” e “instituciones” intocables que cuando los ves en persona te das cuenta que como ser humano “les falta la papita para el kilo”. He aceptado esta relación porque he entendido a través del tiempo que realmente mi cuerpo es una estructura efímera y delicada, que puede ser susceptible de daños, y que no pasa nada, que hay cosas que cuando aparecen lo mejor es generar la mejor actitud posible. Y bueno, siempre que tengo consulta lloro la noche anterior...eso no sé si cambiará algún día de estos.

6. He tenido mis más y mis menos, y he pasado muchísimas etapas, desde el miedo a estar rota, la culpa de no ser como las demás, el odio por no reaccionar como yo hubiera querido, que lo encajo en mi etapa de adolescente tarada, a una transición a adulta joven donde empiezo a aceptarme tal como vine del cosmos, con las imperfecciones, dejando completamente de lado el cuidado físico y centrándome en el espiritual durante 10 años, lo que me provocó un empeoramiento chunguis y la consecuente histerectomía. Sin embargo en esta etapa que estoy viviendo ahora, tengo una muy buena relación con esta cuerpecita que habito, viene conmigo a todos lados oye, que vamos a escalar, que vamos a coger olas, que subo una montaña que lo siento en una silla de oficina durante horas y ahí va, y yo pues mira, la cuido y la quiero, porque transporta mi alma, y no podía tener mejor contenedor, está weno. Siempre responde, siempre está presta, viva y llena de energía, creo que me siento fusionada

7. El primero que me viene a la cabeza ahora es el amarillo mostaza, es que me encanta, me recuerda el otoño y el otoño me recuerda Bulgaria y Bulgaria me recuerda el amor, la pasión, la espiritualidad y el descubrimiento. Pero en mi vida me rodeo de una escala de grises para salir, de colores vivos para jugar y practicar deporte y de blancos para conducir.



## **18 Julio**

### **(IP)**

1. Irene Pe
2. Ella y él. 48 años. Pareja, hija y gata. Terrassa.
3. Agua y fuego
4. Artista y trabajo haciendo talleres de arte con enfermos (personas pacientes) de psiquiatría. Fanzines y nadar (cuando su cuerpo le permite).
5. Fibromialgia y Artrosis. No me han operado. Relación Difícil. Complicado. He vivido violencia médica y me cuesta. Es un sistema muy poco honesto, porque no te dice la verdad. Ambigua a veces te cuidan muchísimo depende de la persona.
6. Yo estaba bastante desconectada con mi cuerpo físico, desconectada en el sentido de la normatividad: mis caderas son así..mis tetas son así, mis ojos son así..debería adelgazar, etc..y eso al final te aliena de tu propio cuerpo. No lo acoges como propio. Y a raíz de la enfermedad lo quiero un montón mi cuerpo y todo lo que aguanta.
7. Todo el rango de azules y verdes.

## **22 Julio**

### **(TL)**

1. Tau Luna.
2. pronombres neutros, 34 años, vivo en Barcelona pero soy de Colombia y migré a los 18 a Buenos Aires, a los 25 a Chile y a los 30 a Barcelona en donde vivo con mi novia y mi perra Policarpa.
3. Fuegagua
4. Coordino proyectos pedagógicos en una asociación transfeminista y soy artista, así que hago de todo.
5. y 6. He sido diagnosticada con endometriosis profunda el año pasado, después de muuuuchos años de terminar en el hospital con dolores, desmayos y vómitos de dolor. He tenido una cirugía por un accidente de autos pero nunca por la endo. Mi relación con el sistema médico no es muy feliz porque nunca me he sentido escuchado ni cuidado. Soy una persona no binaria y soy lesbiana. Ir al ginecólogo para mí siempre ha sido una tortura porque nunca he dado con alguien que respete mis pronombres, mis necesidades o mis dudas con relación a mi propio cuerpo. Las únicas opciones que me han propuesto siempre para la endo es el tratamiento hormonal o lidiar con el dolor una vez aparece a punta de remedios muy fuertes a los que me siento muy sensible.
7. El amarillo mostaza y el verde aceituna. Siempre me han gustado los colores y los tonos terrosos.

## **15 Agosto**

### **(B)**

1. Babel (quiero ser anónima).
2. Ella. 21. Serón y Granada (obligada por estudios). Granada, con compañeros de piso. Y voy cambiando cada año. Serón: mi padre, mi madre y mi hermana, mis perros, mis gallinas y mis gatos.
3. Tierra, Aire y Agua. Parece que me falta el Aire porque nací "morá" sin oxígeno. A mi madre embarazada no la atendían, no le dieron hospital para parir y por pocas me muero .
4. Nutricionista (si termino la carrera). Me gustaría enseñar a la gente a comer. Educación

nutricional y siempre de forma personalizada. O sea, que alguien me cuente su historia y yo le digo que tiene que hacer enseñándole cada cosa, con cada paso, si toca ir a su casa voy, si toca enseñarle a cocinarles, así. Ayudar a la gente y que va a apreciar lo que yo le apporto. Hacer lo que sea para el beneficio de la naturaleza.

5. Con un 99% tengo Endometriosis, lo que pasa es que no me la han diagnosticado como tal porque no me han hecho ninguna prueba. Pero todos los síntomas que tengo hinchazón durante todo el mes y dolores tan fuertes. Nada de operaciones. Yo no he sido nunca de ir mucho al médico. Los médicos recetan fármacos para todo, pero no siempre la solución a todo son los fármacos. No me gusta para nada el sistema occidental. Y creo que hay que hacer una medicina más integrativa que mira el cuerpo como un todo, no como un órgano separado del otro. Hay que mirar el cuerpo como un todo, todo esta relación y todo el cuerpo está conectado. Se debe de acudir más a las plantas medicinales y a toda la terapia de bienestar, personal, emocional, mental, todo. Porque todo influye. Hay mucha enfermedad que están causadas por estrés y no se soluciona con una patilla.

6. Yo a pesar de todo me quiero mucho. Siento que tengo que amarlo con toda mi fuerzas porque si no, no tiene sentido esta vida. ¿Si no quieres lo que tú tienes, lo que ha fabricado la naturaleza por ti? Confía en ella, ella sabe por ti. Me encanta mi cuerpo y me encantan todos los cuerpos. Creo que todos los cuerpos son muy bonitos. Sean como sean. Gordos, flacos, con pelos, sin pelos asimétricos de todos los colores.

7. ¡Todos! El arcoiris. Para mí un mundo sin amarillo, sin morao, no es un mundo.

## 24 Agosto

### (R)

1. Remedios

2. Ella. 84 años El 30 del mes que viene cumpla los 85. Aquí la Manaca. Siempre he vivido aquí en la Manaca. Nací en Pechina allí (señala una cortijada que hay a unos 400m). Ahora con mi Remedios y yo.

3. Agua

4. Toda la vida. He estado en la tierra y con los ancianos. Cuidando ancianos. ¿me gusta hacer.. ? Yo sembrar algo y verlo crecer.

5. Ahora mismo estoy medio bien. Endometriosis. Con la barriga, he pasado... Lo que no está escrito. Y después he pasado con la artrosis.. Con la osteoporosis.. Lo ojos, los tengo que casi no veo. Si te empiezo a contar..Operaciones: 12 o 13. Tendré que contarlas.

En la barriga: Tres. La vesícula...Otra. Los ojos...Tres veces. Este dos y este una.( se señala los ojos). Las manos pero esto ha sido accidentes. Esta una y esta otra. ( se las señalan). Esta me partía por aquí la muñeca. Y ésta que me cogí la mano en la máquina de la almendra. Y en la rodilla ésta,( se las señala) primero me quitaron. ¿Fue esa o en esta.? Ya no me acuerdo. Esta tiene una prótesis. Del menisco me operaron. De esta. Y esta una prótesis. Así que todas esas llevo. Lo menos 11 o 12. A la seguridad social sí que le he hecho un gasto. Pero a mí me ha dejao muy perjudica a mí también los médicos.

Buena..en ocasiones..en otras no. Los de Baza aquellos primeros, pa matarlos. Ahora, estos de aquí, fuera. Pero antes, antes pa matarlos.

6. Yo la he tenido bien. Yo me he sentido y me siento bien con mi cuerpo.

7. Yo siempre el blanco.

## Anexo 5. Transcripción de las entrevistas

Primero encontraremos las fechas que fueron realizadas las entrevistas, el nombre/seudónimo de cada persona y entre paréntesis la sigla. Seguido una especificación si me las enviaron escritas, redactadas y algún que otro error durante la realización de la grabación. Seguidamente el cuestionario en su totalidad ( 7 preguntas de cuestionario y 7 de coordenadas para mini descripción). Y adjunto por orden cronológico las entrevistas. Aparece Interlocutore número 1, que soy yo mismo, seguido de Interlocutore/a seguido de unas siglas en cursiva. Y solo en la última entrevista a Remedios aparece una interlocutora número 3 que es mi madre, como le hace preguntas no la he puesto en cursiva. A lo largo de las transcripciones hay partes subrayadas que a mi me han servido como fuente de inspiración para la creación del Fanzinejuego.

10 Julio Krishova (K).

La descripción y la pregunta 6 me las envía escritas.

18 Julio Irene Pe (IP)

19 Julio Paulina Rebeldía (PR)

21 Julio Silvia Limiñana (SL)

Realizada un primera vez y no se grabó bien el catorce de julio.

22 Julio Tau Luna (TL)

Me la envía escrita y redactade por elle.

25 Julio Sophia

Tengo dos errores en la grabación, me comenta ella que me la enviará en notas de voz o redactada pero nunca me la envía. No podemos quedar. Y no la puedo adjuntar.

15 Agosto Babel (B)

24 Agosto Remedios (R)

### Cuestionario

1-¿Desde cuándo convives con dolor?

2- ¿Qué significa para ti ser enferme?¿Elegirías ser enferme?

3-¿Qué sentimiento-sensación te invade durante tu experiencia dolor?

4-¿Qué le dirías a la Endometriosis/ fibromialgia /Sensibilidad Química Múltiple/ Fatiga crónica/ Neurodivergencia/ Ansiedad si le pudieses hablar de tú a tú?

5-¿La Endometriosis / Fibromialgia / Sensibilidad Química Múltiple/ Fatiga crónica /Ansiedad/ Neurodivergencia te ha dado algo que no esperabas? (Sientes más..escuchas más, telepatía, sincronización con personas humanas, no humanas o más que humanas que te cuidan-cuidas, predicciones..placeres.. plantas..Endomágia / fibromágia / fatigamágia / neuromagia, etc.).

6-¿Si dolor fuera organismo(ente), que se activa y se desactiva según un contexto y fuera lo contrapuesto a placer.. ¿Que entiendes por experiencia placer? ¿Y experiencia dolor?

7-Nuestra vida diaria es una serie de episodios dolor que fluctúan como una marea agitada ¿Que son los algos-alguienes-algunas cosas que te alivian?¿cómo haces para convivir con ello? ¿Lo resuelves o te dejas llevar?

### Coordenadas para mini descripción

- 1-¿Quieres ser anónima ?
- 2-Nombre o seudónimo, pronombre, años, lugar que habitas-has habitado y con quien-que convives.
- 3-Elemento (agua, fuego, tierra o aire).
- 4-¿Actividad económica productiva dentro del sistema capitalista? ¿Actividad entusiasta?
- 5-¿Identificade/diagnosticade?¿Operaciones?¿Relación con el sistema médico occidental?
- 6-¿Qué relación has tenido y tienes con tu cuerpo?
- 7- Colores que te den gustera.

## **LUNES 10 JULIO**

### **Krishova (K)**

1. Interlocutore 1: La pregunta primera es, ¿desde cuando convives con dolor?,

Interlocutora 2 K: *de encima, me acuerdo y ahora, pero...Desde que tengo, creo que desde que me bajó la regla con...¿hace con 12 años o 13 años? por ahí. Y desde esa época. O sea, desde la primera vez que me vino la regla, ya estaba con dolor. O sea, me vino la regla con dolor. Y toda mi vida, he estado con dolores.*

*Yo recuerdo en la adolescencia con 12 o 13 años por ahí..Tener unos dolores horribles y recuerdo estar en el pueblo, en un pueblo costero donde me crié. Todos mis amigos yendo a la playa, surfeando y tal..y haciendo sus cosas en su vida..Y yo en la cama.*

*En la cama con dolores. O sea, pero unos dolores horribles.*

*Y sangrando mucho y muy pachucha.*

*Así que, pues el dolor ha formado parte de mi vida, desde los comienzos de la adolescencia. Hasta que llegó la histerectomía. Hasta el fin fatídico de la histerectomía que se lo llevó todo.*

2. Interlocutore 1:¿Qué significa para ti ser enferma?

Interlocutora 2 K: *Eemm...Quizás la enfermedad la asocio con la limitación, no?*

*con estar limitada a o.. tener impedimentos a la hora de hacer cosas que yo quiero hacer.*

*Por ejemplo, si yo no puedo ir a jugar con mis amigos, porque, en vez de esto, tengo que estar en la cama echada, porque no aguanto un dolor menstrual, porque estoy sangrando mucho. Incluso, ya no solo el dolor, porque claro, estamos hablando del dolor.*

*Si no, el hecho de estar sangrando tanto, que dices, no solo de mi casa, porque si salgo de mi casa me voy a manchar y voy a manchar todo..y yo no voy a poder salir.*

*Pero a eso le acompaña también un montón de dolor.*

*Y para mí estar enfermo, es estar limitado, estar limitado*

*en cuestión de movimiento, estar limitado en cuestión de comprensión,*

*porque llega un punto que incluso hasta las personas de tu entorno*

*te dicen: joder es que siempre estás mala.., que no hace nada porque siempre estás enferma..Y eso puede ser limitante en el sentido de generar nuevas relaciones*

*o de generar nuevas aventuras, porque al final decide que no quiere ser limitante para otras personas.*

*Así que es limitante en muchos aspectos, no solo en el físico, sino en el psicológico.*

O sea, llega un punto que te sientes que eres menos y no quieres esas cosas.

O sea, estar enfermo para mí es.. ceder una parte de mi vida a algo que no quiero y que me genera estrés y dolor..y que no me permite vivir como yo querría , al final, es ceder tu vida a cosas que no querría, estás conviviendo con algo que no quieres.

Interlocutore 1: Es que me acuerdo mucho cuando dijiste que tenías una tía o una tía abuela o una parienta de tu familia que siempre estaba enferma.

Si no querías ser enferma, como que la veías como desde fuera.

Y tú te podías morir de desangramiento pero tú no querías parecer enferma porque como que ese modelo no te gustaba.Me parece eso en otra entrevista...puede ser?

Interlocutora 2 SC: *Claro..imagínate, sí, es que tú imagínate que llega un momento que siempre estás malo, la gente empieza a dudar de tu fortaleza.*

*O sea, la gente empieza a pensar, ¿y sí es que la pibas quejica?*

*Entonces tú mismo no quieres mostrar esas debilidades ante los demás porque al final las demás empiezan a verte como ser blando.. y un ser quejica y la gente ya no te invita a cosas o no quiere compartir contigo ciertas experiencias o ciertas vivencias*

*porque saben que no puedes. O es como "Joo, otra vez está la pesada, está que tiene la regla". Y se generan situaciones que no son agradables porque la enfermedad al final puede ser algo muy limitante físicamente, pero es que al final la gente ya no confía en ti, pierdes esa confianza en las otras personas que la verdad, que cuando te rodeas de personas que evolucionan, o sea, tienen estas más evolucionadas, o que son más comprensivas no te sucede en esas cosas..*

*Pero bueno, es decir, es verdad que cuando llegué a las pequeñas, la gente era muy bruta y también el sitio era súper chiquitito y sí que es verdad que...La gente es más simple, es mala y al final esa cosa está vergüenza, se le metan dentro y no quieres ser así, no quieres aparentar enfermedad, quieres aparentar fuerza, entonces al final, pues te lo vas a comiendo y vas haciendo cosas en situaciones o en momentos los que deberías estar en tu casa, lo mejor estás en la calle, aguantando y sufriendo por así, y no quieres ser esa persona enferma, como mi tía..*

2.B Interlocutore 1: Entonces, te quería preguntar una cosa. Después de lo que toda tu vida, de estar enferma y demás, y de todo tu proceso, tú elegirías ser enferma o no?

Interlocutora 2 K: *No, no, no.*

*A mí la enfermedad me he enseñado muchas cosas, pero son como atajos, o sea, a mí la enfermedad me he enseñado a hacer atajos en la vida, para poder obtener ciertos placeres o ciertos beneficios.*

*Y sí que es verdad que la haber estado buscando a tus atajos toda mi vida, me he enseñado a hacer un poquito más astuta, ¿no?*

*Sí que es verdad que la enfermedad me ha mejorado la astucia, pero eso no significa que yo esté feliz con una astucia adquirida a través del dolor, yo preferiría ver si astuta de otra cosa de felicidad, tal vez, ¿no?*

*Pero sí lo pudiera elegir, no. No lo elegiría. No es un compañero de vida.*

*No es un compañero de vida agradable. Es un compañero de vida duro, sacrificado. Y es un compañero de vida que sí que te va a aportar, muchas cosas también, porque cuando estás con dolor, también tienes momentos de introspección, no?*

*porque pasa mucho tiempo contigo misma.*

*O sea, la enfermedad hace que pasa mucho tiempo a solas. Entonces sí que es verdad que genera otro conocimiento, porque pasa tanto tiempo a solas en tu casa.*

*(rie) Tumbado que tienes unos pensamientos y unas cosas que de otra forma lo mejor no tendría..Y quizás la persona que soy yo en día también se deba a la cantidad de horas que he pasado sola en mi casa..en la cama.*

Interlocutore 1: Entonces no lo elegirías, pero no estás disgustada..? pues la enfermedad como que te ayudo o te ha indicado cosas..?

Interlocutora 2 K: No...

*Sí, definitivamente no. Claro.*

*No la elegiría, no lo volvería a elegir, porque es muy duro, pero tampoco...Voy a ser leña del árbol caído , en el sentido que..he aprendido muchas cosas. Y me... me ha servido para muchas cosas en la vida. Pero tampoco es...es que si volviera lo volvería a elegir.*

3. Interlocutore 1: ¿Qué sentimientos en sensación te invade durante tu experiencia... Cuando tenías episodios de dolor, cuando te dolían?

¿Qué sensaciones y sentimientos tenían?

¿Qué sentimientos o que sensación te invade durante la experiencia de dolor?

Pues no sé, por ejemplo, te entra mucho miedo, te entra una tristeza.. te entra una frustración otra vez, repetir esto. Yo que sé, sentimiento que te produce la sensación que te produce.?

-Interlocutora 2 K: Vale, creo que para mí siempre fue más una frustración...

*Que es que me pasaba mucho de ver si seguía vivo. Siempre. O sea, como yo veía que... que me da... que pesa que fuera muy muy doloroso. Pesa que me quedaba en la cama llorando. Y que muchas veces me dejaran en la cama llorando y llamando a mi madre, ¿sabes? Mamá..mamá!! Es como veía que me moría, pues en realidad lo que sentí de decir, Joder, que te den la cama reventada, en vez de estar con mis amigos, en la playa cogiendo olas.. ¡Joder! estar aquí reventada, en vez de estar en la calle jugando juntos. ¡Joder! estar aquí reventada, en vez de estar con mis familiares, mis amigos tomando algo, ¿no? Para mí siempre estoy en una frustración.*

*Una frustración, sí. La frustración, porque el cuerpo no podía acompañarme a las cosas que yo quería hacer. Y para mí era eso. Nunca lo identifique con el miedo, porque me daba cuenta que no...que se pasaba siempre. O sea, eran unas horas y luego se terminaba y volví a trabajar la normalidad. Entonces, como ya había visto que eso era así. pues no, no le tenía ningún miedo.*

Interlocutore 1: ¿Y tristeza o algo así?Pena?

Interlocutora 2 K: Pues no, tampoco.

*¿Tampoco? ¿Como estaba diciendo? Era algo que había identificado, que sucedía siempre durante un periodo de tiempo en el espacio y era como muy consciente de que el fallo era la regla, que lo tenía algo súper identificado.*

*Y yo sabía que la regla me iba a causar eso, ¿no? Entonces, ya para mí era como identificaba la regla con ese momento de dolor y decía, vale, esto es así, Esto funciona así para mí y lo normalicé.*

*Pero nunca me gestionó como tristeza o dolor de que eso sucediera por al final lo había normalizado. Como yo decía, vale, este es mi estado. O está... soy yo, cuando estoy con la regla, yo soy así, no me pasa a ver esto. Y ya está.*

*Y se va a ir al día o a los dos días.*

*Y no pasa nada porque no voy a morir y no va a ser más grave.*

Que esto, ¿no? Sí que es verdad que todo fue escalando mucho, con la primera cirugía, luego la segunda, luego la tercera. Sí que es verdad que para mí la enfermedad fue en escala, escala escala, pero también es verdad que estuve esa suerte que no llegara a más. Y con la histerectomía me cambiara la historia, me cambiara la vida, de ese punto.

