



# Del trauma al testimonio: resignificar violencia, cuerpo y enfermedad

*From trauma to testimony:  
resignifying violence, the body, and illness*

Fernanda De Blas López,<sup>1\*</sup> Liz Hamui Sutton<sup>2</sup>

Recibido: 26 de agosto de 2025

Aceptado: 12 de noviembre de 2025

Publicado: 20 de marzo de 2026

Artículo original

## Resumen

Este artículo analiza las experiencias de mujeres con fibromialgia desde una perspectiva de bioética narrativa y justicia epistémica, con énfasis en las trayectorias de violencia, trauma y exclusión que configuran su sufrimiento. A partir de una investigación cualitativa con enfoque hermenéutico, se recuperan testimonios de mujeres que narran su enfermedad como una forma encarnada de dolor acumulado, donde el cuerpo se convierte en archivo del daño vivido. El estudio revela la manera en la que la fibromialgia no puede ser entendida únicamente como entidad clínica, sino como expresión de una historia biográfica atravesada por silencios estructurales, precariedad y descrédito médico. Se argumenta que las pacientes enfrentan formas de injusticia testimonial y hermenéutica que deslegitiman su voz, limitan el acceso a cuidados éticos y profundizan el sufrimiento moral. Frente a ello, se propone una bioética narrativa con perspectiva feminista que reconozca el valor del testimonio como forma de agencia, reparación simbólica y saber situado. El artículo concluye con una reflexión sobre la necesidad de transformar las prácticas clínicas y éticas desde la escucha comprometida, el reconocimiento del dolor no visible y la validación de narrativas marginalizadas como fuente legítima de conocimiento.

## Palabras clave:

fibromialgia,  
bioética narrativa,  
injusticia  
epistémica,  
testimonio, dolor  
crónico, trauma,  
género

<sup>1\*</sup> Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Medicina, Centro de Investigación en Políticas, Población y Salud, Ciudad de México, México.  
Autora por correspondencia: qdblf20@gmail.com

<sup>2</sup> Universidad Nacional Autónoma de México, Facultad de Medicina, División de Estudios de Posgrado, Ciudad de México, México.

## Abstract

This article analyzes the experiences of women living with fibromyalgia through the lens of narrative bioethics and epistemic injustice, focusing on the trajectories of violence, trauma, and exclusion that shape their suffering. Based on a qualitative, hermeneutic approach, the study gathers testimonies from women who describe their illness as an embodied form of accumulated pain, where the body becomes an archive of lived harm. Findings suggest that fibromyalgia cannot be fully understood as a clinical entity alone, but rather as an expression of biographical histories marked by structural silences, precariousness, and medical discredit. The article argues that patients face testimonial and hermeneutical injustices that undermine their credibility, hinder access to ethical care, and deepen moral suffering. In response, the text proposes a feminist narrative bioethics that acknowledges testimony as a form of agency, symbolic reparation, and situated knowledge. The article concludes with a reflection on the urgent need to transform clinical and ethical practices through committed listening, recognition of invisible pain, and the validation of marginalized narratives as legitimate sources of knowledge.

## Keywords:

fibromyalgia, narrative bioethics, epistemic injustice, testimony, chronic pain, trauma, gender

## Introducción

La fibromialgia es un síndrome caracterizado por dolor musculoesquelético generalizado, acompañado comúnmente de fatiga, alteraciones del sueño, dificultades cognitivas y síntomas psicoemocionales como ansiedad o depresión. Aunque su etiología no se comprende en su totalidad, se ha planteado que la fibromialgia implica una disfunción en el procesamiento del dolor a nivel central, lo cual genera una amplificación de señales dolorosas ante estímulos que normalmente no serían dolorosos (Clauw 2014). Este fenómeno, conocido como sensibilización central, ha sido estudiado con amplitud como uno de los mecanismos neurobiológicos clave del trastorno.

La prevalencia de la fibromialgia varía entre poblaciones, pero se estima que afecta a entre 2 % y 4 % de la población mundial, con una mayor incidencia en mujeres que va de 80 % a 90 %, especialmente entre los 30 y 60 años de edad (Wolfe et al. 2013). Este sesgo de género ha provocado múltiples de-

bates en torno al reconocimiento clínico del padecimiento y a las formas en las que el sufrimiento femenino es tratado dentro del sistema médico. Muchas pacientes reportan largos periodos de búsqueda diagnóstica, falta de credibilidad por parte del personal médico y prescripciones que no logran aliviar sus síntomas, lo que contribuye a una experiencia de sufrimiento crónico, no sólo físico, sino también epistémico (Briones Vozmediano et al. 2013).

Desde un enfoque biopsicosocial, la fibromialgia requiere ser entendida más allá del síntoma físico, integrando factores emocionales, contextuales y sociales en su abordaje. La narrativa de las personas que la padecen se vuelve crucial para comprender los matices de su vivencia, ya que los marcadores objetivos tradicionales (como pruebas de laboratorio o estudios de imagen) suelen no evidenciar alteraciones visibles. Esto ha llevado a una medicalización incompleta o ambigua del dolor, donde las pacientes deben recurrir a la narración como forma de validación de su sufrimiento. Así, la fibromialgia representa

un desafío clínico, pero también ético y epistémico en términos de escucha, credibilidad y acceso a cuidados integrales.

Entender la fibromialgia únicamente desde su dimensión clínica limita la posibilidad de captar su complejidad como experiencia vivida. Por ello, resulta indispensable articular el enfoque biopsicosocial con una perspectiva crítica sobre los determinantes históricos y sociales del sufrimiento, en particular cuando éste se entrelaza con trayectorias de violencia, exclusión y silencio. Las narrativas de las mujeres con fibromialgia revelan que su padecimiento no puede ser aislado del contexto en el que surge; es decir, cuerpos atravesados por cargas de género, duelos no elaborados, precariedad emocional o afectiva, y experiencias de desamparo institucional. En este sentido, la enfermedad demanda una atención médica integral, así como una comprensión situada de los procesos biográficos y sociales que configuran el dolor (Carel 2018).

La narrativa emerge aquí no sólo como medio de validación clínica, sino como forma de tejer sentido entre el malestar corporal y las condiciones estructurales que lo producen. Así, aunque la fibromialgia es una entidad clínica plenamente reconocida, con criterios diagnósticos estandarizados que integran tanto dimensiones somáticas como psicoemocionales (Wolfe et al. 2013; Häuser et al. 2015), su comprensión no puede agotarse en estos parámetros biomédicos. Si bien este artículo se enfoca en experiencias de mujeres que viven con el padecimiento, debido en gran medida a la sobrerrepresentación estadística de mujeres en el diagnóstico, no se plantea una relación de causalidad entre trauma, violencia o género y la aparición de la enfermedad. Más bien, se busca analizar cómo dichas expe-

riencias se entrelazan con el sufrimiento crónico y condicionan las posibilidades de ser escuchadas, creídas y tratadas éticamente dentro de los sistemas de salud. El énfasis del estudio, por tanto, está en los efectos sociales y epistémicos que median la vivencia del dolor en estas mujeres, y no en la determinación de orígenes causales ni explicaciones reduccionistas del síndrome.

La experiencia del trauma, la enfermedad y la violencia de género no puede entenderse como una sucesión de eventos aislados, sino como una trama interconectada que modela subjetividades, afecta cuerpos y condiciona formas de narrar o de silenciar el sufrimiento. Para muchas mujeres, especialmente aquellas que han atravesado situaciones de violencia estructural y de género, el cuerpo se convierte en el lugar donde se inscriben heridas que no sólo son físicas, sino también emocionales, sociales y epistémicas. En este contexto, la fibromialgia aparece no como una entidad puramente médica, sino como una expresión somática de traumas pasados, de tensiones no resueltas y de violencias persistentes (Barker 2005; Pujal et al. 2017).

