

Estrategias de autorrepresentación en relatos autobiográficos de mujeres chilenas con endometriosis

**Strategies of self-presentation in autobiographical narratives
by Chilean women with endometriosis**

Mariana Pascual

Departamento de Ciencias del Lenguaje
Facultad de Letras
Pontificia Universidad Católica de Chile
Santiago, Chile
mariana.pascual@uc.cl
ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-0993-8890>

Francisca Quintanilla

Facultad de Letras
Pontificia Universidad Católica de Chile
Santiago, Chile
fquintanilla@uc.cl
ORCID: <https://orcid.org/0009-0005-1629-1871>

Resumen

Desde los estudios del discurso y a partir del análisis cuantitativo y cualitativo, el objetivo de esta investigación es caracterizar las estrategias de autorrepresentación y los recursos evaluativos en un corpus de relatos de mujeres chilenas con endometriosis. Los resultados indican la pérdida de agentividad en el discurso de las informantes, además de una valoración de polaridad negativa asociada principalmente a los efectos de la enfermedad en el cuerpo de las mujeres, al dolor y a las deficiencias de comunicación con el personal médico. Estos resultados pueden ayudar a comprender la difícil experiencia de vivir con endometriosis y arrojar luz sobre posibles motivaciones y sugerencias para mejorar la comunicación en salud.

Palabras clave: endometriosis, autorrepresentación, relato autobiográfico, discurso y salud, Sistema de Valoración.

Recepción: 16-05-2023 | Aceptado: 18-06-2023
Publicado: 21-07-2023



Acceso abierto
Esta obra está bajo licencia Creative Commons Atribución-
NoComercial 4.0 Internacional (CC BY-NC 4.0) [https://
creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/deed.es)

Citación:

Pascual, Mariana y Francisca Quintanilla. "Estrategias de autorrepresentación en relatos autobiográficos de mujeres chilenas con endometriosis". *Estudios del Discurso* 9.1 (2023): 71-92.

DOI: <https://doi.org/10.30973/esdi.2023.9.1.117>

Abstract

From a discourse studies perspective and based on a quantitative and qualitative analysis, the objective of this research is to characterize self-presentation strategies and evaluative resources in a corpus of autobiographical recounts of Chilean women with endometriosis. The results indicate the loss of agentivity in the discourse of the informants, in addition to a negative appraisal associated mainly with the effects of the disease on the women's body, pain and communication deficiencies with medical personnel. These results may help to understand the difficult experience of living with endometriosis and shed light on possible motivations and suggestions to improve health communication.

Keywords: endometriosis, self-presentation, autobiographical account, discourse and health, System of Appraisal

Introducción

Los estudios del discurso analizan los fenómenos sociales desde la construcción lingüística situada y posibilitan la comprensión de las condiciones generales de producción, tales como los actores sociales involucrados en dichos discursos, las relaciones de poder que subyacen a las prácticas discursivas y las relaciones entre el lenguaje y la actividad humana. El análisis crítico del discurso (ACD) constituye un tipo de investigación que incorpora la tradición crítica del análisis social en los estudios del lenguaje y se centra, principalmente, en cómo la desigualdad social y el abuso de poder se expresan, señalan, organizan y legitiman en el discurso (Fairclough 9; Wodak, "What" 2). Esta postura teórica permite prestar atención a las relaciones implícitas entre lenguaje e ideología, lo que facilita la identificación de estrategias lingüísticas, discursivas y retóricas en la construcción de experiencias e identidades (Bolívar 359).

El ACD, como enfoque cualitativo, amplía el paradigma biomédico incorporando nuevas perspectivas que enriquecen la comprensión de las distintas dimensiones que conforman al ser humano. Si bien se ha considerado que la salud es un proceso biológico, en la actualidad, se reconoce que el contraste entre salud y enfermedad es una construcción social que se edifica mediante textos y está frecuentemente relacionado a conflictos comunicativos y a intereses sociales, científicos y político-ideológicos, entre otros (Bañón 36-46). En cuanto a la comunicación, la literatura en estudios del discurso señala la relevancia de incorporar la voz de pacientes con enfermedades crónicas en

investigaciones de prácticas de salud. Los resultados de estas indagaciones pueden ayudar a la identificación temprana del diagnóstico y, además, facilitar la comprensión de los efectos tanto del autocuidado como de la adherencia a los tratamientos (Bullo, "I Feel" 2; Antón y Goering 9-10).

Las narraciones de personas que padecen una enfermedad crónica ofrecen una mirada desde la experiencia de la patología y brindan información no solo del sujeto individual, también, expresan problemáticas y temas de la sociedad o de un sector de esta, a través del relato de vida (Mallimaci y Giménez 177). De este modo, las investigaciones sobre discurso y comunicación, relacionadas con las prácticas de salud, se nutren por una visión complementaria y radicalmente distinta a la perspectiva puramente biomédica que dominó las ciencias de la salud durante siglos (Ruiz 71).

El significado de los relatos de vida, y de los discursos en general, se construye a partir del contenido y de la forma lingüística; es decir, el significado de un mensaje depende no solo del contenido en sí mismo, sino que también de la elección de la forma lingüística (Pardo et al. 11). En este sentido, la representación discursiva es entendida como el modo en que las personas simbolizan el mundo que las rodea a partir del sistema lingüístico, para clasificar y dar sentido a sí mismas y a su entorno (Pardo 127). Las representaciones permiten acceder a distintas perspectivas sobre un fenómeno mediante su (re)producción discursiva (Soich 7). En el caso de esta publicación, la autorrepresentación posibilita conocer la imagen personal en la narrativa de mujeres que viven con endometriosis en el contexto sociohistóricocultural chileno, para así intentar comprender cómo y por qué absorben, reflejan, critican, luchan o (re)escriben este contexto (Wagner y Wodak 388).

El presente estudio tiene como objetivo caracterizar las estrategias semántico-discursivas de autorrepresentación de mujeres chilenas con endometriosis, a partir del análisis de relatos autobiográficos, con el propósito de arrojar luz sobre posibles motivaciones y sugerencias para mejorar la comunicación en salud.

Marco teórico y contextual

Uno de los temas que ha llamado la atención en las últimas décadas en los estudios del discurso es cómo el lenguaje ofrece recursos que posicionan de manera interpersonal las propuestas y las proposiciones textuales (Kaplan 53). Han existido distintos enfoques para abordar la evaluación en el discurso (Thompson y Hunston 5). Entre las numerosas propuestas teóricas, metodológicas e interpretativas, hemos seleccionado, para este trabajo, el Sistema de Valoración (Martin y White, 2005),

planteado en el marco de la Lingüística Sistémico Funcional (LSF) (Halliday, 2004). Ambas propuestas teóricas serán explicadas brevemente a continuación.