Pero nunca supuso más allá de una frustración de no poder hacer lo que me apetecía hacer como niña. Jugar, como adulta, trabajar o tomar algo con mis amigas.

Y ahora, pues ya... Siquiera pienso en ello porque...

Porque ya no están, ¿no?

4. Interlocutore 1: ¿qué le dirías al endometriosis si le pudieras hablar de tú a tú?

Interlocutora 2 K: Sí, esa pregunta me encantó..(rie)

Sí. Pues....Pues creo que quizá lo me es...

La vería como veo a una persona tóxica..

¿sabes esas personas que son como un poco tóxicas y cargantes? Pero que tienes que estar con ellas, porque toca estar en el trabajo o algo así, no?

Pues creo que simplemente lidiaría con ella, con la misma...Con el mismo temple que el lidio con esas personas.

Y creo que le diría..."Ostía tía! Eres un dolor en el culo muy grande. Pero si tienes que acompañarme, pues vamos a llegar a donde tengamos que llegar juntas."

O sea, creo que más que decirle.. quizás yo... Me sentaría a su lado, la miraría y la toleraría. No... Creo que decirle no...No sabría que decirle.

O sea, no es que no supiera que decirles que en realidad ni siquiera quería decirle nada.

Porque yo que le voy a decir, supongo que la esencia de la endometriosis es ser así: dolorosa y punzante. Y creo que mi naturaleza es ser silenciosa y tolerante.

Así que creo que simplemente la sentaría, vamos a ver el atardecer.

juntas, no...Creo que no le hablaría tampoco mucho, no le recriminaría nada.

Porque...Ya he aceptado que la naturaleza de este fenómeno, de este ente, es así.

Y... Y la dejo que sea así también, un trasto.

5. Interlocutore 1: -¿La Endometriosis/fibromyalgia /SSCQ/ fatiga crónica/ neurodivergencia te ha dado algo que no esperabas? (Sientes más..escuchas más, telepatía, sincronización con personas humanas, no humanas o más que humanas que te cuidan-cuidas, predicciones..placeres.. plantas..Endomágia / fibromágia / fatigamágia / neuromagia, etc.).

Interlocutora 2 K: Tienes otras capacidades, ¿no?

No estoy segura, porque...

Creo que yo desde muy pequeña abracé y acepté la endometriosis y hasta tal punto...

Que...Que creo que lo que haya desarrollado no sabría decir a ciencia exacta si son cosas que he desarrollado...Porque la endometriosis me ha incapacitado en algunas cosas, o me ha privado de algunos sentidos en algunas cosas...Y lo que he desarrollado lo he desarrollado por derecho, porque lo...¿Porque yo lo he querido así, o porque la endometriosis me ha ayudado a ellos? Más bien...

Si que es verdad que yo no toco como una especial sensibilidad cuando veo a alguien que esta mal...Y... Y siento sensibilidad hacia esa persona, ¿no?

Porque se el dolor porque está pasando, pero yo creo que eso también es empatía...

Y realmente no...No me siento que la endometriosis me haya dado algo especial.

Creo que simplemente...Me ha dado...

Pues mira, ¿sabes qué? Ahora que lo pienso quizás la endometriosis me haya dado el don de la tolerancia, extrema. (rie) O sea, la capacidad de poder tolerar cualquier situación, es tremor, me hardcore que se me haya plantado delante.

Pues... Calores extremos, fríos extremos, comportamiento super idos de cuados de otras personas a mi alrededor...Tolerar animales... Super idos de la penca, como quizás a lo mejor...Pensándolo...Si que la endometriosis me haya dado, la habilidad de tolerar límites extremos.Y quizás a lo mejor si no haya pasado por tanto dolor y lo haya aceptado de la manera...Que la ha aceptado con la tranquilidad que la ha aceptado quizás no me voy a dar estaría un poquito más loca y más desnerviada. (rie)

Pero yo me noto, como siempre, como muy tranquila, como toda la casa está en llamas.  
Vale..No pasa nada. Ok, la casa está en llamas coje el pasaporte y vamos a salir.

Interlocutore 1: Oye, pues ni tan mal, ¿sabes?

Interlocutora 2 K: Si, no, es que ya me ha pasao, estaba la casa de al lao en llamas..

Y me levanté súper tranquila y cogí el pasaporte, me lo metí en un bolsillo.

Y luego fui a la casa,de al lado y le di, cuántas patás a la puerta y saqué al perro.

Pero como que yo creo que sí, que me ha dado eso, la capacidad de que se esté cayendo todo el mundo abajo y yo esté como “vale venga a ver...”

Esto se puede arreglar, no pasa nada, todo ok...

Esto no puede ir a peor.

No sé, no sé si es un supepoder, pero bueno, verdad que es así, que tolero mucho.

Tolero mucho en cantidades inmensas y grandes, ya ves el yo creo que incluso podrían llegar a ser tóxicas y nocivas.

Porque si que es verdad que incluso mi propio cuerpo tuvo que autodestruirse para que yo me diera cuenta que estaba muy mal.

Así que bueno, quizás no mejor, una gran ventaja y desventaja al mismo tiempo.

6. Interlocutore 1: -¿Si dolor fuera organismo(ente), que se activa y se desactiva según un contexto y fuera lo contrapuesto a placer.. ¿Que entiendes por experiencia placer? ¿Y experiencia dolor?

Interlocutora 2 K: Si lo pudiera activar y desactivar el dolor o el placer, el dolor lo desactivaría para siempre..solo activo para alertarme..ya vivo en la fantasía que el dolor es normal no me daría ni cuenta.

No estoy segura.. porque como que me cuesta un montón de desprender la narrativa que ya tengo fijada en mi cabeza, y me cuesta un montón de desligarla a otra cosa que no sea eso, ¿no? Porque me lo imagino, imagino como, como ponerme piedras en los zapatos.

sería igual que bueno, como ponerme piedras en los zapatos y decir, vale, voy a caminar de aquí al pico del Teide y elijo ponerme piedras en los zapatos, o..digo, no tío.

Prefiero ponerme nubes y gominolas, no sé, como lo tengo tan inherente entre el cuerpo que no sería capaz ni de desprenderse de esa manera, ¿no?

Así que, sí. Pero siquiera podemos guardarla la pregunta y me la puedes reformular en otro momento..y a lo mejor te sorprendo!

Interlocutore 1: Y igual, también es verdad que igual cuando es difícil recrear una nueva fantasía de lo que puedes experiencia dolor cuando están muy ancladas en un mismo, en una misma fantasía de siempre sabes, entonces yo es verdad que que quede ahí.



Interlocutora 2 K: *No, pero como para mi gusta, sí, sí, va a quedar un ahí que yo creo que voy a saber algo interesante..*

*No, no pasa que estoy muy, muy terrenal, muy terrenal.*

Contesta la pregunta 6, con fecha 25 agosto vía whats'up:

*Interlocutora 2 K: Consol, es que es así mismo, el dolor es un ente que se desactiva y activa reaccionando a ciertas cosas ajenas, ya sea la temperatura externa o ya sea un berrinche con mi jefe o pareja, se activa o desactiva reaccionando a todo tipo de estímulos, como un sentido arácnido, puuum estás mal por alguna mierda y se activa como diciendo "eh, que estás mal" lo que claro me sorprende que el organismo genere estas cosas, y le tengo que hablar, oye chica que si que hace 43° es verdad que hace calor, el dolor solo me dificulta el llevar el calor, pero claro se me ocurrió, rollo super de flipada, que como estamos todos flotando en una nube cósmica, que quizá este dolor me venga porque de alguna manera alivio algo el dolor de otros seres que ya tienen mucho, así se reparte un poco, o así lo soñé, muy loco, una sensación de que era así muy rara. Y sabes, también es placer, la línea tan delgada entre dolor y placer, he desarrollado un gusto muy fuerte por los masajes deportivos, esos que te agarran y te estrujan y aprietan hasta el punto de soltar un gemido fuerte, pues algo así en algunas ocasiones con ese dolor, una perversión rara y extraña de pensarlo que no de vivirlo, porque no me gusta sentir dolor en mis genitales, simplemente me gusta la suavidad extrema, pero si hay dureza real, también me gusta, porque sé que no lo puedo tener, porque ese placer para mi está prohibido...*

*Experiencia placer, desde poder ir al baño ha evacuar sin que me duela el culo hasta llegar a tener un coito sin dolor, ahí puede haber una amalgama de situaciones casos muy locos en los que el placer puede ser rozarme con los pantalones puestos, y claro el no saber nunca si algo te va a dar placer o dolor o si va a ser algo coartante hace que la experiencia placer sea algo que o vives o no vives porque casi nunca va a ser igual a la anterior, va a depender tanto de tantas cosas que no tienes seguro ni qué es lo que definitivamente te hace saltar.*

*La experiencia del dolor en cambio es ya una vieja amiga rancia, casi siempre sé cuando llega, cómo llega y cuanto se va a quedar acomodado en su ladito favorito, sé que siempre va a venir después de un coito, me haya gustado o no, no le interesa, siempre viene. Siempre me da ganas de llorar, a veces lo hago a veces no dependiendo de si me apetece llorar y ya echo por la escotilla lo que haya retenido. Pero siempre está ahí, no se desvanece, y viene pues cuando le da la gana o cuando le parece. Es como ese vecino pesao que viene por casa a tomar café y le sigues abriendo la puerta porque es el vecino, y a veces no da mucho el coñazo, tolerable-aceptable, me hace sentir terrenal.*

7 .Interlocutore 1: Y luego la última pregunta, pues, nuestra vida de área es una serie de episodios dolor, fluctuán como una Marea agitada. ¿Qué son esos álogos, alguien, esas algunas cosas que te alivian de esos episodios de dolor? Entonces, en esas circunstancias de esos episodios de dolor, que son las personas, las cosas, y los espacios que alivian.?

Interlocutora 2 K: *En esos episodios, que bueno, que bonito. Yo creo que en esos episodios de dolor las personas se convierten en, de verdad, en sensaciones.*

*Por ejemplo, para mí, cuando, cuando ha estado en esos episodios de dolor tan fuerte, a mí me reconforta tanto mi madre, o sea, de verdad, incluso ya de mayor, de muy mayor, de*

repente. da igual donde esté. que estoy con mi madre. y es como si estuviera en casa. o sea, para mí, es una sensación de, de confort auténtico, y verdadero.

Y es como si, de verdad, ella pudiera generar algo que a mí me alivia. No sé, no sé, habría exactamente describirlo, pero sería como ese momento de confort...

(Interlocutore 1: momento Salve?)

Interlocutora 2 K: *Sí, sí, total y absoluto. No lo podría imaginar en otras maneras, incluso con parejas o cosas así, las que no, de verdad, no llega ese punto, de estar con dolor y decir: ¿joder, dónde me meto? ¿no?*

Pues entonces, dónde me meto, me da igual, porque no tengo una percepción con un concepto de casa, porque para mí la casa es donde estoy yo.

Pero sí que es verdad que cuando estaba malita, ese rollo de que esté mi madre que me coja la manita, como me libera de todo, como me hace sentir que todo está OK, y que no va a pasar nada.

Supongo que empezó estando con ella de su mano y que termine con ella de su mano, termines de una manera de cerrar el círculo, de la protección.

Interlocutor 1: Es muy bonito, qué imagen más bonita. Esa que sepas que igual sale en el libro.

Interlocutora 2 K: *La puedes poner en el libro!*

Interlocutore 1: la voy a poner.. Claro, claro, es como super opción.! Por ejemplo estás acurrucada y puedes coger la mano de tu madre y otra opción..

Interlocutora 2 K: *(Se rie)*

Interlocutore 1: Pues sí, pues hay gente que me ha dicho, un maracuyaz, ¿sabes? Yo me tomo un maracuyaz y eso me va, me ayuda muchísimo, porque también tiene las...

vale, me están avisando. Y entonces, pues, pero que es muy bonito lo de la mano de tu mami. Y entonces, si lo has... Si te has dejado de llevar o has necesitado la mano siempre, o sea, las he dejado de llevar en ese dolor extremo, el episodio de ese dolor o o has intentado frenarlo o pues o ..?

Interlocutora 2 K: Es las tres cosas. O sea, sí que recuerdo que en situaciones de dolores, extremo de caer en la cama fatigada y sentir como me desangro, literal.

Si que alguna vez me he dejado ir y he dicho que sea lo que Dios quiera. No, no, no, no, aguanto más dolor y no soporto más dolor así que qué voy a ser yo el dolor.

Sí que es verdad que eso sí me ha pasado, pero también por norma general he intentado controlarlo, ¿no? Con respiración, con...

Interlocutore 1: Con pastillón?

Interlocutora 2 K: Con pastilla, por supuesto!, (Se rie y me rio ) Vale, vale, por supuesto.

Por supuesto!

Interlocutore 1: No has batallado en contra, ¿no? En plan, yo aquí estoy, voy a hacer...

Interlocutora 2 K: *Cuando era una adolescente, sí que lo hice ...Sí, sí, también lo he hecho. También lo he hecho porque la convivencia con el dolor no era algo puntual que tu tuvieras un día. Es que la convivencia con el dolor era siempre, es que si a ti te venía la regla y tú estabas un mes sangrando, el dolor podía aparecer en...En cualquier momento. No es que fuera algo que tu de repente un día te levantabas con dolor y boom, se iba y ya está y no volvía a aparecer. Es que al final la convivencia con el dolor era algo real, era que podía venir hoy mañana y pasado y el otro y el más otro.*

Entonces tú y vas probando, según tu hubiera el día. Y había día es que tú no tenías el chichi pa farolillo y te cogías y te tomabás dos tres (nombre de pastilla) o te tomabás...(otra pastilla paracetamol, antalgin, ibuprofeno, tramadol..) o algo así para el dolor. ¿no?

*Pero había día que tú te levantabas como una leona fiera de las sabana, y decía, mira, esto me lo voy a tomar de otra manera y lo voy a combatir con mi espiritualidad.*

*¿Sabes? Y por lo que pasaba es que está más media hora con tu espiritualidad y tirada en la cama hecha una mierda. (se ríe y me río)*

*Hasta que no el final por fin, pues se disolvía un poco, pero porque al final el dolor es pasajero, o sea, no estás en un pico de dolor todo el rato, te viene un pico de dolor, pero luego viene una bajadita.*

*Ya la mejor vuelvo a venir otra vez a el pico de dolor como el tour de Italia, que estás ahí subiendo puertas a montaña, de dolor y luego se van bajando.*

*No es algo, no es una línea constante y perpetua de dolor.*

*Entonces pues yo que sé en esas fluctuaciones tú y vas probando todo lo que se te pasaba por la cabeza. He probado todo lo que se fue pasado por la cabeza.*

*Entonces sí, claro, pues he probado todo. Desde voy a ir al mar, bañarme en al mar porque eso me puede desinflamar.. hasta ponerme hielo.., o sea, es que he probado muchas cosas..*

*Hacer surf también. Sí, también, claro, el deporte es buenísimo. O sea, al final el deporte sí que ayuda mucho.*

*Ahora sí que es verdad que ya cuando estás en el momento de la regla, que estás bajando la regla ya, hacer deporte es una ida de penca.*

*Pero si tú te mantienes haciendo deporte durante todo el mes, si es verdad que ayuda un montón, yo lo he notado..Y cuando he tenido el cuerpo fuerte y vigoroso, las reglas han sido menos dolorosas. Menos cuando las tienes y vas a hacer deporte, tú vas a jugar un partido de fútbol con la regla a las dos de la tarde, a 30 grados de calor, el domingo a medio de día, al igual mal. (ríe ella y río yo )... Una vez, pensé que era súper buena idea tomar vitamina C durante la regla y estuve tomando un monton de vitamina C, durante la regla, y lo que me provoqué fue una hemorragia súper tochísima, pero súper tochísima, porque claro la vitamina C, no sé, a lo mejor tener algo de no como si fuera aspirina o algo así, no sé qué pasó, pero me auto provoqué a mi mismo una hemorragia súper dura y estaba haciendo autostop por ahí, no me acuerdo que país, y yo se dejé una cochinado ahí a mí paso que fue. Wow,!..Horrible, (ríe) pero bueno todo eso que es el pasado.(Ríe)*

*Y Jengibre montones en jengibre, o sea, Bueno, no me la he metido en el culo,*

*entero, porque Dios es grande, pero casi, porque pica mucho, pero si no pica tanto, me la hubiera metido por el culo el trozo entero..o en otro sitio..*

*O sea, que tenía ganas, físicamente, y sí, me meto, y el jengibre por ahí pa' dentro? pero después piensa..., bueno, si me pica la boca, en el culo o en el chichi va a ser muy arriesgado..*

*Pero tuve deseos muy muy muy grandes de, o sea, claro, siempre lo consumí en un montón, que me ayudó a montón.., pero siempre tuve deseos de meterlo pa dentro, o sea, si por aquí funciona, rectal tiene que funcionar todavía más. (ríe)*

*Pero con infusión, si si con infusión mejor.*

Interlocutore 1: Han salido cosas súper bonitas, ¿sabes?

Interlocutora 2 K: *Gracias! Pues nada, pues seguimos en contacto, ya te voy a enviar cosas cuando tenga alguna cosa y te mando eso..*

Interlocutore 1: Venga, pues, voy a acabar de grabar, un abrazo.

### Coordenadas para mini descripción

1. ¿Quieres ser anónima ?

No

2. Nombre o seudónimo, pronombre, años, lugar que habitas-has habitado y con quien-que convives.

Krishova, 41 años, Ella. Tenerife, convivo con un alma antigua amiga mía de hace muchísimas vidas. Bulgaria, Murcia, China, etc. He viajado mucho.

3. Elemento (agua, fuego, tierra o aire).

Agua/tierra

4. ¿Actividad económica productiva dentro del sistema capitalista? ¿Actividad entusiasta?

Técnico Topógrafo para nuestros queridos neoliberalistas, pero cuando cae el cierre de empresa me vuelvo un perenqué que trepa por los barrancos, un cangrejo surfero del atlántico y una veloz mantis en las artes marciales. Me apaño con la albañilería, lo mismo te alicato un baño que te hago un escaldón que te mueres. Me entusiasma compartir con otros seres en la misma sintonía cromática.

5. ¿Identificade/diagnosticade? ¿Operaciones? ¿Relación con el sistema médico occidental?

Me identificaron como endometriosa a la edad de 16 años, pero nadie me explicó qué era en realidad. Tardé más de 2 años en descubrir que para mí la endometriosis suponía una incapacidad de disfrute de una penetración sexual, con los años me he visto sometida a 5 intervenciones todas relacionadas con la endometriosis, incluida una cirugía menor para retirar un DIU que se rodó y comenzó a provocarme una úlcera, pero como cortaron mucho los hilos no se podía retirar de forma manual...

Bueno creo que tengo una relación de aceptación-resignación con la medicina occidental, parece muy moderna, pero al mismo tiempo está muy deshumanizada, llena de "renombres" e "instituciones" intocables que cuando los ves en persona te das cuenta que como ser humano "les falta la papita para el kilo". He aceptado esta relación porque he entendido a través del tiempo que realmente mi cuerpo es una estructura efímera y delicada, que puede ser susceptible de daños, y que no pasa nada, que hay cosas que cuando aparecen lo mejor es generar la mejor actitud posible. Y bueno, siempre que tengo consulta lloro la noche anterior...eso no sé si cambiará algún día de estos.

6. ¿Qué relación has tenido y tienes con tu cuerpo?