Los testimonios planteados a lo largo de este artículo se retoman de una investigación cualitativa desarrollada en el marco de la tesis doctoral de la primera autora (De Blas 2025) cuyo enfoque central fue la construcción de conocimiento mediante narrativas testimoniales de mujeres con fibromialgia. Partiendo de una epistemología situada y hermenéutica, se consideró que las experiencias narradas por las propias afectadas constituyen una fuente legítima de conocimiento. En ella se realizaron ocho entrevistas semiestructuradas en profundidad a mujeres diagnosticadas con fibromialgia residentes de distintas ciudades de México (Ciudad de Méxi-

co, Estado de México, Veracruz, Oaxaca y Morelos), seleccionadas por su disposición a compartir sus experiencias de enfermedad y trayectoria terapéutica. Las entrevistas se llevaron a cabo en contextos virtuales, previa obtención de consentimiento informado, y fueron grabadas y transcritas de manera literal, preservando los matices emocionales y lingüísticos de cada testimonio. El guion de la entrevista se estructuró en torno a tres ejes principales: corporalidad, identidad narrativa y pluralismo terapéutico, que funcionaron como categorías iniciales para la codificación.

Si bien no se utilizó *software* especializado de análisis cualitativo, el estudio se desarrolló bajo un enfoque hermenéutico y narrativo que garantizó un análisis sistemático y riguroso del material testimonial que permitió alcanzar el punto de suficiencia teórica, evidenciado por la recurrencia de patrones narrativos y la profundidad reflexiva de los testimonios. El proceso analítico se estructuró a partir de una codificación inicial basada en categorías teóricas derivadas de la literatura y, de manera simultánea, se permitió la emergencia de categorías inductivas provenientes directamente de los relatos de las participantes. Esta combinación de categorías *a priori* y categorías emergentes permitió mantener una apertura interpretativa coherente con el paradigma hermenéutico. Así, el análisis se estructuró en dos etapas complementarias. Primero, se llevó a cabo una codificación donde se plantearon categorías *a priori*, pero también se identificaron categorías emergentes directamente de los relatos. Luego, esos códigos se organizaron en ejes analíticos coherentes que articularon las dimensiones de corporalidad, identidad narrativa y pluralismo terapéutico. La segunda fase consistió en un análisis narrativo mediante una

aproximación hermenéutica, la cual permitió reconocer patrones comunes y transformaciones subjetivas que se consideran esenciales para una bioética narrativa.

Para garantizar el rigor y la legitimidad del estudio, se incorporaron procesos de validación tanto ética como epistemológica. Se realizó una triangulación entre diversas fuentes, contrastando las narrativas obtenidas con estudios previos y con la literatura revisada en el marco teórico. El análisis desarrollado en esta investigación retoma la propuesta metodológica de Hamui et al. (2019), quien plantea el uso del andamiaje como herramienta para el análisis de narrativas. Este proceso consta de cuatro momentos: la revisión del diseño de investigación; el diseño del análisis interpretativo; el cruce intertextual, que implica el análisis del corpus narrativo; y, finalmente, la liberación del andamio, entendida como la posibilidad de que la narrativa continúe su circulación y exposición más allá del proceso analítico.

Los relatos de mujeres con fibromialgia recogidos en la investigación doctoral descrita con anterioridad muestran la manera en la que, en muchos casos, la enfermedad aparece luego de experiencias de abuso, maltrato o situaciones de profunda precariedad emocional. El dolor físico, entonces, no surge en el vacío, es la continuación de un cuerpo que ha sido habitado por la violencia, y que encuentra en la enfermedad una forma de expresión legítima ante un entorno que ha negado previamente su sufrimiento. Esta relación entre trauma y enfermedad ha sido abordada desde distintos campos, como la psicología, la antropología médica, la sociología del cuerpo, pero sigue siendo escasamente problematizada desde la bioética, en particular cuando se trata de experien-

cias marginalizadas o no validadas por el sistema médico tradicional (Carel 2018).

Uno de los principales desafíos que enfrentan estas mujeres es la imposibilidad de hacer reconocible su experiencia dentro de un sistema que exige pruebas, objetividad y eficiencia. Al no existir una causa biológica clara para la fibromialgia, muchas pacientes son etiquetadas como exageradas, inestables o “difíciles”, reforzando así los estigmas de género que a través de la historia han medicalizado y desacreditado el dolor femenino (Feito 2010, 19-60; Serret y Méndez 2011). Esta invisibilización no sólo afecta el acceso a diagnósticos y tratamientos adecuados, sino que también genera una injusticia epistémica (Fricker 2007), es decir, una forma de violencia en la que la voz de la paciente pierde autoridad, y su relato es desestimado o patologizado.

En este escenario, el testimonio emerge como una práctica ética y política fundamental. Narrar el sufrimiento, lejos de ser un simple ejercicio de catarsis, se convierte en una forma de reclamar reconocimiento, reconstruir sentido y reparar simbólicamente las heridas que la medicina y la sociedad han dejado abiertas. La bioética narrativa, que propone una escucha empática, relacional y situada del dolor, ofrece herramientas conceptuales y metodológicas para abordar estas experiencias no desde la distancia clínica, sino desde la cercanía afectiva y la responsabilidad moral (Charon 2006; Hamui 2019).

Este artículo tiene como objetivo analizar las experiencias de mujeres con fibromialgia desde una perspectiva bioética y narrativa, centrada en los aspectos éticos y testimoniales del sufrimiento crónico, en complementariedad —y no en sustitución— de la dimensión

clínica del síndrome. A partir del análisis cualitativo de testimonios, se busca comprender cómo el cuerpo doliente puede convertirse en un archivo sensible del daño vivido y cómo la narración del dolor opera como práctica de resistencia, agencia y reparación simbólica. En este sentido, el texto explora las conexiones que las propias participantes establecen entre sus trayectorias vitales y la enfermedad; analiza el testimonio como forma de justicia epistémica y propone la bioética narrativa como una herramienta crítica para transformar los marcos clínicos y éticos que históricamente han deslegitimado estas voces. Con ello, se plantea la necesidad de un cuidado más justo y situado, basado en la escucha, el reconocimiento y la validación de narrativas marginadas como formas legítimas de conocimiento.

### **Narrativas de trauma y resignificación**

Para muchas mujeres con fibromialgia, el inicio de los síntomas físicos no marca el comienzo del sufrimiento, sino su continuidad. El cuerpo enfermo se convierte en una extensión de experiencias traumáticas anteriores que no fueron narradas, nombradas ni reconocidas en su momento. Frente a la experiencia de trauma y enfermedad, muchas mujeres comienzan un proceso de reconfiguración identitaria. El cuerpo, antes silenciado o sometido, se convierte en un archivo sensible que testimonia lo vivido. Como sostiene Ricoeur (1996), la narración le da sentido a la experiencia y permite reconstituir al sujeto desde una lógica temporal y simbólica que lo reintegra consigo mismo y con el mundo. La identidad narrativa, como plantea Paul Ricoeur (1999), se construye a través de los relatos que las personas elab-

boran sobre su vida. En esos relatos, las experiencias traumáticas ocupan un lugar central, pues no sólo marcan el pasado, sino que moldean la manera en que los sujetos se perciben a sí mismos, interpretan el presente y proyectan el futuro.

En las entrevistas realizadas a mujeres con fibromialgia, todas ellas mencionaron al menos un evento significativo, de tipo traumático, que antecede directamente a la aparición de los síntomas de la enfermedad. Si bien no se trata de establecer una causalidad clínica entre trauma y fibromialgia, estas narrativas revelan una fuerte conexión simbólica y emocional entre el trauma vivido y el cuerpo que enferma. Lejos de reducir la enfermedad a una consecuencia psicológica o emocional, lo cual podría reforzar estigmas y deslegitimaciones, es necesario comprender que estas historias apuntan a una dimensión más amplia, pues visibiliza la forma en que las experiencias de violencia, precariedad o abandono se inscriben en los cuerpos y afectan de manera significativa la manera en que se vive el dolor. Retomar estos relatos no implica adjudicar una etiología única o psicósomática a la fibromialgia, sino visibilizar las condiciones sociales y culturales en las que las mujeres viven, enferman y narran sus padecimientos.