La LSF ha desarrollado un modelo analítico para el estudio e interpretación del lenguaje en su contexto social. Esta corriente, iniciada por Halliday, propone una concepción socio-semiótica del lenguaje y considera una red de (sub)sistemas funcionales relacionados jerárquicamente entre sí. En este marco, el contexto social constituye el campo más abstracto, mientras que el semántico, el léxico-gramatical y el fonológico o grafológico son los estratos en los que se sustenta el sistema lingüístico (ver figura 1). Esta teoría considera el contexto como necesario para explicar la funcionalidad del lenguaje; el estrato semántico como la interfaz entre el lenguaje y el mundo externo; el estrato léxico-gramatical como un medio de construcción de significado, y el estrato fonológico o grafológico representan la forma de realización tangible del lenguaje.

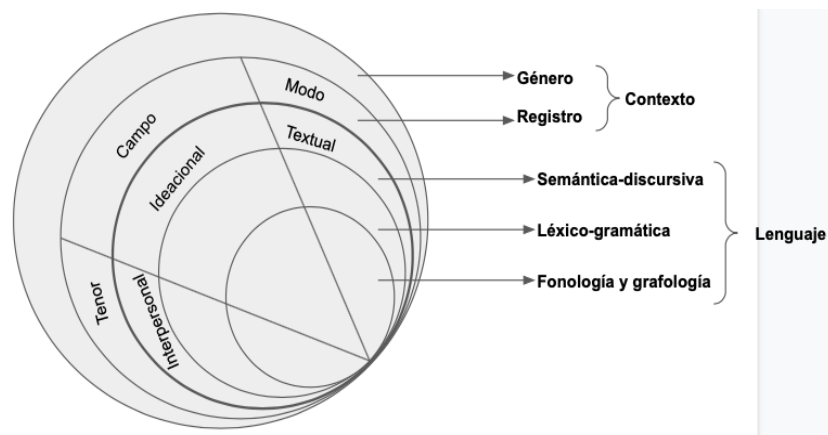


Figura 1. Contexto y lenguaje estratificados (adaptado de Martin y White, 2005)

La LSF contempla tres funciones del lenguaje en la construcción de significados, denominadas metafunciones. La ideacional y lógica considera los significados para la construcción de experiencias y relaciones lógicas; la interpersonal contempla aquellos significados que el lenguaje ofrece para expresar el rol de los participantes en una situación comunicativa; y la textual congrega los significados vinculados al correcto flujo y organización de la información. El presente trabajo se enfoca en la segunda metafunción, la interpersonal, entendida como los recursos utilizados en la negociación de relaciones sociales, es decir, en cómo las personas interactúan entre ellas y expresan emociones (Martin y White 7).

La LSF propone una serie de sistemas para la comprensión y el análisis de los diversos tipos de significados. Un modelo que es útil para los propósitos de este trabajo es el Sistema de Valoración,

el cual sistematiza los significados interpersonales. Este paradigma fue teorizado por Martin y White y se ha difundido con éxito en varias lenguas (Kaplan 54) y en el estudio de diversos géneros discursivos (Hommerberg y Don; Tajvidi y Arjani; Wislocka; Pascual y Unger; Otefza y Pinuer; entre otros). Este sistema postula que los significados evaluativos se subdividen en el subsistema de *afecto*, que en conjunto con el de *juicio* y el de *apreciación* conforman el sistema de *actitud*, que sirve de marco para mapear sentimientos, reacciones y juicios de valoración (ver figura 2), ya sea positiva o negativamente (Martin y White 35).

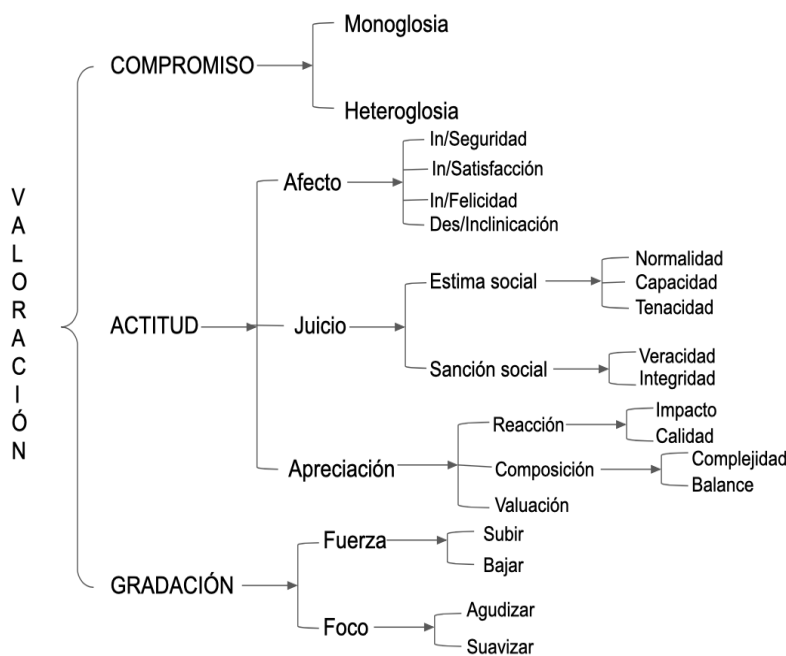


Figura 2. Esquema del Sistema de Valoración (adaptado de Martin y White)

Esta corriente teórica ha recibido críticas por confinar el estudio y la definición de la emoción al sistema de evaluación (Bednarek; Mackenzie y Alba-Juez; Benítez-Castro e Hidalgo-Tenorio). Esto resulta relevante puesto que la emoción es considerada un proceso discursivo multimodal realizado, mayormente, en el estrato fonológico (mediante la entonación y su volumen) y a través de la pragmática (mediante las implicaciones emocionales)¹ (Mackenzie y Alba-Juez 18). Sin embargo, el Sistema de Valoración es útil para nuestro propósito, ya que permite comprender cómo los hablantes construyen identidades para sí mismos y cómo se posicionan respecto a otras voces.

¹ Término acuñado por Schwarz-Friesel relacionado con el estado emocional del interlocutor y que se ve influenciado, en cierta medida, por el conocimiento adquirido culturalmente (9-10).