Pues mira, yo con mi cuerpo he tenido mis más y mis menos, y he pasado muchísimas etapas, desde el miedo a estar rota, la culpa de no ser como las demás, el odio por no reaccionar como yo hubiera querido, que lo encajo en mi etapa de adolescente tarada, a una transición a adulta joven donde empiezo a aceptarme tal como vine del cosmos, con las imperfecciones, dejando completamente de lado el cuidado físico y centrándome en el

espiritual durante 10 años, lo que me provocó un empeoramiento chunguis y la consecuente histerectomía. Sin embargo en esta etapa que estoy viviendo ahora, tengo una muy buena relación con esta cuerpecita que habito, viene conmigo a todos lados oye, que vamos a escalar, que vamos a coger olas, que subo una montaña que lo siento en una silla de oficina durante horas y ahí va, y yo pues mira, la cuido y la quiero, porque transporta mi alma, y no podía tener mejor contenedor, está weno. Siempre responde, siempre está presta, viva y llena de energía, creo que me siento fusionada ♥

7. Colores que te den gustera.

El primero que me viene a la cabeza ahora es el amarillo mostaza, es que me encanta, me recuerda el otoño y el otoño me recuerda Bulgaria y Bulgaria me recuerda el amor, la pasión, la espiritualidad y el descubrimiento. Pero en mi vida me rodeo de una escala de grises para salir, de colores vivos para jugar y practicar deporte y de blancos para conducir.

**18 JULIO**

**IRENE PE (IP)**

1. Interlocutore 1: La primera pregunta.

Interlocutore 2 IP: O sea, esto ya estaba pensando porque...O sea, dolores he tenido siempre desde pequeña. Porque— para empezar nació en un parto con mogollón de Violencia Obstétrica

..y me sacaron con Forceps y me hicieron dos cortes, uno en el cráneo y tengo aquí una cicatriz que me hicieron en la mejilla y me partieron el músculo en dos. Entonces, por ejemplo, he tenido dolor crónico desde que tengo memoria. Luego también nació con lo que se llamaba entonces, porque ya tengo 48 años. Deficiencia de calcio, los huesos y entonces todo lo que fue la etapa de crecimiento también eran épocas con mucho dolor.

Porque mis huesos eran como más débiles y cuando tiraban los músculos ,crecían, los huesos no... O sea, no soportaban tanto, no se rompían ni nada, pero, por ejemplo, tengo las piernas dormí con una férula durante muchos años, ortopédica, porque se me torcían y cosas así... Entonces, no estaba pensando estos días y ostras.. que el dolor en realidad yo creo que ha formado parte de mi vida siempre.

Con, digamos, como cosas como más patologías y luego, pues, no sé, como muchos otros niveles, ¿no? porque claro, vamos a hablar de dolor físico, de dolor psíquicos, no...?

Bueno.. viví historias de infancia, no muy bonitas, entonces, bueno, ha habido dolor siempre. Pero bueno, lo hace como tres años durante el confinamiento, empecé a tener ataques de ansiedad y como dolores físicos muy muy agudos. A partir de ahí empezó todo un proceso de pruebas que ha durado tres años y primero me encontraron que tenía... todo el casi todas las articulaciones del cuerpo afectadas con artrosis y hace nada, esto fue hace un año y hace tres meses me diagnosticaron la fibromialgia al final de todo este proceso. Entonces, este tipo de dolor así más concreto de lo que es la fibromialgia conscientemente, digamos, que convivo con él desde hace unos tres años o así, aunque ha estado antes.

Interlocutore 2:Seguimos.

Interlocutore 2 IP: Seguimos.

Interlocutore 1: Y como si se pudiera, ¿no? Seguimos.

Interlocutore 2 IP: (Ríe)

2. Interlocutore 1: Que significa para ti ser enferme? y elegirías estar enferme?

Interlocutore 2 IP: Vale, pensando en esto. A mí lo que me, como es una cosa que esté reflexionando mucho porque estoy escribiendo al respeto y hago fanzines y todas estas cosas. Yo lo que me planteo más, o sea, lo que me surge, en el lugar de responder. Me surge más. ¿Qué significa estar sano? En el sistema en el que vivimos. ¿no? En el sistema capitalista. ¿no?

¿Que es un cuerpo sano, que...? No sé, o sea, es como algo que... Que me viene más por ahí, porque cuando hablo con gente y tal que representa que tienen cuerpo sanos, dices, ¡ostras! No sé yo, ¿no? Estamos todas ahí, como... Hechas polvo a muchos niveles. ¿no?

Aunque no tengamos diagnósticos o dolencias muy concretas, ¿no? Eso sin ánimo de menospreciar, ¿no? La repercusión que tiene a muchísimos niveles,

vivir dentro de un cuerpo un poco con una enfermedad crónica o dolor crónico o las dos cosas a la vez. Entonces...a ver que me había anotado aquí unas cosas, aquí ponía: habitar un cuerpo con enfermedad y dolor crónicos que incapacitan, ¿no? Es real, ¿no? No es algo que no exista, ¿no? Y... bueno, y luego esto, ¿no? Pero por otro lado, la utopía de pensar que existe el cuerpo sano. de pensar que hay una normalidad sana que se convierte como un ideal inalcanzable para muchas de nosotres. ¿no? Pues... lo que supone es lo que significa tener un cuerpo enferme. es que mucha violencia recibe constantemente mucha violencia en pro de esta normalidad o de este cuerpo sano que deberías estar persiguiendo, ¿no? Entonces, para mí ser enferme significa eso, ¿no? Significa, recibir muchísima violencia constantemente, violencia en forma de exigencia, de incomprensión, de invisibilidad, de incapacidad, de... toma muchas formas, pero es violencia constante con la que... con la que vivo. O sea, salvo a la calle como.. así,(ríe) porque sabes que recibirás cosas, ¿no? Vas con el bastón, la gente se cruza hasta el punto de caer, o sea... eres tu dolencia, tu enfermedad es invisible. incluso cuando la visibilizas. mínimamente. como con un bastón, es como da igual. ¿no? y todo eso es violencia. entonces, para mí significa eso.

Y luego la segunda parte, si elegirías estar enferme,? honestamente no, no elegiría estar enferme. Pero por el sufrimiento físico y la violencia social que se vive, es...(ríe ironicamente) es jodido vivir esto. No es guay, pero tampoco elegirías ser un cuerpo sano en el capitalismo. (ríe) es que es como... es una de las violencias máximas también, o sea, el querer estar sana para poder ser productivo. ¿No? ¿WTF!? ¿que es eso? ¿tampoco quiero vivir así?(ríe)

No es una cuestión de estar sano o enferme, es una cuestión de que estamos haciendo, ¿no? de nuevo, sin quitar, ni dejar del lado el sufrimiento físico y psíquico y de todos los niveles emocionales, que se vive a tener un cuerpo enfermo.

Sí, ya está.

3. Interlocutore 1: Y entonces, tres, ¿qué sentimientos en sensación te invade durante una experiencia del dolor?

Interlocutore 2 IP: Vale, lo que tiene la fibro es que tienes dolor constante, y describir el dolor, yo creo que toda la persona que vive con dolores te puede inventar mil historias, pero es muy difícil describir el dolor. Entonces.. bueno, yo ahora estoy con medicación, sin medicación también pasa esto, tienes el dolor constante, el agotamiento, la ansiedad, todas

estas cosas, mil y una síntomas más, porque viene con síntomas tan raros, como tener pítidos en los oídos todo el tiempo, un dolor de mandíbula y de dientes, que es como ¡¿que se está pasando?! Por ejemplo, no todo el mundo lo tiene, pero yo tengo el síndrome de...no sé cómo se llama, vejiga, no sé qué, que tengo que ir al lavabo, cada dos por tres, son como muchos síntomas de muchas cosas.

Y luego los brotes, que es en plan que no me puedo mover, básicamente me tienen que ayudar físicamente a poder moverme, pero tampoco me pueden ni tocar ni abrazar, porque un poco lo que comentaba es de la piel, que de ti te pasa con picor, a mi me pasa con dolor. O sea, a mí me acaricias, pero yo asin (se toca el brazo levemente) y es dolor. Entonces, pues hay todas estas cosas que pasan...pues, a veces consecutivos, s veces uno de atrás de otro, y a veces todos a la vez de entonces, cuando pasa todo esto, pues, yo estoy viendo mucha frustración, mucha rabia, mucha tristeza, profunda a veces, desesperación, y luego, pues, cosas más físicas, como estoy, el dolor que te escribo, la ansiedad, taquicardias, o sea, es como... con todo y lo que me gusta al mar, (rie) es una ola que viene y te arrastra y no te deja salir a coger aire, no? Es demasiado...

Es un colapso. Un colapso de todo el cuerpo, desde lo más profundo, rollo dentro del hueso, hasta la piel como te decía, los ojos, todos, o sea, aparte, incluso, que nunca pensé que me dolería y duelen...

Y creo que, a pesar de todo esto que he dicho, creo que ni siquiera hay lenguaje aún para explicar lo que nos pasa a veces. Es improcesable.

Sí. En fin, (rie)

4. Interlocutore 1: ¿Qué le dirías al Endometriosis fibromialgia, síndrome de sensibilidad central, químico, etc Si podías hablar de tú a tú.?

Interlocutore 2 IP: De hecho, se lo digo, no sé si ya lo voy yo, ¿tá? No? pero como mi pregunta, ¡¿que es lo que necesitas de mí? ¿que me estás pidiendo para ya no estar? para irte.. Es como que vienen los brotes y viene todo, porque te están pidiendo algo, es mi sensación, o que pongan la mirada en algo, o que tal, ¿no?

No sé de otras personas que también han hecho como este proceso, yo básicamente también estoy en terapia psicológica, en muchas historias, tratando de procesar, yo mi fibromialgia, que nadie me la ha diagnosticado así, pero yo la conexión que hago es un periodo de trauma muy, muy heavy en mi infancia y entonces bueno, estoy procesando eso. Y básicamente es eso, yo creo que... siento, ¿no?

Que está aquí, pues, para que yo pueda poner conciencia en esas cosas.

Quería decir que se irá la perspectiva es que no, que te dicen que es crónico que es para toda la vida, pero nunca se sabe.

Y.. eso, por una parte es eso, preguntarle qué es lo que necesitas para poder te ir.

Y por otra, también agradecerle, porque que haya llegado, pues me ha hecho coger como...

Bueno, me ha mostrado muchas cosas de las que no era realmente consciente.

como la vida de la gente con discapacidad, es lo que es muchas cosas sobre mi historia, sobre mi propio cuerpo y sobre el mundo en general, no sé.

Entonces, por un lado, es como: ¡vete! Yo te ayudo, pero vete. (reimos les dos). Y por otro, gracias por haber venido.

Lo sé que es como esta dualidad que se vive a la vez.

Interlocutore 1: Sí, yo pasaba también en esa...Sí. Sí, seguimos, pues, entonces..

5. pregunta 5:Fibromagia, Endomagia, fatigamagia..

Interlocutore 2 IP: *Mi patología, sí. (se ríe con fibromagia y fatigamagia) ¿me ha dado algo que no esperaba?*

*Sí. o sea... ¡Si! Es decir, por ejemplo, una cosa, lo que... de lo que soy más consciente, es de todo lo sensorial. Es decir, siempre, como a nivel olfativo y auditivo ha sido como muy agudo, siempre, han sido muy sensibles.*

*Sensitiva, porque no es sensible, es sensitiva.*

*Pero ahora es como más, y también a nivel de tacto, la piel sobre todos los brazos, y tal como que no todos las energías, cuando tengo gente alrededor,*

*y tal. Y luego... También, por ejemplo, yo tengo una gatita, que ahora está tumbada aquí a mi lado, la Nit.. Y... me ha ido acompañando un montón.*

*Era una gatita que... sí le gustaba con ese encima, tuyo de vez en cuando,*

*pero tampoco era como... dejarme a mi rollo. Y desde que empecé a ponerme enferma no me la quitó de encima, y siento ahí como una conexión con ella brutal.*

*Hasta el punto que ella se apuesta enferma. Tuvo un episodio el año pasado*

*que nos sabemos que fue, y este año se le repitió aún más grave, la han hecho mil pruebas, y no le encuentran nada, y suponen que es algún tipo de ictus, pero, pues, eso ha quedado discapacitada, camina torpe o como le quieras decir.*

*Y es como estamos haciendo proceso juntas, y es muy bestia, siento una conexión con ella que es una pasada, y me busca un montón. Siempre me seguía por la casa. Eso no es que fuera arisca, pero los niveles de pegarse a mí que tiene ahora es brutal.*

*Y cuando tengo brotes, que aparecen. O sea, se pone, por ejemplo,*

*tuvo una época que me dolió muchísimo, muchísimo las manos, y ahora se estaba haciendo cosas, como soy artista, pues dibujándolo lo que pueda, y me costaba, como coger el lápiz o lo que sea que estoy usando, perdí mucha fuerza y destreza en las manos, y cuando tenía así como mucho dolor, como que necesitaba parar, ella venía, se ponía encima de la mesa, y se ponía encima de las manos, rollo para... y empezaba a ronronear, como.... no sé, entonces, bueno, pues, todo eso, como que, no es que no fuera consciente de eso, antes, conexión con, animales, plantas, el mundo, el aire, todo, pero ahora es como,*

*es super, como que no puedo obviarlo, es todo el tiempo, ¿no?*

*Y esto me hizo más click una vez que, que estaba hablando con una amiga,*

*y que me dijo, que también tiene enfermedad crónica, y me dijo: "Es que somos cuerpos enfermos en un mundo herido". Y esa conexión, mira lo digo ahora, y se me ponen los pelos de punta de todo el cuerpo, (me enseña su brazo) y esa conexión con el mundo,*

*con el planeta, con los seres verdes, con los verdes, con los seres más que humanos,*

*o sea, es una pasada, se ha multiplicado por 2.500, o sea, salgo a la calle, y, y, y,*

*o sea, bueno, eso, siento conexión física, lo que digo, con los árboles, las plantas que,*

*porque atravieso un parque para ir a coger el tren, tal, y es como, no sé, sí, eso, lo sensitivo a nivel físico de, de varios sentidos, pues, súper agudizado.*

Interlocutore 1: *Mira que, está bien. Sí, me pasa también.*

Interlocutore 2 IP: *Sí, ¿eh? Al menos que nos de un super poder, Jolín.*

Interlocutore 1: *Silvestri, la de Games of Crohn lo relaciona como que la mitología griega, tiene que ver con que, cuando hay una, una diosa, o diosa, o dios, que pierde una capacidad, diríamos, como que le dan un don, pues, hay un, se queda ciega, y pues, que, pues, entonces, tienen poder de la adivinación, entonces hay varios dios, o sea, como que, que los pasa moviditas, de estas, y me parece como, súper chulo,*

Interlocutore 2 IP: *yo creo que también tiene que ver, porque para mí es como..*

*todo está conectado, en ese sentido, no?*



Tiene también que ver, con la ralentización de nuestros tiempos, o sea, lo que yo comentaba esto ahora, el estar mucho tiempo horizontal, o, yo camino ahora, súper lenta, nunca ha sido de caminar rápido, ni de correr, porque no me gustaba. Pero ahora, camino forzosamente, muy lento, porque tengo muy afectadas las caderas, y, y claro, a mí la gente me pasa, constantemente, súper rápido, pero yo tengo tiempo, de, nada, las dos manzanas que tengo, para llegar al tren, no, pues, saludar al Tilo, que es un Tilo muy bonito cuando llego, saludar a los Dientes del león, o sea, estar ahí, ¿no? Y, esa presencia que te da, a nivel de ralentización del tiempo, es otra cosa que nos quita el capitalismo, y que la enfermedad te devuelve ¿no?  
Más allá, o sea, también, incluyendo que claro, que, bueno, sí, sí con la enfermedad lo odio, tengo la piel tan, tan sensible, eso también supone, recibir información, de otras maneras, no a esta piel. Pero sí, eso, es una conexión más grande con lo que te rodea.

Interlocutore 1: Pues, esta pregunta, así como que, no sé cómo, no, vale..

Interlocutore 2 IP: a ver cómo la enfocamos, esta no la he preparado.

6. Interlocutore 1: Bueno, o sea, es que tengo como una teoría que ahí pensando como que, encontrar muchos diccionarios europeos, digamos, que el dolor es sensación y tal. Entonces, como que, pues, paranolla, es como que, y sí, la definición en un buen todo, no es lo que corresponde a una experiencia enferma. Entonces, como si fuera la enfermedad, no una sensación, sino un ente, un organismo, entonces ahí, que como que se activa, es activada en un contexto, ya sé que realmente yo lo digo, y también me cuesta... Con todo el corto del circuito, ¿no? Pero como que, dolor y placer no es exactamente contrapuestos, sino que forman parte de un todo, ¿no? Bueno, ahí como explicando toda la pregunta para decir, luego, si me podré hacer comentar que, una experiencia de placer para ti, una descripción que significa, o sea, que es para ti, y una experiencia dolor, La despredicción de dolor supongo que ya las he hecho anteriormente, ¿no?

Interlocutore 2 IP: Es que a mí me está pasando lo mismo que acabas de decir..

no son opuestas y a la vez, o sea, la distinción es...

Porque es una intensidad de sensación y de sentir. O sea, ambas son lo mismo, lo que pasa que desde diferentes lugares, no sé cómo explicarlo tampoco, ¿no?

Entonces es como... Porque si piensas el dolor, más allá de que te puedes escribir, pues es que me va a explotar la cabeza o tal, o no sé qué, o... Pues estoy más sensible, no me pueden rozar... Es la intensidad de todo eso, lo que supone el dolor este ¿no?

Porque es diferente, claro, es que para mí sí que hay una distinción, por ejemplo, en el dolor de un dolor puntual de... Ah, me he trompezado, me da un golpe en la rodilla, que poco a poco se irá yendo, entonces tiene un punto de intensidad y ya está que el dolor crónico. O sea, claro... Mi hija me preguntaba para que si le podía explicar Qué tipo de dolor tengo. Por ejemplo, a la año pasado me pasé mucho tiempo en la cama, con mucho dolor, ¿no? Y entonces, bueno, hicimos una escala de color para que ya entendiera cuando me podía abrazar y cuando no..

Pero básicamente era de explicar como... como cuando te pillas los dedos y duele tantísimo que es que... tú puedes ni hablar, no quieres que nadie te pregunten y tal, pero constantemente. Entonces, es una intensidad muy fuerte.

Y el placer, para mí, es lo mismo, es llegar a una intensidad, sea un placer físico de... un orgasmo mismo, o sea un placer... que tiene también su parte física, pero pasa más por lo intelectual de estar leyendo un libro que dice... ¡Madre, mía! Es que esto es como...

me está descubriendo el mundo y a la vez es lo que siempre he sabido y es como... tienes ahí también un orgasmo... ¿Por qué nadie me había dicho que esto existía antes? ¿No? Y esa es la intensidad que son la misma cosa. Son la misma cosa. Pero vividas desde lugares emocionales y desde relaciones distintas, porque también se nos dice... De nuevo, sin quitarle la importancia del sufrimiento que supone un dolor crónico físico, constante y muy intenso. Pero son cosas que te están llevando a unos extremos, a unos niveles, que crean cierto tipo de éxtasis.. ¿No?

Es entonces sí, o sea, no te sabría decir qué organismo, ente...

Sí, claro, responde. Y hasta pregunta, es eso. Es que te haga la cabeza pum...

Lo cual también está bien. Es lo que te comentaba antes,

no de que todavía no tenemos mucho lenguaje para cosas.

Entonces hacer preguntas de ésta, que ni siquiera tienen respuestas, nos hacen como pues darle vueltas y elaborar estos nuevos lenguajes que necesitamos. Básicamente, esa sería mi respuesta. (se ríe)

Interlocutore 1: Bueno, es muy total. Es que la formulé, porque... O sea, es que lo... Vivo el dolor, bueno, tengo también Endometriosis severa, ya me operaron y todo, pero se me ha quedado un dolor como...de ver las estrellas, sabes como...

Interlocutore 2 IP: ya, ya, ya..

Interlocutore 1: Y bueno, entonces, siempre yo, cuando me va a pasar un episodio así, pues le pillas un miedo terrible, porque es que yo muchas veces me he desconectado, sabes, y me he caído y bueno... Pero ahora, pues, me esté en la cama, tampoco voy a ningún lao', ¿no? O sea, a ver, no, a ver, sin todo caso, me caigo y me va a dar...

Interlocutore 2 IP: Claro, yo creo que también es el proceso éste, de poco a poco, aprender a convivir con esto y desarrollar estrategias, ¿no?

Interlocutore 1: Y me pasó, y me pasó, ¿qué...que dije, va?

Voy a hacer que no voy a tener miedo, va! Este... esto que me va a pasar,

no voy a...lo voy a pillar con...Venga, vas a viajar ahí con ese dolor, ¿no?