Numerosos estudios han mostrado que la fibromialgia aparece con mayor frecuencia en mujeres, muchas de las cuales han vivido situaciones de abuso, violencia de género, sobrecarga del trabajo de cuidados o precariedad laboral (Briones-Vozmediano et al. 2013; Häuser et al. 2015). Estos factores, aunque no sean causas médicas directas, configuran un entorno de vulnerabilidad estructural que condiciona la experiencia de la enfermedad, su reconocimiento clínico y el acceso a un tratamiento adecuado.

El sesgo de género en el diagnóstico y tratamiento de la fibromialgia es una dimensión crucial que considerar. Esta patología ha sido históricamente desestimada o minimizada, en parte porque sus síntomas se han asociado con estereotipos de lo “femenino” y, por ende, con una supuesta hipersensibilidad o falta de resiliencia (Werner y Malterud 2003). La medicalización incompleta que reciben muchas pacientes refleja una lógica de exclusión epistémica, pues sus testimonios son con frecuencia desoídos o interpretados como exageraciones, lo que constituye una forma de injusticia testimonial (Fricker 2007) dentro del sistema de salud. Así, varias mujeres identificaron momentos específicos de sus vidas como puntos de quiebre o eventos detonantes de su malestar emocional o físico, los cuales se agruparon en cinco grandes categorías: traumas en la niñez, eventos traumáticos, enfermedades, inseguridad y violencia.

Acerca de los traumas en la niñez, algunas participantes relataron experiencias profundamente dolorosas ocurridas durante su infancia. Ana presenció de forma reiterada la violencia física ejercida por su padre hacia su madre, lo que marcó de forma significativa su desarrollo emocional. Marisol recordó un episodio de casi ahogamiento durante una inundación a los nueve años como un momento decisivo en su vida. Por su parte, Vero enfrentó múltiples duelos en la infancia, incluyendo la pérdida de su padre y de sus abuelos, lo que, según expresó, dejó una huella profunda, ya que cada pérdida parecía agudizar aún más su estado emocional.

En cuanto a eventos traumáticos en la vida adulta, varias mujeres atravesaron experiencias de gran impacto. Ana cuidó a su esposo enfermo de cáncer terminal bajo condiciones precarias.

Esta experiencia, emocionalmente devastadora, culminó con el fallecimiento de su marido. Angélica vivió la pérdida de su bebé a los cinco meses de embarazo. Diana enfrentó el feminicidio de su hermana, un hecho que se agravó por el posterior abandono del padre de sus hijos. Vero experimentó un desalojo forzado y el embargo de sus pertenencias, y atravesó un parto en condiciones de profunda depresión y precariedad.

En relación con las enfermedades, es importante reconocer los padecimientos físicos que marcaron el inicio o el agravamiento de su malestar. Evy identificó el esguince cervical con secuelas de radiculopatía como el inicio del dolor persistente que padece. Saraí fue diagnosticada con un fibroma uterino, en un contexto de incertidumbre médica, justo al comenzar su vida universitaria. En el caso de Laura, diversas cirugías (histerectomía, cesáreas, fractura de coxis) representaron momentos de pausa en su rol de cuidadora, los cuales, de manera ambivalente, vivía también como oportunidades de descanso.

En cuanto a la inseguridad, ésta también apareció como un detonante. Marisol mencionó la constante exposición a episodios de violencia urbana en Oaxaca, como bloqueos, amenazas, asaltos y la presencia de armas y bombas molotov en el transporte público, lo cual generó un constante estado de alerta y vulnerabilidad.

La violencia, en sus distintas formas, atravesó la vida de varias participantes. Ana fue testigo de violencia intrafamiliar desde su infancia. Vero vivió acoso laboral (*mobbing*); violencia emocional y física por parte de su hermano, incluyendo una golpiza que le provocó la pérdida de un ojo; así como violencia emocional durante el embarazo por parte de su pareja, acompañada de ne-

gligencia médica y descrédito institucional. Diana, por su parte, experimentó violencia de pareja; tanto antes como después del nacimiento de su hijo.

Este tipo de testimonios revelan que la fibromialgia se convierte en una vía de manifestación del sufrimiento acumulado, especialmente cuando éste ha sido desestimado o silenciado por el entorno. Como señala Scarry (1985), el dolor rompe el lenguaje y lo vuelve grito, aislamiento o incompreensión; sólo a través de un proceso narrativo paciente, ese grito puede transformarse en palabra significativa.

La enfermedad, lejos de ser sólo una pérdida, se convierte para algunas mujeres en una oportunidad dolorosa, pero potente de resignificación. Escribir, narrar o compartir sus experiencias les permite recuperar agencia, reconstruir un sentido de sí mismas y establecer nuevas relaciones con su cuerpo y con los otros. Este proceso, que Frank (1995) llama “narrativas de reparación”, implica reconocer que el cuerpo enfermo no es sólo un cuerpo roto, sino también un cuerpo que recuerda, que habla y que puede reconfigurar su lugar en el mundo.

En este sentido, la fibromialgia se configura como una prolongación del daño, una forma en que el cuerpo retoma, inscribe o recuerda lo que no pudo ser nombrado a tiempo. Ana, por ejemplo, asocia el inicio de su fibromialgia con el recuerdo infantil de la violencia intrafamiliar: “Veía a mi papá maltratar a mi mamá, incluso hasta llegar a los golpes”. Para Marisol, el detonante fue un evento límite ocurrido en la infancia: “Me estaba ahogando en la inundación... yo siento que allí fue el detonante. Hasta ahora entiendo que allí empezó la fibromialgia”. Estas experiencias tempranas revelan la forma

en la que los cuerpos narran, incluso sin palabras, lo que la historia emocional aún no ha procesado.

Investigaciones recientes sugieren que los traumas infantiles y los eventos altamente estresantes en etapas formativas tienen un impacto significativo en los estilos de afrontamiento, la regulación emocional y la vulnerabilidad somática en la vida adulta (Cedraschi et al. 2013; Velayos 2021). Las mujeres entrevistadas no sólo relatan estos eventos como antecedentes biográficos, sino que los consideran como el punto de partida de su enfermedad, como una patogénesis emocional que antecede a la manifestación del dolor físico.

La adolescencia y la adultez temprana son también momentos en los que se acumulan eventos dolorosos que las mujeres entrevistadas vinculan directamente con su enfermedad, como la muerte de un ser querido, una pérdida gestacional, enfermedades graves o relaciones violentas. Ana relata el proceso de cuidar a su esposo enfermo de cáncer durante cinco años, en condiciones de precariedad emocional, económica y física: “Prácticamente vivía en el hospital... era un sufrimiento muy fuerte, y después vino su muerte. Mis hijas tenían seis y cinco años”. Por su parte, Angélica narra la pérdida de su hijo como un evento profundamente desestabilizante: “Sentía como si yo lo hubiera matado... me culpaba porque decía que maltraté mi cuerpo tantos años”.

Estas narrativas configuran una identidad herida, pero también una identidad en tránsito. El sufrimiento físico no se limita al presente, sino que condensa historias de duelo, culpa, violencia y soledad. Como afirma Morales et al. (2016), las experiencias traumáticas afectan los esquemas de seguridad, con-

fianza y control, impactando la forma en la que las personas enfrentan enfermedades crónicas. El cuerpo, entonces, no sólo duele, sino que recuerda, protesta y trata de sobrevivir. Algunas mujeres identifican eventos detonantes más recientes, como accidentes, diagnósticos médicos angustiosos o procesos quirúrgicos constantes. Evy narra cómo un esguince cervical, en apariencia menor, dio paso a una serie de dolores generalizados que marcaron el inicio de su fibromialgia. Saraí, por su parte, asocia el comienzo de su malestar con la aparición de un fibroma y la presión de comenzar la universidad en medio de la incertidumbre diagnóstica. En ambas narrativas, el cuerpo parece colapsar bajo el peso de lo que no pudo sostener emocionalmente. A través de estos relatos, las mujeres buscan integrar dichos eventos traumáticos en una narrativa coherente que les permita dotar de sentido a la enfermedad.

