TRABAJO FINAL DE GRADO

Creación profesional, orientación multimedia

Acciones transmediáticas con fines sociales: visibilizando la endometriosis

Licenciatura en Comunicación
Facultad de Información y Comunicación
Universidad de la República

Tutora:
Leticia Gambetta

Autoras:
Leticia Bidmar Alfonso
Soledad Espíndola Castro
Eugenia Martínez Núñez

Julio, 2025
Montevideo, Uruguay.

Índice

1. Introducción 2
    1.1 Planteo del problema 3
    1.2 Justificación 4
    1.3 Preguntas y objetivos 5
        1.3.1 Pregunta de investigación 5
        1.3.2 Objetivo general 5
        1.3.3 Objetivos específicos 5
2. Antecedentes 6
3. Anclaje teórico del trabajo 9
    3.1 Comunicación de las ciencias de la salud 9
    3.2 Transmedialidad 11
    3.3 Comunicación participativa 13
4. Metodología 16
    4.1 Camino metodológico 16
        4.1.1 Exploración: Fase de investigación, diagnóstico y contextualización 16
        4.1.2 Elaboración: Diseño del proyecto y planificación de la estrategia 17
        4.1.3 Ejecución: Implementación, monitoreo y ajustes 18
5. Endometriosis un acercamiento a la enfermedad 19
    5.1 Impacto social y clínico 19
    5.2 Problemáticas asociadas 20
6. Estrategia comunicacional 22
    6.1 Características generales de la estrategia comunicacional 22
    6.2 Comunidad objetivo 23
        6.2.1 Comunidad objetivo principal: segmento y sub-segmentos 24
    6.3 Estrategias transmedia 25
        6.3.1 Plataforma web www.endovoz.com 25
        6.3.2 Redes sociales con el usuario @endovoz 26
7. Nombre, misión, visión y valores 27
8. Desarrollo del producto transmedia 28
    8.1 Metodología de creación 28
    8.2 Formatos y narrativas transmediáticas 29
    8.3 Implementación 31
        8.3.1 Investigación y desarrollo: creación de la identidad visual y selección de plataformas 31
        8.3.2 Piloto: primeras publicaciones en redes sociales y alta del sitio web 32
9. Cartografía del recorrido transmedia de Endovoz 33
    9.1. Punto de partida y eje central: sitio web oficial 33
    9.2. Expansión por redes sociales: narrativas y participación 33
    9.3 Ejecución y evaluación: lanzamiento del contenido 34

10. Conclusiones 36
10.1 Cumplimiento de los objetivos específicos 37
Reflexiones individuales 39
La importancia de las narrativas transmedia en proyectos con fines sociales: una reflexión personal desde Endovoz - Eugenia Martínez Núñez 40
Dar voz al dolor: la comunicación para el cambio social como herramienta de transformación - Soledad Espíndola 51
Comunicar(nos) sobre salud es más complejo que nunca - Leticia Bidmar Alfonso 57
Referencias bibliográficas 64
Anexo I - Ejemplo de ficha de perfil de audiencia/comunidad objetivo 67
Anexo II - Guías para entrevistas a prospectos de audiencia/comunidad objetivo 69

Resumen

El presente Trabajo Final de Grado desarrolla una estrategia de comunicación transmedia con fines sociales enfocada en visibilizar la endometriosis, una enfermedad crónica ginecológica que afecta al 10% de las mujeres en edad reproductiva y que continúa siendo invisibilizada tanto en el ámbito clínico como en el social. A través del proyecto *Endovoz*, se propone una narrativa participativa que articula plataformas digitales (página web, Instagram, Tiktok y YouTube) y acciones presenciales, con el objetivo de informar, generar comunidad y fomentar el activismo social. El trabajo se sustenta teóricamente en los campos de la comunicación para la salud, la transmedialidad y la comunicación participativa. Metodológicamente, se estructura en tres fases: exploración, elaboración e implementación, que incluyen investigación bibliográfica, entrevistas, análisis de audiencias y producción de contenidos adaptados al perfil de la comunidad objetivo (mujeres de 18 a 28 años). La propuesta busca visibilizar la problemática y empoderar a las mujeres afectadas mediante relatos en primera persona, difusión de información científica accesible y acciones colectivas de visibilización. El proyecto demuestra que la comunicación transmedia puede ser una herramienta eficaz para romper el silencio en torno a enfermedades feminizadas, aportar al debate público e incidir en la construcción de políticas más inclusivas. El trabajo concluye con una reflexión personal desde la perspectiva de cada una de las autoras, destacando la articulación entre formación académica, compromiso social y experiencia vital en el desarrollo de la propuesta.

Palabras clave: endometriosis, mujeres, salud, participación, comunicación transmedia

Abstract

This undergraduate thesis develops a transmedia communication strategy with a social purpose, aimed at raising awareness about endometriosis—a chronic gynecological disease that affects 10% of women of reproductive age and remains largely ignored both socially and clinically. Through the *Endovoz* project, a participatory narrative is proposed, combining digital platforms (website, Instagram, TikTok, and YouTube) with in-person actions in order to inform, build community, and foster social activism. The project is theoretically grounded in the fields of health communication, transmedia storytelling, and participatory communication. Methodologically, it is structured in three phases: exploration, development, and implementation, which include bibliographic research, interviews, audience analysis, and content production tailored to the target community (women aged 18 to 28). The proposal seeks to raise visibility of the issue and empower affected women through first-person storytelling, the dissemination of accessible scientific information, and collective visibility actions. The project demonstrates that transmedia communication can be an effective tool for breaking the silence around feminized diseases, contributing to public debate, and influencing the development of more inclusive policies. The thesis concludes with a personal reflection from each of the authors, highlighting the integration of academic training, social commitment, and lived experience in the development of the proposal.

Keywords: endometriosis, women, health, participation, transmedia communication

1. Introducción

El proyecto *Endovoz* tiene el objetivo de visibilizar, aportar información y generar comunidad en torno a la endometriosis. Esta enfermedad, según la Organización Mundial de la Salud (OMS) (2023), afecta aproximadamente al 10% (190 millones) de las mujeres nacidas con útero en edad reproductiva en todo el mundo. Según la (OMS), la endometriosis es una enfermedad crónica de dolor intenso durante la menstruación o las relaciones sexuales, que además provoca dolor pélvico crónico, distensión abdominal, náuseas y fatiga, afectando la calidad de vida de quienes cursan la enfermedad a tal punto de provocar cuadros de depresión y ansiedad. Actualmente, la enfermedad no tiene cura, sino que lo único que se trata son los síntomas. En muchas ocasiones, las mujeres padecientes no llegan a ser diagnosticadas a tiempo, ya sea por falta de información médica, desconocimiento del tema y/o baja inversión en recursos para la investigación en salud.

Para la Asociación de Mujeres para la Salud[1] (AMS), la endometriosis es una enfermedad tabú, normalizada e interiorizada por prejuicios de género, a la que se le ha restado trascendencia mediática y también regulatoria en el marco legislativo-judicial (AMS, 2017). En muchas ocasiones, la enfermedad recién es diagnosticada cuando las mujeres buscan ser madres, provocando un diagnóstico tardío y la focalización en la enfermedad únicamente desde temas vinculados a la maternidad. A su vez, a pesar de que se estima que una de cada diez mujeres la padecen, la endometriosis es poco conocida por la población (Ghemi, 2023).

Endovoz propone un conjunto de acciones con el fin de informar a la sociedad y generar comunidad entre las mujeres que padecen la enfermedad junto a profesionales de diversas áreas. Este proyecto transmedia está compuesto por una página web que nuclea los demás productos que componen la comunicación, es decir las cuentas en las plataformas Instagram, Tiktok y YouTube, además de acciones offline como pegatina de stickers en vía pública e intervenciones en la marcha del 8 de marzo.

[1]La Asociación de Mujeres para la Salud (AMS), es una organización no gubernamental, sin ánimo de lucro ni inscripción política ni religiosa, fundada en 1987 en Madrid, cuyo objetivo principal es promover la salud integral de las mujeres, prevenir las violencias de género y ofrecer espacios de apoyo psicológico con perspectiva feminista. https://www.mujeresparalasalud.org/

Este texto de presentación incluye el planteo del problema, la justificación, antecedentes de la temática, marco teórico, metodología de investigación, estrategia comunicacional y desarrollo del producto. Al final de este trabajo en el que se presenta el marco orientador para el desarrollo del proyecto transmedia, se agregan tres textos escritos desde la subjetividad de las autoras.

1.1 Planteo del problema

Como ha sido expresado en la Introducción de este trabajo, la endometriosis es una enfermedad ginecológica crónica que afecta, por lo menos, al 10% de las mujeres en edad reproductiva a nivel mundial. Sin embargo, sigue siendo una gran desconocida tanto a nivel social como clínico, y sus causas aún son una incógnita. A pesar de la alta prevalencia y los efectos debilitantes que puede generar, el diagnóstico se retrasa en promedio entre 7 y 10 años.

Uno de los factores centrales que profundizan esta invisibilización es la normalización del dolor menstrual. En numerosas culturas, el dolor que experimentan las mujeres se considera algo natural y esperable, lo que lleva a que muchas minimicen sus síntomas o no busquen ayuda médica a tiempo. Además, como han relatado testimonios y profesionales, existe una falta de representación de la endometriosis en los medios de comunicación y en las narrativas públicas, lo que reforzaría la idea de que se trata de una enfermedad secundaria o poco relevante. Esta situación podría estar impactando directamente en la financiación de investigaciones científicas y en la disponibilidad de tratamientos adecuados.

La enfermedad, según dicen las personas que la sufren, afecta no solo la salud física, sino también la calidad de vida, las oportunidades de trabajo y el bienestar emocional. Nnoaham et al. (2011) hicieron un estudio en diez países, donde mostraron que las mujeres con endometriosis pierden en promedio 10. 8 horas de trabajo por semana por síntomas como el dolor pélvico, lo que reduce muchísimo su productividad laboral. Además, Roomaney y Kagee (2019) hicieron un estudio en Sudáfrica y encontraron que muchas mujeres enfrentan dificultades en sus estudios y en el trabajo, como faltar a clase, perder oportunidades laborales o tener que cambiar de empleo, debido a síntomas que duran mucho tiempo.

1.2 Justificación

El planteo en el apartado anterior, deriva en la necesidad urgente de generar espacios digitales y no digitales que contribuyan a la visibilización de la endometriosis desde una perspectiva transmedia. A través de relatos abiertos e interconectados, se busca incentivar el activismo social y fomentar la participación de la sociedad en la discusión sobre los problemas socio-políticos vinculados a la enfermedad.

Por tanto, este trabajo contribuye a visibilizar la endometriosis a través de una estrategia de comunicación que logre amplificar las voces de quienes conviven con esta enfermedad y genere una comunidad de apoyo e intercambio. La elección de un enfoque transmediático se debe a la necesidad de trascender los formatos tradicionales de comunicación, como los documentales o artículos científicos, que muchas veces no logran interpelar ni involucrar a la audiencia de manera efectiva.

A diferencia de estos formatos, una propuesta transmedia, junto a un enfoque participativo de la Comunicación, permite la interacción y la co-construcción de conocimiento, facilitando que las propias mujeres afectadas participen activamente en la generación de contenido. Este enfoque desafía los mitos y estereotipos en torno a la endometriosis, llenando el vacío informativo que perpetúa el desconocimiento y el estigma social. A través de la creación de contenido accesible, dinámico y adaptado a los intereses y hábitos de consumo de la audiencia objetivo, se contribuirá a generar conciencia y fomentar un cambio en la percepción de la enfermedad.

En esta línea, este trabajo contribuirá a no solo buscar y crear contenido, sino también incidir en la conversación pública y en las estructuras que perpetúan la desinformación sobre la endometriosis. La integración de diversas plataformas y formatos permitirá llegar a diferentes públicos y promover un diálogo más amplio sobre la enfermedad y sus implicaciones en la vida cotidiana

Finalmente, la relevancia de este proyecto radica en su potencial para generar impacto en múltiples niveles. A nivel de cada mujer, será una fuente disponible de información que actúe como ayuda para reconocer los síntomas y buscar un diagnóstico temprano. A nivel comunitario, fomentará la construcción de redes de apoyo y la circulación de

información verificada. A nivel institucional, contribuirá a visibilizar la necesidad de mayor inversión en investigación y en políticas públicas que atiendan esta problemática.

A partir de lo expuesto, se plantean la pregunta de investigación y los objetivos que orientan la realización de este trabajo:

1.3 Preguntas y objetivos

1.3.1 Pregunta de investigación

¿Cómo visibilizar la endometriosis diseñando espacios digitales y no digitales interconectados que configuren relatos abiertos, fomenten el activismo social e involucren a la sociedad, especialmente a nuestra audiencia objetivo, en el debate sobre los problemas socio-políticos vinculados a la enfermedad?

1.3.2 Objetivo general

Visibilizar la endometriosis a través del diseño y la implementación de una narrativa transmedia que brinde espacios de cultura participativa entre los usuarios.

1.3.3 Objetivos específicos

- Explorar el nivel de conocimiento sobre la endometriosis en mujeres uruguayas de 18 a 28 años.
- Crear espacios de discusión en redes sociales que tengan como temática principal la menstruación y la endometriosis.
- Fomentar la participación a través de relatos abiertos por parte de mujeres diagnosticadas y no diagnosticadas.
- Difundir información validada sobre la endometriosis mediante la inclusión de voces de informantes calificados, para complementar los relatos personales y fortalecer el carácter educativo del proyecto transmedia.

2. Antecedentes

Como antecedente en relación con la temática, citamos un estudio sobre alfabetización menstrual y manejo personal de los síntomas llamado Menstrual Health Literacy and Management Strategies in Young Women in Australia: A National Online Survey of Young Women Aged 13–25 Years, realizado en el marco del Plan Nacional de Acción para la Endometriosis en Australia. Esta investigación fue dirigida por el Dr. Mike Armour, profesor asociado en salud reproductiva del NICM Health Research Institute de la Western Sydney University, miembro del Comité Asesor Clínico y presidente del Comité de Investigación de Endometriosis de Australia (Armour et al., 2021).

La investigación fue publicada en la Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology (2021) y encuestó a 4.202 adolescentes y jóvenes australianas de entre 13 y 25 años sobre sus conocimientos y estrategias para manejar su salud menstrual. La encuesta reveló que la mayoría de las mujeres jovenes no buscaban consejo médico para sus síntomas menstruales, sino que utilizaban información de Internet (50 %) y optaban por un manejo personal de sus síntomas, tomando en la mayoría de los casos medicamentos de venta libre como paracetamol (51 %) o ibuprofeno (52 %). “A pesar de padecer una dismenorrea (dolor menstrual) importante, la mayoría (51 %) pensaba que su periodo era normal” (Armour et al., 2021, párr.7). El mismo estudio asegura que “las mujeres con puntuaciones de dolor más altas eran más propensas a calificar su periodo como ‘anormal’, pero no eran más propensas a hablar con un médico. Sólo el 53 % había oído hablar de la endometriosis” (Armour et al., 2021, párr.7).

En relación a proyectos transmedia en otras temáticas pero con objetivos similares citamos los siguientes antecedentes:

Un antecedente destacado es el proyecto *Nodos Transmedia*[2], una investigación colaborativa y abierta sobre narrativas transmedia, que funciona desde 2008. Fue creado por Norberto Fabián Díaz Duarte[3] y Ana Teresa Arciniegas Martínez[4] y busca interrelacionar los discursos y las prácticas referentes a la creación, el desarrollo, las

[2] Accesible en: https://www.nodostransmedia.com/

[3] Doctor en Comunicación, Magíster en Transmedia, Productor en artes audiovisuales, docente asociado Unidades Tecnológicas de Santander, Bucaramanga-Colombia.

[4] Doctora en Arte: producción e investigación, Docente Asociado Pontificia Universidad Javeriana, Bogotá-Colombia.

audiencias, los mercados, la exhibición y la circulación de las propuestas transmedia realizadas en Colombia desde 2009.

Nodos Transmedia muestra una forma distinta, no lineal, de investigar. Empleando las propias herramientas transmedia, abre la investigación y los relatos a las distintas comunidades que participan. Despliega un mapa interactivo de nodos con distintas clasificaciones (años de realización, géneros, productos, premios y nominaciones). Vertebrado sobre un documental interactivo, un dataweb y un podcast, abre la participación a que cualquiera con un proyecto transmedia lo presente para formar parte de la red de nodos y la investigación.

El proyecto propone una forma no lineal de investigar, abriendo el relato a la participación de comunidades. Se despliega como un mapa interactivo de nodos clasificados por años, géneros, productos, premios y nominaciones. Este modelo ha servido como referencia para el diseño del presente proyecto, ya que permite que las preguntas surjan y evolucionen a medida que crece la red, en estrecha relación con la comunidad participante. La no-linealidad, en este caso, trasciende el diseño preestablecido y apuesta a una construcción viva, donde la comunidad se convierte en coproductora y *Endovoz* en una plataforma de interpretación y facilitación.

Otro antecedente es el proyecto transmedia colombiano *Paciente*[5] (2016), dirigido por Jorge Caballero[6], busca a través de distintos formatos y plataformas dar visibilidad a las inclemencias del sistema de salud en Colombia, incentivando una mirada crítica sobre sobre el sistema sanitario y la vulnerabilidad de las personas que asisten a centros hospitalarios. La narrativa transmedia contó con un documental, nueve cortometrajes a cargo de diferentes realizadores, actividades académicas con presentación de ponencias vinculadas al tema, un juego online interactivo y un webook.