Y... Es que he flipado, pero por eso, estoy preguntando esto, porque es que a mí me dió como un "high" O sea, lo viví como un "high"...como... A veces que te da cuando fumas un porro, o bueno, o un..... lo que sea, un edulcorante, y bien, pues yo... seguía teniendo dolor, teniendo dolor ahí, y era horrible, pero...era un horrible que lo estuve viviendo como...como un "high"..

Interlocutore 2 IP: Claro, es también como... como... como los vives...Es como...te situas en esa situación, porque claro, por ejemplo, la fibro... es el sistema nervioso, alterado ahí, que no veas... Claro, si a eso le añades, estrés, angustia, no sé qué, eso se multiplica...chungamente. Entonces, también como...lo acoges, en realidad, acoger, y decir eso, no? O sea, la resistencia, por ejemplo, no? En mi caso, no? Que me da un brote in mierda, y tenía tres reuniones...Bueno, no, no...Ahora es...Me están pensando en un brote, vale, pues habéis a todo el mundo. Que ya...además ya lo saben, no?

También era como la resistencia, como...a contarlo, a ser la persona enferma,

es que son muchas historias, a nivel social, mira. Me vienen dos cosas a la cabeza.

Una... de dos cosas que...personas que...que yo he leído...que he visto.

Estás una tal Sunaura Taylor, que no sé si la conoces, es una activista a disca...y antiEspecista Americana. Hay una entrevista, como una conversación que tiene con Judith Butler, está en un vídeo en Internet, te lo puedo pasar, si no lo has visto, donde ella habla de que la discapacidad no es lo que tenemos, sino lo que la sociedad nos impone, ¿no?

Como cuerpos no normativos, entonces.. Toda esa parte también supone sufrimiento, incluso a veces, es un más que nuestra propia enfermedad, ¿no?

Y luego, con lo que me estabas contando, a mí me resuena mucho, porque a mí me pasó... el agosto de la año pasado, lo pasé todos los días horizontal con un calor horrible, con dolor, tremendo, viendo sólo una pared en frente de mí, de esto, porque no podían ni mirar ordenador ni nada, o sea, era como... Y... y ya había leído, pero luego, revise, estoy traduciendo el texto de... la teoría de la mujer enferma de Hetva, ¿no? Y cuando habla de las místicas, ¿no? y se pregunta, ¿Será esto? El misticismo de que se habla, ¿no? de cuando llegas a estos puntos, de dolor tan intensísimo, que es que te desquicia: Es esto, ¿no? Llegas como a otro lugar, que viene a partir y atraviesa el sufrimiento, pero...no sé, o sea, esta idea de... claro, también vivimos en un mundo muy binario, a muchos niveles, pero sobre todo, también de pensamiento, de bueno, malo, no es que hay cosas que pueden ser todo a la vez, absolutamente toda la vez, o sea, puede ser el dolor más profundo, y bueno, no sé, no me enrolló mucho, que veo que quedan pocos minutos, pero sí, pero sí,

7. Interlocutore 1: Si si por ahí era la pregunta de trazar, es muy guay, todo esto, entonces. Seguimos a la siete [...] algunas cosas que te alivian en esos, en esos bañenes, ¿no? y cómo lo hace, para convivir con ello, y si o lo resuelves, o te dejas llevar? es como, bueno, la pregunta muy ancha, pero, es más que nada, para cómo, voy a hacer ese fanzine, como un librojuego de estos, para como..

Interlocutore 2 IP: Tener opciones? Las cosas que a veces, bueno, para empezar el descanso, pero el descanso es real, o sea, no solo tumbarte la cama, porque en mi caso, por ejemplo, a veces tumbarme en la cama duele, sino realmente descansar, no estar pensando en es que..porque esto lo hacía y me causaba aún más dolor, debería estar haciendo esto, pues tú estás que mañana tengo aquello, no sé qué, o qué mala madre estoy siendo, porque claro, usted era aquí tumbada y... mi hija, ¿qué? y tal, o sea, todo el estrés ese mental, capitalista, que nos ponemos como, desenchufarlo de ti, ¿no? Entonces, y hacer un descanso más real de... Tranqui, ¿no? Pues respiraciones, hacer meditaciones, ¿qué es decir que se va del todo? pues no, pero alivia, alivia, y no añade el estrés, que como ya te he comentado, en un sistema nervioso, una persona con fibromialgia es como lo peor, es...te lleva a sitios con mucho más dolor y ansiedad y tal. Y... de la manera que convivo con ello, o sea, me he dado cuenta que no lo puedo resolver del todo, entonces, muchas veces me voy a llevar y digo pues na'...ahora es el momento de brote de dolor y es lo que hay, y no hay para más. Entonces, bueno, pues, eso hago unas respiraciones lo que sea ...pero...pero ya está, es lo que hay, es... Sí, esto es mi vida ahora. Y... y entonces, con vivo desde ese lugar, desde...del lugar de...**Conciencia plena**, que esto es lo que...lo que habita mi cuerpo y de...bueno, sí, eso, eso, eso. Ponerle conciencia, y decir, vale, esto es lo que es ahora.

Interlocutore 1: Y así como algo muy concreto, por ejemplo, la respiración que tú dices, que es la respiración esta cuadrada o el otro tipo de respiración.?

Interlocutore 2 IP::Antes, tenía una aplicación que tiene como varias ritmos de respiración, antes de relajación, no sé que ahora básicamente, es yo tranquila como bajar mi ritmo de respiración, poner conciencia, y desde hace he ido probando con diferentes meditaciones guiadas, y desde hace un mes tengo una que es muy bonita, que... que te vas explicando cosas en realidad, es de...es una...una persona que es poeta también, entonces, como un poema largo y tal, y entonces, básicamente, te hace con... pillar conciencia del aquí y ahora. Y entonces, es eso.. como una meditación guiada que te trae al aquí y ahora y al

estar bien con el aquí ahora. No...De hecho, la meditación en sí te dice, no...es muy bonita porque, pues, te dice, eres como una agua, no que está intentando ir hacia el...el lado seguro, o hacia la turbulencia...Alejándote la turbulencia, no? Pensando que...pero en realidad, es simplemente agua, tú vas fluyendo de un lado a otro, o sea, no es como...de hecho, la frase clave de esa meditación es: I am. Yo soy...porque es en inglés. Yo soy...dice, pero ya está. No eres esto, eres aquello, o eres una enferma o... Tú eres y eres y ya está. Y entonces, eso es como relaja todo el sistema nervioso porque...hay todas estas expectativas de no querer dolor, de estar sana, de ser productiva, de todo esto, que son las que empeoran la enfermedad, es que es que además, es una pasada, no? Entonces, bueno, pues, sería esta meditación concreta, no?

Que también, pues...Haces un poquito de respiración y tal, pero es muy bonito, porque la chica al final, se hace una respiración, luego dice, todas estas cosas fenomenal, pero la clave, es que está sufriendo por buscar cosas que no hace falta que busques, porque tú ya eres, no? Entonces, bueno, pues, eso solamente.

Interlocutore 1: Oh que bonito..Oh, quiero...

Interlocutore 2 IP: (se ríe) Si quieres te la paso también.

#### Coordenadas para mini descripción

1. y 2. Interlocutore 1: Sí, si!...Entonces, y ahora, las coordenadas de la descripción, si querías ser anónima, o si querías utilizar un seudónimo:

Interlocutore 2 IP: Irene Pérez, pero normalmente firmo en los fanzines como Irene Pé. pues, poner esos si quieres.

Interlocutore 1: Pronombres:

Interlocutore 2 IP: Ella, elle. Uso los dos.

Interlocutore 1: Años,

Interlocutore 2 IP: tengo...Voy a cumplir 48 ahora. dentro de un mes.

Interlocutore 1: lugar...Y con quien convives.

Interlocutore 2 IP: soy de Terrassa y vivo en Terrassa. Y convivo con mi pareja y con mi hija. y mi gata.

3. Interlocutore 1: ¿Qué elemento? Agua, fuego tierra, aire?

Interlocutore 2 IP: Me encantan todos. Pero el agua me gusta mucho y el fuego también. Vamos, vamos. Iremos con el agua.

4. Interlocutore 1: ¿actividad productiva? ¿Entusiasta?

Interlocutore 2 IP: Bueno, pues, yo soy artista. Ehh...Trabajo de artista. Y además trabajo haciendo talleres de arte con enfermos de psiquiatría. Con...Yo les llamo personas pacientes. Porque tienen mucha paciencia. La verdad. Con lo que les toca vivir en el sistema. Y.. Actividades entusiastas, hacer fanzines todo el día, todo lo que pueda. (ríe)... También me gusta mucho nadar, pero ahora con la enfermedad esta es algo que me está haciendo bastante difícil y me frustra mucho. Pero bueno, poco a poco estoy volviendo a ello.

5. Interlocutore 1: Diagnosticos?

Interlocutore 2 IP: *No sé, diagnóstico de fibromialgia. Y...artrosis.. No me han operado. ¿La relación con el sistema médico occidental es de...? FFF...Difícil. (Ríe) Complicado. Ehh...He vivido violencia médica y no...Y me cuesta... O sea, estoy hablando ahora de ello, y se me está acelerando el corazón. Es algo complicado. Y no creo que tengan todas las opciones de hecho, creo que es un sistema muy poco honesto, porque no te dice la verdad de, pues no lo sé, no sé qué te pasa. No sé cómo resolverlo. Por otra parte, por ejemplo, sí que tengo una doctora de cabecera que es un amor..y que me ha acompañado muchísimo así que es un poco ambigüo..*

6. Interlocutore 1: ¿Relación con mi cuerpo?

Interlocutore 2 IP: *Yo estaba bastante desconectada con mi cuerpo física la verdad. Y a raíz de la enfermedad pues estoy conectando o sea que.. Estaba desconectada más en el sentido pues de normatividad: pues mis caderas son así..mis tetas son así, mis ojos son así..debería adelgazar, debería no se qué tal.. y eso al final te aliena de tu propio cuerpo, no? No lo acoges como propio. Y a raíz de la enfermedad lo quiero un montón mi cuerpo y todo lo que aguanta..*

7. Interlocutore 1: Colores?

Interlocutore 2 IP: *El verde mucho y los azules..todo el rango de azules y verdes..y ya está. Toma yaaa con un minuto 25 de sobras. Luego te paso por email lo de mis ratos. Vale, lo de mí.*

Interlocutore 1: Vale. Pues,oye que maravilla.

Interlocutore 2 IP: *Para mí ya. Pimpam, gracias por esto porque también me ayuda a mí a pensar cositas de esa.*

Interlocutore 1: Oye, yo te sigo y hablo de ti en el TFM, comento fanzines tuyos.

Interlocutore 2 IP: *Super! gracias, bye, bye!*

**19 JUNY**

**Paulina Rebeldía (PR)**

1. Interlocutore 1: ¿Desde cuándo convives con dolor?

Interlocutore 2 PR: *Bueno, (se ríe) Ufff..un poco... No sé exactamente, porque han habido como diferentes dolores en diferentes momentos. Me puedo acordar cómo de, bueno, no sé, cuando tenía como 20 años tuve como por un año dolor casi que de cabeza, hombro, brazo, así como toda la parte derecha, después de un accidente jugando deporte. Y sí, me duró como un año que nada me lo quitaba. Fue con tratamientos de acupuntura cada semana. Durante también como un año, que fue lo que me ayudó. En otros momentos fueron otros dolores. De la endometriosis, por muchos años no tuve dolor. Como que del 2020 para acá todo se fue intensificando. Pero en diferentes puntos tenía, por ejemplo, infecciones en vías urinarias que dolían muchísimo, pero desde la infancia. Eso siempre. Además, a los ocho años me hicieron como una biopsia de riñón, que creo que no debió ser lo mismo. Entonces, ha sido como lo mejor, pero porque querían ver si había como problemas ahí, porque me daban mucho. Y esas volvieron también como igual a partir de*

los 20 años. Y ya después como de los 25 en adelante eran con inflamación, que creo que tenían más que ver con la endometriosis que otra cosa.

Entonces, como que mis síntomas de la endometriosis no siempre fue dolor, pero esas infecciones sí que me generaban un montón de ansiedad porque no sabía la relación que existía con la endometriosis, todavía no tenía diagnóstico, por muchas cosas. Entonces, como que la ansiedad de no saber qué lo detona, cómo pasa, bla, bla. Hubo cosas que me ha tomado tiempo entender. Me daban infecciones muy fáciles, de todo, vía respiratoria, de todo. Sí, pero sí creo que los últimos años han sido los demás dolor de la endometriosis, pero dolores he tenido de otros. Igual, yo creo que para 2017, 18, 19 tenía mucho dolor de cuello, no podía voltear bien al lado derecho. Como que el lado derecho de esa parte siempre ha sido desde el accidente, desde los 20 años, ha sido como un punto de vulnerabilidad.

2. Interlocutore 1: ¿qué significa para ti ser enferme y si elegirías ser enferme?

Interlocutore 2 PR: Creo que son unas preguntas, una buena pregunta y una pregunta como complicada responder, porque siento que mi entendimiento de lo que es ser enferme como que ha ido cambiando mucho en estos últimos dos años y que ha sido todo un proceso reconocerme como tal, como que había una parte de mí que se negaba a pesar de la evidencia. Y creo que eso tenía que ver con muchas cosas, incluso aspectos como negativos relacionados a la enfermedad, pero también porque lo que implica en muchos sentidos como salirse de esa norma de lo que es la salud, pero también el decir ¿qué va a ser así siempre?. No, yo creo que eso es algo muy duro de confrontar. Pero creo que mi reconocerme enferme ha tenido que ver con, bueno, yo no sé qué va a ser, cuál es mi camino de adelante, pero sí sé cuál ha sido mi camino hasta ahora y claramente. (rie) Pues sí, sí he estado y sí soy y sí me reconozco en esa categoría. Pero ser enferme creo que es muchas cosas. A veces es solo eso, es salirse de esa norma, ya sea la norma de poder tener como la energía para hacer cosas, de poder como cumplir con todos estos mandatos sociales, incluyendo los más como capitalistas de productividad, bla, bla, bla. Es como, Pues hoy no, hoy me quedo en la cama otro día. Pero también a veces siento que.. es como la realidad de saber que no cabes en los ritmos que se exigen. Y yo misma a veces como que tengo esa autoexigencia, quizás porque todo es más difícil y es costumbre tener que lidiar con lo difícil y tener que hacer cosas aunque no tengas ni fuerzas o aunque tengas dolor, como ya está tan normalizada esa experiencia, a veces me doy cuenta que sigo exigiéndome ir o estar o cumplir con cosas cuando sé que lo que debería estar haciendo es estar en mi cama o estar en el sofá y listo.

Entonces sí, creo que también es eso, es el reconocer cómo a veces muchas de las realidades y de las cosas como más normativas me excluyen también. Ya sea como poder ir de fiesta o poder cumplir con cosas del trabajo..

Interlocutore 1: ¿Y Lo elegirías?

Interlocutore 2 PR: ¿Me elegiría? Uffff..No lo sé. Es que no lo sé, porque una parte de mí siento que todavía se resiste. Como te digo, es autoexigencia o esa palabra de, No, sí, yo de otras maneras voy a ir.. Y sí, yo voy a estar ahí. Y es como, Uf...pues no.. Yo...Entonces, creo que hay una parte de mí que se resiste y que no quiere elegirlo, pero hay otra parte de mí que también abraza la posibilidad de parar.., de poder decir, esto es lo que necesito o esto no es lo que necesito. Y de saber cómo aprender a poner límites. Pero a veces siento

que la enfermedad es la que me eligió a mí y no sé, como que nuestra relación ha sido un poco compleja. Sé que he aprendido montones y que me he obligado a cuestionarme un montón de cosas y que no sería la persona que soy hoy sin la enfermedad, sin el dolor, sin ese camino. Y sí me gusta la persona que soy. Entonces, creo que es complicado, porque hay ciertas cosas que me ha dado, incluso desde la infancia, porque yo me acuerdo como ir al hospital público infantil en la Ciudad de México y ver a mi alrededor niños que claramente se veían enfermos en formas en las que yo no me veía. Para mí mis enfermedades siempre han sido como menos visible. Y ese momento en la infancia de saber que mi dolor no es el único, o que tampoco de alguna forma como que es el más importante, claro, para mí es el más importante en cuanto a que es mi experiencia, pero Ufff..saber y reconocer el dolor en otras y otras experiencias como de infancias que son no las que estaban a mi alrededor en la escuela o así. Creo que eso ha sido también muy importante en la forma en la que empecé a ver a las otras personas, a relacionarme con otras personas. Entonces, hay una parte de mí que sí agradece lo que me ha dado la enfermedad, pero creo que es muy complejo no podría decir así como, Ah Sí, sí, le elijo o, Sí, sí, le rechazo por completo. O sea, no. Sí, no sé.

Interlocutore 1: A mí también me pasa que, bueno, ahora este mes de junio, como que he estado súper bien, no he tenido dolor. O sea, ese dolor que yo tengo normalmente ahora he vuelto a estar mal. Bueno, a estar más horizontal con ese dolor eléctrico y tal. Y estaba yo, imagínate, pensando: ¡ me he curado!. ¡Me he curado! ¿sabes? (Paulina se ríe) Yo estaba como Ya, les dije a mi hermana, le dije: Ana, ya me he curado. ¿sabes? No sé qué ha pasado. Este mes de junio estoy súper bien. Ningún episodio de dolor, nada ni eléctrico. Podía estar saltando, podía estar bailando y ni fatiga ni nada. Y mi hermana en plan: ¡Por favor, Consol.. ¡Qué optimista puedes llegar a ser! (Paulina se ríe) Y un día en la misma cuesta que subo todos los días para pasear a mi amiga. Me estaba... No podía ni andar y dije nooooo! ha vuelto! (ríe paulina ) Siempre, o sea, y siempre que me encuentro bien digo ¡Ay, ya me he curado!. Es como que es como a ver chichí tienes que empezar a aceptar esto que es para siempre. O sea, yo estoy ahí en el paso ese aún. Pero sí es verdad que a todas las personas que estoy preguntando elegirías estar/ser enferme. Está esa duda y tal pero no! No gracias!

Interlocutore 2 PR: Sí, o sea, de tener dolor, sentirte mal, pues no, ¿qué quiero hacer si me gustaría ahorita, si yo estuviera bien, bueno, habría ido a clase de alemán, habría ido a nadar, lo que estaba haciendo, ¿no? Antes de caer así, me vería hoy con alguien que me escribió que está aquí por un par de días y entonces bien, vamos a vernos, te diría entregar la llave a la oficina que me pidieron que entregara, cosa que no va a suceder. Entonces, cómo contestaría a los correos, que ni siquiera he tenido energía para contestar. Hay muchas cosas que hay muchas cosas de la que la enfermedad, el olor, el sentirme con un cansancio así de Uff.. no me permiten hacer, y es esa parte también la que extraño.

3. Interlocutore 1: Entonces, otra pregunta. ¿Qué sentimiento o sensación te invade durante una experiencia de dolor, un episodio de dolor?

Interlocutore 2 PR: Un montón de emociones. A veces va como desde rabia, encontrarme en ese mismo lugar. A veces ya un poco de resignación. A veces me río, me río de lo ridículo que es como igual, como encontrarme en el mismo lugar una y otra vez. (ríe) Y también de saber eso, que no hay como yo creo que si algo también enseña ese dolor es que no hay control. Pero también que no es... O sea, a pesar de que estas son cosas

crónicas, pues la experiencia, por lo menos para mí, es que no es permanente, porque lo vives, pasa un episodio que es como... Ocupa todo el espacio del mundo y.. pero después se va. Y entonces, como también el saber que existen esos otros momentos donde no está eso, también me ayuda.

4. Interlocutore 1: Que ya me lo has contestado antes un poquitillo, pero que digo, ¿qué le dirías a endometriosis de tu a tu?

Interlocutore 2 PR: Le diría que es la relación más larga que he tenido en mi vida. Que si lo celebramos o lo lloramos o qué, pero Ufff, no, que ha sido una joda también. Que ha sido una joda conocerle. (ríe) Y que no puedo esperar por la menopausia. (nos reímos les dos) O sea, también le diría que sí, que he aprendido mucho, que me ha confrontado en absolutamente todas las formas posibles. Me ha hecho repensarme la existencia, los mandatos de género, las normas. Pero que ya estuvo, gracias. Se puede ir por donde vino o quién sabe por donde quiera, pero que vaya.