Como señala Park (2013, 61-76), el proceso de crear significado ante la adversidad es central para la elaboración del trauma, ya que no se trata sólo de recordar, sino de reconstituir la identidad a partir de lo vivido. Este esfuerzo se expresa en frases como la de Marisol: “A partir de allí se me detonó lo que es ahora la fibromialgia”; o la de Vero: “Después de cada muerte, yo fui desarrollando más síntomas. Sentía que no podía más”. Este proceso de resignificación, aunque doloroso, es también éticamente relevante. Las mujeres no sólo narran para sí mismas, sino para ser escuchadas y reconocidas. La enfermedad ya no aparece como algo inexplicable, sino como una respuesta comprensible, aunque no siempre aceptada por el sistema médico, ante una historia marcada por la sobrecarga, la pérdida y el abandono.

Como plantea Uriarte (2005), en contextos de sufrimiento, el relato se convierte en el recurso central para restituir el sentido y recuperar la agencia. En suma, las experiencias significativas previas a la aparición de la fibromialgia tienen un papel decisivo en la configuración de la identidad narrativa de las mujeres entrevistadas. Estas narrativas articulan el inicio de la enfermedad y muestran la manera en la que el cuerpo se convierte en un archivo ético del sufrimiento, y cómo, al narrarlo, estas mujeres se reconocen a sí mismas, y reclaman su lugar en un mundo que les ha negado voz durante demasiado tiempo.

Desde este paradigma narrativo, estas experiencias deben leerse como formas encarnadas de conocimiento moral y de denuncia estructural, no sólo como testimonios individuales. Las mujeres que relatan el inicio de su enfermedad tras experiencias de violencia no están estableciendo una correlación clínica directa, sino una conexión biográfica y simbólica que merece ser escuchada desde el respeto y la complejidad (Charon 2006; Frank 1995). En este marco, la enfermedad no es solo un diagnóstico médico, sino una narrativa de lo vivido que requiere una escucha ética. La posibilidad de narrar también transforma la percepción del propio valor. Aquí, la palabra es relato, pero sobre todo es una forma de resistencia y de reapropiación subjetiva. Al convertir el trauma en testimonio, estas mujeres resignifican su historia, y también desafían activamente los discursos médicos y sociales que las han excluido o patologizado.

La reconfiguración identitaria en contextos de enfermedad y violencia consiste en construir una nueva forma de habitar el cuerpo y el mundo desde la fragilidad, la memoria y la resistencia, no así en “superar” el trauma ni en volver a una

identidad previa. La bioética narrativa, al reconocer estas narrativas como legítimas, propone un espacio simbólico donde las voces marginadas son escuchadas y valorizadas como fuente de saber y de transformación ética (Hamui 2019; Feito 2010, 19-60).

### Testimonio y justicia epistémica

Las mujeres con fibromialgia enfrentan una doble forma de sufrimiento: por un lado, el dolor físico persistente y, por el otro, la constante sospecha sobre la veracidad de ese dolor. La narrativa de la enfermedad, como plantea Paul Ricoeur (1999), es clave para construir un sentido de identidad. Las mujeres no sólo sufren los síntomas, sino que deben integrarlos a su biografía, reordenando los hilos de su historia pasada, su presente limitado por el dolor y un futuro que se vuelve incierto. Sin embargo, este proceso se ve truncado cuando el entorno médico niega o deslegitima el relato del cuerpo doliente.

En el sistema médico hegemónico, que privilegia la evidencia objetiva, medible y visible, las condiciones como la fibromialgia, que no dejan rastros en imágenes diagnósticas ni en pruebas de laboratorio, son fácilmente desacreditadas o minimizadas. Como consecuencia, las pacientes deben insistir, justificar y defender su malestar en cada consulta, en un esfuerzo continuo por ser creídas.

En los testimonios recogidos en este estudio, se observa una constante, ya que al inicio las mujeres encuentran obstáculos para darle sentido a sus síntomas. No cuentan con información clara, se enfrentan a diagnósticos vagos, a tratamientos incompletos y, en muchos casos, a respuestas despectivas por parte del personal médico. Diana recuerda la incredulidad de su médico cuando,

tras buscar en línea junto a su madre, le preguntó por la fibromialgia: “¿Qué es la fibromialgia?, le dije, y él me contestó: ¡Eso no existe! Eso es psicológico”. Esta frase, además de que descalifica el padecimiento, reproduce una forma de injusticia epistémica (Fricker 2007), es decir, el descrédito sistemático hacia quienes intentan narrar una experiencia que no se ajusta a los parámetros biomédicos convencionales.

Las experiencias narradas por las mujeres con fibromialgia también pueden analizarse a la luz de lo que Guerrero-Mc Manus (2023) denomina muerte hermenéutica, es decir, la imposibilidad de que ciertos grupos sociales —en particular, mujeres atravesadas por el dolor crónico, la pobreza o la violencia— puedan expresar sus experiencias dentro de los marcos conceptuales dominantes. En contextos donde no existen categorías para nombrar adecuadamente lo que se vive, el testimonio se vuelve un grito aislado, sin recepción ni traducción. Así, no sólo se silencia a las mujeres en tanto fuentes de conocimiento, lo que podríamos denominar injusticia testimonial, sino que también se impide que tengan acceso a los recursos simbólicos necesarios para comprender y significar su propia vivencia. Este doble silenciamiento profundiza el sufrimiento moral de las mujeres con fibromialgia, quienes, además de enfrentarse al descrédito médico, también se enfrentan a la falta de lenguaje para narrarse. Frente a ello, los relatos recogidos en este estudio pueden leerse como formas de resistencia hermenéutica, es decir, como intentos por crear nuevos sentidos donde antes sólo había vacío o desconfianza.

Muchas entrevistadas mencionaron haber dudado de sí mismas ante la falta de respuestas y la sospecha médica. El dolor se volvía un enigma sin resolu-

ción, y su palabra parecía no tener peso frente al saber experto. Esta relación desigual impide la posibilidad de construcción de sentido, base fundamental de la identidad narrativa, pues lo que se narra no es sólo el cuerpo que duele, sino también el cuerpo que es puesto en duda.

La experiencia de Evy muestra otro aspecto de esta deslegitimación, que es la falta de información. “Él sólo me dijo: ‘tienes esto, tómate esto de por vida y adiós’. No me explicó nada, no me mandó a terapia, absolutamente nada”. Este gesto médico muestra negligencia y desprecio por el derecho de la paciente a comprender su cuerpo. La desinformación se convierte así en una forma de violencia institucional, en tanto impide que las mujeres puedan participar activamente en su proceso de salud y enfermedad. No obstante, muchas de ellas comienzan a reconstruir su saber desde la experiencia vivida. Algunas recurren a internet, a redes de apoyo, a grupos de otras mujeres con fibromialgia, y poco a poco comienzan a rearmar su historia desde una sabiduría práctica, o *phronesis*, en términos de Ricoeur (1999). Esa sabiduría no surge del conocimiento técnico, sino de la experiencia encarnada, del ensayo y error, de la intuición, de la escucha del cuerpo y del diálogo con otras.

Es importante reconocer que no todas las experiencias que las mujeres con fibromialgia viven dentro del sistema de salud están marcadas por el desdén o el juicio clínico. Sería reduccionista afirmar que todos los profesionales de salud se inscriben sin excepción en una lógica biomédica rígida e insensible. En este camino, algunas voces médicas se presentan como acompañantes, más que como jueces. La experiencia de Saraí, una de las mujeres entrevistadas,

contrasta con aquellas que relatan estigmatización o descrédito: “El doctor me dijo: si no tuvieras esto, serías completamente sana. Pero no te va a matar. Acéptalo y sigue tu vida”. Aunque el mensaje sigue enmarcado en una lógica de cronicidad, introduce un elemento de contención y reconocimiento que ayuda a resignificar la enfermedad, no como sentencia, sino como parte de una existencia que puede ser habitada con sentido. Esta forma de comunicación médica, aunque limitada, muestra cómo la relación terapéutica puede abrir espacios de validación subjetiva y alivio narrativo (Charon 2006). Sin embargo, estas experiencias de acompañamiento siguen siendo excepcionales para muchas mujeres con este diagnóstico.