Un tercer antecedente lo encontramos en *La otra orilla - Un mismo lugar*[7] (2017), dirigido por Margarita Herrera[8], proyecto transmedia también colombiano que visibiliza

[5] Accesible en: https://www.gusano.org/paciente/
[6] Licenciado en Ingeniería de Telecomunicaciones y Comunicación Audiovisual. Productor y Realizador. Coordinador de documental interactivo del máster de documental creativo de la Universidad Autónoma de Barcelona.
[7] Accesible en: https://www.laotraorilla.com.co/
[8] Licenciada en Medios de Comunicación Audiovisual del Instituto Superior De Artes de La Habana, en la especialidad de dirección de cine, radio y televisión.

y promueve los derechos de colectivos LGBTI. A través de distintos formatos audiovisuales e interactivos, se busca trasladar y sensibilizar sobre las experiencias de personas LGBTI a distintas audiencias. Para ello, se realizaron dos series de televisión, 12 microrrelatos audiovisuales, un video blog, una muestra de 32 fotografías y una experiencia interactiva con la finalidad de participar en foros de discusión e intercambio. Desde un relato que recorre distintos medios y lenguajes, el proyecto se propone ofrecer información y exponer situaciones a las que se enfrenta el colectivo, hacer parte a los usuarios del relato a través de la plataforma y generar alcance, mediante testimonios, no solo a integrantes del colectivo, sino al público en general.

Finalmente, *Nosotres contamos*[9] (2021), es otro antecedente de narrativa transmedia en el que estudiantes de secundaria de Argentina comparten relatos, ideas y opiniones sobre la Educación Sexual Integral (ESI). Es un proyecto de extensión del Área de Género y Sexualidades en colaboración con la Dirección de Comunicación Multimedial de la Universidad Nacional de Rosario. El proyecto está compuesto por un podcast, una muestra fotográfica, redes sociales, cursos virtuales y una web donde todos los contenidos convergen. Cabe señalar que el lenguaje utilizado en el proyecto, tanto en lo visual como en lo verbal, es cercano e inclusivo para su público objetivo: estudiantes de secundaria.

[9] Accesible en: https://nosotrescontamos.unr.edu.ar/

3. Anclaje teórico del trabajo

El trabajo que ha conducido a la realización del producto comunicacional estuvo guiado por enfoques teóricos dentro de la Comunicación de las ciencias de la salud, la Comunicación participativa y estudios sobre la transmedialidad.

3.1 Comunicación de las ciencias de la salud

La comunicación de las ciencias de la salud, históricamente, ha transitado entre modelos unidireccionales de transmisión de conocimiento, como el modelo deficitario (Lewenstein, 1995; Bucchi, 2008), y enfoques más dialógicos y participativos, como el modelo de diálogo (Trench, 2008; Priest, 2010) y el modelo de co-producción del conocimiento (Woolgar & Latour, 1979; Greenhalgh, 2016).

Desde el enfoque culturalmente centrado de Mohan J. Dutta (2007), la comunicación en salud no se limita a la transmisión de información, sino que implica un proceso dinámico de co-construcción del conocimiento. En dicho proceso, se identifican dimensiones clave: la producción, la circulación y transmisión mensajes en contextos sociopolíticos concretos, la interpretación por parte de sujetos situados culturalmente, y la disputa sobre qué conocimientos son legitimados o silenciados. El autor enfatiza que estas fases están atravesadas por relaciones de poder y estructuras que condicionan el acceso y la participación de las comunidades en la definición de los problemas de salud. En cada una de estas dimensiones señaladas por Dutta, vale la pena tener en cuenta los aportes de otros autores.

En la producción del conocimiento, la ciencia médica ha operado bajo paradigmas que, como señala Thomas Kuhn (1962), definen qué se investiga y qué se considera legítimo. Bruno Latour y Steve Woolgar (1979) muestran la ciencia como una práctica social situada, donde el laboratorio construye activamente los hechos. En la endometriosis, esta hegemonía produjo lo que Ivan Illich (1976) llamó "iatrogenia cultural": la delegación del saber corporal al experto, deslegitimando las vivencias del dolor. Esta exclusión epistémica normaliza el sufrimiento menstrual y la demora diagnóstica, configurando violencia simbólica institucionalizada. *Endovoz* propone una contranarrativa que, desde una ética freiriana (Freire, 1970), restituye la palabra de quienes viven la enfermedad.

En la dimensión de la transmisión, emergen fenómenos complejos como la desinformación, el ruido informacional y la fragmentación del discurso científico. La lógica de viralidad y los algoritmos privilegian contenidos emocionales o escandalosos por sobre los basados en evidencia (Tufekci, 2017). Esto dificulta la llegada de información veraz y contextualizada, y alienta la proliferación de discursos desinformativos que erosionan la confianza pública en las fuentes científicas. Además, la mercantilización del discurso, señalada por Tufte (2000) y Lewenstein (1995), reduce la comunicación a métricas cuantificables, vaciándola de contenido político. Greenhalgh (2016) y Galea (2019) advierten que esta tecnificación responde más a lógicas neoliberales que a principios de equidad.

En la dimensión de la interpretación, la sobrecarga informativa desorienta a los públicos, dificultando la capacidad crítica para discernir entre información confiable y engañosa. Las burbujas epistémicas, alimentadas por el consumo selectivo de información, la afinidad ideológica y los algoritmos que las exacerban, refuerzan sesgos de confirmación y limitan el diálogo intercultural sobre la salud. Como advierte Eli Pariser (2011), los algoritmos personalizan la experiencia informativa y filtran contenidos, creando cámaras de eco que obstaculizan la exposición a perspectivas diversas, lo cual impacta profundamente en la construcción de visiones compartidas sobre problemas de salud. Byung-Chul Han (2012) advierte que la sobreinformación no conduce a mayor comprensión, sino a un ruido que impide el pensamiento crítico, saturando los canales de comunicación. Lisa Gualtieri (2012) señala que la literacidad en salud está condicionada por factores culturales y afectivos. Arthur Frank (1995) propone una teoría narrativa donde las personas enfermas configuran tramas significativas, muchas veces en conflicto con el discurso biomédico.

Finalmente, en la dimensión de la disputa del conocimiento, la desinformación se convierte en una herramienta de poder para disputar hegemonías discursivas, mientras que la desconfianza hacia las instituciones científicas habilita el surgimiento de contraconocimientos sin base empírica (Larson, 2020). En este escenario, se tensiona la legitimidad de los saberes expertos, abriendo una disputa pública en torno a qué voces cuentan con autoridad para definir qué es salud, enfermedad y tratamiento. Autores como Latour (1979) y Foucault (1973) muestran cómo el saber médico también

normaliza y jerarquiza. En salud, esto produce monoculturas epistémicas que definen qué se puede decir o tratar.

Frente a estas problemáticas, este proyecto adopta un enfoque crítico y constructivista que entiende la comunicación de las ciencias de la salud como un campo atravesado por tensiones epistémicas, sociales y políticas. Lejos de ser una mera transmisión de información, implica disputas de sentido, relaciones de poder y dinámicas de legitimación de saberes.

3.2 Transmedialidad

La narrativa transmedia es definida por diversos autores como una forma de comunicar, centrada no en el mensaje, sino en el modo en que este se construye y se transmite (Jenkins, 2006; Ryan, 2004; Klastrup y Pajares Tosca, 2004). Esta forma de comunicación se despliega a través de múltiples medios, donde cada uno aporta una parte independiente y complementaria de la historia. Al mismo tiempo, habilita la interacción del usuario con el contenido, permitiéndole incluso elaborar sus propios relatos que se incorporan al universo narrativo (Gifreu-Castells et al., 2019).

Desde una perspectiva comunicacional, la narrativa transmediática se presenta como una herramienta clave para la difusión de problemáticas sociales. Jenkins (2006) la conceptualiza como un proceso en el que múltiples plataformas mediáticas contribuyen a la construcción de una historia, permitiendo que cada medio aporte un fragmento único al relato global. Esta estrategia se aplica tanto en el entretenimiento como en la comunicación social. En el contexto de la endometriosis, por ejemplo, permite una difusión descentralizada del conocimiento, haciendo accesible información confiable a través de diversos formatos y plataformas digitales.

Irigaray (2016) define los proyectos transmedia como complejos ecosistemas de medios, donde coexisten diversas dimensiones dentro de un universo transmediático. Para el caso de la endometriosis, estas dimensiones pueden incluir testimonios en primera persona, infografías educativas, videos informativos y foros de discusión en redes sociales, generando una comunidad activa en torno al problema. En su análisis, Canavilhas (2007) agrega que la hipertextualidad, la multimedialidad y la interactividad

son aspectos fundamentales de esta narrativa, ya que favorecen la participación y la inmersión del público.

Irigaray (2016) también menciona otras características esenciales de estos proyectos: la audiovisualidad (integración de lo visual y auditivo), la documentalidad (aportación informativa desde fuentes), y la georeferenciabilidad (posibilidad de ubicar espacialmente objetos o sujetos). A estas se suman la adaptabilidad, la adicionalidad (superposición de capas de información virtual sobre información física) y la ubicuidad, entendida como la posibilidad de acceder a los contenidos desde cualquier lugar, en cualquier momento y desde diversos dispositivos (Igarza, 2009).

En relación con los formatos documentales, Gifreu-Castells (2019) destaca que la estrategia transmedia permite ofrecer contenidos audiovisuales, fotográficos y sonoros en diferentes ventanas, apelando a la participación de la comunidad. Con ello, se busca visibilizar documentos que tradicionalmente pertenecían a la etapa de preproducción y no eran públicos. Esto permite transparentar el proceso de creación, dando valor agregado al producto final.

El autor distingue entre una estrategia transmedia de producto y una de proyecto. Mientras que en la estrategia de producto se diseñan distintos entregables coordinados entre sí, la estrategia de proyecto se enfoca en incorporar contenidos en múltiples formatos con fuerte apelación a la participación del usuario. En esta línea, el presente trabajo opta por una estrategia transmedia de proyecto, al entender que permite visibilizar las etapas del proceso de producción y convertirlas en contenidos que enriquecen el resultado final.

Estudios recientes refuerzan esta perspectiva al señalar que los enfoques transmediáticos pueden mejorar la percepción pública de enfermedades invisibilizadas. Según Gifreu-Castells et al. (2019), la integración de narrativas interactivas con contenido audiovisual fomenta un mayor involucramiento del público en los procesos de aprendizaje y divulgación. En el caso de la endometriosis, herramientas como documentales interactivos, realidad aumentada y experiencias inmersivas contribuyen a una comprensión más profunda del impacto cotidiano de la enfermedad.

3.3 Comunicación participativa

El abordaje transmedia se potencia cuando se articula con los principios de la comunicación participativa. El "paradigma participativo" de la comunicación para el cambio social se caracteriza por su capacidad de involucrar a la sociedad civil en su propio proceso de transformación a través de la comunicación, la cultura y la educación (Barranquero, 2006, p. 243).

Barranquero recoge de Paulo Freire (1969) que la educación (y la comunicación) nunca es neutral, sino intrínsecamente política, por lo que sus contenidos conducen a perpetuar o alterar la estructura del sistema: reproducción vs. cambio social; conservación vs. progreso (Barranquero, 2006, p. 247). Tufte y Servaes (2006) sostienen que la comunicación para el cambio social debe ser un proceso horizontal y participativo, en el que las comunidades no solo reciban información, sino que también produzcan contenido y sean agentes activos en la transformación del discurso.

En el caso de la endometriosis, las estrategias transmediáticas permiten involucrar a mujeres diagnosticadas, familiares y profesionales de la salud en la co-creación de narrativas, favoreciendo la visibilización y el intercambio de saberes.

Gumucio-Dagron (2011) ha analizado los inicios y antecedentes del paradigma de la comunicación para el cambio social, proponiendo como una de las premisas principales que la información y el conocimiento son en sí factores de desarrollo social.

Tal como explica Gumucio-Dagron (2011), en los países entendidos desde algunas miradas como subdesarrollados, la ausencia de información y conocimiento se suma a la injusticia social, la falta de libertades colectivas, la opresión de minorías, entre otras problemáticas sociales.

Debido a la multicausalidad, Gumucio-Dagron (2011) define el subdesarrollo como una problemática estructural que exige la participación de los actores involucrados en la creación de las propuestas de comunicación, defendiendo un modelo de comunicación alternativa y participativa, que "promueve los cambios sociales colectivos antes que individuales, y acciones de comunicación desde las comunidades y no para las comunidades*"* (Gumucio-Dagron, 2011, p. 28). Es por esto que no podemos dejar fuera del proyecto las voces de las mujeres que ya han sido diagnosticadas y pueden contarle

a otras mujeres sus vivencias en primera persona. En los testimonios se encuentra la visibilidad que les ha sido sistemáticamente negada. La enfermedad existe porque ellas la padecen y necesitan, con urgencia, tratamientos que les garanticen una mejor calidad de vida.

Moreno y Gifreu-Castells (2016) enfatizan que las narrativas digitales no sólo cumplen funciones informativas, sino que también generan compromiso y participación. En *Endovoz*, esta dimensión se traduce en el uso de encuestas, foros y dinámicas interactivas en redes sociales, lo que busca estimular el diálogo y la concientización colectiva.

Sin embargo, no podemos anticipar qué estrategias o dinámicas serán las utilizadas a futuro, ya que el proyecto modificará sus medios y técnicas si así lo requiere la comunidad a la que involucramos en el proceso.

> La comunicación para el cambio social no pretende definir anticipadamente ni los medios, ni los mensajes, ni las técnicas, porque considera que es del proceso mismo, inserto en el universo comunitario, del que deben surgir las propuestas de acción (Gumucio-Dagron, 2011, p. 37).

Se considera pertinente incorporar el concepto de eduentretenimiento, un modelo que combina el marketing con la educación, con el fin de promover un aprendizaje más lúdico y atractivo, aplicando técnicas del espectáculo a los procesos de sensibilización educativa.

En un comienzo se tomaban como estrategias las novelas para radio y televisión, las obras de teatro, historietas o carteles, en la actualidad podría cumplir la misma función un Reel en Instagram o un video cargado en Youtube.

Gumucio-Dagron (2011) sostiene que una de las premisas principales es que la gente aprende mejor cuando se identifica con “modelos sociales”, ya sean reales (como figuras públicas) o ficticios (como personajes de ficción) y cuando se reciben estímulos emocionales. Quienes forman parte de nuestra comunidad objetivo son nativas digitales. Utilizan redes sociales a diario y el celular como su principal herramienta para consumir y crear contenido. Por eso, consideramos fundamental que el proyecto se desarrolle en

los espacios y plataformas que ellas habitan, usando sus mismos códigos de comunicación.

Rodríguez y Marzal (2018) advierten que muchas veces se pasa por alto un aspecto clave de estas estrategias: la construcción o existencia previa de una comunidad en torno al proyecto. Esta comunidad puede ser convocada tanto desde medios tradicionales (televisión, radio, cine) como desde medios digitales mediante figuras como influencers o blogueros. Así, se propone el desarrollo de una estrategia integral de comunicación, que construya relaciones de confianza y transparencia con las audiencias (Galán, Rodríguez, Marzal, 2018; Dena, 2009; Ryan, 2001).

En el caso de *Endovoz*, se prioriza la creación de una red colaborativa de apoyo y divulgación, que permita compartir experiencias y conocimientos entre sus integrantes. A través de estrategias multicanal, se busca fortalecer la conexión entre los distintos actores involucrados.

La comunicación en salud ha demostrado que los relatos personales son especialmente efectivos para sensibilizar sobre enfermedades crónicas. Castells (2012) y Greenhalgh (2016) subrayan el poder de los testimonios reales para generar empatía, lo que facilita el acceso a información desde un plano emocional. En este sentido, *Endovoz* incorpora experiencias de mujeres con endometriosis, con el fin de romper estigmas, humanizar la enfermedad y potenciar el impacto comunicativo.

4. Metodología

El presente trabajo de investigación y creación se sitúa dentro de las Ciencias sociales y tiene su anclaje teórico en la comunicación de las ciencias de la salud, en la comunicación participativa y en los estudios de la transmedialidad. A partir de estos pilares se propone la creación la creación de un producto transmedia a partir de una investigación previa sobre una problemática de salud con impacto social, debido a su prevalencia y a la afectación en la calidad de vida de quienes la padecen. El producto de comunicación tiene como objetivo visibilizar la endometriosis a través del diseño y la implementación de una narrativa transmedia que brinde espacios de cultura participativa entre los usuarios.

4.1 Camino metodológico

La metodología adoptada para *Endovoz* se estructura en tres fases interrelacionadas: i) exploración, ii) elaboración y iii) ejecución. Cada una responde a un momento clave del proceso de investigación, diseño e implementación, y tiene como finalidad garantizar la pertinencia, la viabilidad y el impacto del proyecto en relación con la problemática abordada.

4.1.1 Exploración: Fase de investigación, diagnóstico y contextualización

Esta primera etapa se orienta a la comprensión profunda de la problemática que da origen al proyecto. Se desarrollaron múltiples líneas de investigación para asegurar un abordaje integral, que contemple tanto los antecedentes como el contexto actual de la temática en cuestión.

Por otra parte, se efectuó un diagnóstico preliminar a partir de fuentes secundarias, identificando antecedentes relevantes, enfoques previos y omisiones en el tratamiento comunicacional del tema. Esta revisión incluye literatura académica, informes institucionales y datos estadísticos disponibles.

Simultáneamente, se llevó a cabo una revisión bibliográfica con el objetivo de fundamentar el marco teórico, centrada en bibliografía especializada en comunicación para el cambio social y proyectos transmedia.

Se efectuó además un relevamiento mediático y normativo con el propósito de abordar dos dimensiones complementarias: por un lado, la divulgación de la endometriosis en medios de comunicación tradicionales, a partir de la búsqueda de contenidos vinculados a su tratamiento informativo; y por otro, la revisión de la legislación vigente relacionada con la temática, con el fin de comprender su marco regulatorio.