5. Interlocutore 1: la endometriosis, la fibromialgia, fatiga, neuro divergencia, ¿te ha dado algo que no esperabas? Por ejemplo, ¿sientes más, escuchas más, tienes como terapatía, sincronización con personas humanas, con personas no humanas o con más que humanas, personas que te cuidan o cuidas, predicciones, placeres, plantas haciendo magia, fibromialgia, fatiga mágica. Bueno, magia.

Interlocutore 2 PR:

*Pues mira, algo que sí me ha pasado, y yo no sé si sea la endometriosis... o simplemente algo que ella traía, porque desde la infancia recuerdo tener muchos sueños muy vividos, pero no siempre como saber interpretarlos. Pero me he dado cuenta que ha habido un par de momentos donde antes de un episodio, donde antes de un "flare up" así, lo sueño y mi sueño es, por ejemplo, uno de éstos, yo estaba en la casa donde crecí y y venía algo como, ¿sabes? Como si fuera de alguna de esas entidades, espíritu, algo como intangible, pero que no quieres que entre y yo intentaba cerrar la puerta, intentaba y intentaba, pero no lo lograba. Y al día siguiente, el vientre gigante, el dolor, la bla, bla, y se quedó como por un mes y medio. Y entonces, como que siento que... O sea, me he dado cuenta que hay algo en mí, que hay otro nivel que lo empieza a reconocer. Y entonces, sí, es eso, está ahí. Y no sé, yo creo que he tenido que desde la infancia he sentido como una sensibilidad que me ha ayudado a leer a las personas, pero que no sé por qué, pero lo asocio mucho con esos momentos de estar en este hospital público infantil y de leer el espacio, de ver como ese dolor y ese sufrimiento y esas cosas que no veía en otros lugares donde alguien de mi edad, cinco, seis, siete años, que fueron varios años que estuve yendo, pues sí que de otra forma no existía, porque ni más menos que vieras, no sé, a lo mejor alguien con gripe, pero no es para nada lo que yo veía en ese hospital.*

*Para nada. Sí. No. Incluso, recuerdo mucho cuando me hicieron esa biopsia, yo despertar haciendo mi drama porque quería a mi mamá y los quería demandar porque me había jodido, porque ahora me dolía. Entonces, cuando yo entré, no me dolía nada. Cuando me hicieron la biopsia y me desperté, pues sí me dolía la espalda. Entonces yo les decía a las enfermeras: "¡¡¡Me jodieron, me fregaron, me fregaron, me fregaron!!!" Y estaba haciendo mi drama, que siempre fue como el muy dramático. Y hasta que me di cuenta que a mi lado había una niña, como más grande que yo, con la cabeza rapada y con una bola aquí, como un tumor gigante. Bueno, se veía gigante desde donde yo lo veía, pero era muy grande. Y*



*me callé, porque entonces también me di cuenta justo de eso, de que hay alguien más ahí con dolor. Y esas son cosas a las que no pude verbalizar a mis siete años. Creo que claro que me han dado como una sensibilidad ante el sufrimiento de otras personas. Sí.*

Interlocutore 1: Y es un súper poder eso.

Interlocutore 2 PR: *Sí, yo creo que eso sí es un súper poder.*

6. Interlocutore 1: Entonces, sigo. Esta pregunta es un poco compleja porque, pues, después de lo de repensar, luego de otras cosas que han pasado, pues yo pues empezaré como a elucobrar, como a entender el dolor. Es que en todas las diccionarias de las lenguas europeas, o sea, toda la francés, inglés, todas estas, griego. Aparece dolor como es una sensación aflictiva, un sentimiento o sensación aflictiva. Entonces, como que yo como que le estaba dando como una vuelta y pues imagínate que se han equivocado en core, todo el mundo se ha equivocado y ha hecho una definición en base a una manera, una perspectiva y una narrativa de ver un dolor. Entonces, pues yo llegué a la conclusión de que el dolor no era solamente una sensación, sino era un ente. Si lo interpretaba como si fuera un ente o como un organismo que se activa y desactiva según un contexto, pues bueno, pues eso. Esa es la idea que yo tenía como una super metáfora. Bueno, no sé, una teoría que me he inventado en un momento dado, no sé por qué, pero bueno, eso, como que te comunica contigo. Entonces, como que el placer y el dolor son contrapuestos, pero en verdad no lo son porque son uno formula al otro. Entonces, el dolor no es que fuera contrapuesto al placer, sino que formula al placer también. Entonces, en esa narrativa que es como imposible o no probable de eso de desmontar todas las significaciones de todo el mundo, pues que... Entonces, en ese contexto. Pero luego ves todo que es como súper difícil pensar una narrativa nueva y darle el significado. Así, ponte en otro contexto e invéntate una nueva narrativa. Entonces, así que solamente la pregunta la dejaría en si me podrías describir qué es para ti una experiencia de placer y qué es una experiencia de dolor. O sea, una descripción así como más.

Interlocutore 2 PR: *Sí, no, pero es verdad que no siempre se van separadas el placer del dolor. O sea, sí, lo pienso, por ejemplo, también como en el sexo puede ser placentero que te entierren las uñas, o que te... Y esas cosas que también pueden doler, pero es rico. Pero, ¿qué iba a decir? Ay, Dios mío, no me puedo concentrar mucho ahora. Entonces, lo que quieres que explique ahora es cuáles son mis experiencias.*

Interlocutore 1: Que si me podrías compartir una experiencia de placer y una de dolor, ¿no? ¿Cómo has llevado?

Interlocutore 2 PR: *Bueno, a mí uno de mis placeres, para mí es como como el agua, el momento que entro en el agua, como nadar, por ejemplo, es un momento de muchísimo placer. Y me siento como que siento mi fuerza, como que es algo que normalmente ya no siento por la enfermedad. Porque yo solía hacer mucho deporte y me gusta, siempre me ha gustado moverme. Entonces, como que no la llevo fácil estos años de no moverme tanto. Pero el agua lo hace todo más fácil y siempre ha sido algo como de mucho placer para mí el agua, siempre, siempre. Pero es un placer que todavía puedo hacer y me puedo mover bien en el agua y sentir mi cuerpo así como fuerte y eso me gusta, me da así. Y experiencia de dolor, pues no sé, de pienso, por ejemplo, en la endometriosis y como esos dolores que van por todos lados, que punzan, que lo sentía desde el muslo al pubis, que a veces son como rayos y al mismo tiempo como punzadas por dentro, como de la vagina, el ano y luego*

como todo al mismo tiempo. Y es algo tan... O sea, como que existir es incómodo, porque dan esas punzadas y es como que brincas, duele, respiras un poco, pero son dolores como a veces fugaces porque son muy rápidos y muy intensos, pero no se quedan ahí, solo que se repiten. Entonces, eso hace como muy difícil a veces el poder encontrar otros placeres o el poder como enfocarme en otros placeres. Ahí lo que a veces hago es leer o ver algo que me guste, que me entretenga si puedo. A veces también me da como sensibilidad la luz. Entonces, como que estar viendo algo no es lo mejor. Entonces, como puedo poner un podcast para escuchar, entonces, encontrar un poquito de algo que me ayude. Pues quizás sacarme de mí mismo en eso de En todo lo que ocurre a otros niveles, como más emocional, mental, cuando estás en un momento de tanta incomodidad y con esos dolores como chispas fugaces. Sí, pero es en realidad, sí son momentos en los que no tengo ganas ni de estar contente. Es como que invitan a otro tipo también de soledad. ¿Sí o no? Sí.

Interlocutore 1: Sí, seguimos. Bueno, todavía se ha entendido eso en esta pregunta, porque es verdad que yo a veces, esa es la que más... No había tenido luego de... Porque ya llevo tres entrevistas, contigo es la tercera, cuarta, la cuarta persona que estoy entrevistando y es como la pregunta, entonces, bien, bien. A veces pienso que ni yo, a veces me explico bien, entonces digo, uy, a ver si me he entendido yo, lo que quería es mí. No, sí. Pero más o menos iba por aquí o lo que...

Interlocutore 2 PR: O sea, sí, lo que pasa es que siento que no me puedo concentrar mucho, entonces como que empiezo y después se me olvida de que estaba hablando, como que ahorita estoy así, me dio. No enfoco bien. Por eso luego como que dije, ay bueno, ¿qué tenía que hablar? Creo que soy yo en este momento. No tanto la pregunta.

7. Interlocutore 1: Qué son los algos, los alguien, las cosas que te alivian? ¿Y cómo haces para convivir con ello? Y si lo resuelves, ¿o te dejas llevar.

Interlocutore 2 PR: Cosas que me alivian, me alivia eso, como el poder tener a lo mejor un buen libro. En esos momentos, lo que me sirve más es leer una novela o algo así que me pueda realmente como sacar, o hasta la ciencia ficción me encanta porque es así como el literal, te llevas a otro mundo, listo. O sea, bueno, no es que dejes de sentir ni nada de eso, pero sí algo que te enganche y que te dé oportunidad de estar en otro lado, aunque sea en algún sentido. Otras cosas que me alivian, pues el tener como otros placeres, como a lo mejor comer algo rico u olores, como aceititos, cosas. Como darle también algo que alimente a los otros sentidos. Y eso es algo que me alivia y crea lo otro?

Interlocutore 1: Alguien te alivia el cómo convives con ello y si lo resuelves o te dejas llevar.

Interlocutore 2 PR: Bueno, algo también también que intento hacer es a veces me pongo a dibujar o a escribir, como algo que me ayuda a sacar todo el tumulto emocional. Y entonces, no es que lo resuelva o que eso resuelva, pero sí me da como un espacio de guau, de desfoge. Y creo que eso me ayuda en general. Creo que eso ha sido fundamental, de hecho el poder, todo eso. Porque obviamente el dolor físico, todas estas son experiencias emocionales, experiencias que a todo nivel afectan. Entonces, el tener ese espacio o crear esos espacios de creatividad donde me pueda desbocar, eso ha sido esencial para mí, aunque no me resuelva la situación.

## Coordenadas para mini descripción

Interlocutore 1: Muy bien. Entonces, ahora voy a hacer las cuentas de coordenadas para hacer una descripción como personaje. Que no quiere decir que aparezcas como en el librito. Es que voy a hacer como un librito y ya te lo conté, de escoger tu pintura. Pero bueno, pues que como van a aparecer igual cosas que has dicho, lo de la puerta, que estás en contra y de que entre algo. Entonces, pues van a aparecer de diferentes situaciones. Entonces, pues básicamente es para que sepas que yo voy a hablar de que he entrevistado a tantas personas, que si quieres ser anónima o si quieres que ponga un pseudónimo tuyo.

1. Interlocutore 2 PR: Nombre: *Paulina Rebeldía o Paulina.*
2. Interlocutore 1: Vale. ¿El pronombre es elle?ella?

Interlocutore 2 PR: *Elle, prefiero elle.*

Interlocutore 1: Y años, el lugar que habitas o.

Interlocutore 2 PR: : *Yo tengo 38 años. Vivo en Bonn, Alemania.*

Interlocutore 1: ¿y otros sitios que has habitado?

Interlocutore 2 PR: *Holanda he vivido en Holanda, en la Haya. Viví en Estados Unidos, en Massachusetts, en Beverly. Viví en India. Viví en México.*

Interlocutore 1: ¿y con quién convives ahora mismo?

Interlocutore 2 PR: *Pues mi esposo es con el que más convivo. Mi gata salvaja es también con quien más convivo. Tengo roommates, pero no convivimos mucho. Mi roommate, Lucas, que vive arriba y viaja mucho y nunca nos vemos. Y los de abajo tampoco. Y entonces, más. Yo convivo más con mi esposo y mi gata también, porque pasa mucho tiempo y ya pasa. (Rie)*

4. Interlocutore 1: Entonces, un elemento, agua, fuego, tierra, aire.

Interlocutore 2 PR: *Tierra. Muy tierra.*

5. Interlocutore 1: Actividad económica productiva dentro del sistema capitalista y actividad entusiasta.

Interlocutore 2 PR: *Pues, investigación, docente, eso es como lo que me da dinero, a veces. Y este, lo demás, pues yo creo que es arte, que no me da mucho dinero.*

6. Interlocutore 1: La quinta pregunta es diagnosticada y operaciones en relación con el sistema médico occidental?

Interlocutore 2 PR: *Sí, bueno, el diagnóstico es endometriosis. Desde el 2012, tengo el diagnóstico, aunque el camino es largo. Y bueno, ahora sí estoy medicada tomo hormonas, que es la puse así normalmente, no lo hacía. Y bueno, es una relación siempre complicada también, porque no está libre de violencias. Y luego más también el tener que hacerlo en diferentes países, en otros idiomas, es como el ser migrante, todo eso, cómo afecta el acceso, la calidad o el trato también ha sido parte de esto y lo que a veces me hace como evitarlo. Por ejemplo, yo necesito ahorita la segunda inyección de mi tratamiento después de la cirugía y eso tenía que ser como aprendí de principios del mes, pero mi doctor, porque aquí tienes que ir con tu doctor, el house doctor, y está de vacaciones, y entonces la*

*ginecóloga le habla, Pero también está de vacaciones, y entonces no es tan fácil como, Nada más yo tengo que ir al medicamento, ¿puedes?, pero como ir y decirle a alguien, Bien, inyectame, cuando en México le hablas a tu vecina y te inyecta. No es problema, (rie) pero aquí tiene que ser alguien. Y entonces, no sé, los cuñados de mi esposo, ella y él ambos son médicos, entonces nos vamos a ver, mañana viajamos para allá a casa de sus papás y nos íbamos a reunir.*

*Entonces yo le dije pues le digo a alguno que me inyecte y mi esposo me decía, Sí, pero pregunta primero y yo como okey, entonces le escribí a una de ellas así de oye, pues tengo mi médica, ven, te la expliqué, me dice pues lo haría, pero no voy a ir, no puedo ir porque tengo que quedarme a trabajar en el hospital, no me puede salir del turno, y yo okey, entonces le digo al otro ya. Y entonces, ayer mi esposo habla por teléfono con su hermana y le dice Oye, ¿tú crees que tu esposo podría?. O sea, como todo tiene que ser tan así cuando en México es como...*

Interlocutore 1: "oye tráeme el culo."

Interlocutore 2 PR: *(ríe) Sí. O sea, de verdad, a mí me han inyectado vecinas, tías, amigas de mi mamá. Mi mamá aprendió en mis nalgas a inyectar porque necesitaba. Y es más, yo un día que también necesitaba inyectarme y no tenía con quién, pues busqué en YouTube qué no hacer, qué hacer, listo, me puse en un espejo y me inyecté. Y ya. Es como, oh por Dios, aquí todo es mucho más complicado. El tema del acceso sí es un tema. Y lo desgastante que es tener que ir, a lo mejor yo explicarle a una doctora y yo en mi alemán, a una doctora que sí, que me operaron en México, que yo traigo el medicamento, que si me inyecta y que no sé si me va a decir que sí o que no y me cuento tiempo va a tener esperando. Entonces es como de Ay, no, ya, quiero que me inyecte el cuñado y listo, porque qué pereza tener que ir. Pues sí, para estar rogando que me ponga el medicamento que necesito y que yo tengo además.*

Interlocutore 1: Ya, tremendo, tremendo el tema.

Interlocutore 2 PR: *Entonces, siempre es complicada mi relación con el sistema médico.*

Interlocutore 1: Entonces sigo, ¿qué relación has tenido y tienes con tu cuerpo?

Interlocutore 2 PR: *Pues hemos tenido relaciones tan complicadas. (Rie) A veces siento que me costó como mucho dimensionar y entender ...mi situación, (rie) como eso de aceptar los límites y que muchas veces no los he respetado. Y entonces, el aprender a respetar los límites en mi cuerpo continúa siendo un aprendizaje constante. Y creo que ahora me la llevo mucho mejor porque siento que lo conozco mejor, que conozco mejor qué me funciona, qué no, qué detona cosas. Y entonces, creo que eso ha sido muy importante, pero yo creo que todavía nos seguimos reconociendo, reencontrando y a veces desconociendo, porque igual como dije la vez del ombligo, que no me podía ni tocar ni ver el ombligo, que me tardé un ratito después para realmente tener ese encuentro con el ombligo. Y bueno, así muchas cosas. Ahora, por ejemplo, siento que las hormonas que he tomado desde los últimos meses como que me han hecho subir de peso y entonces es también como otro tipo de encuentro con mi cuerpo en en otro estado, ocupando más espacio por un lado, pero también saber que es por un medicamento y no sé si es el espacio que ocuparía si no tuviera que tomar estos medicamentos.*

*Y que bueno, no sé, mientras pueda hacer más cosas, pues no importa. Es como yo lo que quiero es tener como más calidad de vida, como poder hacer lo que me gusta. Y no sé si es más una fantasía o es una posibilidad.*

Interlocutore 1: Es un buen goal poder hacer lo que te apetece en el momento que te apetece. Pues yo también firmo ahí. Si fuera por las hormonas, ojalá, pues yo qué sé.

7. Entonces, la última pregunta, ¿colores que te dan gustera?

Interlocutore 2 PR: *¿qué te dan a gustar? Colores. Me gusta el verde. Me gustan los colores así como brillantes. Y sí, prefiero siempre que todo esté más colorido y lleno de patrones y texturas.*

Interlocutore 1: Pues ya lo tenemos. Ya lo tenemos. Muchas gracias.

Interlocutore 2 PR: *Gracias a ti.*

**22 julio**

**Tau Luna (TL)**

1. Interlocutore 1-¿Desde cuándo convives con dolor?

Interlocutore 2 TL: *Recuerdo tener dolor de regla más o menos desde los 15 años. Tengo 34, es decir más de la mitad de mi vida al menos un día al mes tengo un dolor que me incapacita y hace aproximadamente un año vivo con dolor pélvico y lumbar muchos días al mes, con inflamación y muchísimo agotamiento.*

2. Interlocutore 1- ¿Qué significa para ti ser enferme? ¿Elegirías estar enferme?

Interlocutore 2 TL: Estar enferme me ha dado una relación con mi cuerpo que tiene que ver con la necesidad de la escucha. Siento que tengo necesariamente que escucharlo para adelantarme al dolor, estar alerta, sentir lo que necesita cada semana para organizar mi vida en relación al dolor y convivir con él. La mayoría de las veces esto implica cancelar o modificar planes, aplazar trabajos o compromisos, en términos productivos. Pero en términos individuales, siento que implica darme lo que necesito para poder estar en cama; comida, agua, tés, espacio para estar tranquilo y poder convivir con el dolor sin que sea mi enemigo.

No me pregunto si elegiría o no estar enferme la verdad. Ahora que el dolor es parte de mi vida trato de conocer mi cuerpo y de relacionarme con él de manera consciente. Siento que de alguna manera convivir con el dolor nos hace tener una empatía distinta, una escucha otra a los otros cuerpos, no solo al propio.

Por otro lado pienso que tener una enfermedad que se ha asociado patriarcalmente al cuerpo feminizado y por ende infantilizado implica que habitar una enfermedad sobre la cual se tiene poca información y divulgación. Esto me pone en un estado de alerta que en mi caso ha implicado que sea consciente de la necesidad de activar mi agencia sobre mi cuerpo, mi dolor, mi enfermedad y mi diagnóstico. Que entender lo que me pasa y cómo tratarlo a mi medida me devuelve la soberanía que el dolor me quita. Creo que la enfermedad, en mi caso y por ello, hace parte de la manera en que afronto mi lugar en el mundo, desde la duda, la curiosidad y la toma consciente de decisiones sobre dónde poner mi tiempo, mi energía, mis preguntas y mi capacidad de resolver o acompañar.

3. Interlocutore 1 ¿Qué sentimiento-sensación te invade durante tu experiencia dolor?

Interlocutore 2 TL: *En realidad las sensaciones que tengo con relación al dolor varían muchísimo según mi estado de ánimo, la cantidad de factores estresantes estén afectando mi cotidianidad en el momento. Especialmente la cantidad de trabajo o compromisos externos.*

*Creo que en primera instancia es frustración, rabia y tristeza, siento que estas sensaciones tienen que ver sobre todo con no tener el control sobre mi tiempo, tipo, necesito hacer algo y no puedo porque estoy en cama. Igual cuando las crisis de dolor son muy altas, paradójicamente el mundo se desaparece y es como si lo único que existiera es una inmensa sensación de presencia absoluta en mi cuerpo. No me importa lo que haya que cancelar o lo que esté dejando de hacer, porque solo importa mi cuerpo.*

*A veces siento muchísimo miedo porque siento que un mecanismo de anticipación ha sido temerle al dolor por no saber qué tan intensas serán las crisis.*

*Y últimamente, luego de hacer consciente esta relación con el miedo, cuando llega el dolor, la verdad es que estoy soltando todas estas sensaciones que nombré anteriormente y tratando de hacer ejercicios de visualización del dolor. Me pregunto dónde está, por dónde anda, qué está pasando dentro... siento que al hacer estos viajes imaginarios adentro de mi cuerpo de alguna manera me relaja porque siento que convivimos, empecé a sentir que es algo mío y no un ser ajeno que lleva a invadirme. Desde que empecé a pensar el dolor como parte de los seres con los que convivo y no como un invasor mi relación con él ha cambiado. Siento que tengo agencia sobre mi cuerpo, que le puedo hablar a mis órganos, ayudarlos a desinflamarse.*

4. Interlocutore 1: ¿Qué le dirías a la Endometriosis/ fibromyalgia /SSCQ/ fatiga crónica/ neurodivergencia si le pudieses hablar de tú a tú?