Si bien en el discurso biomédico contemporáneo existe un reconocimiento progresivo de la complejidad psicosocial del dolor crónico y de los sesgos de género que lo atraviesan, lo cierto es que este reconocimiento se ha traducido en escasas transformaciones concretas dentro del plano clínico e institucional (Dixon-Woods et al. 2001; Briones-Vozmediano et al. 2013). Es decir, aunque ciertos sectores médicos empiezan a dar lugar a nuevas formas de escucha y cuidado, el acceso a estas experiencias sigue siendo desigual y altamente condicionado por el contexto, el perfil del profesional y la institución de salud. De ahí la urgencia de seguir alzando la voz frente a las injusticias epistémicas y clínicas que, aunque reconocidas, continúan reproduciéndose en múltiples espacios de atención.

En este sentido, estudios como el presente no buscan victimizar a las mujeres con fibromialgia, sino más bien visibilizar que su vivencia sigue atravesada por discursos médicos dominantes, sesgos de género e inequidades que no debe-

rían seguir existiendo. Las narrativas recogidas muestran que el sufrimiento, además de que se origina en el dolor físico, surge también en la falta de credibilidad, en la medicalización sin escucha, y en la exclusión simbólica dentro de los sistemas de salud. A través de sus testimonios, las pacientes nos confrontan con la necesidad de transformar no sólo las prácticas clínicas, sino también los marcos institucionales y formativos desde los que se enseña a cuidar (Fricker 2007; Malterud 2001).

El desafío, por tanto, no es sólo ético o discursivo, sino estructural, pues se vuelve imperante construir una atención médica que no niegue la enfermedad cuando no hay evidencia objetiva, que no patologice la subjetividad, y que se atreva a acompañar el dolor sin reducirlo ni ignorarlo. Este tipo de estudios contribuye a ese horizonte al poner en palabras lo que aún no ha sido suficientemente escuchado.

Estas experiencias, tanto de exclusión como de acompañamiento, configuran la relación de las mujeres con el sistema de salud, y también inciden profundamente en la manera en que narran su propia enfermedad. La fibromialgia, como fenómeno vivido, no puede separarse del marco simbólico y relacional en el que se inscribe. Las palabras del médico o la médica, los silencios institucionales, las explicaciones reduccionistas o, por el contrario, los gestos de contención, se convierten en hitos narrativos que marcan el tránsito por la enfermedad. En este sentido, el testimonio no es únicamente un registro del malestar, sino también una herramienta para darle forma. Es ahí donde la dimensión temporal del relato cobra especial relevancia.

Como sugiere Ricoeur (1999), el tiempo vivido no es lineal, se articula

entre el pasado que se recuerda, el presente que se interpreta y el futuro que se espera. En el caso de la fibromialgia, esta temporalidad se vive de forma fracturada, pues el dolor aparece y desaparece, las recaídas irrumpen cuando parece haber mejoría, y la incertidumbre se instala como constante. Esta discontinuidad afecta la narrativa vital y requiere de un esfuerzo consciente por reorganizarla. En esa reorganización, la palabra tiene un rol central, ya que contar lo vivido permite darle forma al sufrimiento y, con ello, comenzar a entenderlo.

El testimonio no se construye en el vacío, éste es atravesado por las narrativas sociales que circulan sobre el dolor femenino. Como plantea Diéguez (2009), la identidad propia se configura en diálogo (y a veces en tensión) con las identidades que los otros nos atribuyen. En este caso, los estigmas sobre el dolor psicosomático, el imaginario de las “enfermas invisibles” o la sospecha sobre el cuerpo femenino marcan significativamente la experiencia de las mujeres con fibromialgia. Las narrativas médicas, familiares o laborales que minimizan o patologizan sus síntomas se convierten en obstáculos para la reconstrucción del yo.

Frente a este escenario, el testimonio adquiere un valor ético y político fundamental. Narrar la enfermedad es una forma de reclamar agencia, de resistir al descrédito, y de reconstituirse como sujeto. En el testimonio no sólo se comparte la experiencia, sino que se demanda justicia por ser escuchada, comprendida y reconocida. Una bioética comprometida con la justicia epistémica debe asumir esta demanda como parte esencial de su quehacer, desplazando la mirada desde el saber experto hacia el saber situado de quien vive el dolor.

El descrédito institucional del dolor tiene efectos materiales y simbólicos. Por un lado, retrasa o impide el acceso a tratamientos adecuados; por otro, erosiona la autoestima y la autoconfianza de las pacientes, llevándolas a dudar de su propia experiencia. Vero lo expresa con crudeza: “Me empezaron a decir que era psicosomático. Que lo tenía en mi cabeza. Yo ya no sabía si era loca, si era floja o si de verdad tenía algo”. En este contexto, el sistema médico no sólo falla en aliviar el sufrimiento, sino que lo reproduce al invalidar la voz de quien lo vive. Frente a este descrédito estructural, el relato emerge como una práctica de resistencia ética.

Contar la experiencia del dolor, sobre todo cuando dicha experiencia ha sido negada, no es sólo un acto narrativo, sino un gesto profundamente político, ya que implica una forma de reclamar existencia, agencia y responsabilidad. Como señala Ricoeur (1996), narrarse es una forma de configurar el tiempo vivido, de dar sentido a la experiencia y de constituirse como sujeto moral en el mundo. En el caso de las mujeres con fibromialgia, narrar el sufrimiento implica romper el silencio impuesto y desafiar los discursos que las reducen a “pacientes difíciles” o “histéricas”.

Desde una bioética narrativa con perspectiva feminista, el testimonio adquiere un valor ético fundamental. No se trata sólo de escuchar por cortesía o empatía, sino de reconocer en esas narrativas una fuente legítima de saber sobre el cuerpo, el dolor y el mundo social. Como plantea Carel (2018), los pacientes crónicos no sólo padecen la enfermedad, sino que desarrollan una experticia situada que debería ser valorada como parte del proceso clínico y bioético. Escuchar esas voces, entonces, no es un acto de benevolencia, sino una exigencia de justicia.

El testimonio tiene una función simbólica de reparación; al narrar lo vivido, muchas mujeres logran resignificar su experiencia y reclamar su lugar como sujetas activas de su historia. Esta situación encarna lo que se denomina una epistemología situada, es decir, un saber que nace del cuerpo, de la vida vivida, y que tiene valor ético y político por su capacidad de desestabilizar las verdades dominantes. En este sentido, promover la justicia epistémica en bioética no implica sólo “dar voz” a los pacientes, sino transformar las condiciones institucionales, discursivas y afectivas que les impiden ser escuchados. Reconocer el valor del testimonio como forma de conocimiento y de dignificación ética es una tarea urgente para una bioética comprometida con la justicia narrativa.

### **Bioética narrativa y resiliencia crítica**

La bioética tradicional, anclada en principios abstractos como la autonomía, la beneficencia, la no maleficencia y la justicia, ha sido criticada por su insuficiencia para abordar las experiencias encarnadas del sufrimiento, en especial cuando éstas se sitúan en los márgenes de lo visible, lo normativo o lo clínicamente verificable (Hamui 2019). En particular, el dolor crónico, el trauma no resuelto y la fibromialgia como enfermedad invisible, quedan fuera de los marcos interpretativos dominantes, que privilegian la lógica de la evidencia, la eficiencia y la curación. Esto ha producido una bioética ciega al cuerpo doliente y sorda a las voces de quienes lo habitan.

Frente a estas limitaciones, la bioética narrativa propone una transformación en la forma de entender el sufrimiento y de actuar de manera ética ante él. Esta

corriente sostiene que la ética clínica no puede limitarse al cumplimiento de principios, sino que debe partir de la escucha profunda de las historias que las personas construyen sobre su enfermedad, sus vínculos, sus decisiones y su sentido de sí mismas. En este marco, la narración no es un mero complemento terapéutico, sino el centro mismo del encuentro ético, en tanto permite acceder a la dimensión moral de la experiencia vivida. Este enfoque resulta especialmente potente cuando se trata de experiencias marginalizadas, como las de mujeres con fibromialgia que han vivido situaciones de violencia estructural, desigualdad social o descrédito médico, como se ha demostrado con las narraciones ya mencionadas.