En paralelo, se realizó una observación en entornos digitales mediante un análisis exploratorio del tratamiento actual de la temática en buscadores (como Google) y plataformas como Instagram, TikTok y YouTube, con el propósito de mapear discursos predominantes, identificar vacíos informativos y detectar oportunidades de intervención.

4.1.2 Elaboración: Diseño del proyecto y planificación de la estrategia

En esta fase se definieron los lineamientos estratégicos y se materializó la propuesta de intervención a partir del análisis previo. El diseño del proyecto integró decisiones conceptuales, comunicacionales y estéticas.

A continuación se seleccionaron y jerarquizaron los objetivos más relevantes y alcanzables, en función del diagnóstico inicial y las posibilidades de acción del equipo. Luego, se elaboró la identidad conceptual del proyecto, que incluyó misión, visión, valores y tono comunicacional. De manera paralela, se diseñó la identidad visual, en colaboración con dos estudiantes de la Facultad de Arquitectura, Diseño y Urbanismo (FADU). Posteriormente, se diseñó la estrategia inicial de difusión e interacción, teniendo en cuenta los canales seleccionados, los formatos de contenido y la lógica narrativa transmedia. En ese marco, se elaboró el cronograma del primer trimestre de implementación comunicacional, que contempló acciones específicas para cada plataforma y una planificación detallada de los contenidos según tipo y periodicidad. Finalmente, se procedió al desarrollo y puesta en marcha de las plataformas digitales (Instagram, TikTok, sitio web), así como a la producción de los primeros contenidos estratégicos.

4.1.3 Ejecución: Implementación, monitoreo y ajustes

En la fase de ejecución se implementó la estrategia desarrollada, con un seguimiento constante de los resultados para garantizar la flexibilidad y mejora continua del proyecto. En primer lugar, se llevó a cabo la ejecución del plan comunicacional correspondiente al primer trimestre, activando los canales previstos y publicando los contenidos diseñados. A continuación, se realizó un monitoreo de resultados a través de métricas cuantitativas (alcance, interacción, conversión) y cualitativas (recepción, comentarios, engagement), lo que permitió un seguimiento continuo de los resultados obtenidos. Finalmente, a partir de los resultados obtenidos, y de manera sostenida a lo largo del proceso, se planifican y aplican ajustes orientados a optimizar el impacto del proyecto. Estos pueden incluir la reorientación de los contenidos, el rediseño de piezas comunicacionales o la incorporación de nuevos canales y formatos, en función de las necesidades detectadas y las respuestas de la audiencia.

En el infográfico a continuación, se visualiza el camino metodológico en forma esquemática para mejor comprensión:

Fig. 1 Diseño del recorrido metodológico (infografía realizada por las autoras).

5. Endometriosis un acercamiento a la enfermedad

La endometriosis es la presencia de tejido endometrial fuera del útero, causando dolor crónico e infertilidad en algunos casos. Este tejido ectópico puede encontrarse en los ovarios, las trompas de Falopio, la superficie externa del útero y otros órganos dentro de la cavidad pélvica. En casos más severos, la endometriosis puede extenderse a órganos como el intestino y la vejiga. La inflamación crónica resultante puede provocar la formación de adherencias y cicatrices que afectan la función de los órganos comprometidos.

Dado que los síntomas pueden variar considerablemente de una persona a otra, algunos casos de endometriosis son asintomáticos o presentan síntomas leves, mientras que otros pueden manifestarse con dolor incapacitante, sangrado anormal y disfunción de órganos afectados. Esta heterogeneidad en la sintomatología contribuye a los desafíos en el diagnóstico y manejo clínico de la enfermedad

5.1 Impacto social y clínico

La endometriosis tiene un impacto significativo en la calidad de vida de quienes la padecen, afectando su bienestar físico, emocional y social, tal como lo ha expresado la Asociación de mujeres para la salud, así como profesionales de la salud y testimonios escuchados para este trabajo. Desde el punto de vista clínico, la enfermedad puede generar cuadros de dolor pélvico crónico, dispareunia (dolor durante las relaciones sexuales), fatiga extrema y complicaciones digestivas o urinarias. Estos síntomas pueden afectar la vida cotidiana, dificultando el desempeño laboral, académico y social de las mujeres diagnosticadas.

Como ha sido expresado, desde una perspectiva social, la endometriosis sigue siendo un tema invisibilizado, lo que refuerza estereotipos de género en torno a la salud femenina. La falta de información y sensibilización en la sociedad genera barreras para la identificación temprana de la enfermedad y perpetúa la idea de que el dolor menstrual es algo normal y debe ser soportado. Esto contribuye a la demora en la búsqueda de atención médica y a la subestimación del impacto que la enfermedad tiene en la vida de las personas afectadas.

De acuerdo con testimonios recogidos en diversos estudios y en línea con la información proporcionada por la Organización Mundial de la Salud (OMS, 2020), en muchos sistemas de salud los tratamientos para la endometriosis son costosos y, en ocasiones, no están cubiertos por los seguros médicos, lo que agrava las desigualdades en el acceso a la atención sanitaria. Esta situación afecta particularmente a mujeres en países de ingresos bajos y medianos, donde la falta de recursos limita el diagnóstico oportuno y el acceso a tratamientos especializados (Nnoaham et al., 2011). Por tanto, es urgente el desarrollo de políticas públicas que garanticen la cobertura y el acceso equitativo a los tratamientos para esta enfermedad.

5.2 Problemáticas asociadas

La endometriosis presenta múltiples desafíos en términos de diagnóstico, tratamiento y visibilización. Entre las principales problemáticas asociadas se encuentran:

-Diagnóstico tardío y falta de especialistas: la falta de conocimiento sobre la endometriosis entre profesionales de la salud y la normalización del dolor menstrual llevan a que muchas mujeres pasen años sin un diagnóstico certero. La ausencia de un examen específico para la detección de la enfermedad y la necesidad de realizar estudios invasivos, como la laparoscopía, dificultan el proceso diagnóstico (Ballard, Lowton, & Wright, 2006).

-Escasa representación en medios de comunicación: A pesar de su alta prevalencia, la endometriosis sigue siendo un tema poco abordado en los medios de comunicación. La falta de campañas de concienciación y representación en la cultura popular contribuye a que la enfermedad permanezca en el desconocimiento de gran parte de la sociedad.

-Ausencia de un enfoque integral de salud pública: la endometriosis no es considerada una prioridad en la agenda de salud pública en muchos países, lo que se traduce en escasa financiación para la investigación y en la falta de programas de prevención y educación sobre la enfermedad. Esto impide que se desarrollen políticas de detección temprana y estrategias de apoyo para las mujeres afectadas.

Como fue expresado en el apartado de justificación del trabajo, el reconocimiento de estas problemáticas hace que sea fundamental la implementación de estrategias de

comunicación que contribuyan a la visibilización de la endometriosis, a la reducción del tiempo de diagnóstico y al desarrollo de políticas de salud más inclusivas.

6. Estrategia comunicacional

La comunicación desempeña un papel fundamental en la visibilización de la endometriosis y en la sensibilización social respecto de sus implicancias. Considerando el desconocimiento generalizado sobre esta enfermedad y su escasa representación en los medios de comunicación, resulta esencial diseñar una estrategia comunicacional integral que, desde una perspectiva transmediática, favorezca una difusión amplia, efectiva y capaz de promover una mayor comprensión pública del problema.

En este marco, la estrategia comunicacional del proyecto *Endovoz* se ha concebido con el propósito de generar un impacto social significativo mediante la utilización de diversas plataformas y formatos orientados a alcanzar distintos segmentos de la población. Esta estrategia no se limita únicamente a la difusión de información sobre la enfermedad, sino que también busca fomentar la construcción de una comunidad activa, comprometida con la producción y circulación de contenidos, con el objetivo de promover el empoderamiento de las mujeres afectadas.

6.1 Características generales de la estrategia comunicacional

Enfoque transmedia.

Se adoptará un modelo transmedia que permita la difusión del mensaje a través de múltiples medios y formatos, como redes sociales, documentales interactivos, podcasts y campañas digitales. Este enfoque garantizará una mayor accesibilidad y facilitará la apropiación del contenido por parte de distintas audiencias.

Narrativas participativas.

La estrategia se basa en la cocreación de contenido con la comunidad de personas afectadas por la endometriosis. Testimonios, experiencias y relatos personales se convertirán en una pieza clave para la sensibilización y generación de empatía.

Uso de redes sociales y plataformas digitales.

Las redes sociales serán el principal canal de comunicación, permitiendo la interacción directa con la audiencia.

Información basada en evidencia científica.

La credibilidad del proyecto se sustentará en la difusión de información respaldada por

estudios científicos y en la colaboración con profesionales de la salud, garantizando la calidad y confiabilidad de los contenidos publicados.

Campañas de concientización y activismo.

Se implementará a futuro campañas interactivas y desafíos digitales para incentivar la participación y el activismo en torno a la endometriosis. Estas acciones buscarán generar visibilidad en la agenda pública y promover cambios en la percepción social de la enfermedad.

6.2 Comunidad objetivo

El proyecto *Endovoz* está dirigido principalmente a mujeres de habla hispana, priorizando a aquellas que presentan síntomas no diagnosticados o que buscan información sobre la enfermedad. Dentro de este grupo, se pone un énfasis especial en adolescentes y jóvenes adultas, quienes suelen enfrentar mayores dificultades para acceder a un diagnóstico temprano debido a la normalización del dolor menstrual y la falta de educación sobre salud ginecológica.

Otro sector relevante de la comunidad objetivo son las mujeres ya diagnosticadas con endometriosis, quienes requieren información confiable sobre tratamientos, derechos en el ámbito laboral y estrategias para mejorar su calidad de vida. Además, se busca involucrar a sus familias y círculos cercanos, ya que el apoyo del entorno resulta crucial para el bienestar de quienes conviven con la enfermedad.

Asimismo, el proyecto considera como comunidad secundaria a profesionales de la salud, periodistas y comunicadores, con el fin de sensibilizar sobre la importancia de un abordaje adecuado de la endometriosis en sus respectivas áreas. La inclusión de estos sectores en la estrategia comunicacional contribuye a una mayor difusión del mensaje y a la generación de cambios estructurales en la percepción y tratamiento de la enfermedad.

6.2.1 Comunidad objetivo principal: segmento y sub-segmentos

Segmentos principales

Estos son los segmentos en los que enfocamos nuestro diseño de proyecto inicial, a quienes pretendemos involucrar, invitando a su participación activa (haciéndoles co-creadores).

Si bien nuestro objetivo final es llegar a mujeres adolescentes (13 a 17 años), de habla hispana en todo el mundo -porque son las que están en edad de diagnóstico temprano y nos interesa involucrarlas en la discusión para tratar de combatir el retraso en el diagnóstico-; luego de una primera investigación de este público nos encontramos con varias dificultades, tanto para profundizar en el conocimiento del mismo como para hacerlas partícipes activas en una primera instancia. Los principales obstáculos fueron:
-Dificultad para acceder a entrevistar a adolescentes de este rango etario.
-La necesidad de consentimiento de padres, madres o tutores, para su participación en el proyecto debido a que son menores de edad.

Por eso decidimos dividir el proyecto en dos grandes fases e incorporar un segundo segmento en el que nos centraremos durante la primera etapa, con la intención de que participen activamente y nos ayuden a llegar a las adolescentes en la segunda fase. Este segmento está compuesto por mujeres de entre 18 y 28 años de edad.

Resulta pertinente destacar que el proyecto se plantea con un enfoque inclusivo, por lo que se prevé la incorporación de formatos offline complementarios a los digitales, con el fin de alcanzar a aquellas personas que, por diversas razones, no cuentan con acceso o familiaridad con los entornos digitales. No obstante, debido a la situación sanitaria vigente al momento de iniciar el proyecto, la investigación sobre las audiencias y comunidades objetivo debió realizarse por medios digitales. En consecuencia, en una primera etapa, la información pudo ser recabada únicamente de una población con acceso y manejo de plataformas digitales. Sin embargo, en fases posteriores se llevaron a cabo entrevistas presenciales y acciones en espacios públicos, incorporando así formatos offline para garantizar una cobertura más amplia e inclusiva.

Sub segmentos

-Las que sienten dolores menstruales, tanto las que ya han sido diagnosticadas o pre-diagnosticadas como las que no han sido diagnosticadas (Persona: Camila). Las que ya han sido diagnosticadas o pre-diagnosticadas, aunque estén siendo clínicamente tratadas probablemente (según nuestra pre-investigación indica), no tienen información completa sobre cambios en su estilo de vida que pueden contribuir a mejorar su calidad de vida. Por otro lado, las que no han sido diagnosticadas son de especial interés porque aún no conocen la enfermedad y es posible que la estén sufriendo.

-Las que no sienten dolores menstruales (Persona: Daniela). Porque pueden estar enfermas asintomáticas o puede que se enfermen en el futuro.

Una característica de estos segmentos que notamos durante las entrevistas, es que prefieren la comunicación con sus pares, por lo que se considera esencial involucrarlas para visibilizar la problemática.

Para cada perfil de sub-segmento de audiencia/comunidad objetivo principal se elabora una ficha de persona ficticia *(véase Anexo I)* en base a la suma de entrevistas en profundidad realizadas a mujeres que encajan en cada perfil siguiendo la guía de entrevistas anexada a este documento (*véase Anexo II*).

6.3 Estrategias transmedia

El proyecto se centra en la convergencia de formatos digitales y audiovisuales para la difusión de información sobre la endometriosis, el fortalecimiento de la comunidad y la promoción de acciones de concientización y activismo. La estrategia transmediática de *Endovoz* está diseñada para adaptarse a los hábitos de consumo digital de las audiencias y generar una experiencia de interacción constante a través de diferentes plataformas y formatos.

6.3.1 Plataforma web ***www.endovoz.com***

El sitio web será el eje central del ecosistema transmedia del proyecto, funcionando como un repositorio de información confiable sobre la endometriosis. Se estructurará en diferentes secciones que incluirán artículos científicos adaptados a un lenguaje accesible, entrevistas con especialistas y recursos interactivos.

6.3.2 Redes sociales con el usuario *@endovoz*

Las redes sociales serán el principal canal de difusión del proyecto y el medio de interacción directa con la comunidad. Se utilizarán plataformas como Instagram y TikTok para difundir información sobre la endometriosis de manera accesible y visualmente atractiva. Los contenidos incluirán:

-Infografías con datos clave sobre la enfermedad y su impacto.

-Videos cortos explicativos con médicos y especialistas.

-Publicaciones en colaboración con profesionales de salud especializadas.

-Publicaciones interactivas que fomenten la participación de la audiencia, como encuestas, preguntas y desafíos relacionados con la concientización.

7. Nombre, misión, visión y valores

Nombre: *Endovoz*

El nombre *Endovoz* surge de la combinación de las palabras *endometriosis* y *voz*, reflejando el objetivo central del proyecto: dar voz a quienes padecen esta enfermedad y han sido históricamente invisibilizadas.

Misión.

Visibilizar la endometriosis mediante estrategias de comunicación transmedia, generando un espacio de información, apoyo y activismo para quienes conviven con la enfermedad.

Visión.

Convertirse en un referente en la difusión y concientización sobre la endometriosis en la comunidad hispanohablante, promoviendo el acceso a información confiable y el reconocimiento de la enfermedad en la agenda pública.

Valores.

Inclusión: se prioriza la diversidad de voces y experiencias en el abordaje de la endometriosis.

Accesibilidad: la información se presenta en formatos claros y comprensibles para diferentes públicos.

Empoderamiento: se busca que las mujeres afectadas sean protagonistas en la difusión y construcción del conocimiento sobre la enfermedad.

Comunidad: fomentar un espacio de apoyo y contención, fortaleciendo la red de mujeres afectadas por la endometriosis.

La identidad del proyecto *Endovoz* se sustenta en una narrativa participativa, donde la experiencia personal y la evidencia científica convergen para generar un impacto real en la percepción y tratamiento de la endometriosis en la sociedad.

8. Desarrollo del producto transmedia

8.1 Metodología de creación

El desarrollo del producto transmedia de *Endovoz* se basa en una metodología de creación que combina técnicas de investigación cualitativa y análisis de audiencias con enfoques innovadores en la producción de contenido digital. Esta metodología busca garantizar que los formatos y estrategias utilizados sean adecuados para la comunidad objetivo, facilitando la comprensión del mensaje y promoviendo la participación activa de la audiencia.

Para la definición de los formatos más adecuados, se llevaron a cabo entrevistas en profundidad con mujeres diagnosticadas con endometriosis, profesionales de la salud, activistas y comunicadores. Estas entrevistas permitieron identificar las principales necesidades informativas de la comunidad y detectar las barreras que enfrentan las mujeres afectadas en el acceso a información veraz y accesible.

Asimismo, se realizaron grupos focales con integrantes de distintos segmentos del público objetivo, a fin de evaluar la efectividad de distintos formatos narrativos y determinar cuáles resultaban más atractivos y comprensibles para cada perfil de audiencia. Este análisis incluyó la exploración de narrativas interactivas, testimonios en primera persona y estrategias de gamificación para incentivar el compromiso del público con la causa.

A nivel técnico, la metodología de producción de contenido se estructuró en varias etapas:

Investigación y conceptualización.
Se llevó a cabo un relevamiento de las prácticas comunicacionales en proyectos similares y se analizaron referentes de campañas de concientización sobre enfermedades crónicas. En esta etapa se definieron los ejes temáticos y la línea editorial del proyecto.