Interlocutore 2 TL: *Que no es una enfermedad ginecológica y que no es una enfermedad de mujeres.*

5. Interlocutore 1: ¿La Endometriosis/fibromyalgia /SSCQ/ fatiga crónica/ neurodivergencia te ha dado algo que no esperabas? (Sientes más..escuchas más, telepatía, sincronización con personas humanas, no humanas o más que humanas que te cuidan-cuidas, predicciones..placeres.. plantas..Endomágia / fibromágia / fatigamágia / neuromagia, etc.).

Interlocutore 2 TL: *Si, a veces cuando estoy bajo mucho dolor o cuando llevo temporadas de dolor intermitente es como si estuviera en ácido. Siento que hay algo en mi potencialmente frágil al tiempo que poderoso. Siento que tengo una sensibilidad más fácil con otras vidas, creo que me hace más compasive y atente al cuidado de la energía y del tiempo, mio y de les otes, mi compi perra, mis compis las plantas. Me gusta mucho pensar en la endomagia, o la neuromagia, gracias <3*

*Por otro lado me ha dado una visión crítica sobre el imperativo del discurso de la salud contra la enfermedad y su obediencia. Siento que ser una persona que lidia con una*

*enfermedad crónica implica asumir otra relación con el tiempo: La enfermedad hace parte de mi, lo hizo desde que nací y lo hará hasta que muera. Soy un cuerpo no sano, que fuga del imperativo normativo del uso regulado productivo de un cuerpo. Soy un cuerpo obligado a parar y a ir más lento esto en mi caso me hace ser un agente que de algún modo traba la rueda del sistema capitalista del que hago parte, convivir con el dolor de ninguna manera me hace una víctima, sino que me ha obligado a tomar agencia y escucha activa.*

6. Interlocutore 1-¿Si dolor fuera organismo(ente), que se activa y se desactiva según un contexto y fuera lo contrapuesto a placer.. ¿Que entiendes por experiencia placer? ¿Y experiencia dolor?

Interlocutore 2 TL: Últimamente siento que el dolor no es necesariamente contrapuesto al placer en tanto pueda comunicarme con él. Evidentemente no toda experiencia de placer implica dolor y en mi caso prefiero las experiencias placenteras desligadas del dolor pero no por eso siento que están contrarias.

*Siento que una experiencia de placer es cualquiera en la que puedo soltar.*

7. Interlocutore 1 : Nuestra vida diaria es una serie de episodios dolor que fluctúan como una marea agitada ¿Que son los algos-alguienes-algunas cosas que te alivian?¿cómo haces para convivir con ello? ¿Lo resuelves o te dejas llevar?

Interlocutore 2 TL: Me alivia tener tiempo para descansar. Tomar agua, mi pad de calor eléctrico que fue un antes y un después porque siempre terminaba quemada con las bolsas de agua! La cúrcuma y las pasifloras, creo que son unas grandes aliadas en la desinflamación y en la calma del sistema nervioso.

#### Coordenadas para mini descripción

1. Interlocutore 1: ¿Quieres ser anónima ?

Interlocutore 2 TL: No

2. Interlocutore 1: Nombre o seudónimo, pronombre, años, lugar que habitas-has habitado y con quien-que convives.

Interlocutore 2 TL: *Tau Luna, pronombres neutros, 34 años, vivo en Barcelona pero soy de Colombia y migré a los 18 a Buenos Aires, a los 25 a Chile y a los 30 a Barcelona en donde vivo con mi novia y mi perra Policarpa.*

3. Interlocutore 1: Elemento (agua, fuego, tierra o aire).

Interlocutore 2 TL: *Fuegagua*

4. Interlocutore 1: ¿Actividad económica productiva dentro del sistema capitalista? ¿Actividad entusiasta?

Interlocutore 2 TL: *Coordino proyectos pedagógicos en una asociación transfeminista y soy artista, así que hago de todo.*

5. y 6. Interlocutore 1: ¿Diagnosticade? ¿Operaciones? ¿Relación con el sistema médico? y ¿Qué relación has tenido y tienes con tu cuerpo?

Interlocutore 2 TL: *He sido diagnosticade con endometriosis profunda el año pasado, después de muuuuchos años de terminar en el hospital con dolores, desmayos y vómitos de dolor. He tenido una cirugía por un accidente de autos pero nunca por la endo. Mi relación con el sistema médico no es muy feliz porque nunca me he sentido escuchado ni cuidado. Soy una persona no binaria y soy lesbiana. Ir al ginecólogo para mí siempre ha sido una tortura porque nunca he dado con alguien que respete mis pronombres, mis necesidades o mis dudas con relación a mi propio cuerpo.*

*Las únicas opciones que me han propuesto siempre para la endo es el tratamiento hormonal o lidiar con el dolor una vez aparece a punta de remedios muy fuertes a los que me siento muy sensible.*

*Actualmente me encuentro en un tratamiento de reemplazo hormonal con testosterona y no he dado con ningún médico que entienda cómo se relaciona la testo con la endo, así que ha sido un recorrido más bien outsider del sistema médico.*

7. Interlocutore 1: ¿Colores que te den gustera?

Interlocutore 2 TL: *Ultimamente me gustan mucho el amarillo mostaza y el verde aceituna. Siempre me han gustado los colores y los tonos terrosos.*

**21 junio**

**Sílvia Limiñana ( SL)**

1. Interlocutore 1: ¿Desde cuando convives con dolor?

Interlocutore 2 SL: *vale, (ríe) bueno, desde siempre, convivo con el dolor, o sea, bueno, pues voy a repetir lo mismo que dije de la otra vez. O sea, de adolescente, y creo que sobre todo, desde adolescente, ha sido, bueno, desde siempre, quizás de antes de adolescente, yo creo, porque yo recuerdo de ir al reumatólogo por dolor de espalda, que ha sido siempre como lo que más me ha afectado. Y... pero bueno, la solución es, eran siempre como analgésicos y ya está. O sea, nunca ha habido una, nunca hubo una... nunca hablaban de la fibromialgia ni nada, siempre era como analgésicos, natación, que es lo que siempre me decían. Eh..Y entonces, pero para las fatigas, si que ha sido el partido de los 27 y 28 años, y eso fue como el punto de decir, tengo que parar, y está en todas las partes de mi cuerpo, que hasta entonces no... Eh..., no, le hacía ningún caso..(ríe).*

2. Interlocutore 1: Vale, paso a la siguiente. ¿Qué significa para ti ser enferme? elegirías estar enferme?

Interlocutore 2 SL: *Vale, para mí ser enferme, bueno, voy a decir lo que dije otra vez,*



es... pues que mi cuerpo responde de manera defectuosa.

O sea, en este sentido, esto es una como muy...Jarcor, ¿no? como muy fuerte, pero yo lo veo en el sentido de que mi cuerpo es defectuoso, en el sentido de que a mí, por ejemplo, no sé, para ejemplo, llevar los cascos, mucho tiempo, me duele todo el cráneo. Es como que es muy susceptible al dolor, que quiera decir que sea...

defectuoso, no quiere decir que yo no pueda... O sea, que eso... como que...

merezca ser tratada de... por más... de que no merezca respeto, ¿no?

O sea, que mi cuerpo sea... defectuoso, significa que no... que yo no pueda reclamar eso, ni significa que los demás me están tratar mal, o sea, es como es un hecho.

Mi cuerpo es así en ese sentido, como respecto de todo eso, no pueda reclamarlo como... defectuoso, ni creer ser enferme.

Vale, ya dice que... la verdad que no, o sea, no, pero una vez que...

que lo soy, eso no me pide como reclamar mi cuerpo defectuoso y hacer... y ver lo positivo, que he podido... La consecuencia es buenas que he podido obtener,

cómo mirar más mi cuerpo, cómo ser más consciente de tener un cuerpo físico,

porque bueno, eso es lo que te comentaba, y siempre estaba muy en mi mente,

y como que olvidaba, incluso alimentar mi cuerpo físico, ¿sabes?

Y era como lo pensaba en ello. Y sí, eso me ha hecho más. No, no me reía pero sí que puedo ver las cosas positivas que ha traído, que no lo hubiese, por ejemplo, no creo que hubiese pasado, tiene haber tenido estas enfermedades.

### 3. Interlocutore 1: Vale, ¿qué sentimiento?

Interlocutore 2 SL: La respuesta de esta pregunta. ¿Qué sentimientos se hacía? ¿Y me ha de dar la interferencia de dolor? Vale, ¿tú me dijiste que era como más concreto? ¿Cómo era como me dijiste?

Interlocutore 1: Sí, como Con una descripción, cuando te pasa... Pues aquello que te pasó en el autobús, ¿no? Que yo que sé...

Interlocutore 2 SL: Ah, sí, en el Tram, sí, por favor. Ehh..Vale, bueno, muchas cosas de dolor. Para mí la fatiga también es dolor, yo le incluyo como una clase de dolor.

Sobre todo: frustración, frustración, tristeza. La verdad es que no me lo hablamos hoy día de lo que... No me... A lo mejor tal vez, al principio, los primeros años que era más consciente si que era como rabia y enfado, pero ahora es como que todos los sentimientos así más... de rabia me cansa mucho, entonces es como que es la rendición. Como un sentimiento de rendición, por eso te decía, lo de cuando me dio,

cuando estaba en el trám, y no podía... No había asiento y me senté en el suelo,

y me daba todo igual, como me da igual que la que la gente me miren,

me da igual que me manche, me da igual que... No sé.

Era como; ya no puedo más! o sea, era como aunque se libera una silla,

y yo no podía ponerme de pie e irme la silla.

Porque ya estoy como sentimiento de rendición total, y era como bueno, da igual.

Me pasa que era que hasta ahí me acordé una vez que estaba en Valencia,

y estaban en el autobús, y me senté... Habían asientos pero también había gente de pié y

había gente mayor de pie, pero yo estaba súper mal, super cansada, entonces yo se sentía

que la gente me miraba, como mira esa chica joven, que no cede su asiento y tal, pero que

en un situación te como normal, pues me hubiese levantado,

etc. Pero ahí en ese momento era como me da igual, o sea, ellos son los que te sientan, me

da igual que las gente de pie, y así que soy una... irrespetuosa, lo que sea.

Sí, eso. Y no sé, ¿era eso, lo que me preguntabas?

4. Interlocutore 1: sí, sí, sí, Seguimos ¿Qué le dirías a la Endometriosis/ fibromialgia /Sensibilidad Química Múltiple/ Fatiga crónica/ Neurodivergencia/ Ansiedad si le pudieses hablar de tú a tú?

Interlocutore 2 SL: Funcione de manera distinta la normativa, pero no tiene que ser ni mejor ni peor, sino simplemente diferente, mientras que la enfermedad que ya incluye la fibromialgia, la fatiga crónica y el toc, aunque son enfermedades, pero voy a otro incluir también. Es decir que lo voy de forma distinta porque ahí si quiero ver cómo cuerpo defectuosa, por ejemplo, con el toc, también se declaró porque mis pensamientos intrusivos, casi todos los dos tienen que ser muy intrusivos, pero con el toc se te quedan todos ratos, no se van como su pesa muy intrusivo que te viene, se quedan dando vueltas ahí, y no hay mucho su amor. (Ríe). Entonces, mi manera de hablar, de tu a tu sería muy distinta con cada enfermedad.

Porque si la vamos a dar con la fibromialgia sería como oye, que es una manera diferente y la enfermedad, así que, a ver lo que dije la otra vez es verdad, era como llegar a un pacto, ¿vale? Estás aquí, no puedo hacer nada, puedo hacer hasta cierto punto, pero vamos a llegar a un punto en común, porque eso es verdad, no me enfadaría, porque lo de enfadarme pues como me desgasta mucho, entonces no me pondría como a chillarle alguna cosa, pero la verdad es que a mi me cansaría, y vamos a vamos a un punto en común vamos a ver, venga como lo hacemos esto, vamos a sobrevivir ambas.(Ríe). ¿Qué estás aquí? Wai. Bueno.wai..Bien, es verdad. ¿Vale?

5. Interlocutore 1: ¿Vale? ¿Vale? Ahora la pregunta 5, ¿La Endometriosis / Fibromialgia / Sensibilidad Química Múltiple/ Fatiga crónica /Ansiedad/ Neurodivergencia te ha dado algo que no esperabas? (Sientes más..escuchas más, telepatía, sincronización con personas humanas, no humanas o más que humanas que te cuidan-cuidas, predicciones..placeres.. plantas..Endomágia / fibromágia / fatigamágia / neuromagia, etc.).

Interlocutore 2 SL: Ay ! lo de la fatigamágia y la fibormágia.. Vale lo que he dicho antes, también de escuchar más a mi cuerpo, de que antes era como he estado mucho mucho en mi mente y obviaba que tenía un cuerpo físico, y luego lo de los personas no humanas.. bueno, hubiera quitado y lo podréis dar otra vez, que es como con mis perretes, que es como las personas no humanas que tengo más cercanas ahora mismo. Pues sí he visto..bueno, hablo de Tuskanis, que Tuskanis, es como, bueno era..era siempre va primera, siempre va primero cuando paseamos, siempre la líder, se enfadaba con otros si iban como más lentos, y tal, pero pesar de ello, ella siempre me esperaba, ¿no?

Y luego he tenido amigas, entre comillas, humanas que me iba a andar con ellas y no esperaban. (Ríe).

Y como Tuskanis, porque yo era muy lenta.¿no? entonces dicen “es que tu eres muy lenta” y se iban ellas y me quedaba atrás.

Y Tuskanis aún con todo y siempre me esperaba. Entonces creo que en ese sentido les animales no humanas, pues tiene mucho que enseñar porque a pesar de que la gusta ir rápida y tal de la casa siempre se puede adaptar, incluso cuando estoy jugando con ellas, no tengo mucha energía, entienden saber como que se adaptan a mí y hacen como que yo

*participé en el juego, pero yo sentada a hacer los movimientos que pueda y es una manera de... sigue encontrado de conexión más con la animales, en algunos momentos más con animales no humanos que con animales humanos.*

*Así que yo creo que, porque claro todo eso cuando me dio las fatigas y tal, vivía en Berlín y entonces dejé de..me mudé aquí, y es cuando me fui al campo, y es claro cuando empecé a desarrollar más conexión, la casa que me mudé aquí volví porque ya en Berlín pues no tenía casi con conexión con animales no humanos, no me quedó contacto, no tenía nada con mi vida, con ninguna, vivía en la ciudad y tal, y eso ha sido un aspecto bueno de la que se puede de que vuelta a mí, bueno, he vuelto a mí pueblo, pero de otra manera, como más en conexión con la naturaleza y todo eso que tampoco es que...(Ríe).*

Interlocutore 1: No, tú sacas acá aquí, todo lo cursi, sal del armario de lo cursi, si lo cursi, mola.

Interlocutore 2 SL: *Sí, sí, sí, sí, lo dame, verdad, que tienes como esa connotación, pero no tiene por qué ser...*

Interlocutore 1: Ya es un buen, ya es un súper poder eso de conectar con animales no humanos, es un gran poder en verdad.

Interlocutore 2 SL: *Y bueno, luego la comunidad spoonie, que se puede decir, la comunidad de enfermes crónica, que me ha ayudado mucho. No sé, y esto aprender de la Endomagia, fibromagia y todo eso pues mola un motón, la verdad.*

*Sí, todo sí, toda la comunidad que me ha abierto, conocer a todas estas personas, y ha Consol, y la Tat y todo eso. Y todo lo que surge a partir de ello.*

6. Interlocutore SL: *¿Sí, dolor, fuera organismo, entre que se activa esa activa, según contexto, fuera la contrapuesto a placer, que entiendes por experiencia placer y experiencia dolor.? Esa es la que cambiaste, ¿no?*

Interlocutore 1: Sí, sí, sí, pues si puedes describir una más que es para ti una experiencia placer y que es para ti una experiencia dolor, pero casi como más concretas, ¿no?

Interlocutore 2 SL: *Vale, vale, vale, bueno, voy a decir lo mismo que es como, que hay menos tanto como tan separadas, y no que puede haber placer, o sea, puedes experimentar placer, aunque tengas dolor y viceversa. Pero ¿qué entiendes por experiencia placer? Bueno, creo que dije esto, lo que ha dejado de ti, estar con mis perretes y en la naturaleza, esta con gente que te entiende estar como acompade.*

*Sí, creo que como acompañade, llegamos a ser una experiencia placer y experiencia dolor, pues a ver sería cuando tu cuerpo te limita, ya sea por dolores, sea por fatiga, pues hacer lo que te gustaría hacer, ¿no? Como te limita para obtener placer, o que, bueno, ahí también está, como he dicho antes dolor, hay una experiencia, puede haber placer el dolor y tal.*

Bueno, bueno, lo que viste aquí, pero ¿qué es verdad que entiendes por experiencia dolor?

Interlocutore 1: Pero, en dolor, por ejemplo, a ti así de fibromial sea muy fuerte, ¿no? Que sería una descripción, pues estoy caminando, ¿no?

Como lo que te pasó en el tram y de un momento a otro, te entra un dolor.

Interlocutore 2 SL: *Y una desconexión, ¿no?*

*Es desconexión con el mundo, como una desconexión con tu realidad, como una si una, desconexión con todo lo, el dolor, como que el dolor la abarca todo, ¿sabes?*

Como que no puedes pensar más allá del dolor, como que, ¿ah, te tengo que hacer esto? Como que sea de la fatiga, como que te va a hacer esto, luego otro tal, pero ya no te importa, como que eso, como que lo marca todo, y ya no puedes hacer...

Sí, sí, como una experiencia dolor en ese sentido. Y ya no puedes...

Interlocutore 1: Las articulaciones, pues más como la zona nerviosa, algo así más concreto?

Interlocutore 2 SL: Es que por ejemplo, ahora lo que tengo ahora es aquí, como si, hasta son..las cervicales. Espera, la sensación de dolor que yo tengo.. Bueno, es que tengo muchas tipos de dolor, ¿no? Pero un dolor es como que la piel, no sé, como que él... No sé, voy a explicarlo, pero como que se extiende el dolor, ¿sabes?

Y entonces a veces, ¿cómo que me alivia, que me aprieten?

Así, (se aprieta en las articulaciones) pues yo aprieto. ¿sabes? Eso me alivia también, incluso, cuando dolor en las piernas, también dolor en las piernas, como que el dolor se extiende, se hace grande, pero no sé, como si te dicen, que dolor de la bici, pero yo no pedaleo (ríe). Y entonces a veces, eso me alivia como que me aprieten, como o apretarme yo, y a veces no tengo fuerza para apretarme.

Sí, es un tipo de dolor que, a ver, a veces es eso que hay. Pero es es uno que, si que, sobre todo, han sido durmiendo... Me pasa bastante, o estoy echada como relajada, entonces, ¿cómo tu si se te durmieran las piernas? ¿Cómo si se durmiera, no sé? Es como... es un tipo de dolor de eso.

Interlocutore 1: En... cómo regar a manta, ¿no? Como que llega así...

No sé, hay en la voz ser diga en mantas, o sea, en vez de goteo sino a manta, que se inunda todo...

Interlocutore 2 SL: Se dice, de otra manera aquí. ¿Cómo se dice? Si lo que pasa es que está prohibido, o sea, no? Claro, no hay mucho agua y tal y tal.

Pero, hace años y que lo hacían. ¿Cómo se llama aquí? Bueno...

Sí, lo demás,, pero aquí se llama de otra manera lo q pasa es que no me sale ahora.

Pero si si, ahora...

Interlocutore 1: Pero así, ¿qué va llegando a todos los centímetros del bancal, de tu cuerpo?

