



UFPB

**UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA
CENTRO DE CIÊNCIA APLICADAS E EDUCAÇÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS HUMANAS, LETRAS E ARTE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA**

LAYS LOPES CARVALHO

**ENDOMETRIOSE: UM ESTUDO SOCIOLÓGICO SOBRE A NEGLIGÊNCIA
SOCIAL E BIOMÉDICA COM SOFRIMENTO DE MULHERES**

**JOÃO PESSOA (PB)
2022**

LAYS LOPES CARVALHO

**ENDOMETRIOSE: UM ESTUDO SOCIOLÓGICO SOBRE A NEGLIGÊNCIA
SOCIAL E BIOMÉDICA COM SOFRIMENTO DE MULHERES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia da Universidade Federal da Paraíba, como requisito para a obtenção do título de Mestra em Sociologia.

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Ednalva Maciel Neves.
Co-orientadora: Prof^a. Dr^a. Mónica Lourdes Franch Gutiérrez

**JOÃO PESSOA (PB)
2022**

Catálogo na publicação
Seção de Catalogação e Classificação

C331e Carvalho, Lays Lopes.

Endometriose : um estudo sociológico sobre a negligência social e biomédica com sofrimento de mulheres / Lays Lopes Carvalho. - João Pessoa, 2022.
82 f. : il.

Orientação: Ednalva Maciel Neves.

Coorientação: Mônica Lourdes Franch Gutiérrez.

Dissertação (Mestrado) - UFPB/CCHLA.

1. Sociologia da saúde - Mulheres. 2. Endometriose - Mulheres - Sofrimento. 3. Endometriose - Experiência da doença. 4. Antropologia da saúde. I. Neves, Ednalva Maciel. II. Gutiérrez, Mônica Lourdes Franch. III. Título.

UFPB/BC

CDU 316:61-055.2(043)

**MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
UNIVERSIDADE FEDERAL DA PARAÍBA**

ATA Nº 6/2023 - PPGS (11.01.15.73)

Nº do Protocolo: NÃO PROTOCOLADO

João Pessoa-PB, 23 de Fevereiro de 2023

**ATA DA REUNIÃO EXTRAORDINÁRIA DA BANCA EXAMINADORA COMPOSTA PARA AVALIAR A
ALUNA LAYS LOPES CARVALHO**

Aos 23 dias do mês de fevereiro de 2023, às 13h30, por videoconferência realizou-se a sessão pública de defesa de Dissertação, intitulada: "ENDOMETRIOSE: UM ESTUDO SOCIOLÓGICO SOBRE A NEGLIGÊNCIA SOCIAL E BIOMÉDICA COM O SOFRIMENTO DE MULHERES", apresentada pela discente LAYS LOPES CARVALHO, estando a Comissão Examinadora composta pelo(a)s docentes: Ednalva Maciel Neves (Orientadora), Monica Lourdes Franch Gutierrez (Coorientadora/PPGS/UFPB), Adriano Azevedo Gomes de Léon (PPGS/UFPB) e Margret Jaeger (AWZ SOZIALES). Dando início aos trabalhos, a professora Ednalva Maciel Neves, na qualidade de Presidente da Comissão, convidou os demais integrantes da Banca Examinadora para compor a mesa. Em seguida foi concedida palavra à defendente para expor uma síntese de sua Dissertação que, após, foi arguida pelos membros da Comissão Examinadora. Encerrados os trabalhos de arguição, o(a)s examinador(a)s deram o parecer final sobre a Dissertação, à qual foi atribuído o conceito de APROVADA. A seguir foi encerrada a reunião, devendo a Universidade Federal da Paraíba, de acordo com a Lei, expedir o respectivo Diploma de MESTRA EM SOCIOLOGIA.