Desarrollo de guiones y estructuras narrativas.
Se diseñaron los guiones de los videos testimoniales, priorizando la inclusión de relatos reales que generen identificación con la audiencia. Además, se establecieron

lineamientos para la producción de contenido en redes sociales y la integración de elementos de gamificación.

Producción y edición de contenido.

Se generaron piezas audiovisuales, infografías interactivas y material para redes sociales, adaptando cada contenido a las particularidades de cada plataforma y garantizando la coherencia visual y discursiva del proyecto.

Pruebas piloto y ajustes.

Antes del lanzamiento oficial de la plataforma y las campañas en redes sociales, se realizaron pruebas piloto con miembros de la comunidad objetivo para evaluar la recepción del contenido y realizar ajustes en función de sus retroalimentaciones.

El enfoque participativo en el diseño y desarrollo del producto transmedia permite que el proyecto *Endovoz* no solo sea una fuente de información sobre la endometriosis, sino también un espacio de construcción colectiva de conocimiento y activismo digital. La integración de formatos diversos y la adaptabilidad de los contenidos a las necesidades del público objetivo garantizan que la estrategia comunicacional sea efectiva y logre el impacto esperado en la sensibilización sobre la enfermedad.

8.2 Formatos y narrativas transmediáticas

El proyecto *Endovoz* se basa en un enfoque transmedia que combina múltiples formatos y narrativas para garantizar la máxima difusión y apropiación del contenido. La elección de estos formatos responde a un análisis detallado de las preferencias y hábitos de consumo del público objetivo, priorizando la accesibilidad, la interacción y la participación de la comunidad.

Entrevistas a especialistas

Uno de los principales recursos informativos del proyecto será la producción de entrevistas con especialistas en ginecología, psicología, nutrición y salud pública, quienes aportarán información científica y médica sobre la endometriosis. Mediante las entrevistas se buscará un abordaje más allá de los aspectos médicos, contemplando también las dimensiones sociales y emocionales de la enfermedad. De este modo, se incorpora una perspectiva integral que permite contextualizar la endometriosis más allá de su impacto físico.

Estas entrevistas estarán disponibles en formato de video en una primera instancia. Se contempla que en un futuro también estén disponibles en formato de podcast, para facilitar su acceso a diferentes tipos de usuarios.

Infografías interactivas

Para garantizar el acceso a información clara y concisa, *Endovoz* desarrollará infografías interactivas que expliquen los síntomas, diagnósticos y opciones de tratamiento de la endometriosis. Estas piezas visuales estarán diseñadas para ser compartidas en redes sociales y utilizadas en campañas de concienciación.

El diseño de las infografías sigue principios de comunicación accesible, evitando tecnicismos innecesarios y priorizando un lenguaje inclusivo y cercano. Además, se incorporarán elementos gráficos y animaciones que faciliten la comprensión de los contenidos por parte de la audiencia.

Testimonios en primera persona

El relato de experiencias personales es una de las herramientas más poderosas para la sensibilización y el activismo en torno a la endometriosis. *Endovoz* recogerá testimonios de mujeres diagnosticadas, dispuestas a narrar sus vivencias, dificultades y aprendizajes en su recorrido con la enfermedad.

Estos testimonios estarán disponibles en distintos formatos:
-Publicaciones en formato escrito para el blog de la plataforma web.
-Videos cortos para redes sociales.

El objetivo de esta estrategia es generar identificación con la audiencia y romper el silencio en torno a la enfermedad, promoviendo el empoderamiento de quienes la padecen.

Materiales interactivos y gamificación[10]

Con el fin de fomentar la educación sobre la endometriosis de manera dinámica y participativa, *Endovoz* desarrollará materiales interactivos basados en principios de gamificación. Actualmente, el proyecto inició con un quiz interactivo alojado en la plataforma web y con una caja de preguntas implementada en Instagram. A partir de la respuesta de la comunidad en Instagram, se generó un posteo destinado a ampliar la difusión y promover la participación activa del público.

Para fases futuras, se propone desarrollar juegos de preguntas y respuestas sobre mitos y verdades de la enfermedad, así como mapas interactivos con recursos y contactos de especialistas en distintas regiones.

8.3 Implementación

El proceso de implementación del proyecto *Endovoz* se llevó a cabo en dos fases: investigación y desarrollo, y ejecución y evaluación. Cada una de estas etapas fue fundamental para la consolidación de una estrategia transmediática efectiva y el logro de los objetivos de visibilización de la endometriosis.

8.3.1 Investigación y desarrollo: creación de la identidad visual y selección de plataformas

La primera fase del proyecto consistió en un proceso de investigación que permitió definir la identidad visual de *Endovoz*, así como la selección de las plataformas y herramientas digitales más adecuadas para su difusión. Se realizaron estudios de referentes comunicacionales y análisis de audiencias para determinar cuáles eran los formatos más accesibles y efectivos para la comunidad objetivo.

En esta etapa, se diseñó el logotipo, la paleta de colores, la tipografía y los elementos gráficos que conforman la identidad visual del proyecto. Se buscó un diseño atractivo, moderno y fácilmente reconocible, que reflejara la seriedad del tema abordado sin perder accesibilidad para una audiencia diversa.

Además, se definieron las principales plataformas donde se desarrollarían las estrategias de comunicación, priorizando el sitio web www.*endovoz*.com como eje central,

[10] La gamificación se define como la aplicación de elementos y principios de diseño de juegos en contextos no lúdicos para motivar e involucrar a los usuarios (Growth Engineering, s.f.).

acompañado de redes sociales como Instagram y TikTok para la difusión del contenido multimedia.

Se crearon guías de estilo y lineamientos editoriales para asegurar la coherencia en los mensajes y el uso de un lenguaje inclusivo y accesible. Estas guías fueron clave para la producción de contenido en distintos formatos, garantizando que la información sobre la endometriosis llegue a la audiencia de manera clara y efectiva.

8.3.2 Piloto: primeras publicaciones en redes sociales y alta del sitio web

Se realizaron publicaciones en Instagram y Tiktok con el objetivo de generar un primer acercamiento a la audiencia, para que al momento de presentar el sitio web llegara a una mayor cantidad de personas.

Esta primera serie de contenidos contó con dos publicaciones en colaboración con profesionales especializadas, infografías sobre la enfermedad, entrevistas callejeras sobre dolores menstruales durante la marcha del 8 de marzo y registro de pegatina de stickers en vía pública.

Al momento de entrega de este TFG, tanto las redes del proyecto como el sitio web están activos. Sin embargo, es pertinente aclarar que se seguirán cargando contenidos hasta el momento de la defensa, por lo que recomendamos continuar visitando las diferentes plataformas asiduamente.

9. Cartografía del recorrido transmedia de *Endovoz*

El proyecto *Endovoz* está concebido como una experiencia transmedia, donde múltiples plataformas digitales contribuyen a expandir y diversificar su narrativa. Cada soporte ofrece una perspectiva singular del universo de *Endovoz*, pero es en el sitio web oficial donde convergen todos los elementos del relato. Por tanto, la web actúa como núcleo estructurador del ecosistema transmedia y como punto de orientación para la navegación del público.

9.1. Punto de partida y eje central: sitio web oficial

Se sugiere comenzar el recorrido por el sitio web, que no solo introduce los fundamentos del proyecto (su contexto, temática y propósito), sino que también integra y organiza el acceso a todos los contenidos distribuidos en otras plataformas. La web reúne:

-La narrativa principal, que puede presentarse de manera textual, visual o interactiva.

-Enlaces y ventanas integradas hacia las redes sociales (Instagram, TikTok, YouTube).

-Materiales complementarios: quiz, marcos teóricos, entrevistas y archivos audiovisuales.

Desde una perspectiva transmedia, la web no solo centraliza la información, sino que también actúa como cartografía interactiva del universo narrativo de *Endovoz*, permitiendo que cada visitante trace su propio camino.

9.2. Expansión por redes sociales: narrativas y participación

Una vez contextualizado el proyecto en la web, se invita al público a recorrer los distintos canales sociales, donde se despliegan capas narrativas adicionales que dialogan con la historia principal y fomentan la participación de las audiencias.

Instagram: territorio visual y emocional

En Instagram, *Endovoz* presenta una serie de imágenes, frases,y microvideos que dan cuenta del tono y el universo del proyecto. A través de carruseles, reels y stories, esta plataforma permite:

-Explorar el aspecto visual y afectivo del relato.
-Acceder a contenidos breves y altamente compartibles.
-Interactuar mediante comentarios, encuestas o hashtags.

TikTok: propagación efectiva y participación activa.

TikTok es una plataforma estratégica para *Endovoz* por su capacidad de viralizar contenidos de forma rápida y masiva. Gracias a su algoritmo de difusión basado en intereses y no en seguidores, incluso piezas breves pueden alcanzar audiencias amplias en poco tiempo.

YouTube: profundización y registro documental

YouTube actúa como archivo audiovisual y plataforma de memoria del proyecto. A futuro, se proyecta como una plataforma para publicar piezas audiovisuales de mayor duración, como documentales.

9.3 Ejecución y evaluación: lanzamiento del contenido

Tras la fase de investigación y desarrollo, se procedió con la ejecución del proyecto. El lanzamiento de *Endovoz* se realizó mediante una campaña digital en redes sociales y la publicación del primer conjunto de contenidos en el sitio web y plataformas audiovisuales.

El contenido inicial incluye:
-Publicaciones informativas en redes sociales con datos clave sobre la endometriosis.
-Página web con cuestionario interactivo sobre síntomas. Hasta la fecha de la defensa del presente trabajo, para acceder al quiz es necesario ingresar con clave, ya que aún se encuentra en fase de revisión. La clave de acceso es: **endovoztfg2025**.
-Entrevistas con especialistas en ginecología.
-Publicaciones en colaboración con profesionales de la salud especializadas.
-Infografías interactivas y entrevistas para compartir en redes.

Explorá el universo de Endovoz

Escaneá los siguientes códigos QR para acceder directamente a las plataformas que forman parte del recorrido transmedia de Endovoz.

www.endovoz.com

instagram.com/endovoz

tiktok.com/@endovoz

youtube.com/@endovoz4063

10. Conclusiones

El proyecto *Endovoz* se presenta como una propuesta innovadora en el uso de estrategias transmedia para la concientización sobre la endometriosis. A través de una combinación de medios digitales y narrativas participativas, se ha buscado generar un impacto real en la visibilización de esta enfermedad y en la mejora de la calidad de vida de las mujeres que la padecen.

En esta línea, *Endovoz* ha cumplido con su objetivo general, orientado a sensibilizar a la sociedad mediante el uso de formatos transmedia y la creación de espacios de diálogo e interacción. La diversificación de canales y contenidos ha favorecido el acceso a información confiable, con recursos como testimonios en primera persona, entrevistas a especialistas y materiales audiovisuales, construyendo así un entorno digital de apoyo y difusión.

Uno de los logros más relevantes del proyecto ha sido el inicio de una comunidad digital activa, donde las mujeres diagnosticadas encuentran un espacio para compartir experiencias y acceder a información científica en un lenguaje claro y cercano. Esta red ha contribuido a reducir el sentimiento de aislamiento que muchas atraviesan, al tiempo que ha impulsado el activismo digital y la demanda de políticas públicas más efectivas en torno a la enfermedad.

En lo que respecta a la interacción digital, el análisis de métricas muestra que los contenidos con mayor alcance han sido aquellos que combinan experiencias personales con información científica. Los videos testimoniales han alcanzado altos niveles de interacción, reforzando la relevancia de los formatos narrativos capaces de generar identificación con la audiencia.

Del mismo modo, las campañas interactivas han fomentado la participación del público en la difusión del mensaje, logrando acercar la información sobre la enfermedad a mujeres que desconocían su existencia. La viralización de contenido a través de redes sociales ha sido clave para ampliar el alcance del proyecto y consolidar su comunidad digital.

10.1 Cumplimiento de los objetivos específicos

Objetivo 1.

Visibilizar la endometriosis mediante una narrativa transmedia.

Este objetivo se concretó mediante intervenciones tanto offline como online, que en muchos casos se articularon entre sí. La participación en la marcha del 8M, con pancartas, stickers y charlas con mujeres que desconocían la enfermedad, no solo permitió abrir conversaciones en espacios públicos, sino también recopilar testimonios en primera persona. Estas acciones facilitaron un acercamiento real al público objetivo, compuesto por mujeres que, aunque no conocían la palabra endometriosis, compartían relatos de dolor intenso durante su período, lo que permitió generar conciencia e identificación. En paralelo, los contenidos en redes sociales tuvieron un impacto significativo: en TikTok, algunos videos superaron las 60.000 reproducciones, evidenciando el alcance y la capacidad del proyecto para conectar con audiencias diversas.

Objetivo 2.

Crear una comunidad digital de apoyo e intercambio de experiencias. A través de redes sociales y espacios de interacción, se está consolidando una comunidad que promueve el acompañamiento mutuo, el intercambio de testimonios y la empatía entre mujeres afectadas por la enfermedad.

Objetivo 3.

Generar conciencia social sobre la endometriosis.

Las alianzas con profesionales y especialistas han sido clave para contar con información verificada y segura, lo que respalda la credibilidad del proyecto y contribuye a ampliar su alcance. Estas colaboraciones fortalecen la base del proyecto y sientan las bases para futuros avances en la visibilización y reconocimiento de la enfermedad a nivel institucional.

A pesar de estos avances, el proyecto enfrenta retos relacionados con su sostenibilidad y crecimiento. Mantener el impacto logrado requiere una actualización constante de contenidos, la ampliación de la red de especialistas colaboradores y la creación de alianzas con instituciones que faciliten la expansión del alcance y los recursos para

llevar el proyecto a cabo. Además, resulta necesario implementar estrategias de evaluación a largo plazo para analizar cómo la información difundida influye en la toma de decisiones de la audiencia sobre su salud.

En conclusión, *Endovoz* ha demostrado que la combinación de comunicación transmedia, narrativas participativas y estrategias digitales puede ser una herramienta poderosa para sensibilizar sobre la endometriosis. El futuro del proyecto dependerá de su capacidad para adaptarse a nuevas dinámicas digitales, fortalecer su comunidad y continuar impulsando el diálogo social sobre esta problemática de salud pública.

REFLEXIONES INDIVIDUALES

NUESTRA ENDOVOZ

La importancia de las narrativas transmedia en proyectos con fines sociales: una reflexión personal desde Endovoz - Eugenia Martínez Núñez

Durante mi proceso de formación en la Licenciatura en Comunicación, he participado en distintas instancias académicas y curriculares que me brindaron herramientas de orden crítico para reflexionar, comprender y fortalecer mi responsabilidad en la sociedad desde las prácticas propias de la vida universitaria. Esto me posibilitó abordar la problemática de la endometriosis desde un punto de vista comunicacional a través de la puesta en marcha de diversas estrategias y acciones que me permitan comunicar conscientemente, informar responsablemente, aprovechar las posibilidades discursivas que brindan distintos medios y generar instancias de visibilización sobre la enfermedad.

Desde el punto de vista personal, surge la motivación de realizar el proyecto a raíz de la presencia de la enfermedad en mi círculo familiar más cercano e íntimo, lo que me permitió conocer de primera mano las principales afecciones y consecuencias que tiene la endometriosis como enfermedad en las mujeres. El proyecto se enmarca disciplinariamente en el campo de estudios de la comunicación, tanto desde el punto de vista teórico como práctico, con su correspondiente rigurosidad metodológica en el tratamiento de la información. No obstante, el trabajo está atravesado por mi propia trayectoria de vida como hija de una mujer que padece la enfermedad, la cual no tuvo la contención ni la información necesaria para afrontar su afección por parte de los propios sistemas de salud, legislativos, laborales y educativos.

Por estos motivos, *Endovoz* es un proyecto que surge como una narrativa transmedia con fines sociales a partir de una preocupación: la endometriosis no ha tenido la relevancia suficiente en el debate público y mediático, siendo invisibilizada como enfermedad y naturalizando sus afecciones en las mujeres. Por esta razón, las motivaciones centrales que posee *Endovoz* son, por un lado, plantear las discusiones

necesarias sobre el tema, y, al mismo tiempo, involucrar activamente a las mujeres, diagnosticadas o no con endometriosis, para que conozcan sobre la enfermedad.

Como se ha mencionado en el capítulo general de este trabajo, la transmedialidad permite que acciones con fines sociales tengan un mayor alcance en la comunidad. Se entiende por transmedia la expansión de un determinado relato «en múltiples plataformas y medios, de modo que cada uno sirve al diseño del proyecto del mejor modo posible, al tiempo que cada uno de ellos supone una vía de entrada para un diferente tipo de públicos» (Sánchez y López-García, 2021, p. 239). Considero que *Endovoz*, al ser un proyecto transmedia, amplía las posibilidades de visibilizar la endometriosis, estableciendo estrategias que aprovechen recursos técnicos y narrativos de distintos medios para construir un relato que sea empático, cercano y trascendente para la comunidad.

A su vez, *Endovoz* utiliza la comunicación con fines sociales a partir de una estrategia transmedia. Como expresa Linaje Nogal (2023), la comunicación con fines sociales es una aplicación específica de la comunicación social que pretende generar impacto y promover acciones para la transformación social, la cual debe estar actualizada al ritmo de las innovaciones comunicativas. Esto implica utilizar lo transmedia como un conjunto de estrategias de empoderamiento ciudadano que desde la sociedad civil contribuyan a la transformación de las injusticias y las desigualdades sociales (Gifreu-Castells, 2019).

A su vez, una experiencia transmedia es en sí misma una estrategia democrática donde las organizaciones sociales tienen una nueva herramienta para agregar valor a las experiencias políticas que llevan adelante (Ardini, 2018). Esto permitió tener una mayor incidencia en nuestro público objetivo no únicamente para realizar un registro documental de sus testimonios, sino también hacer que *Endovoz* sea una herramienta de la cual puedan apropiarse y generar redes de interacción, encontrando un espacio para amplificar sus voces, relatos y experiencias.