Estudios previos (Bullo, "Exploring"; Bullo, "I Feel"; Bullo y Heath; Bañon, *Discurso*; Pascual, "Online Emotional"; Pascual y Díaz) han reportado que es provechoso aplicar el análisis de datos orales en indagaciones relacionadas con la salud, en particular cuando se analiza la voz de las pacientes para así comprender mejor la experiencia de vivir con patologías crónicas.

Representación y autorrepresentación discursiva

Uno de los fenómenos que ha acaparado la atención de los estudiosos del discurso es analizar cómo los hablantes utilizan diversas estrategias discursivas. Las estrategias discursivas son el plan de acción que tiene el hablante para lograr una finalidad interaccional particular (Menéndez 65). Los actores sociales las utilizan para nombrar y referirse tanto a otras personas como a sí mismos. Específicamente, estas cumplen la función de expresar las implicancias de los hablantes en el discurso, así como la posición de su punto de vista en el reporte, la narración o la cita de eventos (Wodak, "Sociolingüística" 135).

En este trabajo nos enfocaremos en las estrategias discursivas de autorrepresentación, definidas como la manifestación concreta de una perspectiva sobre la identidad y la autopercepción (Pech y Romeu). Las estrategias de autorrepresentación serán analizadas en el presente estudio siguiendo la propuesta inicial de van Leeuwen (2008) y su subsiguiente modificación postulada por Reisigl y Wodak (2001). Estas propuestas nos permiten abordar el objetivo principal que es identificar la realización discursiva de las diversas autorrepresentaciones registradas en las entrevistas.

La relevancia de los relatos autobiográficos en los estudios del discurso

El relato autobiográfico consiste en poner en palabras los recuerdos y expresarse a través de moldes narrativos que encuadran las experiencias de los sujetos (Mallimaci y Giménez 204). Así, las personas construyen su discurso según las perspectivas que adopten al relatar su propia existencia. En los estudios del discurso, los relatos autobiográficos son particularmente útiles ya que su análisis permite focalizarnos en la estructura narrativa, en los roles de los actores sociales y en las estrategias argumentativas utilizadas para establecer una imagen que quiere ser transmitida a la audiencia (Wagner y Wodak 392), entre muchas otras funcionalidades.

Las autobiografías contribuyen a la comprensión de la historia de vida de personas que conviven con endometriosis y de cómo esta enfermedad crónica moldea sus recuerdos y experiencias. Esta herramienta de recolección de datos lingüísticos brinda contextos de tranquilidad emocional que posibilitan que los sujetos se expresen sobre sus vivencias y emociones profundas, a las cuales no podríamos acceder con el uso de otras herramientas (Mallimaci y Giménez 207).

Discurso y salud

Relevancia de la comunicación médico-paciente

El proceso de salud-enfermedad está mediado por prácticas sociales que inciden en su estado, por lo que es imperativo estudiar el papel del lenguaje en el área de la salud para poder asistir en las diversas experiencias individuales de enfermedad y su etiología multidimensional (Urra-Medina et al. 207). La anamnesis es parte fundamental de la visita al médico, con ella se posibilita la construcción del historial clínico y facilita la relación médico-paciente. Esta última es de vital importancia para un diagnóstico correcto, para la adherencia al tratamiento y la satisfacción de los pacientes (Wanzer et al. 377; Jagosh et al. 373; Clark et al. 55).

La relación médico-paciente se construye mediante la comunicación efectiva entre médicos tratantes y pacientes. Además resulta esencial para personas con patologías crónicas como la endometriosis, ya que requieren de visitas constantes con el personal médico. Esto quedó evidenciado en los relatos analizados, en los que se reportaron numerosos y reiterados encuentros con profesionales de la salud.

La endometriosis: una patología crónica

La endometriosis es una enfermedad ginecológica caracterizada por el crecimiento de tejido similar al endometrio (revestimiento del útero) en otras partes del cuerpo. Causa, en gran cantidad de mujeres que padecen esta patología, dolor crónico y otros síntomas típicos como dismenorrea, dispareunia, disquecia y, en casos extremos, infertilidad. De hecho, casi el cincuenta por ciento de los casos de endometriosis son diagnosticados en situaciones vinculadas con la infertilidad (Arruda et al. 758). Esta profusión del crecimiento del tejido endometrial provoca una reacción inflamatoria

que puede dar lugar a la formación de tejido cicatricial dentro del cuerpo, conocido, usualmente, como adherencias o fibrosis.

A pesar de su alta incidencia, ya que afecta aproximadamente al diez por ciento de mujeres en edad reproductiva, la endometriosis resulta, muchas veces, desconocida y difícil de diagnosticar (OMS; Facchin et al. 1). Si bien existen causas biológicas que dificultan su detección, numerosos diagnósticos tardíos se derivan de causas sociales, como la falta de información sobre la enfermedad (Huntington y Gilmour 1129) y la normalización del dolor femenino (Bullo, “Exploring” 2; Seear 1225).

Metodología

Sobre el diseño metodológico

Esta investigación combina metodologías cuantitativas y cualitativas, pues pretende maximizar el potencial interpretativo de los datos. El estudio del corpus se compone de una primera etapa asistida por un *software* computacional, seguida de la implementación de un análisis manual exhaustivo. La metodología mixta utiliza las fortalezas de ambos tipos de investigación, para dar cuenta de la complejidad del fenómeno abordado (Creswell 203).

Con la finalidad de encaminar el objetivo de este trabajo, que consiste en la caracterización de estrategias semántico-discursivas de autorrepresentación, se analizó un corpus de relatos autobiográficos. La naturaleza autobiográfica de las entrevistas es un aporte fundamental para este análisis, puesto que la narración de mujeres sobre sus experiencias vitales tiene la capacidad de iluminar campos de la acción humana, muchas veces, invisibilizados por otras tradiciones metodológicas (Mallimaci y Giménez 205).

Criterios de selección y conformación del corpus

Con el objetivo de convocar participantes para el estudio, se compartió una convocatoria por redes sociales. Las personas interesadas fueron dirigidas a un miembro del equipo, quien implementó las entrevistas. Asimismo, proporcionó información adicional respecto a la investigación y generó un espacio abierto de comunicación, en caso de que existieran preguntas. Una vez que se confirmó la participación, se obtuvieron los consentimientos por escrito y se coordinaron los horarios y las fechas de las entrevistas. En abril de 2020, en plena vigencia de medidas sanitarias de restricción por

la pandemia, las entrevistas se realizaron a través de videoconferencias por Zoom, Meet o WhatsApp. Las entrevistas fueron semiabiertas² y duraron, en promedio, treinta minutos. Posteriormente, las grabaciones de las videoconferencias se transcribieron.