Interlocutore 2 SL: Sí, sí, es verdad. Buena.. similitud. (ríe) Hay encontrar ejemplos y escuchar la naturaleza, siempre.

7. Interlocutore 1: Pues, seguimos, la pregunta...que son los algos a vale.

A algos a alguien, es algunas cosas que te alivian, como si es para convivir con ella, los batallas o/y te dejas llevar?

Interlocutore 2 SL: Vale, bueno, algo el ASMR. Me encanta, (ríe), además, usaría ASMR para todo ahora, ya. (ríe).

Bueno, creo que dije esto, lo que ha dejado de ti, estar con mis perretes y en la naturaleza, estar con gente que te entiende estar como acompañade. Sí, creo que como acompañade, llegamos a ser una experiencia placer y experiencia dolor, pues a ver sería cuando tu cuerpo te limita, ya sea por dolores, sea por fatiga, pues hacer lo que te gustaría hacer, ¿no? Como te limita para obtener placer, o que, bueno, ahí también está, como he dicho antes dolor, hay una experiencia, puede haber placer el dolor y tal. Bueno, bueno, lo que viste aquí, pero ¿qué es verdad que entiendes por experiencia dolor?

Interlocutore 1: Pero, en dolor, por ejemplo, a ti así de fibromialgia sea muy fuerte, ¿no? Que sería una descripción, pues estoy caminando, ¿no?

Como lo que te pasó en el tram y de un momento a otro, te entra un dolor.

Interlocutore 2 SL: Y una desconexión, ¿no?

Es desconexión con el mundo, como una desconexión con tu realidad, como una si una, desconexión con todo lo, el dolor, como que el dolor la abarca todo, ¿sabes?

Como que no puedes pensar más allá del dolor, como que, ¿ah, te tengo que hacer esto?

Como que sea de la fatiga, como que te va a hacer esto, luego otro tal, pero llena de te importa, como que eso, como que lo marca todo, y ya no puedes hacer...

Sí, sí, como una experiencia dolor en ese sentido. Y ya no puedes...

Interlocutore 1: Las articulaciones, pues más como la zona nerviosa, algo así más concreto?

Interlocutore 2 SL: Es que por ejemplo, ahora lo que tengo ahora es aquí, como si, hasta son..las cervicales. Espera, la sensación de dolor que yo tengo.. Bueno, es que tengo muchos tipos de dolor, ¿no? Pero un dolor es como que la piel, no sé, como que él...

No sé, voy a explicarlo, pero como que se extiende el dolor, ¿sabes?

Y entonces a veces, ¿cómo que me alivia, que me aprieten?

Así, (se aprieta en las articulaciones) pues yo aprieto. ¿sabes? Eso me alivia también, incluso, cuando dolor en las piernas, también dolor en las piernas, como que el dolor se extiende, se hace grande, pero no sé, como si te dicen, que dolor de la bici, pero yo no pedaleo (ríe). Y entonces a veces, eso me alivia como que me aprieten, como o apretarme yo, y a veces no tengo fuerza para apretarme.

Sí, es un tipo de dolor que, a ver, a veces es eso que hay. Pero es es uno que, si que, sobre todo, han sido durmiendo... Me pasa bastante, o estoy echada como relajada, entonces, ¿cómo tu si se te durmieran las piernas? ¿Cómo si se tendiera, no sé? Es como... es un tipo de dolor de eso.

-Interlocutore 1: En... como regar en manta, ¿no? Como que llega así...

No sé, hay en la voz ser diga en mantas, o sea, en vez de gote o en mantas, que se inunda todo...

-Interlocutore 2 SL: Se dice, de otra manera aquí. ¿Cómo se dice? Si lo que pasa es que está prohibido, o sea, no? Claro, no hay mucho agua y tal y tal.

Pero, hace años y que lo hacían. ¿Cómo se llama aquí? Bueno...

Sí, lo demás,, pero aquí se llama de otra manera lo q pasa es que no me sale ahora.

Pero si sí, ahora...

-Interlocutore 1: Pero así, ¿qué va llegando a todos los centímetros del bancal, de tu cuerpo?

-Interlocutore 2 SL: Sí, sí, es verdad. Buena.. similitud. (ríe) Hay encontrar ejemplos y escuchar la naturaleza, siempre.

Alguienes, pues, sería mis perretes, por ejemplo. Y luego, gente qué me entienda.. Qué sabe o qué... Qué me entiene lo que me pasa. Porque eso es otra cosa que no me gusta, que es dar aplicaciones, ¿sabes?

Como no quiero dar aplicaciones. Si no, si no, si no, me quiero que...Que estén ahí.

Y es como, no sé, "aún te duele? ¿es como y..."¿Qué has hecho para que te duela ? "

Pues no sé. mira.

Existir. (Ríe)

Es como, mira, me duele y ya está.

Si, entonces eso es sobre todo, lo he encontrado en la comunidad de enfermes crónicas...

Y... algún... bueno, si hago...Bueno, luego esto que te he dicho de que me apriete en y tal. Y eso es sobre todo, es lo también.

Y si algo también, bueno, que depende del dolor, que a veces que no... No, ni siquiera puedo concentrarme, ¿no? Pero a veces sí que..., alguna película, o serie, diría que... No requiera mucho de pensar. Cómo buscar cualquier tipo de...entretenimiento ¿no? Que te dejes de pensar...

Nadar, nadar, es el único deporte que .. de cosas que han venido.

Y a ver, ¿cómo haces para convivir con ello y lo resuelves o te dejas llevar?

Yo creo que me voy a llevar. Porque el resolver, creo que...a lo mejor al principio, o sea, cuando... cuando me dijeron que eso era fatiga y tal. Si que intentaba resolverlo, pero luego, vi que era peor, o sea, el remedio que lo haces que hacer nada.

Es que solo haces pues me cansa más, entonces, sí al menos, para mí, en mi caso.

Entonces sí, sí, tú me me...Que me lo voy a llevar y un poco eso.

Acompañamiento, está con...ASMR O sea, ¿sabes?

Cosas así, que al menos...

Sí, me dejen, como se dice, me entretengan, ¿no? Me distraigan.

Sí, sí, eso me distraigan.

### Coordenadas para mini descripción

1. Interlocutore 2 SL: No.

2. Interlocutore 2 SL: Sí, lo digo directamente:

Silvia Limiñana

Pronombre: Elle/ Ella

Años: 32

El lugar que habita: Agost y Berlín (anteriormente).

Con quien convives?: Con mis seis perretes.

Sí, que está mandando a la nombre de la uno. Y bueno, estoy entre el campo y el pueblo. Y el pueblo convivo con mis padres.

3. Interlocutore 2 SL: Elemento: Aire

Que en realidad, cuando yo...

descubrí que era aire, ¿sabes como de la adolescente o así? También no me gustó porque a mí me gustaba mucho siempre la agua. ¿Yo quiero ser agua!

Y es como... bueno, luego he empezado a leer más cosas de aire y tal, y dice,

Y ya que me lo disfrutaba, ¿Aire no está tan mal?

-Interlocutore 1: También puedes coger agua, ¿es? ¿Tú quieres agua? Tú dice, mira, yo ahora soy agua y andando.

-Interlocutore 2 SL: No, pero al final me he reconciliado con el aire. Sí, sí, creo que ahí se me dieron con libro de tal, ¿sabes? ¿Sería segundo elemento...sería AGUA, Tercero: TIERRA y último FUEGO.

No lo sé, ¿eh? (Ríe)

4. Interlocutore 1: Actividad económica?

Interlocutore 2 SL: Bueno, administrativa, la empresa familiar, empresa de albañilerías.

Actividad entusiasta: Activista Disca anticapacitista

escritora, Investigadores, artista entre comillas, ¿sabes?

5. Interlocutore 1: Que sí, que sí. Y lo identificade y diagnosticade:

*Interlocutore 2 SL: Fibromialgia*

*Fatiga crónica*

*Tiroides Hiper o Hipo (no me acuerdo cual)*

*Toc*

*Autismo*

*Operaciones no he tenido.*

*Relaciones con Sistema médico occidental: Ahora mismo de SUMISIÓN*

*porque como que me han... o sea, como que me ha costado siempre mucho, que me creyeran y que... y poder...obtener el diagnostico adecuado, porque...porque me ha costado años, para... para... para...la fibromialgia al principio no me trataron bien, el Toc, incluso, al principio me dijeron que era esquizofrenia ...y me... me mandaron unos medicamentos que me tomé 2 meses y ya. Los dejé porque me destrozaron. Y luego vino el... o sea, que todo me ha gustado mucho, es como... y tampoco...*

*Sé que si te pones así como en plan más...exigente que me habría hecho exigente, si no te debías de poner así normal, como que te lo ves no te hagan caso o...*

*Y es que has de ir como más de Sumisión para que te hagan caso sí.*

*aunque bueno, todos...bueno, dependen a muchos tipos de...de...de médicos y medicas, médiques, pero... no sé, así como lo describiría.*

6. Interlocutore 1: ¿Y qué relaciones tienes con tu cuerpo?

*Interlocutore 2 SL: Al principio nula. Como que nunca he estado... como... como nunca me he acordado que tenía un cuerpo o sea, así como suena.*

*Porque siempre estaba muy en mi mente, y como que el cuerpo físico,*

*tipo alimentarlo...cuidarlo y tal, era como lo último que pensaba,*

*entonces, al tener la fatiga y así y tal, pues ya tenía que hacer replantearme todo...*

*todo ello...y entonces...y ahora como más. Si lo tengo más presente. Porque no me queda otra, pero bueno, eso es lo que hay...*

7. Interlocutore 1: ¿Color que te produzca gustara?

*Interlocutore 2 SL: Azul, Azul cobalto.El Azul del mar.*

*pero bueno, realmente, me gustan todos los colores, la verdad, I*

*En verano los colores vivos.*

*En otoño tonos más suaves.*

*En Invierno Tonos más oscuros.*

*En primavera Tonos más pasteles.*

*La Tonalidad cambia. Y ya está (Ríe).*

**15 Agosto**  
**Babel (B)**

1. Interlocutore 1: ¿Desde cuándo tienes dolor?

-Interlocutora 2 B: *Pues, desde los 14 años, segundo de la ESO. Si, todas las veces desde segundo de la ESO.*

2. Interlocutore 1: ¿Qué significa para ti ser enferma? ¿Elegiría estar enferma?

-Interlocutora 2 B: *Pues, para mí, ser enferma es tener algo que te produce una incapacidad para hacer algo en la vida o que te hace..te produce una desventaja con respecto a otra persona que no tiene lo que tú tienes.*

-Interlocutore 1: ¿Y lo elegirías?

-Interlocutora 2 B: *Yo creo que nadie elegiría estar enfermo.(ríe) Algo que te produce una desventaja, pues, yo creo que no se elegiría. Lo pasa que tú ya, si quieres, le puedes sacar provecho. Seguro que se le puede sacar provecho como cualquier cosa, pero...no..*

3. Interlocutore 1: ¿Qué sentimiento es sensación....?

-Interlocutora 2 B: *Pues, principalmente, en dolor de la Endometriosis, es Rabia. Porque cuando me duele, me da rabia. De que no haya nada más que se me vaya el dolor. Y también porque pienso que es algo que lo tengo ahí, y que no me dicen nada, sabes cómo... Sólo me dicen, tómate anticonceptivos. Y ya está como pienso, ¿solo existe esa solución?! Y por eso estoy así. Porque no me quiero tomar anticonceptivas, ¿sabes?*

*Y rabia también porque me ha tocado a mí.*

*Y porque no le toca a otra persona. También, ya se que soy un poco egoísta pero como ¿porque a mí, yo, porque...?! Y... también, pues, miedo, porque a veces me duele mucho. Y no sé, en plan, a veces me mareo y todo, y ya llega un punto porque tengo tanto dolor que tengo miedo. Y a veces incluso también he pensado como prefiero morirme.. Porque es como si te desgarraran, ¿sabes? cómo..quiero que te termine. ¡Quiero que te termine ya! ¿sabes?.. Hago cualquier cosa para que termine yo lo daba, me da igual..*

*O sea.. como si me quieres cortar algo..que te lo juro que me da igual, porque en este momento es como si te estuvieras muriendo, yo siento como me estuviera muriendo.*

*Y bueno, yo creo que eso son tres principalmente:*

*Rabia y Miedo y ganas de morirme (ríe).*

4. Interlocutore 1: ¿qué le diría si pudiese hablar de tu a tú?

-Interlocutora 2 B: *Pues le diría que no se comportara tan mal conmigo, que me dijera las cosas como más claras, que no estuviera como cada vez creciendo de más a más.. Sin yo saber que estoy haciendo mal, porque no siento que me da ninguna señal de que diga vale, creo que esto estoy haciendo mal para que tenga esto, ¿no? No siento nada, es como que... a veces me siento como que no entiendo, o sea, me he hecho la culpa a mí, pero no entiendo que he hecho mal, ¿sabes?.*

*Entonces le diría, te diría a ver si eres más clara de decirme las cosas como de darme alguna señal, ¿sabes? Porque aparezca ahí de la nada, muy fuerte, me sigue, muy fuerte, y*



yo tengo un hábitos sanos, ¿sabes? A lo mejor, no digo que puedo tener un poco de estrés, pero a veces...Pero no se.. Intentó no tenerlo. (ríe) Y ya está.

5. Interlocutore 2 B: ¿Te ha dado algo que no esperaba?

Sí, telepatía, puede que un poco porque de qué me pasa todo esto, sí que soy como un poco más espiritual.

Y es como que al ver que no me dan ninguna solución por la medicina convencional.

Como que intento siempre irme más a la espiritual, a intentar escuchar mi cuerpo, intentar escuchar los demás, intentar conectar con los demás de otra forma y llenarme de energía así. Y eso pues, yo creo que me hace bien.

Y.. también, también, me ha servido para saber apreciar más también lo que tengo.

Y claro al tener algo que yo .. pues antes no sabía lo que era una enfermedad porque nunca tengo nada.

Ahora al tener esto como que apreciar más lo que tienes. Y, sabes que la salud es algo muy importante.. Y que..pues era muy afortunado de tener salud dentro de lo que cabe ¿sabes..? Y pues eso, yo creo que esas dos cosas.

Y después de tener eso..plantas, también aprendí mucho de las plantas.

Y me encanta, estar en contacto con la naturaleza, o sea, me da, yo siento que la naturaleza a mi me da energía de todas las formas por todo mi cuerpo entra por todos los sitios..(ríe)..

6. Interlocutore 2 B: Sigo yo misma, Y a ver, si dolor fuera organismo que se activa y desactiva según un contexto, Dolor?placer? ¿Qué entiende por experiencia placer/dolor?

-Interlocutore 2 B: *Placer para mí es algo que te produce alegría o satisfacción con respecto a el sentimiento que tienes la mayoría del tiempo. O sea, como un estímulo de felicidad mayor a la que tenías antes. Y el dolor, por lo contrario, (se ríe) o sea, dolores, pues, incapacidad, rabia..*

-Interlocutore 1: un ejemplo así más

concreto. O sea, por ejemplo, placer, pues, cuando estoy saboreando unas fresas de mi huerto y...

-Interlocutora 2 B: *Placer uff es que yo tengo muchos placeres...(ríe)*

Pues, pues, un placer mío, yo creo que es uno de mis más grandes placeres que tengo, es ver a mi familia todos juntos, en el huerto, al campo, con mis perros, todos juntos, todos felices, con los animalitos, yo creo que es uno de mis mayores placeres.

Y dolor, pues, sí es que el mayor dolor que he tenido es de la Endometriosis.

-Interlocutore 1: Pero, por ejemplo, que te haya pillado en mitad de un camino..

-Interlocutora 2 B: *pues, pues, el peor dolor que tuve, creo que fue una vez que estaba aquí en la casa.*

Y, bueno, a parte del primero, porque la primera vez que me vino, como no sabía que era nada, pues, me mareé completamente, sin tomarme ninguna pastilla ni nada.

Y...perdí el conocimiento.

A parte de ese, pues, el último que he recorrido así pesado, pues, como una vez aquí en mi casa, porque casi también me desmayo, no hacían nada más que vomitar la pastilla no me la podía tomar nada más, porque la vomitaba. Y encima era pandemia, no me podían llevar a urgencias, asin como así.

Y estaba pasándolo fatal, yo aquí vomitando a tope y a...Al borde del mareo, y al final fui a urgencias.

Me pincharon y estaba tan mal que yo me acuerdo, que después de que me pincharon, seguía sintiendo un dolor. O sea.. Ya no estaba vomitando y que me voy a marear, pero estaba dolor para estar todo el día en la cama.

-Interlocutore 1:Y te pincharon calmante.

-Interlocutora 2 B:Y me pincharon calmante de eso super fuerte, de cosas no sé, creo que iban varias cosas lo que me pincharon, pero..y yo seguía estando mal y fatal, o sea..entonces, dos días o tres de incapacidad.

7. Interlocutore 1:Nuestra vida diaria es una serie de episodios de la olor que fluctúan como una Marea agitada, que son los algo, algunas cosas que..?

-Interlocutora 2 B: A mí lo que más me alivia, yo creo que es la naturaleza. Estar en contacto con la vida, las plantas, los animalitos, con lo que yo siento que no me va a hacer ningún mal, nunca, que siempre me va a hacer bien.. porque al final soy parte de eso, y eso me da tanta tranquilidad que me hace pensar que todo va a salir bien.

Y esa positividad, pues al final yo creo que me va super bien. Y alguien también, pues mi madre cuando está, "no te preocupes"..No es lo mismo cuando estoy sola, que no tengo nadie a mi lado que cuando estoy con mi familia, diciéndome y apoyándome y pues estoy más segura, si me mareo, pues no me voy a quedar ahí sola..(ríe)..pues..

Y eso, y bueno, y también me alivia, pues, comer bien, porque yo lo siento.

Y plantas pues también me alivia, o sea, estuve probando con la salvia, con la onagra.

-Interlocutore 1: en infusión ¿no?

-Interlocutora 2 B: Sí, la salvia y la onagra en cápsulas.

Sí, y noto un poco de mejoría, pero yo creo que lo que más me alivia es la naturaleza..porque yo tengo un poco de ansiedad..(ríe).

Sí, y a mí me estresa mucho pensar en el cambio climático.

Y entonces, cuando yo estoy en la naturaleza, sin ningún tipo de contaminante ni coche ni nada, me da mucho tranquilidad.

Sí, y me siento que soy de eso y yo quiero aspirar a eso.

Yo mi vida quiero aspirar a vivir en la naturaleza, no quiero más.

Y solo quiero eso, es que creo que hemos nacido para estar en contacto con la naturaleza y vivir en ella y disfrutarla y darle lo que ella nos da, porque nos da mucho más de lo que nos merecemos.. ¿Como convivo con ello?

Pastillas, anti-inflamatorios siempre y quiero dejarlos ya, porque le pillé resistencia a Altangin.Ya no me hace ningún efecto. Me acuerdo que cuando empecé con las dolores un cuarto de pastilla se me quitaba el dolor. Y ya, ni con dos pastillas, me hacen nada.

Y entonces, pues, estoy con otras pastillas, pero no hay plan de que pillé resistencia a todo lo que hay. Entonces, y a además que mi hígado se está haciendo daño.(ríe..). Entonces, pues, quiero buscar otras cosas y estoy poco a poco en ello intentando pues eso.

Progresivamente probar con una dieta, sin gluten, que no lo quiero hacer de golpe, porque no quiero.. a mí el pan es una cosa que me gusta mucho y no quiero que después me de ganas de ansiedad, ¿sabes?

Intentando hacerlo de manera progresiva y.. eso y también intento hacer deporte qué sé que me viene muy bien y poco a poco.

Pero que si el problema de raíz no se me soluciona..

Yo tengo la esperanza, pero es que nunca sabes si se va a solucionar, ¿sabes?.

*Porque como que no hay solución como tal, ¿sabes?  
Esas son cosas que te ayudan, pero solución no hay..es por eso que me da rabia cuando tengo dolor. Y que me dejaría llevar, pero es que me mareo.  
Me mareo, o sea, sí es que si no me tomo una pastilla me quedo inconsciente.  
Además de que paso fatal, que estoy gritando, cuando me venía en dolor, que estoy gritando, como si me estuvieran rajando, literal.*

### Coordenadas para mini descripción

#### 1. y 2. Interlocutora 1 : Babel

Interlocutora 1: Pronombre

Interlocutora 2 B: *Ella/ Elle*

Interlocutora 1: ¿Años?

Interlocutora 2 B: 21

Interlocutora 1: ¿Lugar que habitas/ habitado?