Los medios de comunicación siguen siendo lugares clave donde se reproducen relaciones de poder entre los géneros, por lo que las intervenciones de los movimientos feministas en la cultura popular y mediática son un eje importante de reclamo e información (Hernández-Conde et al., 2021). Por esta razón, *Endovoz* es un proyecto

con fines sociales en el cual se realizan acciones transmedia a partir de la participación de profesionales, artistas y comunicadoras que generan una red informativa y comunitaria con mujeres de entre 18 y 28 de años de edad. Dado que en las experiencias transmedia las causas pueden ser compartidas tejiendo redes desde lo local, pero sin fronteras geográficas (Sánchez y López-García, 2021), es importante comprender que *Endovoz* es un proyecto que potencialmente puede ampliar a más mujeres, de distintos rangos etarios y de distintas procedencias geográficas, otorgando mayor visibilidad y participación con la iniciativa.

A su vez, las narrativas transmedia nos invitan a pensar en que las historias ya no solo se deben contar, sino que se pueden expandir, deconstruir y reconstruir (Ardini et al., 2018). Por ello, es importante comprender que un relato transmedia no puede lograr sus objetivos de difusión y alcance si se lo limita a un uso tradicional de los medios de comunicación, el cual se distingue por una comunicación vertical desde el medio masivo hacia las audiencias, donde esta última no tiene posibilidad de intervenir en los discursos mediáticos. Aunque, en el ámbito comunicacional contemporáneo, la hipermediatización digital habilitó la emergencia de nuevos actores/enunciadores en el seno de las redes sociales mediáticas (Carlón 2022), que posibilitó el pasaje de una audiencia pasiva a usuarios que pueden apropiarse, resignificar y generar nuevas formas de circulación de los contenidos mediáticos[11]. Nuestro proyecto transmedia prevé una participación del público objetivo que sea mucho más abierta que la brindada por los medios masivos de comunicación, aunque también es importante aclarar que esta participación siempre está controlada y delimitada por los objetivos propios de nuestra investigación, ya que nos encontramos frente al tratamiento de un tema sensible que requiere de rigor científico y responsabilidad informativa al momento de difundirlo.

En una fase inicial del proyecto, se pensó en la posibilidad de realizar un cortometraje documental para llevar a cabo nuestros objetivos de investigación, en tanto entiendo al documental como una forma de registro de los hechos, fenómenos y problemas de la realidad que tiene incidencia discursiva a nivel social y cultural. Sin embargo, en el contexto mediático actual afectado por la hipermediatización, es necesario pensar narrativas que tomen en cuenta la convergencia de distintos medios,

[11] Es lo que Fernández (2023) reconoce como el pasaje de un modelo de comunicación *broadcasting* (de uno-a-muchos) a un modelo *post-broadcasting* (de muchos-a-muchos). Sin embargo, el autor prefiere hablar de *networking*, que integra ambos modelos, ya que los medios masivos de comunicación todavía tienen fuerte incidencia en la agenda mediática.

lenguajes y soportes. Es decir, crear relatos donde cada medio pueda aportar, respecto a sus posibilidades técnicas y discursivas, lo mejor para el proyecto. Esto provoca, en primera instancia, no aislarnos en la utilización de un único medio de comunicación, sino explorar las múltiples oportunidades que nos pueden brindar distintos sistemas mediáticos en el contexto comunicacional actual. En segundo lugar, al tener foco en distintos sistemas mediáticos, habilitamos la apertura a la participación de la comunidad desde distintos espacios de sentido discursivo, apropiándose de las herramientas que cada medio ofrece.

Los puntos mencionados me permiten entender que la convergencia mediática es parte constitutiva de toda narrativa transmedia, siendo definida como la coexistencia de múltiples sistemas mediáticos, donde los contenidos discurren con fluidez a través de ellos a través de un proceso que no tiene relaciones fijadas de antemano (Jenkins et al., 2015). A partir de la utilización de distintos medios, plataformas y redes digitales, cómo el sitio web, que reúne la información necesaria para comprender el proyecto en términos transmedia, la cuenta en Instagram, que permite generar comunidad entre las usuarias de la red social, o la utilización de TikTok como plataforma de contenidos audiovisuales que permite un mayor grado de propagabilidad del proyecto, entiendo que la convergencia es un camino sumamente enriquecedor para explorar todas las posibilidades que *Endovoz* puede brindar a nivel mediático y social desde una mirada transmedia feminista[12].

Estas acciones, generadas desde distintos espacios de comunicación que actúan de manera convergente, instalan un nuevo lugar de enunciación, visibilización y acceso a la información sobre la endometriosis. La propagación de contenidos y estrategias de acción transmedia con fines sociales pone de manifiesto la amplificación de los mensajes del movimiento feminista (Hernández-Conde et al., 2021). Desde la fase inicial de *Endovoz*, las acciones transmedia planteadas se proponen brindar herramientas de acceso a la información sobre la endometriosis a través de la participación de especialistas en la temática y testimonios de mujeres padecientes de la enfermedad. En una fase posterior, se pretende la apropiación de la información por

[12] A modo de ejemplo, en Iberoamérica existen numerosas producciones transmedia con fines sociales, realizadas desde una perspectiva feminista y/o de género. Tal es el caso de *Mujeres en venta* (2014), *Mujeres ingenieras* (2015), *Las Sinsombrero* (2015), *(Des)iguales* (2015-2017), *La otra orilla* (2017-2018), *Caja de herramientas* (2018), *ActivistaZ* (2020) y *Atrapada* (2023).

parte de nuestro público objetivo para conocer la enfermedad. Esto también trae como objetivo la posibilidad de generar nuevos espacios de enunciación en el cual las mujeres tienen la oportunidad de formar parte de una comunidad para compartir y conocer experiencias similares, y tener la posibilidad de participar activamente en el proyecto.

Por medio de las estrategias mencionadas, *Endovoz* también aspira a que las mujeres que padecen la enfermedad se informen con seguridad y confianza acerca de la misma. Esto les permitirá crear redes dentro de un espacio en el que se puedan sentir escuchadas, acompañadas y contenidas en comunidad. Los proyectos transmedia sociales pueden convertirse en un ejercicio de reflexión ciudadana y participación cívica a nivel global (Sánchez y García, 2022). Por ello, considero importante resaltar nuevamente las oportunidades a las que aspira *Endovoz* respecto a un uso abierto, democrático y comunitario de los medios de comunicación para la visibilización de la endometriosis. Esto también me permitió reflexionar sobre el uso ético y responsable de distintos espacios mediáticos al momento de generar instancias de comunicación para la transformación social y la reflexión colectiva.

Durante mi proceso de formación en la Licenciatura en Comunicación, he participado en distintas instancias académicas y curriculares que me brindaron herramientas de orden crítico para reflexionar, comprender y fortalecer mi responsabilidad en la sociedad desde las prácticas propias de la vida universitaria. Esto me posibilitó abordar la problemática de la endometriosis desde un punto de vista comunicacional a través de la puesta en marcha de diversas estrategias y acciones que me permitan comunicar conscientemente, informar responsablemente, aprovechar las posibilidades discursivas que brinda distintos medios y generar instancias de visibilización sobre la enfermedad.

Desde el punto de vista personal, surge la motivación de realizar el proyecto a raíz de la presencia de la enfermedad en mi círculo familiar más cercano e íntimo, lo que me permitió conocer de primera mano las principales afecciones y consecuencias que tiene la endometriosis como enfermedad en las mujeres. El proyecto se enmarca disciplinariamente en el campo de estudios de la comunicación, tanto desde el punto de vista teórico como práctico, con su correspondiente rigurosidad metodológica en el tratamiento de la información. No obstante, el trabajo está atravesado por mi propia trayectoria de vida como hija de una mujer que padece la enfermedad, la cual no tuvo la

contención ni la información necesaria para afrontar su afección por parte de los propios sistemas de salud, legislativos, laborales y educativos.

Por estos motivos, entiendo que la invisibilización de la endometriosis responde a prácticas que reproducen lógicas propias de la dominación de los hombres hacia las mujeres. Esto queda evidenciado en la información recabada por medio de las entrevistas realizadas a mujeres comprendidas dentro del público objetivo primario del proyecto, así como también en los testimonios de mi ámbito familiar y mis propias vivencias. Estas prácticas de dominación del hombre incluyen la compleja relación profesional de poder entre médicos y pacientes mujeres, la asociación de la enfermedad a cuestiones exclusivamente vinculadas a la maternidad, la normalización del dolor en las mujeres, la falta de leyes que amparen laboralmente el cuidado de la mujer frente a la cursada de la enfermedad y la ausencia de políticas públicas de salud mental que cuiden y contengan a las mujeres en situación de vulnerabilidad social.

Desde todos estos aspectos, *Endovoz* apunta a establecer un nuevo lugar de enunciación alejado de las imposiciones propias que imponen estas relaciones de poder, como una instancia discursiva y mediática que parte de experiencias y vivencias personales para configurar un espacio de comunidad entre las mujeres por medio del uso consciente y responsable de distintas herramientas comunicacionales, comprendiendo a la comunicación como una instancia fundamental del cambio y la participación social. Parte de mi responsabilidad como futura egresada de la carrera es comprender los fenómenos en los que se inserta la comunicación en la actualidad, a nivel social, ideológico y cultural, estando también en constante formación y actualización académico-profesional, lo que resulta importante para mantener y fortalecer a la comunidad de *Endovoz*.

Considero, desde los puntos mencionados, que el proyecto busca converger distintos ámbitos de estudio, conocimiento y saber, no únicamente de orden académico, sino también en lo que se refiere a las más diversas prácticas sociales. Por ejemplo, entiendo que los propios testimonios recolectados en la primera fase del proyecto constituyen una instancia de saber enriquecedor para los objetivos del proyecto, ya que nos permite conocer y aprender de una forma cercana y directa las experiencias personales de nuestro público objetivo en torno a la enfermedad. Por ello, comprendo a la comunicación como una instancia fundamental del cambio y la participación social,

que necesariamente debe atender las problemáticas surgidas en comunidad para establecer nuevos espacios de enunciación mediadas por diversas estrategias comunicacionales.

En este sentido, uno de los aspectos que considero centrales para un tránsito mucho más integral de la Licenciatura en Comunicación, y que propicie un trabajo final de grado de estas características, es la confluencia de distintos trayectos que ofrece la carrera. A modo de ejemplo, fortifiqué integralmente mi cursada a través unidades curriculares como Narrativas transmedia, perteneciente al trayecto multimedia, Imagen II y Edición, del trayecto audiovisual, Publicidad digital, del trayecto de publicidad, junto a mi experiencia en pasantías y prácticas preprofesionales tanto en UNI Radio, ligado al trayecto de periodismo, como en el Centro de Fotografía de Montevideo (CdF), que me brindó experiencia en lo que refiere al ámbito institucional pero también en comunicación digital (manejo de sitios webs y redes sociales) y gestión cultural. A su vez, la participación en grupos de investigación desde mi primer año de la carrera, vinculadas a líneas de investigación sobre consumo y cultura, análisis del discurso en medios sociales y tradicionales, y el estudio de la imagen en relación con la convergencia digital, también propiciaron un desarrollo integral en mi trayecto de formación.

La cursada en la Licenciatura en Comunicación de la FIC me habilitó también a desarrollar instancias de aprendizaje en otros ámbitos de formación profesional, ligados a la comunicación digital y visual, diseño gráfico y fotografía. lo cual me permitió comprender los límites y alcances del propio ámbito disciplinar de la comunicación, tanto en la teoría como en la práctica, además de desarrollar habilidades en torno a la adecuación de estrategias comunicacionales a fines específicamente sociales, el valor del trabajo en equipo, el interés por la configuración de relatos en el ámbito mediático, la comprensión de la comunicación como instancia de mediación cultural y la generación de nuevos espacios discursivos en la sociedad. Sin todas las experiencias mencionadas en mi cursada, *Endovoz* no hubiera sido posible como proyecto transmediático con fines sociales.

Como expresa Jenkins et al. (2015), la difusión de contenido a través de fronteras culturales incrementa nuestra oportunidad de escuchar otras perspectivas y desarrollar empatía hacia perspectivas foráneas. Por tal motivo, creo que accionar de

manera transmedia a través de *Endovoz*, nos permite, en una primera fase, generar conciencia sobre una enfermedad que se encuentra invisibilizada, a partir de contenidos informativos basados en la convergencia mediática. Con el fin de que, en una segunda fase, se cree una comunidad en torno a la endometriosis en la cual las mujeres puedan forjar y reforzar relaciones tanto personales como profesionales con integrantes de dicha comunidad.

Dado que el «reduccionismo médico con el que tenemos que lidiar las mujeres, que está muy englobado en lo que es una sociedad patriarcal que nos marca que tenemos que ser seres reproductivos» (Olivera, en Ghemi, 2023), evidenciamos que esta situación genera vacíos desde el punto de vista laboral, educativo y legal. A modo de ejemplo, no hay amparo laboral hacia las mujeres padecientes de síntomas severos de endometriosis. Tampoco existe una propuesta educativa integral, para niñas y/o adolescentes, en lo que respecta al acceso a la información sobre la temática. Sumado, la falta de una ley que contemple tanto las cuestiones mencionadas como otras que pueden suscitarse complican aún más el contexto de vida de las mujeres en esta situación[13].

Estas razones me llevan a considerar de suma importancia que *Endovoz*, desde la convergencia mediática, también apunte a generar una comunidad que habilite relaciones reforzadas entre profesionales y mujeres diagnosticadas o no diagnosticadas con la enfermedad, personas que tengan familiares que transiten la enfermedad, o quien tenga interés y quiera conocer, profundizar o investigar en el tema. El estado de nuestra cultura necesita forjar un entorno mediático que sea más inclusivo, más dinámico y más participativo que nunca (Jenkins et al., 2015). De esta forma, se busca lidiar contra prejuicios, estereotipos y estigmatizaciones acerca de la enfermedad a través de un acceso y tratamiento responsable de la información.

Finalmente, las narrativas transmedia pueden tener distintos grados de participación del público. Sánchez y García (2022) clasifican cinco tipos de interacción: *afinidad*, donde el usuario reconoce la causa social como próxima y afín a su ideario; *sensibilización*, donde el usuario está dispuesto a dedicar parte de su tiempo a la causa; *concienciación*, en la que el usuario participa forma activa en la conversación social y

[13] En 2019, se presentó un proyecto de ley sobre la enfermedad por parte del Partido Nacional, que finalmente quedó archivado. En 2021, la iniciativa fue tomada por Cabildo Abierto, el Partido Nacional y el Partido Colorado, sin que sea tratado aún por la Comisión Nacional de Salud Pública y Asistencia Social. Para más información al respecto, véase Ghemi (2023).

mantiene una identificación elevada en sus redes personales; *involucramiento*, donde el usuario involucrado acude, de forma presencial o virtual, a un evento enmarcado por el proyecto; y *movilización*, grado máximo de participación de los usuarios, que invierte elevados recursos (económicos, de creación, de participación) para el proyecto. *Endovoz* busca el tránsito de sus usuarios por todos los niveles de participación, aunque se encuentra enfocado principalmente, por cuestiones de recursos, entre la concienciación y el involucramiento de los mismos.

Reflexión personal: más allá del enfoque académico

Para comprender plenamente el sentido que tiene este proyecto para mí, es necesario compartir su origen más íntimo. *Endovoz* no es solo un trabajo académico; nace de una experiencia muy cercana y profunda, marcada por la lucha diaria de mi mamá, cuya fortaleza y ejemplo han sido una inspiración constante en mi vida.

Desde que era chica la vi sufrir. Un sufrimiento físico y también psicológico, profundo, sostenido, pero que muchas veces no tenía nombre. Nadie le daba respuestas. A veces intentaba disimularlo para seguir con su rutina, para que yo no me preocupara, para "actuar como si nada". Pero el dolor era inevitable, y su intento de esconderlo, también.

Yo lo notaba. Siempre lo noté.
Había algo en esa escena que se repetía mes a mes: su cuerpo quebrado por el dolor, nuestra impotencia, y una sensación constante de incomprensión. Junto a mi papá, compartíamos un silencio lleno de preguntas y frustración, sin poder hacer mucho más que acompañar. Porque ver a alguien que amás sufrir, sin poder ayudarle, es de lo más desgarrador que hay.

De chica sabía perfectamente cuándo a mi mamá le iba a venir su período. No porque lo marcara en un calendario, sino porque era evidente: dejaba de ser ella misma. Alegre, luminosa, enérgica, siempre con ganas de hacer cosas o hacerte reír, y pasaba a estar dolorida, preocupada, triste.
Y en esos días, la incertidumbre lo llenaba todo. Sabíamos que en cualquier momento podíamos terminar en una emergencia: a veces por un calmante, a veces por algo más grave. Pero las respuestas no llegaban.

El sistema de salud parecía culparla: que exageraba, que debía bajar unos kilos para que la pudieran operar ya que la única solución a lo que estaba sucediendo era una histerectomía, que su dolor no era tan grave.
Y lo peor es que esa violencia no era solo con ella. En cada sala de espera, veía cómo se trataba a otras mujeres con síntomas similares. Esa naturalización del sufrimiento menstrual me marcó. Y lo internalicé.

Con los años, empecé a creer que ser mujer era eso: sufrir y bancársela. Porque claro, "soy mujer".
Cuando me vino por primera vez, tenía 13 años. Y lo viví con mucho miedo. Pensé que a partir de ese momento, iba a empezar mi propio calvario. Me imaginé reviviendo el dolor que había visto en mamá.