Los datos utilizados en este estudio son de naturaleza estrictamente lingüística y se obtuvieron a partir del corpus compuesto de treinta entrevistas realizadas, entre abril y mayo de 2020, a mujeres chilenas diagnosticadas con endometriosis. La edad de las informantes oscila entre 23 y 47 años y, actualmente, habitan diversas zonas geográficas del país, provenientes de distintos contextos socioculturales. Su participación en este estudio fue voluntaria. Las entrevistas fueron grabadas y transcritas en su totalidad. Además, fueron codificadas manualmente con el fin de identificar los nodos asociados a estrategias de autorrepresentación. La información fue procesada con la asistencia del *software* de análisis de datos cualitativos NVivo, que tiene evidencias de resultados sumamente positivos en estudios previos (Ramalho et al. 187).

Recorrido analítico

Debido al gran volumen de datos utilizados, su tratamiento se realizó de modo manual con la asistencia del *software* NVivo (versión 2020), que proporcionó sistematicidad y regularidad en el análisis. NVivo es un programa diseñado para la organización y el análisis de datos cualitativos. Favorece el uso de diversas herramientas y técnicas para el tratamiento de información proveniente de fuentes directas como las entrevistas, encuestas, redes sociales, artículos, entre muchas otras (QSR International). Gracias a su interfaz intuitiva, NVivo es fácil de utilizar por personas acostumbradas al manejo de herramientas digitales, lo que permite organizar corpus de trabajo de forma rápida y eficaz (Ramalho et al. 181).

Luego de la identificación sistemática de los nodos semánticos, analizamos los aspectos semánticos-discursivos a partir del Sistema de Valoración (Martin y White) en el marco de la LSF (Halliday). Ambas herramientas analíticas nos permiten dar cuenta de la funcionalidad del discurso en un determinado contexto social, con énfasis en el ámbito de *actitud*, según este sistema.

Con relación a las estrategias de autorrepresentación, nos basamos en las dimensiones de realización textual presentadas por Wagner y Wodak: ¿cómo las informantes se etiquetan a sí

² Cuentan con una revisión por parte del Comité Ético Científico en Ciencias Sociales, Artes y Humanidades, con número de aprobación: 190325007.

mismas?, ¿cómo ha sido su recorrido en la experiencia y diagnóstico de la endometriosis?, ¿las auto-representaciones son intensificadas o mitigadas?

Análisis y discusión

En el siguiente apartado combinamos los resultados de la aplicación de las herramientas cualitativas y cuantitativas expuestas en la metodología. Así, exponemos un acercamiento orientado a sistematizar las estrategias de autorrepresentación y evaluación. Además, reflejamos los nodos semánticos que identificamos, con el fin de categorizar los significados que emergieron en las entrevistas, mediante la siguiente clasificación presentada en la figura 3.

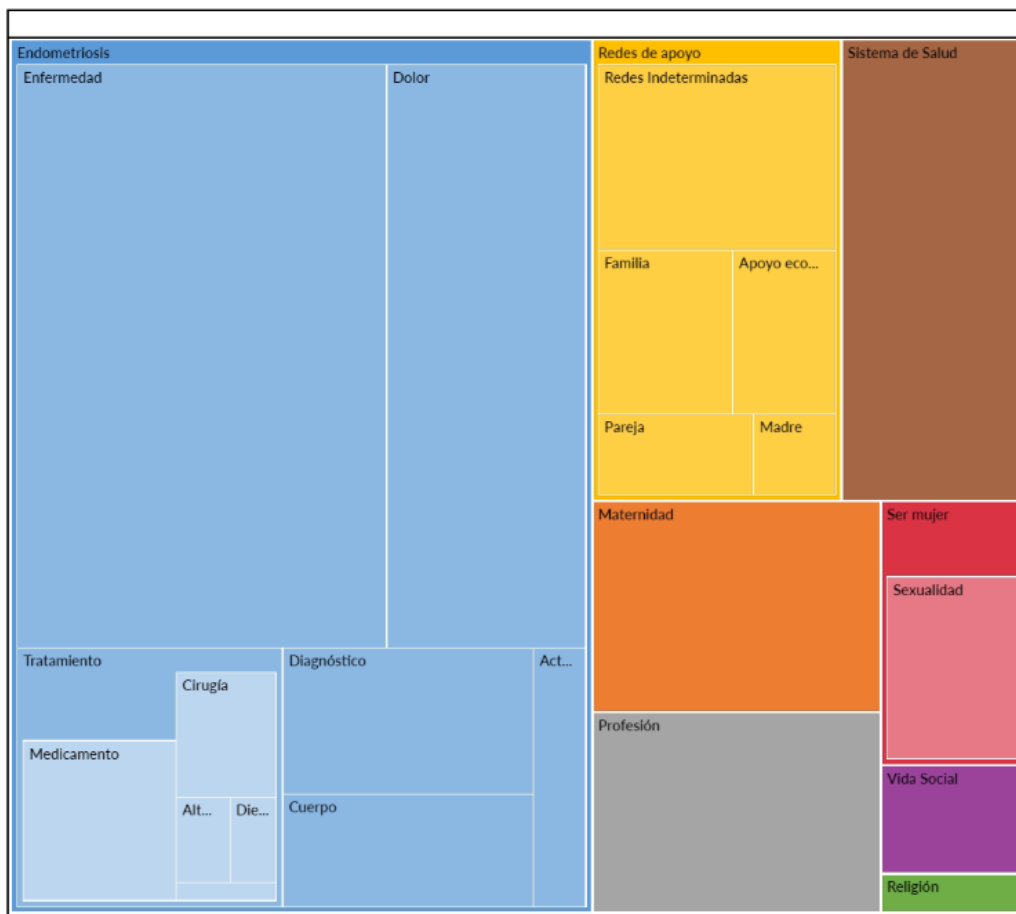


Figura 3. Categorías emergentes del análisis del corpus.

Los resultados indican que la categoría identificada con mayor frecuencia fue la de “enfermedad” con 276 referencias, seguida de “dolor” y “sistema de salud”, con 148 y 102 menciones, respectivamente. Lo anterior sugiere que las principales preocupaciones en relación con la enfermedad tienen que ver con el dolor experimentado y con el vínculo constante que se genera con el sistema de salud, producto de la patología. La figura 4, que presentamos a continuación, expone la totalidad de las categorías emergentes y la frecuencia de instancias asociadas. Asimismo, muestra la cantidad de entrevistas en las que se identificó cada categoría.