Además del descrédito clínico, muchas mujeres con fibromialgia enfrentan lo que Fricker (2007) denomina una injusticia hermenéutica, es decir, la carencia de marcos culturales compartidos que les permitan interpretar y comunicar su experiencia de manera significativa. La ausencia de lenguaje socialmente validado para hablar del dolor difuso, la fatiga persistente o el colapso emocional hace que muchas enfermas sean desoídas e ininteligibles. Desde esta perspectiva, el testimonio no es sólo un acto de habla, sino una forma de crear las condiciones para que el dolor sea pensado, nombrado y reconocido.

La narración también opera como una tecnología de la memoria. En contextos de trauma, la experiencia vivida puede fragmentarse, volverse caótica o inconexa. A través del testimonio, las mujeres resignifican lo vivido y reconfiguran la temporalidad de su sufrimiento, pues reconstruyen un antes, un durante y un después. Como señala Laub (1992, 57-74), contar no es simplemente recordar, sino reinscribir los

hechos en una narrativa que permita metabolizar el trauma y abrir un horizonte de futuro.

Además, el testimonio, cuando es acogido desde una escucha ética, puede actuar como una forma de reparación simbólica. Para las mujeres que han vivido el trauma y la enfermedad en contextos de silenciamiento, narrar su historia representa una oportunidad de resignificar lo vivido, reordenar el caos del dolor y recuperar la agencia arrebatada por la violencia o la medicalización. No se trata de una reparación judicial ni clínica, sino de una restitución de la palabra, de un espacio donde la subjetividad doliente puede reconstituirse como sujeto moral.

Este tipo de restitución no busca eliminar el sufrimiento, sino dotarlo de un sentido compartido, de una dimensión ética y política. La narración, en este contexto, es una forma de resiliencia crítica, ya que no implica una adaptación pasiva al dolor, sino una respuesta activa que cuestiona los marcos que lo produjeron o sostuvieron (Frank 2004).

Además del sufrimiento físico, las mujeres con fibromialgia atraviesan una forma de sufrimiento que ha sido poco explorada en el ámbito clínico, pero que resulta central para la bioética narrativa, que es el dolor moral. Este tipo de dolor además de relacionarse directamente con un daño corporal, se relaciona también con la percepción de haber sido traicionadas, ignoradas o maltratadas por quienes debían brindar cuidado. Como señala Cassell (1991), el sufrimiento humano ocurre cuando se amenaza la integridad de la persona en su totalidad, en su dimensión física y también en su identidad, dignidad, vínculos y sentido de vida. Desde esta perspectiva, el sufrimiento crónico no puede abordarse éticamente sin consi-

derar el impacto que tiene el descrédito institucional, la medicalización sin escucha y la ruptura del vínculo terapéutico.

Este dolor moral se expresa en sentimientos de culpa, vergüenza, desorientación o pérdida de sentido, sobre todo cuando las pacientes son tratadas como exageradas, irresponsables o inestables. Muchas entrevistadas reportan haber dudado de sí mismas, cuestionando su propia experiencia de dolor ante el silencio o la incredulidad médica. Esta experiencia, que Kleinman (2006) denomina *moral experience*, afecta la forma en que las personas narran y resignifican su enfermedad, pues la imposibilidad de ser reconocidas como sujetas de verdad y de cuidado genera un daño ético profundo. En este marco, la bioética narrativa escucha relatos de dolor físico, pero también relatos de las heridas simbólicas y morales que dejan las experiencias de abandono, infantilización o negligencia institucional. Reconocer este tipo de sufrimiento es fundamental para promover formas de cuidado más justas, afectivas y éticamente responsables.

En este contexto, la narración del dolor moral se convierte en mucho más que un recurso expresivo, pues se convierte una práctica ética mediante la cual las mujeres resignifican su experiencia, recuperan agencia y cuestionan los marcos normativos que las han silenciado. La palabra, en tanto acto de resistencia, permite interrumpir la lógica del descrédito y trazar nuevas formas de sentido en medio de la incertidumbre. Así, el testimonio no sólo da cuenta del daño sufrido, sino que habilita un proceso de reconstitución subjetiva frente a las heridas morales. Es precisamente en ese tránsito del silencio impuesto a la palabra recuperada donde emerge la resiliencia crítica como una respuesta ética

y política ante el sufrimiento. Esta forma de resiliencia no implica adaptarse pasivamente al dolor, sino reapropiarse de él como espacio de denuncia, memoria y transformación colectiva.

La resiliencia crítica se diferencia de las nociones convencionales de resiliencia centradas en la fortaleza individual. Aquí no se trata de soportar o adaptarse al sufrimiento, sino de transformarlo en un proceso de toma de palabra, de reconstrucción identitaria y de denuncia de las condiciones estructurales que lo perpetúan. Como señala Carel (2018), los pacientes crónicos que desarrollan herramientas narrativas para enfrentar su condición resisten el deterioro físico y la deshumanización institucional. Su narrativa se convierte en una forma de restituirse como sujetos éticos, capaces de orientar su vida incluso en medio del dolor.

Por tal motivo, la agencia narrativa permite a las mujeres con fibromialgia reclamar el cuerpo que les ha sido expropiado por discursos que patologizan, infantilizan o deslegitiman su experiencia. Narrar el dolor, en especial cuando ha sido silenciado por años, es también una forma de reapropiación corporal y subjetiva. Como sostiene Bourdieu (2000), tomar la palabra en espacios que históricamente nos han negado esa posibilidad es un acto político de insurgencia simbólica. Así, cada testimonio se convierte en una estrategia de supervivencia y en una herramienta de transformación cultural.

Además, estas formas de narración situada pueden contribuir a reconfigurar el campo bioético. Escuchar, documentar y valorar los relatos de mujeres que habitan el dolor crónico y el trauma no como excepción sino como norma, obliga a desplazar la bioética de sus centros tradicionales hacia los márgenes

donde emergen nuevas preguntas éticas: ¿Qué significa cuidar a quien no va a curarse? ¿Cómo escuchar a quien no puede probar su dolor? ¿Qué responsabilidades surgen ante el sufrimiento que ha sido históricamente silenciado?

Estas preguntas, lejos de ser secundarias, son centrales para una bioética en verdad comprometida con la justicia. Al abrirse a las narrativas de la enfermedad crónica, del trauma y de la desigualdad, la bioética no sólo amplía su campo de acción, sino que se transforma en una práctica política de reconocimiento. Así, para las mujeres con fibromialgia narrar su sufrimiento no es sólo hablar de dicho padecer, sino que implica abrir una conversación donde las instituciones puedan ser transformadas desde la escucha del dolor ajeno.

En este contexto, la práctica clínica también puede transformarse mediante lo que algunos autores han llamado cuidados narrativos (Charon 2006; Bury 2001). Escuchar activamente, registrar los relatos de vida, y permitir que la persona enferma participe en la construcción del sentido de su tratamiento no son acciones accesorias, son más bien formas éticas de acompañamiento. Esta ética del cuidado narrativo permite establecer relaciones clínicas menos verticales, más sensibles al sufrimiento y abiertas a una comprensión plural del cuerpo, del dolor y del bienestar.

Algunas iniciativas institucionales han comenzado a reconocer el valor de lo narrativo en el acompañamiento del dolor crónico. Clínicas centradas en el paciente, programas de medicina narrativa o redes de apoyo colectivo entre mujeres con fibromialgia son ejemplo de cómo puede gestarse una transformación desde abajo. Estos espacios no sustituyen el tratamiento médico, pero lo complejizan éticamente, pues devuel-

ven voz a quienes habían sido reducidas a síntomas, además de que promueven una salud entendida como proceso relacional y no sólo como normalización funcional.