Pero en mi caso, no fue así. Hasta el día de hoy, no siento dolor al menstruar. Y eso me llevó a preguntarme: ¿por qué yo no y otras sí? ¿Por qué el dolor de algunas se vuelve rutina? ¿Por qué se invisibiliza?

Pasaron los años, y mamá seguía igual. Hasta que un día, ante una situación de urgencia y de forma casi accidental, cambió de ginecólogo. Ese nuevo médico decidió realizarle un legrado. Y cuando vino a darnos el parte, dijo al pasar: "vos tenés endometriosis." Así, sin más.

Una frase suelta. Como si nombrar la enfermedad fuera un dato menor, cuando para nosotras podía ser el principio de entender tantos años de sufrimiento.

El tratamiento que siguió fue a base de inyecciones que provocaban el retiro temporal de la menstruación. Cada seis meses, el tratamiento se interrumpía, y su período volvía. Cíclico. Doloroso. Insoportable.
Fue en ese tiempo, mientras mamá transitaba esos ciclos de alivio y recaída, que conocí a Leticia, una compañera de curso.

Estábamos volviendo en ómnibus de un rodaje, por un trabajo para facultad, cuando alguien preguntó algo tan simple como: "¿Alguien tiene un ibuprofeno? Me vino."
Esa pregunta abrió una puerta. Nos quedamos charlando durante todo el viaje y, cuando bajamos, seguimos hablando en la puerta de la facultad durante horas.

Mientras Leticia me contaba su experiencia, yo sentía que me estaba hablando de mi mamá. Cada palabra me hacía eco. Cada descripción me golpeaba.
Fue en esa conversación donde la palabra "endometriosis" me resonó de otra forma. Como si finalmente empezara a tener peso, sentido, historia.

Esa misma tarde, cuando llegué a casa, se lo conté a mamá.
Y fue ahí cuando ambas recordamos que ese médico, años atrás, se lo había dicho al pasar. Así, de forma casi invisible. Y sin embargo, tan importante.

Meses después, cuando pensamos que ya se le había retirado la menstruación, volvió.
Otra vez.
Y yo ya no pude soltar esa palabra. Endometriosis.

Empecé a investigar. A leer. A escuchar. A preguntar. A escribir.
Me ardía la necesidad de hacer algo con todo eso. De no dejarlo quieto. De no seguir naturalizando lo que tantas veces se había callado.

Y así nació esta idea, que luego se volvió proyecto, y más tarde se convirtió en *Endovoz.*
Una forma de canalizar lo vivido. Una excusa para transformar la angustia en palabras, en preguntas, en búsqueda.
Una forma de decirle a mamá, y a muchas otras, que no están solas.
Y que su dolor, por más invisible que haya sido durante años, merece ser visibilizado y escuchado.

Dar voz al dolor: la comunicación para el cambio social como herramienta de transformación - Soledad Espíndola

Personalmente me costó mucho decidir en qué perfil realizar mi Trabajo Final de Grado (TFG), ya que durante la carrera combiné varios trayectos y supe encontrarle el gusto a todos. En un inicio cursé el seminario de Periodismo y debí abandonarlo debido a diferentes situaciones en contexto de pandemia, luego descubrí que se había habilitado el seminario de Multimedia y TICS y consideré que se alineaba mejor con mi perfil. Junto a mis compañeras Leticia y Eugenia cursamos muchas unidades curriculares juntas y creo que fue este vínculo el que nos motivó a realizar juntas nuestro TFG. El camino no fue fácil, éramos el primer trabajo final de creación profesional dentro del trayecto Multimedia, por lo que el camino fue incierto, de ensayo y error. Nuestras primeras docentes muchas veces no sabían cómo guiarnos porque las reglas se creaban a medida que íbamos avanzando, y eso por momentos nos dio libertad de acción, pero en muchos otros momentos nos llenó de dudas e incertidumbre.

Cuando mis compañeras me invitaron a sumarme al proyecto, me tocó investigar sobre la endometriosis, ya que soy la única de las tres que no vive la enfermedad de manera tan cercana, Leticia lo hace en primera persona y Eugenia debido al diagnóstico de su mamá. En mi caso, el primer acercamiento a la enfermedad fue mediante la historia de Leticia, ya que sabía que ella la padece y sus síntomas muchas veces interrumpieron su rutina mientras cursábamos la carrera, pero no tenía mucha más información hasta que empezamos a gestar este proyecto.

Mientras estábamos realizando las primeras entrevistas a amigas, compañeras y conocidas que formaban parte de nuestro público objetivo, ya con más información, pude identificar en algunas de esas mujeres varios síntomas asociados a la endometriosis y personalmente fue impactante ver que se repetían patrones en los testimonios. La normalización del dolor menstrual, el acostumbrarnos a sufrir en silencio, la mala atención por parte del personal de salud hacia las mujeres -más aún cuando se refiere a cuerpos diversos-, la poca información a la que accedemos nosotras sobre un problema que afecta únicamente a mujeres, me hizo creer firmemente que *Endovoz* tiene una razón de ser más allá de nosotras, que el mayor valor es lograr que la información llegue a la mayor cantidad posible de mujeres, tengan o no endometriosis.

Si bien en un principio intentamos definir nuestros roles en el equipo -en mi caso, inicialmente iba a encargarme del registro audiovisual y apoyar con los contenidos de redes sociales-, rápidamente nuestros perfiles se fueron desdibujando para pasar a hacer cualquier tarea que se necesitara, comenzando a trabajar de manera integrada. Siendo un proyecto tan ambicioso y un equipo tan pequeño, naturalmente todas accedimos a hacer lo que se requería en cada momento, turnándonos para tomar el liderazgo de las distintas tareas dependiendo de las habilidades de cada una. Nuestro proyecto vive en un diálogo y mutación constante, nosotras estamos permanentemente investigando y pensando qué podríamos sumar a futuro. Pensar en *Endovoz* como un sistema vivo nos permite una apertura al cambio natural y necesaria.

Desde el comienzo del proyecto nos pareció central el concepto de comunicación participativa. Nuestro interés siempre fue ser mediadoras, actuar como plataforma para amplificar las voces de otras mujeres, y no ser las protagonistas del proyecto. De esta manera, el proyecto pasaría a ser colectivo y, con los aportes de las mujeres que son audiencia al mismo tiempo que creadoras, también participativo. Creemos fundamental la participación de la audiencia porque de esa forma se manifestaría la gran cantidad de casos que existen, que la problemática es estructural y no son solo algunos casos aislados. Para explicar esto me parece fundamental traer, en primer lugar, el concepto de "intersubjetividad" desde la visión de Alfred Schütz, desarrollado por Marta Rizo:

> Schütz concibió a la intersubjetividad como la clave del mundo social, pues el aquí se define porque se reconoce un allí, donde está el otro. El sujeto puede percibir la realidad poniéndose en el lugar del otro, y esto es lo que permite al sentido común reconocer a otros como análogos al yo. Es en la intersubjetividad donde podemos percibir ciertos fenómenos que escapan al conocimiento del yo, pues el sujeto no puede percibir su experiencia inmediata pero sí percibe las de los otros, en tanto le son dadas como aspectos del mundo social. (Rizo, 2014, p. 298)

Rizo analiza las ideas de Schütz y concluye que el estudio de la vida social no puede excluir al sujeto. Esto se debe a que "el sujeto que vive en el mundo social está determinado por su biografía y por su experiencia inmediata: es desde esta experiencia personal que el sujeto aprehende la realidad, la significa y, desde ese lugar, se significa a sí mismo." (p. 298)

Durante las entrevistas pudimos comprobar que las mujeres que no conocían la enfermedad, normalizaban ciertos síntomas que luego les sorprendían al tomar contacto con los casos de otras mujeres. Pudimos ver que se repetía un patrón donde los síntomas eran validados cuando la historia era de otra, pero minimizados cuando eran propios. Incluso sucedió que varias chicas manifestaron sufrir la sintomatología de la enfermedad, pero al ser consultadas sobre la búsqueda de un posible diagnóstico, le quitaban importancia o decían que no tenía sentido hacerlo por malas experiencias con

el sistema de salud. Sin embargo, cuando el sujeto que sufría era otra mujer, la respuesta universal fue de indignación y necesidad de atención para esa otra que estaba sufriendo.

> El sujeto está implicado en la construcción de la realidad objetiva que estudia la ciencia social; el elemento central es, entonces, el fenómeno-sujeto. El énfasis no se encuentra ni en el sistema social ni en las relaciones funcionales que se dan en la vida en sociedad, sino en la interpretación de los significados del mundo y las acciones e interacciones de los sujetos sociales. Del mundo conocido y de las experiencias intersubjetivas compartidas, se obtienen las señales e indicaciones para interpretar la diversidad de símbolos con que los sujetos se enfrentan cotidianamente. (Rizo, 2014, p. 298)

A mi parecer, lo más valioso del contenido creado por usuarios de una comunidad es el componente cualitativo que suma cada persona que publica su punto de vista. Ya que, debido a que todas las personas tenemos un historial de experiencias diferentes, hace que reaccionemos de formas distintas frente a las mismas situaciones. En el caso de nuestro proyecto, todas las mujeres atravesamos y vivimos nuestra menstruación de formas diferentes, existen tantas formas de menstruar como mujeres en el mundo. Si no somos nosotras las que percibimos en nosotras mismas síntomas de endometriosis, es probable que conozcamos a una mujer que sí lo hace. Este componente genera empatía de unas con otras y hace que la problemática no nos sea ajena ni lejana.

La comunicación participativa nos permite resignificar y crear nuevos relatos. De esta manera, aquellos sujetos que antes eran excluidos, pueden comenzar a dialogar sobre sus propias historias y experiencias. Según Catalina Gayà Morlà, Marta Rizo García y David Vidal Castell (citando a Jesús Martin Barbero, 1989): “permite el acceso y la participación en la toma de decisiones de sujetos hasta ahora excluidos; visibiliza una denuncia de los mecanismos de subordinación, opresión y dominación; y cuestiona los privilegios a los que dichos mecanismos responden.” (2022, p. 24)

Las mujeres siempre tuvimos que luchar por ser visibles. Nuestras vivencias han sido ocultadas y borradas de la historia. Temáticas como la menstruación siguen siendo tabú en muchos contextos, nos enseñan que nos tiene que avergonzar e incomodar hablar sobre el tema, nos transmiten pánico al pensar en mancharnos la ropa, en muchas culturas aún se la asocia a la enfermedad y a la suciedad. El movimiento feminista ha puesto sobre la mesa temáticas que buscan la liberación de la mujer -y se ha avanzado a pasos agigantados, especialmente en los últimos años-, hoy hablamos sobre nuestra menstruación con más libertad que hace algunos años. Sin embargo, aún hay un debe con la endometriosis, ya que es un tema que rara vez está en agenda.

Endovoz busca visibilizar la endometriosis, y para eso necesitamos generar espacios seguros de diálogo entre mujeres, donde podamos hablar con libertad sobre lo que

sentimos y lo que nos pasa cuando menstruamos. Solo hablando de menstruación podemos llegar a hablar de endometriosis.

> En lugar de simplemente recibir, producimos, publicamos, actuamos. Como usuarios activos, somos consumidores/creadores, lectores/escritores, oyentes/locutores, espectadores/productores. Tenemos incluso el poder de organizar todos esos datos (informaciones, conocimientos, creaciones) atribuyéndoles etiquetas hechas por nosotros, «marcándolas». Nosotros generamos contenido, lo organizamos y lo modificamos a cada instante. (Pisani y Piotet, 2009, p. 10)

Al momento de elegir el formato para nuestro proyecto, concluimos que la transmedialidad era lo que se adecuaba más a nuestras necesidades, ya que nos permite utilizar formatos variados y da lugar a relatos individuales que se complementan, al mismo tiempo que tienen un sentido colectivo. Es el único formato que nos permite el dinamismo y el cambio constante que requiere la coparticipación a la que aspiramos desde el principio. El uso de una página web y diferentes redes sociales, además, nos permite aspirar a una masividad que no podríamos conseguir de otra forma ni con otros formatos.

> “La autocomunicación de masas se basa en redes horizontales de comunicación interactiva que, en gran medida, los gobiernos y las empresas tienen dificultad para controlar. Por otra parte, la comunicación digital es multimodal y permite una referencia constante a un hipertexto global de información cuyos elementos el comunicador puede mezclar según los proyectos concretos de comunicación. La autocomunicación de masas proporciona la plataforma tecnológica para la construcción de la autonomía del actor social, ya sea individual o colectivo, frente a las instituciones de la sociedad.” (Castells, 2013, p. 24)

Arnau Gifreu-Castells afirma que “con el nacimiento del audiovisual interactivo y transmedia, el campo de la “no ficción” ha demostrado ser un campo experimental idóneo para construir y deconstruir discursos, formatos y lenguajes, una disciplina apta para acoger planteamientos creativos de largo alcance e impacto social” (2017, p. 9). Por este motivo, nos parece el formato ideal para nuestro proyecto, ya que busca el involucramiento del público al mismo tiempo que distribuye información sobre una temática que afecta a gran parte de la sociedad.

La Comunicación para el Cambio Social ha sido definida centralmente como: "un proceso de diálogo y debate, basado en la tolerancia, el respeto, la equidad, la justicia social y la participación activa de todos". (Communication for Social Change Consortium, 2003)

> La participación de los actores sociales, que son a su vez comunicadores, se da en el marco de un proceso de crecimiento colectivo anterior a la creación de mensajes y productos (un programa de radio, un vídeo, un panfleto). Los productos y la diseminación o difusión de estos no es sino un elemento complementario en el proceso de comunicación. (Gumucio, 2011, p. 12)

Washington Uranga (2021) sostiene que la comunicación para el cambio social implica poder e incidencia. "Entendiendo por incidencia la acción sostenida en el tiempo que busca la transformación social desde una determinada perspectiva para influir y generar discusión pública sobre un tema" (p. 28).
Esta transformación social puede darse en diferentes niveles, siendo estos:

1. Dar visibilidad a un tema que el actor social reconoce, cree que requiere atención pública y se moviliza para instalarlo en agenda.
2. Sensibilizar a otros actores clave, promoviendo el debate y la movilización de otros y otras, a partir de la conciencia de que los cambios requieren apoyo multiactoral y trabajo conjunto.
3. Instalar el tema en agenda pública, cobrando relevancia como un asunto prioritario y urgente para la comunidad, llegando al debate político y logrando la sensibilización de actores políticos partidarios o gubernamentales que se pronuncien públicamente.
4. Participar en la definición de políticas públicas, con reconocimiento de actor legítimo para ser parte del diseño y estrategia.

Los objetivos de *Endovoz* implican al menos a los 3 primeros niveles que propone Uganda, ya que el proyecto nace con el objetivo de visibilizar la endometriosis y eso implica la sensibilización de la población respecto al tema y lograr que forme parte de la agenda pública.

No podemos pensar en un cambio social sin perspectiva de género. *Endovoz* es un proyecto creado por un equipo de mujeres, dirigido a otras mujeres, sobre una problemática que afecta a mujeres, no dudamos en definir a este proyecto como feminista. La problemática de la endometriosis tiene un agravante machista que implica la invisibilización del dolor de la mujer, la violencia que ejerce el sistema de salud contra los cuerpos femeninos y la falta de presupuesto para investigación de problemáticas centradas en mujeres. La lucha por la liberación de la mujer implica también que todas las mujeres tengamos acceso a un sistema de salud capaz de identificar y atender nuestras dolencias y es por eso que pensamos que la endometriosis es una problemática con un gran componente de género imposible de ignorar.

Según la Organización Mundial de la Salud (2021), la endometriosis afecta aproximadamente al 10% (190 millones) de las mujeres en edad reproductiva en todo el mundo, aunque el número podría ser mayor porque se estima que el retraso en el

diagnóstico ronda los 7-8 años en promedio (en algunos casos puede tardar incluso 10 años).[14]

Por una cuestión estadística, me lleva a pensar que todas las personas del mundo debemos conocer al menos a una mujer que padece esta enfermedad. Entonces, ¿por qué se conoce tan poco? ¿Por qué no se habla de esta en el sistema educativo ni se incluye en los temarios de educación sexual? ¿Por qué muchos de los profesionales de la salud, principalmente especializados en ginecología, no están informados ni actualizados sobre el tema? ¿Por qué buscadores como Google limitan la información sobre esta temática y no permite acceder a ella como sí ocurre con otras enfermedades que afectan a un menor porcentaje de la población?

En los testimonios de nuestras entrevistadas con diagnóstico de endometriosis se repiten las mismas vivencias: los profesionales de la salud que subestiman sus síntomas, las personas de su entorno que las tacharon de exageradas debido a la falta de información, la falta de tratamientos efectivos, la ausencia de políticas públicas que les garanticen una mejor calidad de vida, la ausencia de asistencia psicológica para atravesar una enfermedad tan debilitante que llega a afectar también su salud mental.