Código	Nº de referencias	Nº de archivos
Enfermedad	276	30
Dolor	148	28
Sistema de salud	102	29
Maternidad	74	25
Profesión	70	26
Redes de apoyo indeterminadas	60	24
Diagnóstico	47	19
Tratamiento/medicamento	37	19
Cuerpo	36	18
Sexualidad	36	17
Redes de apoyo/Familia	30	17
Apoyo económico	23	24
Tratamiento/cirugía	19	14
Vida social	19	15
Activismo	18	17
Redes de apoyo/pareja	17	13
Tratamiento	15	6
Ser mujer	10	3
Redes de apoyo/madre	9	8
Tratamiento/alternativo	7	5
Religión	7	4
Tratamiento/dieta	6	6
Tratamiento/psicología	3	3

Figura 4. Distribución cuantitativa por categoría de análisis en orden decreciente

La representación discursiva se codifica, principalmente, alrededor de la endometriosis, categoría que acumula 612 instancias de un total de 1069. En torno a esta representación se despliegan significados asociados a la “enfermedad”, al “dolor”, al “tratamiento” y al “diagnóstico”, entre otros. En tercer lugar, encontramos el “sistema de salud” relacionado, frecuentemente, con las deficiencias de comunicación con el personal médico. El resto de los nodos se relacionan con áreas de la vida que

se ven interrumpidas o afectadas por la enfermedad: “profesión”, “maternidad”, “sexualidad” y “vida social”, y a problemas comunicativos con la “familia”, “madre” o “pareja”.

En las siguientes secciones, desarrollamos aquellas categorías que concentran la mayor parte de las instancias codificadas con ejemplos asociados a cada una de ellas.

Representación vinculada a la endometriosis

La principal entidad registrada fue la experiencia asociada a vivir con una patología crónica, la cual es referenciada en el total del corpus de entrevistas. Está vinculada, mayormente, a una valoración de polaridad negativa y a una representación pasiva. El ejemplo 1 ilustra lo anterior:

Ejemplo 1. E143

Te puedes sentir mejor, | pero te va a acompañar el resto de tu vida, | y también:⁴ uno se enfrenta, o a mí me pasó, | me pasa hasta el día de hoy, yo vivo con el miedo de que: en un control | me diga ¿sabes qué?, | vas a cirugía y:: y | con la endometriosis avanzó mucho, | te vamos a tener que hacer una histerectomía, | te vamos a tener que sacar un órgano aquí un órgano acá, | yo creo que: eso fue lo que más me pasó, | como | asimilar: que la iba a tener el resto de mi vida y que tenía que: | aprender a vivir con ella.

Es posible observar que la informante utiliza distintos recursos para narrar el temor de vivir con endometriosis y la resignación que implica aceptar esta patología como parte de sí misma. En primer lugar, resalta la valoración negativa, expresada a través de procesos tangibles como “avanzó” y “sacar”, que refieren a los efectos de la enfermedad; y de otros del mismo tipo como “acompañar”, “aprender” y “asimilar”, que señalan la aceptación de vivir con las inevitables consecuencias de esta patología crónica. Es importante destacar que en el relato podemos observar un extracto dialógico en el que se cita el punto de vista de una voz externa. En este fragmento, la paciente se concibe a sí misma como receptora de la acción (“te vamos a tener que hacer una histerectomía”); es decir, en el

³ La letra E seguida de un número, introduce el número de la entrevista transcrita que se está citando.

⁴ Respetando las convenciones de la transcripción de las entrevistas, el uso de los dos puntos indican el alargamiento del sonido, que va de menor a mayor duración (a: a:: a:::).

discurso aparece como una voz pasiva, mientras que la endometriosis tiene agentividad⁵ (“la endometriosis avanzó mucho”).

Otro recurso corresponde al uso de léxico valorativo como “miedo”, que construye una estimación en el subsistema de *afecto* y refiere a la inseguridad que le causa a la entrevistada la posibilidad de que la enfermedad avance y ocasione efectos irreparables en su cuerpo. De la misma forma, podemos observar el uso de elementos de graduación en la repetición de “te va a acompañar el resto de tu vida”, emisión que se intensifica con su reiteración al final del ejemplo (“la iba a tener el resto de mi vida”).

El dolor de la endometriosis

El dolor es la segunda categoría con mayor cantidad de referencias. Esto quiere decir que uno de los principales efectos de la enfermedad es la irrupción del dolor físico en la vida cotidiana de las pacientes. El ejemplo 2 presenta, en parte, esta experiencia:

Ejemplo 2. E11

Porque de verdad estaba tan frustrada, asustada, eh: con todo, o sea, ya el dolor pélvico como que ya ya vivo con él, | vivo con él, el dolor pélvico lo tengo siempre, pero vivo con el dolor y como que ya es algo normal, parte de mi vida.

En este relato, la hablante construye la evaluación mediante recursos valorativos, asociados a una polaridad negativa, como “asustada” y “frustrada”. Ambas entidades corresponden al subsistema de *afecto* y codifican inseguridad e insatisfacción, respectivamente. También, nos encontramos frente a elementos que intensifican la experiencia del dolor, en este caso, mediante la repetición: “ya vivo con él”, “vivo con él” y “vivo con el dolor”. A diferencia del ejemplo anterior, la informante representa un rol activo en el discurso y es quien experimenta el dolor, al punto de incluirlo y normalizarlo en su vida.

⁵ Duranti define a la agentividad como aquellas entidades (i) que tienen cierto grado de control sobre su propio comportamiento, (ii) cuyas acciones en el mundo afectan a otras entidades, y (iii) cuyas acciones son objeto de evaluación, por ejemplo, en términos de la responsabilidad con relación a un resultado determinado (453).

El diagnóstico y el tratamiento de la endometriosis

Otras de las categorías relevantes en la representación vinculada a la endometriosis son el diagnóstico y el tratamiento. El manejo médico es fundamental en el alivio de los signos y síntomas asociados a esta patología, motivo por el cual, el diagnóstico se presenta como un hito dentro del historial médico de las pacientes, pues permite conocer las causas de los malestares y acceder a un tratamiento efectivo. Esto se ve reflejado en el ejemplo 3:

Ejemplo 3. E14

A mí me diagnosticaron un día viernes || y yo el día domingo:: desperté, | me puse a llorar y lloré y lloré y lloré todo el día y era una cosa que yo intentaba hablar y era llanto llanto llanto, | pero | me pasaron dos cosas. Fue como: | el alivio: de por fin tener un diagnóstico, es como que llegamos, | es lo que tengo: | y: también darse cuenta de:, | de a lo que uno se enfrenta.