Así entendida, la bioética narrativa no es sólo una herramienta clínica o humanista, sino una apuesta epistemológica y política. Al visibilizar los saberes situados de las mujeres que viven con fibromialgia, se tensiona el monopolio epistémico de la medicina, se cuestionan las formas de autoridad clínica y se abren espacios para una justicia que no se limita a distribuir recursos, sino que reconoce la legitimidad de otras formas de conocer y de cuidar. La resiliencia, en este sentido, no es una propiedad individual, sino una práctica colectiva de resistencia narrativa.

## Conclusiones

Este artículo ha propuesto una lectura ética, narrativa y feminista de la fibromialgia como una experiencia que excede los límites de la enfermedad clínica. En las voces de las mujeres entrevistadas emerge un patrón persistente en donde la enfermedad no irrumpe en un cuerpo vacío, sino en un cuerpo ya marcado por historias de violencia, trauma y silenciamiento. Visibilizar estas experiencias es relevante desde el plano clínico, pero, sobre todo, es profundamente necesario desde la bioética. Porque comprender la fibromialgia exige más que estudiar síntomas o esquemas terapéuticos, también requiere escuchar las condiciones de vida, las heridas emocionales, los vínculos rotos y los contextos sociales que la anteceden y la sostienen.

El cuerpo enfermo no es un dato biológico, sino un archivo viviente de experiencias. Y cuando ese archivo ha sido sistemáticamente negado o deslegitima-

do, el relato se convierte en una forma de justicia. Las mujeres que narran su dolor desafían el lugar que les ha sido asignado por el sistema médico, y reclaman su lugar como sujetas morales, epistémicas y políticas (Harding 1991; Medina 2012). En esta práctica de toma de palabra, el testimonio se transforma en reparación simbólica, en reconocimiento, en resiliencia crítica.

Desde esta perspectiva, la bioética narrativa no es simplemente una metodología complementaria, sino una ética radicalmente situada que parte del dolor vivido, del cuerpo que narra y del vínculo que escucha. Se aleja del principio universal abstracto para acercarse a la vida concreta, con todas sus fisuras. Y en esa cercanía, encuentra el terreno fértil para una ética del cuidado más responsable, más justa y más atenta a las condiciones reales en que las personas enferman, resisten y resignifican su existencia (Frank 2013; Kleinman 1988).

A partir del análisis realizado, proponemos una orientación hacia una bioética narrativa y testimonial del sufrimiento crónico que reconozca, en primer lugar, el valor epistémico del relato. Lejos de considerarlo una manifestación meramente emocional o subjetiva, el relato debe ser entendido como una fuente legítima y valiosa de conocimiento sobre el cuerpo, la enfermedad y la experiencia vivida. Escuchar lo que las personas narran sobre su dolor, sus cuerpos y sus recorridos vitales no es un gesto compasivo, sino un acto de reconocimiento de saberes situados que amplían nuestra comprensión del malestar humano (Beverley 2004; Bury 2001).

Desde esta perspectiva, se vuelve indispensable visibilizar las trayectorias de violencia, precariedad y trauma que con frecuencia atraviesan y, en muchos

casos, constituyen el sufrimiento crónico. De manera particular en el caso de las mujeres, estas trayectorias no deben leerse como circunstancias colaterales o contextos periféricos al diagnóstico, sino como elementos centrales que configuran la vivencia del cuerpo enfermo. Esto exige una mirada crítica que no se conforme con explicar el dolor a partir de categorías biomédicas descontextualizadas, sino que se abra a las historias de vida que lo enmarcan (Bourdieu 2000).

Por ello, proponemos ampliar el campo de la bioética más allá de los márgenes tradicionales, incorporando de manera activa las experiencias que han sido históricamente marginalizadas. Esto implica cuestionar la supuesta neutralidad de los estándares médicos y promover una ética relacional, situada y plural, que tome en cuenta la diversidad de voces, cuerpos y contextos que atraviesan los procesos de salud y enfermedad. Esta ampliación es conceptual y política, pues se trata de reconfigurar los espacios donde se define qué cuenta como conocimiento válido y quiénes pueden ser considerados interlocutores legítimos.

En este sentido, fomentar espacios de narración y escucha debe entenderse como una dimensión esencial del cuidado, tanto clínico como comunitario. La posibilidad de narrar el propio sufrimiento, de ser escuchado sin desconfianza o juicio, puede ser tan reparadora como cualquier tratamiento médico. La palabra, cuando es acogida en un entorno de respeto y reconocimiento, tiene un poder sanador que no debe subestimarse (Das 2007).

Para finalizar, es urgente impulsar una justicia testimonial en el ámbito de la salud, que restituya la credibilidad de quienes han sido históricamente desoídos o desacreditados por el sistema.

Esta justicia no sólo implica creer en las personas cuando hablan de su dolor, sino también combatir las formas de desigualdad epistémica que perpetúan su silenciamiento. Escuchar, en este contexto, es un acto ético y político, es decir, un paso hacia un sistema de salud más justo, humano y sensible a las múltiples formas del sufrimiento.

Más allá de su valor terapéutico o epistémico, el testimonio tiene también una función pedagógica fundamental. Narrar el sufrimiento desde una posición de vulnerabilidad históricamente ignorada permite no sólo comprender el impacto de la enfermedad, sino también formar una sensibilidad ética en quienes escuchan. En este sentido, los relatos de mujeres con fibromialgia pueden convertirse en herramientas clave dentro de la formación médica y en el diseño de políticas públicas de salud, ya que visibilizan la complejidad de las enfermedades crónicas, los sesgos de género en la atención sanitaria y las formas cotidianas de injusticia epistémica que atraviesan la práctica clínica (Charon 2006; Kleinman 1988). Integrar estos testimonios en entornos formativos y comunitarios no implica reemplazar el conocimiento técnico, sino enriquecerlo con una comprensión más situada, afectiva y plural del cuidado.

En este horizonte, el testimonio no es sólo un acto individual de narración, sino una práctica educativa y política que interpela al sistema de salud y a quienes lo conforman. Escuchar con responsabilidad los relatos del dolor permite formar profesionales capaces de reconocer el sufrimiento más allá de la evidencia médica, de acompañar con empatía crítica y de cuestionar los marcos normativos que excluyen a quienes no encajan en los estándares biomédicos. Como señala Frank (2013), contar

historias de enfermedad no es únicamente dar sentido al padecimiento, sino también enseñar a otros cómo escucharlo y cómo cuidarlo. Por ello, promover una ética de la escucha en espacios de salud pública se debe reconocer como una estrategia para construir instituciones más justas, sensibles y atentas a las múltiples formas en las que el sufrimiento se expresa.

En este horizonte, resignificar la relación entre violencia, cuerpo y enfermedad desde la bioética se vuelve una

tarea urgente. Porque cada historia de dolor no escuchada, cada cuerpo ignorado, cada experiencia desacreditada, revela los límites de un sistema que ha priorizado la objetividad por encima de la humanidad. Apostar por una bioética narrativa, situada y feminista es, en última instancia, apostar por una ética del cuidado que reconozca el cuerpo doliente como lugar legítimo de saber, el testimonio como forma de justicia, y la escucha como praxis transformadora.

Las autoras declaran no tener conflicto de intereses. Este artículo no recibió financiamiento específico para su elaboración o publicación. La investigación se realizó bajo principios de confidencialidad, consentimiento informado y resguardo de la identidad de las participantes, siguiendo los lineamientos bioéticos y de investigación cualitativa de la Universidad Nacional Autónoma de México. El proyecto de investi-

gación fue presentado ante el Comité de Ética e Investigación del Programa de Maestría y Doctorado en Ciencias Médicas, Odontológicas y de la Salud, en su novena sesión ordinaria de 2023, quien dictaminó aceptar el proyecto. Se utilizó apoyo de herramientas de inteligencia artificial exclusivamente para la revisión editorial del texto, sin intervención en la generación de datos o análisis cualitativo.