Moreno y Gifreu-Castells (2016) afirman que:

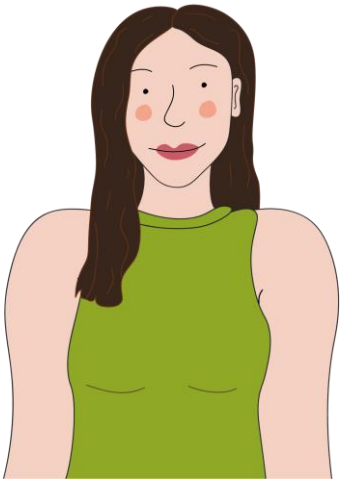
> Los medios digitales facilitan la difusión de información, de contenidos educativos y de conocimiento en general, abriendo nuevas vías para el empoderamiento ciudadano, para la denuncia de los asuntos que afectan a la colectividad, para el planteamiento de nuevas vías de crecimiento, y para la discusión de los problemas públicos de la sociedad en general. (p. 165)

Creo que como futuras profesionales de la comunicación debemos contribuir al acceso universal de la información, se lo debemos a la universidad pública donde nos formamos y se lo debemos a la sociedad. No creo que nuestro proyecto sea la forma de cambiar el mundo, sería arrogante creer que tenemos tanta influencia, pero sí deseo que pueda abrir una puerta de acceso a la información, especialmente para las adolescentes y jóvenes que padecen endometriosis sin saberlo. El inicio de un efecto mariposa que podría hacer que una de esas mujeres comience la búsqueda de un diagnóstico y posterior tratamiento que mejore su calidad de vida. Si esto sucede, aunque sea una vez, creo que todo el tiempo y reflexión que dedicamos a desarrollar este proyecto habrá valido la pena.

[14] De Benito, E. (30 de abril, 2015), El diagnóstico de la endometriosis tarda siete años de media, El País, Recuperado de: https://elpais.com/elpais/2015/04/30/ciencia/1430407097_904479.html

Comunicar(nos) sobre salud es más complejo que nunca - Leticia Bidmar Alfonso

¿Por qué crear un proyecto transmedia sobre endometriosis y no sobre cualquier otro tema?



La respuesta más obvia en mi caso es porque sufro de endometriosis desde que tenía 15 años. Pero creo que hay algo más importante, porque este proyecto no va a borrar todo lo que sufrí. No se trata de mí directamente, sino de lo que mi historia me dejó.

La primera vez que sentí un episodio de dolor agudo estaba en mi casa sola con un amigo. Ambos teníamos 15 años. De golpe sentí ese dolor agudo como si me estuvieran abriendo las entrañas con un cuchillo. Quedé doblada sobre el sofá y recuerdo la cara de susto de mi amigo cuando le grité:

"¡Por favor! Llamá a la emergencia de mi papá. Deciles que soy la hija del doctor Bidmar y que tengo apendicitis."

Mientras mi amigo, nervioso, llamaba y trataba de explicarle a la telefonista lo que me pasaba, el dolor - que ya superaba cualquier otro dolor que hubiese sentido antes en mi vida - se agudizó más aún y le grité desesperada:

"¡Deciles que se apuren! ¡Estoy segura que ahora es peritonitis!"

Sinceramente, temí por mi vida. Minutos después (que para mí fueron horas porque estaba convencida de que iba a morir) llegó la ambulancia. Una doctora joven me revisó y me preguntó:

"¿Estás menstruando?"

"Sí."

"Ah, es eso, es totalmente normal, te vamos a dar una inyección y se te va a pasar."

Esa fue la primera vez que me dijeron "es normal", seguido de algún consejo para soportar o mitigar los dolores. Incluyendo a mi madre, que ya había sufrido exactamente de la misma manera toda su vida. Así que pasé tres años de mi vida pensando que era "normal" y - lo que es peor - tratando de que así fuese. Y es que, peor que el dolor físico, es sentirte "rota", tratar de disimular el dolor, incluso avergonzarte del dolor en clase de gimnasia, por ejemplo.

Así transcurrió mi adolescencia, hasta que me pre-diagnosticaron a los 18 años de edad, después de que me diera el episodio más fuerte hasta el momento. De camino a mi primer trabajo de oficina, a las 7:30 de la mañana en un ómnibus lleno de gente que iba a trabajar, empezaron los sudores fríos, las ganas de vomitar, y yo solo pensaba: "¡No

vomites! Que te acabas de tomar el calmante, va a estar todo bien, respira". Pero estaba mareada y sofocada entre la gente y no quería vomitar encima de nadie. Así que me bajé en 18 de julio, frente a la facultad de derecho.

Estaba todo cerrado, las tiendas aún no habían abierto. Vi un quiosquito abierto, entré y le pedí a la chica por favor si me dejaba entrar al baño, traté de explicarle lo que me pasaba. Me miró con desconfianza y me dijo:

"Lo siento, no puedo dejar entrar a nadie."

Salí y logré caminar unos pocos pasos más, pensé que iba a vomitar porque se me dio vuelta todo. Cuando abrí los ojos, estaba en un lugar extraño, sobre una mesa acostada y alrededor estantes llenos de medicamentos. De pronto una mujer de bata apareció:

"Tranquila, te desmayaste, te trajimos a la parte trasera de la farmacia y la ambulancia ya viene de camino. ¿Qué te pasó? ¿Tenés idea de por qué te desmayaste?"

Casi con resignación y llena de vergüenza, le dije:

"Estoy menstruando y ya sé que es normal, pero no sé…"

De golpe, el pánico me invadió porque recordé que tenía que estar llegando a mi puesto de trabajo ya. Iba a tener que explicar también en el trabajo que, por menstruar y por algo totalmente normal, yo estaba llegando tarde y causando todo este lío. Esta señora farmacéutica fue la primera persona que me insistió en que tanto dolor no podía ser normal y que fuese al ginecólogo y exigiese un diagnóstico. Ella no me mencionó la endometriosis, pero supo que no era normal. Esa misma tarde le mandé un ramo de flores grande con una tarjeta de agradecimiento. La tarjeta solo decía: "Muchas gracias por haberme ayudado. Un beso, Lety". Pero quería decirle mucho más. Quería decirle gracias por ser la primera persona que vio mi dolor y le dio importancia, la primera que me dijo que no era normal y con eso me hizo sentir por primera vez que no era yo el problema, que no era yo la que no estaba sabiendo llevar y soportar, sino que tenía que poder encontrar ayuda.

No voy a seguir ahondando en todo lo que pasó antes y lo que vino después a causa de mi endometriosis porque no me alcanzarían las páginas y lo relevante de esta historia ya está expuesto. Yo quiero hacer por otras chicas entre 15 y 30 años lo que hizo esa señora por mí.

Hace más de 25 años de ese episodio. Sigo escuchando de boca de las chicas de esa edad que el dolor menstrual es normal. Estuvimos con Endovoz acompañando acciones de la agrupación de mujeres con endometriosis (Endomujeres) y también hicimos una acción propia durante el 8M de 2024 en que básicamente preguntábamos a las chicas de entre 20 a 30 años si les duele cuando menstrúan y cuando nos indicaban que sí, preguntábamos si les parecía normal.

En promedio, de cada 10 chicas, 6 manifestaron que sentían dolor al punto de tomar calmantes. De estas 6, el 80% manifestó que era normal y las que dijeron que no, contaron sus experiencias con el sistema de salud. Ninguna tenía claro su diagnóstico ni

su tratamiento. A algunas, su médico les mencionó la endometriosis pero no les explicó sus opciones de tratamiento ni nada más, simplemente "puede que tengas endometriosis". Una de ellas pensaba que "eso era para las que intentaban quedar embarazadas nomás".

Ahora se habla de endometriosis en medios tradicionales y en redes sociales. Se escuchan las voces de testimonios de quienes la sufren y también las de especialistas como la Dra. Gladis Germano (ginecóloga especialista en endometriosis), quien, además de hacer apariciones en TV y otros medios, comparte en sus redes sociales contenidos de información y concientización sobre la enfermedad.

Pero entonces, ¿por qué el discurso más generalizado sigue siendo el que naturaliza el dolor menstrual de las mujeres? ¿Por qué esas chicas siguen pensando que es normal que les duela cuando menstrúan? O, en el mejor de los casos, algún especialista les comentó o incluso les pre-diagnosticó endometriosis, pero solo les dijo que no tiene cura y que solo deben preocuparse si algún día tienen dificultad para quedar embarazadas. Nadie les informó sobre tratamiento hormonal o cambios en estilo de vida que pueden ayudar a mitigar sus síntomas. ¿Por qué, habiendo toda esta información circulando por diversos medios, no les está llegando a quienes necesitan conocerla?

¿Cuál es el papel de los comunicadores en relación a las problemáticas asociadas a la comunicación de la salud?

Cuando iniciamos este proyecto, hicimos un árbol de problemas para estudiar a fondo todos los problemas asociados a la enfermedad. Tanto los que conducen a empeorar la situación como los que son consecuencia de la enfermedad. Queríamos entender en qué puntos podríamos tener un rol clave con impacto en la problemática.

Encontramos que, aunque nos dedicáramos a fondo a entender la parte clínica de la enfermedad, nunca seríamos expertas en endometriosis. Ese papel le corresponde a los médicos. Tampoco seríamos expertas en psicología asociada a la enfermedad y sus consecuencias. Ese rol es el de los psicólogos. Ni siquiera seríamos cada una de esas pacientes para poder hablar por ellas.

Estuvimos de acuerdo en que nuestro rol tenía que ser el de facilitadoras, traductoras y conductoras. Poniendo a servicio de todas esas voces nuestros conocimientos sobre comunicación para construir los puentes necesarios (de ida y vuelta) entre la información y quienes la necesitan. Este es el objeto de trabajo de la comunicación de las ciencias y en este caso específicamente de las ciencias de la salud.

Históricamente, esta especialidad se reservaba más para periodistas, pero ahora vivimos en la era de la transmedialidad. En la que los algoritmos y la inteligencia artificial se encargan de canalizar y dibujar gran parte de nuestra realidad. Esto requiere nuevas perspectivas sobre el tema. Quedó claro durante la pandemia COVID-19, cuando era importante informar a la población y sobre todo persuadirla de que se vacune. Los medios tradicionales no eran suficientes, en los medios digitales se mezclaban las voces de los especialistas con las voces de conspiracionistas y fake news.

Principales Desafíos de la Comunicación de la Endometriosis

El nudo principal asociado a la problemática de la endometriosis es la falta de diagnóstico o diagnóstico tardío de la enfermedad. Esto está causado, principalmente por tres problemas:

1. La normalización del dolor de la mujer.

2. La falta de politicas regulatorias, investigación y actualización de los profesionales.

3. El posicionamiento fuerte de esta enfermedad como una de las principales causas de dificultad para lograr embarazo. Lo cual sugiere que solo es problemática o requiere tratamiento en los casos en que la mujer esté buscando quedar embarazada y no lo logre.

Entendemos que no podemos tener impacto directo sobre el segundo punto. Pero sí podemos trabajar sobre los otros dos. Trabajar la concientización y el re-posicionamiento de esta enfermedad.

Los 3 desafíos principales que enfrentamos en este cometido son:

1. La Traducción de la Información Científica a un Lenguaje Cercano y Accesible para la Comunidad Objetivo

Traducir la información científica para que sea accesible a la población es algo que ya viene trabajando la comunicación de la ciencia históricamente. Autores como Alan Irwin en "Citizen Science: A Study of People, Expertise and Sustainable Development" y Dominique Brossard en "New Media Landscapes and the Science Information Consumer" destacan la importancia de crear contenidos entendibles y cercanos sobre temas científicos[12].

¿Por qué es importante crear contenidos entendibles y cercanos sobre la endometriosis? La creación de contenidos que sean entendibles y cercanos es crucial para llegar a mujeres que nunca han oído hablar de la endometriosis o que creen que esta enfermedad les es ajena. El uso de un lenguaje claro (entendiendo lenguaje en su sentido más amplio, o sea también incluye lenguaje audiovisual) y ejemplos concretos puede ayudar a desmitificar la enfermedad y hacer que la información sea más accesible.

Podemos aplicar la teoría del "Buyer's Journey" o "Recorrido del Comprador" para entender cómo las personas se acercan al tema de la endometriosis. Este concepto, común en el marketing, se refiere a las etapas por las que pasa una persona desde que se da cuenta de un problema hasta que encuentra una solución. En el contexto de la endometriosis, esto implica crear contenido que:

1. Atraiga la Atención: Utilizar historias personales y testimonios para captar la atención de mujeres que puedan estar experimentando síntomas pero no saben qué los causa. En esta primera etapa de acercamiento, estas mujeres no prestarían

atención a piezas que hablen de endometriosis porque les suena demasiado lejano. Hay que hablar con ellas de menstruación y de síntomas.

2. Genere Interés y Consideración: Proporcionar información clara y comprensible sobre la endometriosis, sus síntomas y opciones de tratamiento. Esta es la siguiente etapa en el recorrido. Cuando ya empiezan a considerar que tal vez sus síntomas puedan deberse a esta enfermedad y quieren saber más sobre ella. Esta es la etapa para la que existen muchas piezas creadas por profesionales de la salud como la doctora Germano, pero que solo alcanzan y son digeribles por quienes han atravesado la primera etapa de alguna manera.

3. Facilitar la Decisión: Ofrecer recursos, guías y apoyo para que las mujeres puedan tomar decisiones informadas sobre su salud y buscar el tratamiento adecuado.

Ann Handley y C.C. Chapman, en "Content Rules: How to Create Killer Blogs, Podcasts, Videos, Ebooks, Webinars (and More) That Engage Customers and Ignite Your Business," destacan la importancia de crear contenido que sea útil, relevante y atractivo. Aplicando estos principios a la comunicación de la endometriosis, se puede ayudar a las mujeres a identificar sus síntomas, entender la enfermedad y buscar el tratamiento necesario[3].

2. Sortear el Ruido

Por una parte, está el problema obvio de que no solo hay que generar conciencia e informar, sino también ayudar a crear un filtro para la desinformación que en el mundo actual se extiende con mayor facilidad. Toda persona con acceso a internet y un dispositivo inteligente tiene la capacidad de comunicar y tiene canales a su disposición para llegar a extender sus mensajes ampliamente.

Este problema quedó patente y sobre la mesa de trabajo de los especialistas de comunicación de la salud con los desafíos que presentó la campaña de vacunación durante la pandemia COVID-19. Pero además, en el mundo de la sobre-información, saturado de mensajes, no alcanza con traducir la información y ponerla a disposición de las personas que deberían recibirla. Tenemos que ir un paso más allá, hacerla atractiva. O sea ganarnos la atención de esta comunidad objetivo y eso es tarea difícil actualmente.

En su libro "Hook Point: How to Stand Out in a 3-Second World," Brendan Kane explica los desafíos para captar y mantener la atención en un entorno saturado de información. Esto es especialmente relevante en la comunicación de la endometriosis, donde el reto no solo es informar, sino también destacar entre la multitud de mensajes que reciben las personas a diario. Kane subraya que la atención es un recurso cada vez más escaso debido a la sobrecarga de información y la competencia constante por captar el interés del público. Las causas de esta escasez de atención incluyen la proliferación de plataformas digitales, la fragmentación del consumo de medios y la constante interrupción por notificaciones y mensajes[4].

La clave está en convertir la información en piezas de comunicación interactivas. Que no solo resulten cercanas y atractivas a la comunidad objetivo, sino que además le interpelen directamente y la conviertan en la principal protagonista. De esto trata la comunicación participativa.

3. Alcanzar y Penetrar las Burbujas

Este es otro problema propio de un mundo híper-mediatizado que crea una especie de falsa sensación de que tenemos acceso a toda la información y todos los discursos cuando en realidad no es así.

Byung-Chul Han, en "En el enjambre" explica cómo la digitalización y el control algorítmico pueden llevar a una sociedad donde la información se presenta de manera superficial y fragmentada. Esto puede afectar negativamente la percepción y el entendimiento de enfermedades complejas como la endometriosis[5].

Los algoritmos pueden personalizar la información que las personas ven en línea, lo que tiene el potencial de ser tanto una ventaja como un desafío. Por un lado, los algoritmos pueden ayudar a dirigir información relevante sobre la endometriosis a quienes más la necesitan. Por otro lado, también pueden crear cámaras de eco y aislar a las personas de información crítica.

Según Eli Pariser en "The Filter Bubble: What the Internet Is Hiding from You" los filtros algorítmicos en las redes sociales pueden limitar la exposición de los usuarios a información diversa, creando "burbujas de filtro" que refuerzan creencias existentes y excluyen perspectivas alternativas. Esto puede ser particularmente problemático en la comunicación de la salud, donde la diversidad de información es crucial para una comprensión completa y equilibrada de las enfermedades y sus tratamientos[6].

Michel Foucault, en "Vigilar y castigar" también aborda cómo las tecnologías de control y vigilancia pueden influir en el comportamiento y la percepción de la realidad. En el contexto de la comunicación de la endometriosis, los algoritmos actúan como una forma de vigilancia que filtra y controla la información disponible para los usuarios, reforzando ciertas narrativas y silenciando otras[7].

Un aspecto crítico a considerar es el papel de los laboratorios farmacéuticos en la comunicación de la endometriosis. Los intereses comerciales de estos laboratorios pueden influir en la forma en que se presenta la información sobre tratamientos y medicamentos. Por ejemplo, cuando hicimos el ejercicio de buscar "dolor menstrual" en Google, los primeros resultados que arrojó el algoritmo fueron páginas de laboratorios farmacéuticos que venden analgésicos para el dolor con un discurso que perpetúa la normalización del dolor menstrual y refuerzan el posicionamiento de la endometriosis como enfermedad asociada a la dificultad para lograr embarazo.

Byung-Chul Han, en su obra “La sociedad de la transparencia” analiza cómo la exposición constante y la transparencia forzada pueden conducir a nuevas formas de control y dominación. La información sobre la endometriosis, al estar mediada por intereses comerciales y algoritmos que priorizan ciertos contenidos, puede convertirse en un instrumento de poder que perpetúa ciertas narrativas y excluye otras, limitando la capacidad de las mujeres para tomar decisiones verdaderamente informadas sobre su salud[8]. Los laboratorios farmacéuticos, con sus recursos y poder, pueden ejercer una influencia significativa en este proceso, moldeando la conversación pública sobre la endometriosis y sus tratamientos para servir a sus intereses comerciales.