En este ejemplo, la hablante relata su experiencia al recibir el diagnóstico de la endometriosis, relacionado con la polaridad negativa “me puse a llorar y lloré y lloré y lloré todo el día y era una cosa que yo intentaba hablar y era llanto llanto llanto”, experiencia graduada que se intensifica mediante la repetición de “lloré” y “llanto”. También se asocia con la polaridad positiva porque el reconocimiento de la enfermedad constituye un “alivio”. Cabe destacar que “alivio” también establece un elemento evaluativo, que codifica *afecto* asociado a la satisfacción.

Además de los elementos evaluativos, la autorrepresentación, igualmente, puede sustentarse en los predicados (Reisigl y Wodak 54). Lo anterior se ve reflejado en “enfrenta”, elemento que construye la identidad de la entrevistada como alguien que debe hacer frente al enemigo o como una persona que lucha contra una entidad, la endometriosis.

En cuanto al tratamiento de esta enfermedad, se observan diversas intervenciones para el manejo de los síntomas. A continuación, analizaremos dos en particular, el tratamiento medicamentoso y la cirugía, que se mencionan en el ejemplo 4 y 5, respectivamente.

Ejemplo 4. E2

El (Lupron) me mató, | me terminó matando en vida. | Estuve casi seis meses inválida, | me destruyó mi parte ósea.

En este ejemplo, la informante relata los efectos devastadores del fármaco en su cuerpo, experiencia vinculada a una polaridad negativa y a elementos evaluativos como “mató” y “destruyó”. Además, podemos observar que la hablante es un sujeto pasivo, mientras que el Lupron es una entidad activa que ejerce control sobre la vida de la paciente. Es importante señalar el uso del elemento “inválida”, somatización por la disfunción corporal que sufre la entrevistada. Esta forma de autorrepresentación da cuenta de la frustración y del nivel de daño infligido por el medicamento en su cuerpo.

Ejemplo 5. E13

Entonces: como que en la operación, | para mí la endometriosis | es la operación | porque yo no pasé como el *track* normal, entonces, a mí la operación me alivió mucho, | me alivió harto.

En el ejemplo 5 se identifica una polaridad positiva, puesto que se asocia a la operación con la satisfacción, a través del elemento evaluativo afectivo “alivio”. Este ejemplo complementa el anterior, al demostrar que la experiencia de tratamiento puede ser positiva o negativa; es decir, puede constituir un verdadero descanso para quien padece endometriosis y afecta su estilo de vida.

El cuerpo de quien sufre endometriosis

Las mujeres que reciben el diagnóstico de endometriosis deben ser sometidas a una serie de tratamientos que tiene impacto en sus cuerpos y en su calidad de vida. El más agresivo es la histerectomía, procedimiento quirúrgico para extirpar el útero. Esto puede afectar la autopercepción de las mujeres y se refleja en la representación discursiva construida en los relatos, tal como nos muestra el siguiente ejemplo:

Ejemplo 6. E5

Porque eso también es un tema: para mí, porque yo me siento femenina teniendo mi útero, teniendo mis ovarios | que han estado conmigo 43 años y no tenerlos me hace sentir... menos mujer, menos femenina.

Si bien cada mujer puede tener distintas opiniones y experiencias frente a la intervención, en este caso, podemos observar la polaridad negativa que la hablante transmite al decir: “no tenerlos me hace sentir... menos mujer, menos femenina”. Este fragmento también codifica un juicio social, pues implica nociones sobre qué es ser mujer y qué es la feminidad, supuestamente, afectadas luego de la cirugía. Desde otra perspectiva, la hablante construye su representación en el texto mediante características estrechamente asociadas a su género (“mujer” y “femenina”).

Es determinante reflexionar sobre la influencia que pueden tener los estereotipos sociales en las mujeres, especialmente, los relacionados a la imagen corporal y a los roles que se deberían cumplir. Si se consigna el rol de la maternidad al cuerpo femenino, el útero pasa a tener un papel fundamental en la percepción de la feminidad. En este sentido, la histerectomía representa el fin de la capacidad reproductiva, por lo que tomar una decisión respecto a este órgano tan significativo se vuelve un dilema.

La comunicación y el sistema de salud

En este nodo se codificaron, principalmente, instancias relacionadas a problemas de comunicación con el equipo médico y problemas de acceso al diagnóstico y/o tratamiento. Cabe destacar que esta categoría es la tercera con mayor frecuencia, se reitera en 29 de los 30 relatos, lo que indica que estas problemáticas son compartidas por casi todas las entrevistadas. A continuación, presentamos el ejemplo 7, en el que la hablante narra explícitamente las deficiencias comunicativas que ha vivido.

Ejemplo 7. E26

Porque esta sensación de sentir dolor todo el rato y pasar por tantos médicos y tantos años | y que te digan “¡ah!, pero es que es normal, | es la regla, | es así”. | Es súper, | demasiado frustrante, | da una rabia, una impotencia tremenda.

Este fragmento da cuenta de un largo recorrido médico, en el que, durante años, el personal de salud no logra dar una solución al dolor de la paciente, incluso, lo normalizan. Lo anterior se vincula a un problema de comunicación. El desinterés por parte del equipo médico de aliviar el sufrimiento de la informante, a pesar de su insistencia, provoca un impacto emocional asociado a elementos de polaridad negativa como “frustrante”, “rabia” e “impotencia”. Estos elementos están graduados y se

intensifican mediante “súper”, “demasiado” y “tremenda”. Además, cabe destacar que se utiliza la tercera persona gramatical en “[ellos] te digan”, posiblemente, como una forma de establecer una conexión con la interlocutora (Bullo et al. 20).

A modo de contraste, presentamos el ejemplo 8, en el que se evidencia una comunicación eficaz que logra confortar a la paciente:

Ejemplo 8. E26

Pero el hecho de que alguien me entendiera, | que encontré una ginecóloga que de verdad como que sentí que me entendía, | fue un alivio.

En este ejemplo, la paciente enuncia elementos afectivos de polaridad positiva relacionados a la satisfacción cuando menciona “alivio” y “me entendía”. Este fragmento nos permite comprender la relevancia de un vínculo comunicativo comprometido, que logre resolver las necesidades de pacientes con una enfermedad crónica como la endometriosis.