## Referencias

- Barker, Kristin. 2005. *The Fibromyalgia Story*. Temple University Press.
- Beverly, John. 2004. *Testimonio: On the Politics of Truth*. University of Minnesota Press.
- Bourdieu, Pierre. 2000. *La dominación masculina*. 3ª ed. Anagrama.
- Briones Vozmediano, Erica, Carmen Vives Cases, Elena Ronda Pérez y Diana Gil González. 2013. "Patients' and professionals' views on managing fibromyalgia". *Pain Research and Management* 18 (1): 19-24. <https://doi.org/10.1155/2013/742510>
- Bury, Mike. 2001. "Illness narratives: fact or fiction?" *Sociology of Health & Illness* 23 (3): 263-85. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.00252>
- Carel, Havi. 2018. *Phenomenology of Illness*. Oxford University Press.
- Carel, Havi e Ian James Kidd. 2020. "Expanding transformative experience". *European Journal of Philosophy* 28 (1): 199-213. <https://doi.org/10.1111/ejop.12480>
- Cassell, Eric J. 1991. *The Nature of Suffering and the Goals of Medicine*. 2ª ed. Oxford University Press.
- Cedraschi, Christine, Elodie Girard, Cristophe Luthy, Michel Kossovsky, Jules Desmeules y Anne-Françoise Allaz. 2013. "Primary attributions in women suffering fibromyalgia emphasize the perception of a disruptive onset for a long-lasting pain problem". *Journal of Psychosomatic Research* 74 (3): 265-69. <http://doi.org/10.1016/j.jpsychores.2012.12.014>

- Charon, Rita. 2006. *Narrative Medicine: Honoring the Stories of Illness*. Oxford University Press.
- Clauw, Daniel J. 2014. "Fibromyalgia: A Clinical Review". *JAMA* 311 (15): 1547-555. <https://doi.org/10.1001/jama.2014.3266>
- Das, Veena. 2007. *Life and Words: Violence and the Descent into the Ordinary*. University of California Press.
- De Blas López, Fernanda. 2025. *Análisis bioético del dolor y sufrimiento en mujeres con fibromialgia: corporalidad, identidad narrativa y pluralismo terapéutico*. Tesis doctoral, Universidad Nacional Autónoma de México. [https://tesiunamdocumentos.dgb.unam.mx/ptd2025/ene\\_mar/0865901/Index.html](https://tesiunamdocumentos.dgb.unam.mx/ptd2025/ene_mar/0865901/Index.html)
- Diéguez Porres, María. 2009. "Enfermedad, identidad y fibromialgia. Deconstruir el rol de enfermo: puerta de entrada a la subjetividad". *Átopos* 8: 33-48. Consultado el 16 de enero de 2026. [https://www.atopos.es/pdf\\_08/enfermedad-identidad-y-fibromialgia.pdf](https://www.atopos.es/pdf_08/enfermedad-identidad-y-fibromialgia.pdf)
- Feito, Lydia. 2010. "Aspectos filosóficos de la relación entre las mujeres y la bioética: hacia una perspectiva global". En *Mujer, mujeres y bioética*, editado por Javier de la Torre Díaz. Universidad Pontificia Comillas.
- Frank, Arthur W. 1995. *The Wounded Storyteller. Body, Illness, and Ethics*. University of Chicago Press.
- Frank, Arthur W. 2004. "Moral non-fiction: life writing and children's disability". En *The Ethics of Life Writing*, editado por Paul John Eakin. Cornell University Press.
- Frank, Arthur W. 2013. *The Wounded Storyteller: Body, Illness, and Ethics*. 2ª ed. University of Chicago Press.
- Fricker, Miranda. 2007. *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. Oxford University Press. <https://doi.org/10.1093/acprof:oso/9780198237907.001.0001>
- Guerrero Mc Manus, Siobhan. 2023. "Prejuicios que silencian: Injusticia testimonial y muerte hermenéutica". *Revista Interdisciplinaria de Estudios de Género de El Colegio de México* 9 (1): 1-37. <https://doi.org/10.24201/reg.v9i1.1026>
- Hamui Sutton, Liz, Bianca Vargas Escamilla, Lucero Fuentes Barrera, Jessica González Rojas, Tomás Loza Taylor y Alfredo Paulo Maya. 2019. *Narrativas del padecer: Aproximaciones teórico-metodológicas*. Facultad de Medicina, Universidad Nacional Autónoma de México, Manual Moderno.
- Harding, Sandra. 1991. *Whose Science? Whose Knowledge?: Thinking from Women's Lives*. Cornell University Press.
- Häuser, Winfried, Jacob Ablin, MaryAnn Fitzcharles, et al. 2015. "Fibromyalgia". *Nature Reviews Disease Primers* 1: 15022. <https://doi.org/10.1038/nrdp.2015.22>
- Kleinman, Arthur. 1988. *The Illness Narratives. Suffering, Healing, and the Human Condition*. Basic Books.
- Kleinman, Arthur. 2006. *What Really Matters. Living a Moral Life Amidst Uncertainty and Danger*. Oxford University Press.
- Laub, Dori. 1992. "Bearing Witness, or the Vicissitudes of Listening". En *Testimony. Crises of Witnessing in Literature, Psychoanalysis, and History*, editado por Shoshana Felman y Dori Laub. Routledge.
- Malterud, Kirsti. 2001. "Qualitative Research: Standards, Challenges, and Guidelines". *The Lancet* 358 (9280):

- 483-88. [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(01\)05627-6](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(01)05627-6)
- Medina, José. 2012. *The Epistemology of Resistance. Gender and Racial Oppression, Epistemic Injustice, and Resistant Imaginations*. Oxford University Press.
- Morales Rodríguez, Pedro Pablo, José Luis Medina Amor, Concepción Gutiérrez Ortega, Luis Fernando Abejaro de Castro, Luis Fernando Hijazo Vicente y Rufino José Losantos Pascual. 2016. “Los trastornos relacionados con traumas y factores de estrés en la Junta Médico Pericial Psiquiátrica de la Sanidad Militar Española”. *Sanidad Militar* 72 (2): 116-24. Consultado el 16 de enero de 2026. [https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1887-85712016000200007](https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1887-85712016000200007)
- Park, Crystal L. 2013. “Trauma and meaning making: Converging conceptualizations and emerging evidence”. En *The Experience of Meaning in Life. Classical perspectives, emerging themes, and controversies*, editado por Joshua A. Hicks y Clay Routledge.
- Pujal, Margot, Enrico Mora Malo y Nicolás Schöngut Grollmus. 2017. “Fibromialgia, desigualdad social y género. Estudio cualitativo sobre transformación del malestar corporal en malestar psicosocial”. *Duazary* 14 (1): 70-78. Consultado el 19 de enero de 2026. <https://www.redalyc.org/journal/5121/512158787020/html/>
- Ricoeur, Paul. 1996. *Sí mismo como otro*. Traducción de Agustín Niera Calvo. Siglo XXI Editores.
- Ricoeur, Paul. 1999. *Historia y narratividad*. Ediciones Paidós.
- Scarry, Elaine. 1985. *The Body in Pain. The Making and Unmaking of the World*. Oxford University Press.
- Serret, Estela y Méndez, Jessica. 2011. *Sexo, género y feminismo*. Suprema Corte de Justicia de la Nación; Tribunal Electoral del Poder Judicial de la Federación; Instituto Electoral del Distrito Federal.
- Uriarte Arciniega, Juan de D. 2005. “La resiliencia. Una nueva perspectiva en psicopatología del desarrollo”. *Revista de Psicodidáctica* 10 (2): 61-80. Consultado el 19 de enero de 2026. <https://www.redalyc.org/pdf/175/17510206.pdf>
- Velayos, Lorena. 2021. “Fibromialgia, apego e identidad: análisis de un caso clínico”. *Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia* 11 (1): 1-20.
- Werner, Anne y Kirsti Malterud. 2003. “It is hard work behaving as a credible patient: encounters between women with chronic pain and their doctors”. *Social Science & Medicine* 57 (8): 1409-19. [https://doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00520-8](https://doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00520-8)
- Wolfe, Frederick, Brian T. Walitt, Robert S. Katz, Winfried Häuser. 2013. “Longitudinal patterns of analgesic and central acting drug use and associated effectiveness in fibromyalgia”. *European Journal of Pain* 22 (3): 581-86. <https://doi.org/10.1002/j.1532-2149.2012.00234.x>