Interlocutora 2 B: *Serón (Almería) y 3 años Granada (Que no me gusta Granada.)*

Interlocutora 1: ¿Y con quien, convives?

Interlocutora 2 B: *Granada, con compañeros de piso. Y voy cambiando cada año.*

*Serón: mi padre, mi madre y mi hermana y mis perros y mis gallinas y mis gatos.*

#### 3. Interlocutora 1: ¿Elemento?

-Interlocutora 2 B: *Y que yo tengo un dilema entre la tierra y el aire.*

*Porque a mí me dijeron que a mí me faltaba el aire.(ríe)*

*Sí, el amigo, de mis padres me dijo que él es muy espiritual y eso.. Me dijo que a mí me faltaba el aire y por eso...Quizás unos de mis problemas se debían con eso porque de pequeña, yo nací en morá. Porque estaba sin oxígeno.*

-Interlocutore 1: ¡Ah, yo también! yo tenía que nacer el día 4 de febrero y nací el 11.

--Interlocutora 2 B: Porque a mi madre no le daban un sitio para parir, porque no le atendían. Y entonces, todo ese rato yo me estaba quedando sin oxígeno y nací un poco más y me muero...O sea que nací en los límites...

-Interlocutore 1: Y también yo estaba super morá y super arrugá. (Reímos las dos)

-Interlocutora 2 B: ¿Y qué elemento eres tú?

-Interlocutore 1: Yo soy aire, porque el acuario es aire en teoría.

-Interlocutora 2 B: ¿Y escorpio?

-Interlocutore 1: Es agua.

--Interlocutora 2 B: ¿Es agua? aaah..pues bueno.

*Bueno, yo creo que soy más aire que agua..*

*Sí, sí, porque la profundidad del mar me da mucho miedo..*

-Interlocutore 1: Bueno, el agua es lo que mola del agua, es que está todo conectado. Entonces, como que te conectas súper rápido.

--Interlocutora 2 B: ¿Sí? Eso es una...

-Interlocutore 1: Ay a mi me encanta el agua.

Porque aire es guay, es como un poquito demasiado flexible. Pero a veces, más que flexible también es muy despegado y cambiante.

En cambio, el agua está conectando todo. Todo el planeta, hasta las cuerpas tenemos agua..

-Interlocutora 2 B: *Pues a lo mejor soy más agua. No conozco..nunca lo había pensado. O sea, yo es que viene su en agua y claro me viene el mar, pienso la playa. A mi el mar me da como más miedo la profundidades y así.  
O sea, la playa me encanta, pero la profundidad no...*

5. Interlocutora 1 : ¿Actividad económica productiva en el sistema capitalista?

-Interlocutora 2 B: *Bueno, si termino la carrera, pues será nutricionista. Me gustaría más enseñar a la gente a comer. Más que darle una dieta, educación nutricional y siempre de forma personalizada. O sea, que alguien me cuente su historia y yo le digo que tiene que hacer de forma personalizada, enseñándole cada cosa, con cada paso, si toca ir a su casa voy, si toca enseñarle a cocinarles..  
Me gusta mucho más porque hacer menús lo veo muy estricto para lo flexible que ha de ser la alimentación.*

Interlocutora 1: ¿Entusiasta?

-Interlocutora 2 B: *Pues, ayudar a la gente. A la gente que yo creo que se merece que guay sabes, que me va a agradecer y que va a apreciar lo que yo le apporto. Ayudar a esa gente. Y bueno, también, hacer lo que sea para el beneficio de la naturaleza. Me encanta. O sea, yo, aunque tú digas, eso no hace na, pero yo sí, siento que ayuda a la naturaleza, aunque sea un poquito, ya me pongo contenta yo misma.*

6. Interlocutora 1: ¿ identificada?¿ Diagnosticada?

-Interlocutora 2 B: *A mí me han dicho que lo más probable que con un 99% tengo endometriosis. lo que pasa es que no me la han diagnosticado como tal porque no me han hecho ninguna prueba.  
Pero todos los síntomas que tengo hinchazón durante todo el mes y dolores tan fuertes.  
Y como que a veces cada vez me va a peor, casi, siento. Me dijeron que todavía indica a Endometriosis. Que lo más probable que fuera eso.  
Y yo pienso por qué, entonces, ¿por qué estoy hinchada todo el mes, o sea no tiene sentido.*

Interlocutora 1: -¿Operación y relación con el sistema médico occidental?

-Interlocutora 2 B: *Nada de operaciones. Yo no he sido nunca de ir mucho al médico, pero yo que sé pienso que el sistema occidental está mal en el sentido de que la mayoría de los médicos te van a dar un fármaco cuando vas y no te explican la enfermedad.  
Yo creo que el primer paso para tú avanzar en la recuperación de tu enfermedad entenderla tú. Porque si tú la entiendes bien tu cuerpo, yo creo que vas a ver responder mejor.  
Y creo que eso de los primeros pasos es fundamental para ver el paciente. Y después no todo... no siempre la solución a todos los fármacos.  
Y creo que en la mayoría de las casos no lo soluciona. Porque hay que buscar siempre la causa de las cosas. Y cuando arreglas la causa o la modificas es cuando a lo mejor te cambia el problema. Pero si tú te tomas una pastilla para paliar el problema, pero las causas ese estímulo, esa causa sigue ahí, no haces nada.*

*A la larga te va a volver a aparecer. Entonces eso no me gusta para nada el sistema occidental. Y creo que hay que hacer una medicina más integrativa que mira el cuerpo como un todo, no como un órgano separado del otro.*

*Hay que mirar el cuerpo como un todo, todo esta relación y todo el cuerpo está conectado.*

*A la mejor lo que te pasa en un lado aquí abajo se debe a lo que tiene aquí arriba mezclado con lo que te pasa en el brazo, con lo que te pasa en las piernas o con el aire que te rodea.*

*Aquí hay que mirarlo como un todo. Y eso es un problema también que no suele mirarlo mucho la medicina occidental.*

*Y creo que también se debe de acudir más a las plantas medicinales y a toda la terapia de bienestar, personal, emocional, mental, todo.*

*Porque todo influye. Hay mucha enfermedad que están causadas por estrés y no se soluciona con una patilla, lo síntomas o lo que usted ha impuesto, pero no soluciona el estrés y es un gran error.*

*Si no se soluciona la cosa, no se soluciona el problema al final.*

Interlocutora 1: ¿relación tienes y has tenido con tu cuerpo.?

-Interlocutora 2 B: *Yo la verdad que a pesar de todo me quiero mucho. Me encanta mi cuerpo y me encanta mi cuerpo y todos los cuerpos. (ríe).*

*Creo que todos los cuerpos son muy bonitos. Sean como sean. Gordos, flacos, con pelos, sin pelos asimétricos de todos los colores. Porque siento que tengo que amarlo con toda mi fuerzas porque si no tiene sentido esta vida. ¿Si no quieres lo que tú tienes, lo que ha fabricado la naturaleza por ti? ella sabe por ti. Y entonces ¿que?*

7. Interlocutora 1: ¿Y colores que te den gustera?

-Interlocutora 2 B: *¡Todos! (ríe) El arcoiris. Para mí un mundo sin amarillo, sin morao, no es un mundo.. Todos los colores. Todos.*

## **24 Agosto**

### **Remedios (R)**

1. -Interlocutora 1: ¿Desde cuando convives con dolor?

-Interlocutora 2 R: *No, no sé. No sé qué tenía... 16 y 17 años. Voy a decir ya. Toda la vida.*

2. -Interlocutore 1: ¿Qué significa para ti ser enferma?

-Interlocutora 2 R: *Yo me he adaptado ya. Soy feliz. El que más a gusto vive es el que se conforma. Soy feliz. Una enfermedad, pues por mí significa...Si es una discapacidad grande, pues muy mal. Así si puedes llevarla..mejor. Pero que yo han sido los errores de los médicos..Con lo que más me han estropeao, la vida.*

2B. Interlocutore 1: ¿Elegirías estar enferma?

-Interlocutora 2 R: No. Por supuesto que no.  
 -Interlocutora 3 (mi madre): Una vez venías muy mal..  
 -Interlocutora 2 R: Era... Sí. Era...  
 -Interlocutora 3 (mi madre): Yo después he visto esa cara. No, ya está. Era esa observación. Todavía no te habían operado, me parece.  
 -Interlocutora 2 R: No, me acuerdo ya.  
 -Interlocutora 3 (mi madre): Creo que no te había operado todavía, pero viniste a médicos a Granada.  
 -Interlocutora 2 R: Yo no me acuerdo.  
 -Interlocutora 3 (mi madre): Yo sé que ya estudiaba medicina.  
 -Interlocutora 2 R: Sí.  
 -Interlocutora 3 (mi madre): Y viniste a Granada. Y tu cara yo desde entonces, yo la tengo grabada y después la he visto en ésta. (me señala a mi)

3. Interlocutore 1: ¿Qué sentimiento o sensación te invade cuando tienes una experiencia de dolor? ¿Cuándo te duele algo? ¿Qué es sentimiento te...?

-Interlocutora 2 R: Siempre me acuerdo del mal que me hicieron los médicos. Es lo primero que echo en mano. De aquellos malditos médicos.  
 Interlocutore 1: ¿Pero cuando te daba un dolor, tú que tenías, pues, miedo, tenías tristeza, te daba angustia, te daba...?  
 -Interlocutora 2 R: Yo miedo. no. Tristeza Mucha. Mucha. Y cuando tu veías a tu amigas. que estaban mejor que tú y que tenían un críos ya. y que... Pos to eso..(silencio tenso).

4. Interlocutore 1: ¿Qué le dirías a tus enfermedades si les pudieras hablar de tú a tú?

-Interlocutora 2 R: Pos que no me apretarán mucho. (Ríe).  
 -Interlocutore 1: ¿Ya? ¿Alguna cosa más? ¿Alguna mensaje más creería de ti?  
 -Interlocutora 2 R: No, sí, no digo poco. (Ríe ella y reímos todas) No pido poco ahí.  
 -Interlocutore 1: Es bastante sí.

5. ¿Sientes que las enfermedades que has tenido te han dado algo diferente? Por ejemplo, escuchas más, te fijas más en la gente ¿telepatía? ¿Tienes sincronización con otras personas, te fijas en los animales más.?

-Interlocutora 2 R: Sí, sí. (referente a los animales). Y las personas. Sí, las personas cuando me voy por ahí. ¿Y estoy sentá por ejemplo? Lo primero que hago es mirar como andan y me da una envidia.. Y el que está bien de su cabeza, eso no me da envidia. Eso me da alegría, porque yo también la tengo buena.  
 -Interlocutore 1: Pero así como, por ejemplo, ¿tienes más empatía con la gente que está enferma, por ejemplo.?  
 -Interlocutora 2 R: Sí.  
 -Interlocutore 1: ¿Cuidas más, sabes cuidar, o sea, igual tú sí, que sabías cuidar ya desde el principio, pero como que ha desarrollado una manera de cuidar a los demás más sensibles, porque ya sabes si están enfermos o no.? Yo lo digo por como ejemplo.  
 -Interlocutora 2 R: Eso lo tenía yo desde siempre. Que yo empecé a cuidar a mis abuelos y mis abuelos los quería yo..si veía que tenían algo que estaban en el malillos, o algo ya estaba yo. Cucha el gato arañando el sillón!

*Dame, el jarro. Consuelo.*

6. Interlocutore 1: Sí, claro esto es una pregunta, un poco filosófica, pero yo te la intento explicar. Eso sí, porque yo no lo entiendo, pero por eso. Yo es que estoy investigando, como si el dolor no fuera sólo una sensación o una mal formación o una cosa que no es un sentimiento o una sensación, sino que es más como si fuera un organismo que vive dentro de ti, pero depende de un contexto, por ejemplo, yo que se llueve mucho, entonces se activa, se despierta y te dice, ¿contre? Hola, estoy aquí. Entonces, como que es una ficción, estoy haciendo como una ficción, porque al final voy a hacer un, como un libro así de ficción y todo. Entonces, la pregunta es, si el dolor fuera un organismo que vive dentro de ti, que tú sabrías diferenciar cuando, porque ese mismo organismo es tanto que te da dolor como que te da placer. Tú lo podrías diferenciar o no. O sea, puedes diferenciar lo que te da placer. O sea, por ejemplo, una cosa que te da placer. No tiene dolor ahí en esa cosa o sí hay dolor, una cosa que te da placer. Igual que el dolor. Cuando tienes dolor, hay algún momento que estás a gusto o siempre es fatal.

-Interlocutora 2 R: Cuando hay dolor, no está a gusto nadie.

7. Interlocutore 1: Sí, ¿qué es lo que te alivia cuando Dolor aparece? ¿Qué/quién es lo que te alivia? Cuando tú tenías esos episodios de dolor y todo eso, por ejemplo pues era la compañía de tu pareja..?

-Interlocutora 2 R: Eso sí. Eso, indiscutiblemente mi marido era lo mejor.

-Interlocutore 1: ¿Y pues, te tomabas alguna cosa, una infusión, te tomabas algún... ?

-Interlocutore 2R: Yo calmantes siempre. Calmantes Siempre.

-Interlocutore 1: Y plantas o algo así, un masaje, alguna cosa, no.

-Interlocutore 2 R: Siempre calmantes.

-Interlocutore 1: Y en esa época, que sería un fuerte los calmantes...

-Interlocutore 2 R: (Ríe). Mi marío me lo daba to. Era bajao del cielo.

-Interlocutora 3 (mi madre): Era muy bueno.

-Interlocutore 2 R: Yo soy, y era más mala qué él.

7.B -Interlocutore 1: También va bien tener un poco de picardía. (Todas reímos). Que si nos aburrimos. Y entonces, a ver, ¿cómo hacías para convivir con ello?

-Interlocutore 2 R: Pues hacer lo posible por encontrarme mejor. Me acostaba en la cama. Y estaba ahí. Me tomaba calmantes. Hasta que se pasaba.

-Interlocutore 1: Y siempre lo resolvías. O sea, siempre te tomás un calmante. O a veces probabas a ver si...

-Interlocutore 2 R: A veces probabasa ver, sí. A ver si.. Sí se pasaba.

-Interlocutore 1: ¿Y qué...? ¿No se pasaba.? Mi madre pregunta si perdías el conocimiento y todo eso.

-Interlocutore 2R: No, eso no. Eso cuando me daba los vértigos, el conocimiento no. No. La visión. Me daban también unos vértigos. ¡madre de mi vida!

-Interlocutore 1: ¿Y te pillaba en cualquier momento.?

-Interlocutore 2 R: Ahora no me dan. Pero cuando le parecía. ¡Uy.! yo me acuerdo una vez que estaba arriba acostá. Estaba Manolo en Alemania. Y me puse de mala. Malísima. Y

tuve que llamar a mi suegro. El que yo cuidaba. Y tuve que llamarlo. Estábamos allí yo y mi suegro. Y pa bajar pa abajo. ¡Uy! ¿en qué me vi yo de bajar!? La escalera. Ayudándome mi suegro. Y devolví, le devolví en él, lo devolví en to. Así que...

-Interlocutore 1: Fuerte. ¿Y te llevaron a un hospital o algo? ¿Te dieron un vaso de leche o algo?

-Interlocutore 2 R: Eso, hacían entonces..Mi suegro que iba a hacer la criatura. Si estaba yo cuidándolo a él. (Ríe)

-Interlocutore 1: Contre.(Río) ya ves, ya ves. Pero de plantas y eso no, ¿no? De plantas, masajes, cosas y infusiones.

-Interlocutore 2 R: No, no. A lo mejor alguna infusión. Manzanilla. Te daban Tomillo. Na. Por darte algo.

Interlocutore 1: Pues ya está. Ya lo tenemos.

Interlocutora 2 R: Ya está hecho, ¿no?

Interlocutore 1: Gracias.

### Coordenadas para mini descripción

1. Interlocutore 1: Si quieres ser anónimo, quieres ser anónimo o pongo remedios de la Manaca?

Interlocutora 2 R : *No*

2. Interlocutore 1: No, entonces qué nombre pongo? ¿Qué pronombre? ¿años..? ¿En qué sitio vives? ¿Con quién convives.?

-Interlocutora 2 R : *Remedios. Ella. 84. El 30 del mes que viene cumpla los 85. Aquí la Manaca. Siempre he vivido aquí en la Manaca. Nací en Pechina allí (señala una cortijada que hay a unos 400m).*

Interlocutore 1: ¿Y con quién convives?

-Interlocutora 2 R : *Ahora con mi Remedios y yo. (Ríe).*

3. Interlocutore 1: ¿Qué elemento te sienta, te gusta más?

Interlocutora 2 R: *El agua. El agua.*

4. Interlocutore 1: ¿A Qué te has dedicado y qué te gusta hacer?

Interlocutora 2 R: *Toda la vida. He estado en la tierra y con los ancianos. Cuidando ancianos. ¿me gusta hacer.. ? Yo sembrar algo y verlo crecer.*

5. Interlocutore 1: ¿Estás de diagnosticada de algo?

Interlocutora 2 R: *Bueno, no es por tanto. Ahora mismo. Ahora mismo estoy medio bien.*

Interlocutore 1: ¿Pero que tú has tenido endometriosis también?

Interlocutora 2 R: *Sí. Endometriosis*

Interlocutore 1: ¿Y has tenido más cosas que endometriosis?



Interlocutora 2 R: *Sí. Mira, ya lo sabes tu madre. (Mi madre y mi abuelita estaban también allí en la entrevista) Con la barriga, he pasado... Lo que no está escrito. Y después he pasado con la artrosis.. Con la osteoporosis.. Lo ojos, los tengo que casi no veo. Si te empiezo a contar..*

5B. Interlocutora 1: ¿Qué relación has tenido con el sistema médico?

Interlocutora 2 R: *Buena..en ocasiones..en otras no. Los de Baza aquellos primeros, pa matarlos. Ahora, estos de aquí, fuera. Pero antes, antes pa matarlos.*

5C. Interlocutora 1: ¿Cuántas operaciones has tenido?

Interlocutora 2 R: *(Ríe) Tendré que contarlas.*

*En la barriga: Tres.*

*La vesícula...Otra.*

*Los ojos...Tres veces. Este dos y este una.( se señala los ojos)*

*Las manos pero esto ha sido accidentes. Esta una y esta otra. ( se las señalan)*

*Esta me partía por aquí la muñeca. Y ésta que me cogí la mano en la máquina de la almendra.*

*Y en la rodilla ésta,( se las señala) primero me quitaron. ¿Fue esa o en esta.? Ya no me acuerdo. Esta tiene una prótesis. Del menisco me operaron. De esta. Y está una prótesis.*

*Así que todas esas llevo. Por lo menos 11 o 12. A la seguridad social sí que le he hecho un gasto. Pero a mi me ha dejao muy perjudica a mí también los médicos.*

Interlocutora 3 (mi madre): La operaron de la matriz y to eso. ¿Fue en Madrid?

Interlocutora 2 R: *Primero en Baza.*

Interlocutora 3 (mi madre):En Baza primero.

Interlocutora 2 R: *¡El hijo puta aquel! Y luego me operaron en Granada. ¿Cómo era Don..?*

*Lo he dicho antes.. Baldomero Y luego fuimos a madrid, a José..*

Interlocutora 3 (mi madre): Yo me acuerdo de la serie y allí ya se lo quitaron todo, ¿no?

Interlocutora 2 R: *No, no, no, lo quitaron. Me lo quitó todo Don Arsenio en Baza.*

*En Madrid fuimos...Porque habían operado a Anita y decían que era un buen ginecólogo.*

*Y fuimos...Y mi...Que fue cuando me abrieron otra vez y me operaron de adherencias.*

*Sí. Y ya la barriga se sentó un poco.*

Interlocutora 3 (mi madre): Pero ya había pasado..¿ qué edad tendrías entonces? 50, 40.?

No eras muy mayor..

Interlocutora 2 R: *No. No, si empecé joven. No, me acuerdo. Y me acordé como se llama el médico: Don José Sierra. Vivía en la calle Velázquez en Madrid...*

6. Interlocutora 1: ¿Qué relación tienes con tu cuerpo y qué relación has tenido con tu cuerpo?

Interlocutora 2 R: *Yo la he tenido bien. Yo me he sentido bien con mi cuerpo.*

Interlocutore 1: ¿Y ahora?

Interlocutora 2R: *Bien.*

7. Interlocutore 1:¿Qué color te gusta más?

Interlocutora 2R: *A mí el color. Yo siempre el blanco.*