La representación de la maternidad

La maternidad es otro dominio semántico que decidimos destacar debido a que, como mencionamos anteriormente, al menos el cincuenta por ciento de los diagnósticos de endometriosis se asocian a la infertilidad, que es una de las grandes preocupaciones relacionadas a esta patología (Arruda et al. 758). Presentamos un par de ejemplos contrastantes en los relatos de las informantes, con el fin de representar los dos tipos de experiencia que tienen que ver con la maternidad.

Ejemplo 9. E7

Yo sentí mucha pena, sentí como que: | que me estaban cortando la parte de ser muje:r ma:dre, | como que eh: vino algo, un golpe así ¡bum! que me, | me botó todo.

En este ejemplo, la información devastadora de la infertilidad tiene un impacto negativo en la informante, quien ve mutilada parte de su identidad asociada a las categorías de mujer y madre. Vemos

también que la hablante se representa a sí misma de forma pasiva en el discurso, indicador de su falta de agentividad respecto a la nueva realidad que enfrenta: la incapacidad de ser madre.

Desde otra perspectiva, encontramos el ejemplo 9. En este segmento la paciente vincula la infertilidad con una polaridad positiva, incluso, representa un motivo de tranquilidad.

Ejemplo 10. El

Ella me habló de, || ¿qué me dijo?, me habló de fertilidad, que podía afectar mi fertilidad, pero de hecho esa cuestión me dio lo mismo, de hecho, lo veo hasta como un pro.

Creemos relevante precisar la decisión de no subordinar la categoría de “madre” a la de “mujer”, si entendemos que el concepto de género es una construcción simbólica o social (Moore 27). Consideramos importante concebir el concepto de “mujer” más allá de su reduccionismo a la maternidad. Ambas posturas, relacionar los conceptos o separarlos, quedan reflejadas en las diferentes experiencias citadas en estos dos relatos sobre la fertilidad.

Conclusiones

El objetivo de este estudio consistió en caracterizar las estrategias semántico-discursivas de autorrepresentación en los relatos autobiográficos de mujeres diagnosticadas con endometriosis. Analizamos 30 entrevistas en las que identificamos diversos recursos utilizados por las informantes para construir la experiencia de vivir con esta enfermedad crónica. Los resultados nos permitieron comprender cómo esta patología afecta la representación que las mujeres construyen textualmente de sí mismas. Además, nos permitieron dar indicios sobre posibles estrategias para mejorar la comunicación en el sector salud.

Los resultados de este estudio dan cuenta de la predominancia de la polaridad negativa en el discurso de las pacientes, producto de la enfermedad y de la repercusión que tienen en su calidad de vida. De igual forma, pudimos observar la pérdida frecuente de agentividad en la construcción discursiva, esto refleja el control que la patología ejerce sobre las informantes. Futuros estudios pueden dar razón de las autorrepresentaciones de pacientes con otras patologías, además de contrastar este estudio con las estrategias utilizadas por hombres que sufren patologías crónicas. Otras

investigaciones sobre estrategias de autorrepresentación pueden, de igual manera, aportar datos de utilidad sobre la forma en la que el discurso nos construye como sujetos sociales.

Referencias

- Antón, Marta y Elizabeth M. Goering. "Health discourse and chronic disease management: An overview". *Understanding Patients' Voices. A multi-method approach to health discourse*, John Benjamins, 2015, pp. 3-13.
- Arruda, M. S., et al. "Time elapsed from onset of symptoms to diagnosis of endometriosis in a cohort study of Brazilian women". *Human Reproduction*, vol. 18, no. 4, 2003, pp. 756-759.
- Bañón Hernández, Antonio Miguel. *Discurso y salud. Análisis de un debate social*, Universidad de Navarra (EUNSA), 2018.
- Bednarek, Monika. "Language patterns and ATTITUDE." *Functions of Language*, vol. 16, 2009, pp. 165-92.
- Benítez-Castro, Miguel-Ángel y Encarnación Hidalgo-Tenorio. "Rethinking Martin & White's affect taxonomy. A psychologically-inspired approach to the linguistic expression of emotion". *Emotion in Discourse*, editado por J. Lachlan Mackenzie y L. Alba-Juez, John Benjamins, 2019, pp. 301-32.
- Bolívar, Adriana. "An introduction to the critical analysis of inclusive language". *Literatura y Lingüística*, no. 40, 2019, pp. 355-375.
- Bullo, Stella. "Exploring disempowerment in women's accounts of endometriosis experiences". *Discourse & Communication*, vol. 12, no. 6, 2018, pp.1-18.
- . "'I feel like I'm being stabbed by a thousand tiny men': The challenges of communicating endometriosis pain." *Health*, vol. 24, no. 5, 2020, pp. 476-492.
- Bullo, Stella y Jasmine Heath Hearn. "Parallel worlds and personified pain: A mixed-methods analysis of pain metaphor use by women with endometriosis". *British Journal of Health Psychology*, vol. 26, no. 2, 2021, pp. 271-288.
- Clark, Noreen M., et al. "The clinician-patient partnership paradigm: outcomes associated with physician communication behavior". *Clinical Pediatrics*, vol. 47, no. 1, 2008, pp. 49-57.
- Creswell, J. W. *Research Design*. 3ra ed., SAGE, 2009.
- Duranti, Alessandro. "Agency in Language". *A Companion to Linguistic Anthropology*, editado por Alessandro Duranti, Blackwell Publishing, 2004, pp. 451-73. www.sscnet.ucla.edu/anthro/faculty/duranti/reprints/Duranti2004AgencyinLanguage.pdf.