Otro factor de creciente relevancia a tener en cuenta es la creciente introducción de inteligencias artificiales en distintos procesos que moldean nuestra realidad. Esto también presenta un arma de doble filo.

Por un lado la inteligencia artificial tiene el potencial de democratizar los conocimientos pero por otra parte presenta dos grandes problemáticas:

1 - El sesgo de quienes entrenan a estas inteligencias artificiales. Es decir, en la actualidad las inteligencias artificiales están aprendiendo de los humanos que están accediendo a ellas y con ello, están adoptando también esa visión sesgada del mundo. Este es un problema sobre el que muchos especialistas están debatiendo.

2 - Hay un componente de percepción humana que la inteligencia artificial no es capaz de entender (actualmente). Por ejemplo. En nuestra primera reunión con la doctora Gladis Germano, le pedimos si nos podía facilitar un listado de profesionales que pudiésemos recomendar a las mujeres que quisieran buscar diagnóstico o tratamiento. Para crear una especie de directorio de especialistas actualizados en el tema. Ella nos respondió con total coherencia, que hay un gran componente subjetivo y de percepción de una paciente al sentirse bien acompañada por un profesional y que eso no lo puede determinar otro profesional. Lo que nos estaba indicando es que son las pacientes las que deben recomendar a los especialistas porque solo ellas tienen esa percepción completa.

Esto es algo que ninguna inteligencia artificial puede suplantar.

Referencias bibliográficas

AMS. (2017). Asociación de Mujeres para la Salud. https://www.mujeresparalasalud.org/

Ardini, C., Caminos, A., Puechagut, P., Ciolli, M. E., Colantti, M., Franco, S., & Servent, P. (2018). *Contar (las) historias: manual para experiencias transmedia sociales.* Mutual Conexión.

Armour, M., Hyman, M. S., Al-Dabbas, M., Parry, K., Ferfolja, T., Curry, C., MacMillan, F., Smith, C. A., & Holmes, K. (2021). Menstrual health literacy and management strategies in young women in Australia: A national online survey of young women aged 13–25 years. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology, 34*(2), 135–143. https://doi.org/10.1016/j.jpag.2020.11.007

Ballard, K., Lowton, K., & Wright, J. (2006). What's the delay? A qualitative study of women's experiences of reaching a diagnosis of endometriosis. *Fertility and Sterility, 86*(5), 1296–1301. https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2006.05.055

Barranquero, A. (2006). Comunicación y cambio social: un paradigma participativo. *Redes.com, 3,* 243–262.

Carlón, M. (2022). ¿El fin de la invisibilidad de la circulación del sentido de la mediatización contemporánea? *DeSignis, 37,* 0245–253.

Castells, M. (2013). *Redes de indignación y esperanza.* Alianza Editorial.

De Benito, E. (2015, 30 de abril). El diagnóstico de la endometriosis tarda siete años de media. *El País*. https://elpais.com/elpais/2015/04/30/ciencia/1430407097_904479.html

Fernández, J. L. (2023). *Una mecánica metodológica para el análisis de las mediatizaciones.* La Crujía.

Foucault, M. (1973). *El nacimiento de la clínica: Una arqueología de la mirada médica* (J. Salas, Trad.). Siglo XXI Editores.

Gayà Morlà, C., Rizo García, M., & Vidal Castell, D. (2022). Metodologías feministas: Perspectivas críticas desde el sur global. *Culturas Contemporáneas, 28*(55), 11–28.

Ghemi, C. (2023, 3 de febrero). Círculo vicioso de invisibilización. La endometriosis en Uruguay. *Brecha.* https://brecha.com.uy/circulo-vicioso-de-invisibilizacion/

Gifreu-Castells, A. (2015). El uso del documental transmedia como herramienta para el cambio social. En *Congreso Internacional Comunicación, Sociedad Civil y Cambio Social* (pp. 1154–1177). Universitat Jaume I / Fragua.

Gifreu Castells, A. (2017). *Estrategias participativas y colaborativas en la narrativa factual*. *Obra Digital, (12)*, 7–11.

Gumucio-Dagron, A. (2011). Comunicación para el cambio social: clave del desarrollo participativo. *Signo y Pensamiento, 30*(58), 26–39.

Hernández-Conde, M., Arencón-Beltrán, S., & Sola-Morales, S. (2021). Narrativas transmedia feministas. El caso del movimiento 8M español durante el 2019. *Dixit, 35,* 51–70.

Jenkins, H., Ford, S., & Green, J. (2015). *Cultura transmedia. La creación de contenidos y valor en una cultura en red.* Gedisa.

Linaje Nogal, R. (2023). *La comunicación con fines sociales en Instagram. Análisis del caso práctico "Por verte sonreír"* [Tesis de grado]. Universidad de Valladolid.

Moreno, J., & Gifreu-Castells, A. (2016). *Narrativas transmedia y documental expandido.* Universitat Jaume I.

Moreno, A., & Gifreu-Castells, A. (2016). Comunicación digital y empoderamiento ciudadano: Participación y activismo en red. En A. Sierra (Ed.), *Comunicación digital: Claves para el desarrollo del conocimiento compartido* (pp. 155–170). Gedisa.

Nnoaham, K. E., Hummelshoj, L., Webster, P., d'Hooghe, T., de Cicco Nardone, F., de Cicco Nardone, C., ... & Kennedy, S. (2011). Impact of endometriosis on quality of life and work productivity: A multicenter study across ten countries. *Fertility and Sterility, 96*(2), 366–373.e8. https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2011.05.090

OMS. (2020). *Endometriosis.* Organización Mundial de la Salud. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/endometriosis

Pisani, F., & Piotet, D. (2009). *La alquimia de las multitudes: Cómo la web está cambiando el mundo.* Paidós.

Rizo García, M. (2014). De lo interpersonal a lo intersubjetivo: Algunas claves teóricas y conceptuales para definir la comunicación intersubjetiva. *Quórum Académico, 11*(2), 284–303.

Roomaney, R., & Kagee, A. (2018). Salient aspects of quality of life among women diagnosed with endometriosis: A qualitative study. *Journal of Health Psychology, 23*(7), 905–916. https://doi.org/10.1177/1359105316643069

Sánchez, C. C., & López-García, X. (2021). Narrativas transmedia sociales en el ámbito hispanoamericano (2014–2018). *Arte, individuo y sociedad, 33*(1), 237–252.

Uranga, W. (2021). Comunicar para la participación y la incidencia (Communicating for participation and incidence). *Punto Cero, 26*(42), 24–31.

Anexo I - Ejemplo de ficha de perfil de audiencia/comunidad objetivo

Las siguientes respuestas son ficticias, basadas en respuestas reales de las entrevistadas para el proyecto.

Camila - La jóven que siente dolores menstruales
PERFIL GENERAL (Familia, trabajo, historia laboral) Estudiante universitaria de la Lic. en Comunicación. Vive con dos compañeras de su edad. Sus padres, que son separados, viven en Canelones y ella está estudiando en Montevideo. Tiene un hermano de 4 años por parte de su padre.
INFORMACIÓN DEMOGRÁFICA (Sexo, edad, ubicación, nivel económico) Sexo femenino. 24 años. Montevideo. Nivel económico medio.
IDENTIFICADORES (Trato, personalidad, como prefiere comunicar) Alegre, amigable, curiosa, tranquila, creativa. Muy sociable, le encanta salir con amigos. Se involucra en cuestiones sociales, forma parte de una agrupación feminista. Además de español, habla inglés y está aprendiendo alemán, consume contenido en más de un idioma.
PLATAFORMAS (En qué plataformas la encontramos) Es activa en Instagram. Comparte contenido de otros. Las publicaciones de índole creativo/artístico las comparte públicamente, y usa la lista de "Mejores Amigos" para compartir contenido gracioso como memes. Tiene Facebook pero no lo usa. Consume YouTube pero no tiene canal propio en la plataforma y nunca comenta los videos. A veces comparte contenido con amigos por WhatsApp o por mensajes privados en Instagram. Usa WhatsApp permanentemente para comunicarse con sus amigos, ocasionalmente también usa Instagram para chatear.
FORMATOS (Formatos que prefiere en cada plataforma) Prefiere formatos rápidos y ágiles. Le gustan los videos impactantes y las infografías o ilustraciones. Comparte memes.

PALABRAS CLAVE (Búsquedas que hace o tags que sigue en cada plataforma)

#arteycine, arte, cine, hace muchas búsquedas en Google.

PERFILES ASOCIADOS (Páginas o perfiles que sigue en cada plataforma y pueden ser asociados a nuestra temática para llegarle)

Podcasts: Epistolar, Concha podcast, Cuentos de Cortázar.

¿Qué sabe de la endometriosis? ¿Habla de ella? ¿Con quien(es)? ¿De qué manera?

Tiene información sobre la enfermedad. Una amiga se lo mencionó por primera vez meses atrás, a raíz de que ella le comentó que sufría dolores menstruales. A partir de entonces se empezó a informar sobre la enfermedad en Google y habló con otras amigas. Consultó con una ginecóloga que la dejó bastante desanimada porque le dijo: "Debes tener endometriosis pero no tiene cura y lo peor que te puede pasar es la infertilidad, no hay tratamiento, te tengo que mandar pastillas anticonceptivas". Ella no puede tomar pastillas anticonceptivas, así que está buscando información sobre tratamientos de medicina alternativa.

¿Qué sabe de la menstruación? ¿Habla de ella? ¿Con quien(es)? ¿De qué manera?

Cuando era adolescente no hablaba de menstruación. Consultó con dos médicos ginecólogos diferentes, pero siente que ninguno le da las respuestas que busca. Intentó sacar el tema con su madre recientemente a raíz de haberse informado sobre la enfermedad, pero su madre evade el tema. Su madre tiene casi 50 años y sufre de dolores fuertes, nunca se trató y se resignó a vivir soportándolo.

RELACIONES (¿Quienes son las principales personas en su círculo y con las que tiene más contacto? ¿Cómo es su relación con ellas?)

La mayoría de sus amigos son de la facultad, se junta mucho con ellos (sobre todo a comer). Comenzó a trabajar hace poco y se junta con sus compañeros de trabajo fuera del horario laboral.

Anexo II - Guías para entrevistas a prospectos de audiencia/comunidad objetivo

Realizamos una selección de personas reales cuyas características coincidieran con los diferentes perfiles dentro de nuestra audiencia o comunidad objetivo. Las invitamos a participar en una entrevista de una hora y media con el propósito de que nos ayudaran en el diseño de nuestro proyecto.

En el caso de Endovoz, para las entrevistas a las "Camilas" (jóvenes que sienten dolor menstrual) y las "Danielas" (jóvenes que no sienten dolor menstrual), decidimos no brindar detalles sobre la temática del proyecto, con el fin de no sesgar las respuestas en la sección de preguntas referidas al conocimiento específico sobre endometriosis.

Una vez que la persona aceptaba participar en la entrevista, solicitábamos sus redes sociales con el objetivo de realizar una indagación previa sobre su comportamiento digital y obtener información básica.

Previo a cada entrevista, llevamos a cabo un preanálisis de sus redes sociales para recabar información sin necesidad de formular ciertas preguntas, y así identificar características interesantes que pudiéramos profundizar durante la conversación (por ejemplo, publicaciones sobre temas específicos o cuentas y personalidades que sigue).

Después de realizar la entrevista piloto, advertimos que el formato podía resultar demasiado extenso (superando la hora y media estipulada como máximo). Por este motivo, consideramos necesario priorizar ciertas preguntas indispensables, al menos en esta primera etapa. Algunas de ellas, si bien son esenciales, pueden ser respondidas parcialmente en la etapa de indagación previa, lo que permite optimizar el tiempo de la entrevista.

Entrevista modelo Camilas y Danielas para una primera fase

Características de Camilas:
Jóvenes adultas (18 a 28 años), sexo femenino, uruguayas, que sienten dolores menstruales, tanto las que ya han sido diagnosticadas o pre-diagnosticadas como las que no han sido diagnosticadas

Características de Danielas:
Jóvenes adultas (18 a 28 años), sexo femenino, uruguayas, que no sienten dolores menstruales

SECCIÓN INFORMACIÓN BÁSICA

Redes:
Nombre:
Edad:

¿Dónde nació y dónde vive?
¿Qué hace? ¿Estudia? ¿Trabaja? ¿Dónde? ¿Hace cuánto?

¿Qué nivel de educación tiene?

¿Qué hobbies tiene/qué hace en su tiempo libre/ qué le apasiona?

¿Qué idiomas habla?

SECCIÓN FAMILIA

¿Cómo se compone su familia?

¿Con quien(es) vive?

¿Edades y ocupaciones de sus familiares? ¿Qué cosas hacen en familia?

¿Qué cosas le gustaría poder hacer más seguido?

¿Cómo es su relación con sus hermanos y sus padres? y ¿qué es lo que le parece más molesto en estas relaciones?

¿Cómo cree que l@ describiría cada integrante de su familia y cómo les describe él/ella a cada una@ de ell@s?

SECCIÓN ENTORNO NO FAMILIAR

¿Dónde estudia y/o trabaja? ¿Cómo es su clase y/o ambiente laboral? ¿Cómo son sus compañer@s?

¿Qué es lo que más le gusta y qué es lo que menos de este ambiente estudiantil/laboral?

¿Qué otras actividades hace con sus compañer@s fuera de clase/trabajo?

¿Quiénes son sus amig@s? ¿Cómo l@s describiría? ¿Cómo cree que ell@s la describirían?

¿Cuál fue el momento más feliz que tuvo con amig@s? Tratar de que lo describa en detalle.

¿Cuál fue el peor momento?

SECCIÓN COMPORTAMIENTO DIGITAL

¿Qué redes sociales digitales tiene?
¿En cuáles considera que es más activ@? ¿Qué tipo de publicaciones hace en cada red?

¿Qué tipo de publicaciones le gustan más (contenido y formato) y por qué? ¿Comenta estas publicaciones?

¿Usa filtros por ejemplo en Instagram o TikTok? (entender qué tipo de producción de realidad aumentada podrían servirnos para lograr visibilidad e interacción con este perfil)

¿Que tipo de publicaciones son las que más comenta y comparte? ¿Qué tipo de cuentas sigue y por qué red(es)? ¿Por qué?

¿Comparte estas publicaciones? ¿Por privado o también las re-publica? ¿Guarda alguna de estas publicaciones? Si es así, ¿cuáles y por qué o para qué?

¿Reenvía publicaciones de una red por otra red? (Ej. Publicaciones de Instagram a amigas por WhatsApp) ¿A quienes y con qué motivación?
¿Sigue cuentas vinculadas a su trabajo o estudios?
¿Qué mira en YouTube?

¿Qué busca en Google?

¿Sigue hashtags o tags? ¿Cuáles?
¿Sigue influencers? ¿Quiénes en cada red y por qué?
¿Escucha podcasts? ¿Cuáles? ¿Por qué?
¿Hace búsquedas en otras redes además de Google? ¿De que tipo?

¿Cuándo se conecta a cada red durante el día y para hacer qué? (Ej. Mira Instagram de manera pasiva durante su desayuno o merienda)

Si es posible, pedir para ver feed y sugerencias de cada red. Si la persona no quiere, limitarse a hacer las preguntas sobre estas cuestiones (aunque en este último caso estaremos más sujetas a que la percepción de la persona entrevistada se corresponda con su práctica real).

SECCIÓN LENGUAJE VISUAL, AUDIOVISUAL Y FORMATOS

¿Mira TV? ¿Qué mira? ¿Por qué canales o plataformas? ¿Con quienes, en qué momento, dónde?

¿Mira series? ¿Por qué canales o plataformas? ¿Qué mira? ¿Con quienes, en qué momento, dónde?

¿Mira películas? ¿Por qué canales o plataformas? ¿Qué mira? ¿Con quienes, en qué momento, dónde?

¿Mira documentales? ¿Por qué canales o plataformas? ¿Qué mira? ¿Con quienes, en qué momento, dónde?

¿Lee comics? ¿Cuáles?¿Con quienes, en qué momento, dónde?

¿Le gusta la fotografía?

¿Tiene artistas favoritos? ¿Quiénes y por qué? ¿Cómo los descubrió?

¿Le gusta la música? ¿Qué tipo? ¿Con quienes escucha, en qué momento, dónde?

¿Le gustan los videojuegos? ¿De qué tipo? ¿En qué plataformas juega?

¿Le gustan los quizzes (por ejemplo de personalidad o de comparación con personajes de series)?

¿Le gusta escribir, dibujar, pintar, tocar algún instrumento, cantar, bailar, filmar, sacar fotos?

Pedirle si nos muestra algo de su autoría. ¿Qué le motiva a crear?

ENDOMETRIOSIS Y MENSTRUACIÓN

¿Se acuerda del primer día que menstruó? ¿Cómo fue? ¿Cómo es cuando menstrúa? ¿Qué siente?
Si le duele, ¿fue al médico?
Si fue, ¿quien la llevó? ¿Qué le dijo el médico?

Si no fue, ¿por qué no fue? (Si dice que le dijeron que es normal, ¿quienes? ¿Ella investigó algo en internet?)

¿Sabe qué es la endometriosis? ¿Alguna vez ha escuchado hablar de endometriosis?

¿Con quienes habla de menstruación?

¿Pertenece a grupos o sigue cuentas de esta temática?

¿Alguna vez buscó algo relativo a menstruación o endometriosis en internet? ¿Dónde buscó? ¿Recuerda qué palabras claves usó para buscar? ¿Qué encontró y dónde?

Hacer una pequeña reseña sobre la endometriosis, cómo tiene relación con ella y por qué motiva nuestro proyecto. Preguntarle: ¿Qué opina al respecto? ¿Le interesaría acceder a más información? ¿Cómo le parece que puede participar ella de la conversación sobre la endometriosis?