- Facchin, Federica, et al. "Impact of endometriosis on quality of life and mental health: pelvic pain makes the difference". *Journal of Psychosomatic Obstetrics and Gynecology*, vol. 36, no.4, 2015, pp. 135-141.
- Fairclough, Norman. "Critical discourse analysis". *The Routledge Handbook of Discourse Analysis*, editado por James Paul Gee y Michael Handford, Routledge, 2014, pp. 9-20.
- Halliday, M. A. K. *An Introduction to Functional Grammar*. Hodder Arnold, 2004.
- Hommerberg, Charlotte y Alexanne Don. "Appraisal and the language of wine Appreciation". *Functions of Language*, vol. 22, no. 2, 2015, pp. 161-191.
- Huntington, Annette y Jean A. Gilmour. "A life shaped by pain: women and endometriosis". *Journal of Clinical Nursing*, vol. 14, no. 9, 2005, pp. 1124-1132.
- Jagosh, Justin, et al. "The importance of physician listening from the patients' perspective: enhancing diagnosis, healing, and the doctor-patient relationship". *Patient Education and Counseling*, vol. 85, no. 3, Elsevier Ireland, 2011. 369-374.
- Kaplan, Nora. "Nuevos desarrollos en el estudio de la evaluación en el lenguaje: la teoría de la valoración". *Boletín de Lingüística*, no. 22, 2004, pp. 52-78. *Redalyc*, www.redalyc.org/pdf/347/34702203.pdf.
- Mackenzie, J. Lachlan y Laura Alba-Juez. "Emotion processed in discourse". *Emotion in Discourse*, editado por Mackenzie y Alba-Juez, John Benjamins, 2019, pp. 3-28.
- Mallimaci, Fortunato y Verónica Giménez Béliveau. "Historia de vida y métodos biográficos". *Estrategias de Investigación Cualitativa*, coord. por Irene Vasilachis de Gialdino, Gedisa, 2006, pp. 175-212.
- Martin, J. R. y P. R. R. White. *The Language of Evaluation*. Palgrave Macmillan, 2005.
- Menéndez, Salvio Martín. "Multimodalidad y Estrategias: Un Abordaje Metodológico". *Aled*, vol. 12, no. 1, 2012, pp. 57-73.
- Moore, Henrietta L. *Antropología y Feminismo*. Cátedra, 2009.
- OMS. "Endometriosis". 24 de marzo de 2021, www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis.
- Oteiza, Teresa y Claudio Pinuer. "The APPRAISAL system as a theoretical-methodological tool for the social and ideological study of discourse". *Logos: Revista de Lingüística, Filosofía y Literatura*, vol. 29, no. 2, 2019, pp. 207-229.
- Pardo, María Laura, et al. "El Método Sincrónico-Diacrónico de Análisis Lingüístico de Textos y sus extensiones: una propuesta metodológica desde América Latina". *Latin-American Journal of Discourse Studies*, vol. 20, no. 2, 2020, pp. 24-48.
- _____. "El uso de la metáfora en el discurso delirante. Un análisis multidisciplinar". *Haciendo Discurso. Homenaje a Adriana Bolívar*, editado por Martha Shiro et al., Universidad Central de Venezuela, 2009, pp. 119-140.

- Pech, Cynthia y Vivian Romeu. "Propuesta teórica para pensar al cuerpo femenino: autopercepción y autorrepresentación como ámbitos de la subjetividad". *Razón y Palabra*, no. 53, 2006. www.razonypalabra.org.mx/anteriores/n53/romeupech.html.
- QSR International. *Fueling academic research with world-class data analysis software*. 2022, www.qsrinternational.com/nvivo-qualitative-data-analysis-software/about/nvivo/who-its-for/academia.
- Ramalho, Ingrid da Silva, et al. "Contribuições do uso do software NVivo em pesquisa discursiva crítica". *Cadernos de Linguagem e Sociedade*, vol. 22, no. 2, 2021, pp. 173-88.
- Reisigl, Martin y Ruth Wodak. "Discourse and Discrimination". *Discourse and Discrimination*. Routledge, 2001.
- Ruiz Moral, Roger. "La incorporación de las humanidades y ciencias socio-conductuales en la educación médica: ¿cuál es el problema y qué se debe hacer?". *Folia Humanística*, no. 11, 2018, pp. 65-81.
- Schwarz-Friesel, Monika. "Expressive Bedeutung und E-Implikaturen - Zur Relevanz konzeptueller Bewertungen bei indirekten Sprechakten: Das Streichbarkeitskriterium und seine kognitive Realität". *Kultura kak tekst (Kultur als Text)*, 2010, pp. 12-27. www.linguistik.tu-berlin.de/fileadmin/fg72/PDF/MSE_Publikation/Schwarz-Friesel_2010c__Expressive_Bedeutungen.pdf.
- Seear, Kate. "The etiquette of endometriosis: stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay". *Social Science and Medicine*, vol. 69, no. 8, 2009, pp.1220-1227.
- Soich, Matías. "La exclusión empieza por casa. Análisis crítico de la construcción de la representación discursiva de la identidad de género trans en relación con la familia y otros actores sociales". *Revista: Cadernos de Linguagem e Sociedade*, 2019, pp. 173-200.
- Tajvidi, Gholam Reza y S. Hossein Arjani. "Appraisal Theory in Translation Studies: An Introduction and Review of Studies of Evaluation in Translation". *Journal of Research in Applied Linguistics*, vol. 8, no. 2, 2017, pp. 3-30.
- Thompson, Geoff y Susan Hunston. "Evaluation: An Introduction". *Evaluation in Text: Authorial Stance and the Construction of Discourse*, editado por Thompson y Hunston, Oxford University Press, 2003, pp. 1-27.
- Urra-Medina, E. y S. Sandoval-Barrientos. "El análisis del discurso crítico en las investigaciones de salud". *Enfermería Universitaria*, vol. 15, no. 2, 2018, pp. 199-211.
- Van Leeuwen, Theo. "Representing Social Actors". *Discourse and Practice: New Tools for Critical Analysis*, Oxford University Press, 2008, pp. 23-54.
- Wagner, Ina y Ruth Wodak. "Performing success: identifying strategies of self-presentation in women's biographical narratives". *Discourse and Society*, vol. 17, no. 3, 2006, pp. 385-411.

- Wanzer, Melissa Bekelja, et al. "Perceptions of health care providers' communication: relationships between patient-centered communication and satisfaction". *Health Communication*, vol. 16, no.3, 2004, pp. 363-84.
- Wislocka Breit, Bozena. "Appraisal Theory applied to the wine tasting sheet in English and Spanish". *Ibérica: Revista de la Asociación Europea de Lenguas para Fines Específicos*, no. 27, 2014, pp. 97-120. *Redalyc*, www.redalyc.org/pdf/2870/287030196001.pdf.
- Wodak, Ruth. "¿La sociolingüística necesita una teoría social? Nuevas perspectivas en el análisis crítico del discurso". *Discurso y Sociedad*, no. 2, 2000, pp. 123-147.
- . "What CDA is about- a summary of its history, important concepts and its developments". *Methods of Critical Discourse Analysis*, editado por Wodak and Michael Meyer, SAGE, 2001, pp. 1-13.