OBSERVAÇÕES DA BANCA EXAMINADORA

Profa. Dra. Ednalva Maciel Neves (Orientadora)

Profa. Dra. Mônica Lourdes Franch Gutierrez (Coorientadora/PPGS/UFPB)

Prof. Dr. Adriano Azevedo Gomes de Léon (PPGS/UFPB)

Profa. Dra. Margret Jaeger (AWZ SOZIALES)

Lays Lopes Carvalho (Defendente)

(Assinado digitalmente em 23/02/2023 13:46)
ADRIANO AZEVEDO GOMES DE LEON
PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR
Matricula: 1287701

(Assinado digitalmente em 24/02/2023 05:11)
EDNALVA MACIEL NEVES
PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR
Matricula: 1177988

(Assinado digitalmente em 23/02/2023 20:55)
MONICA LOURDES FRANCH GUTIERREZ
PROFESSOR DO MAGISTERIO SUPERIOR
Matricula: 1487317

Processo Associado: 23074.015654/2023-32

Para verificar a autenticidade deste documento entre em <https://sipac.ufpb.br/documentos/> informando seu número: 6, ano: 2023, documento (espécie): ATA, data de emissão: 23/02/2023 e o código de verificação: 6d01b4964f

AGRADECIMENTOS

Agradeço a espiritualidade que me compõe, que me fortalece, Orixás e Encantados. Agradeço meu Orí pelo equilíbrio, por me direcionar sábia e pacientemente por todo esse ciclo que envolveu não apenas a produção da pesquisa, mas todas as esferas da minha vida.

Agradeço meus pais e meus irmãos (Julita, Amaure, Vitor e Pedro) pelo apoio, empenho, afetos incondicionais em todos os dias da minha existência; são fundamentais na minha caminhada até aqui. Não seria possível sem eles. Agradeço meus amores/amigxs/irmãs/os que tanto me fortaleceram nessa jornada do mestrado - desde quando era só um projeto distante no horizonte, me fortaleceram para que se consolidasse essa minha escolha. Uns de perto, outros que mesmo de longe se fazem presentes; Rodrigo, Nathalia, Jonas, Fátima, Carol, Fernanda, Alessandra, Andrezza, André, Luanda, Nubia, Lucas e meu guia espiritual, Babalorixá Márcio Alves.

Agradeço especialmente as minhas orientadoras Ednalva e Mônica pelas contribuições, leituras, reflexões, todo aprendizado que vem junto com afeto e paciência e que muito me acrescentaram na iniciante vida de pesquisadora e como ser humano. Agradeço a Ednalva pelo incentivo de continuar a pesquisa, de nem me deixar ter tempo de ter dúvida, só seguir bem obediente para a seleção do doutorado, que deu muito certo. Canto desde o resultado “Ednalva a culpa é toda sua” (risos).

Agradeço ao PPGS, a UFPB e aos grupos de pesquisa GRUPESC (Grupo de Pesquisa em Saúde, Sociedade e Cultura) e a Rede de Pesquisa Antropo-COVID pelas possibilidades de trocas, de conhecer outras pesquisas e pesquisadores e assim me amadurecer um pouco na formação como pesquisadora.

Agradeço a todas as mulheres que contribuíram para essa pesquisa, pela disponibilidade de falar sobre como são afetadas pela endometriose. Foi uma escuta atenta e solidária. Que sigamos tendo mais espaços de discussão no ambiente científica e avançar no enfrentamento a doença.

RESUMO

Este estudo aborda a partir de uma abordagem sociológica, a experiência de mulheres que vivem com endometriose, tendo como referência as narrativas compartilhadas no ciberespaço sobre suas vivências com a endometriose. Segundo a Biomedicina, a endometriose é uma inflamação que afeta o útero, podendo se estender para outros órgãos. As mulheres que vivem com endometriose sentem dores incapacitantes, desanimam de vivenciar a vida social, podem ter dificuldades em gerar filhos, além de enfrentar descréditos sobre seu sofrimento físico e em especial, sobre a veracidade e intensidade das dores até mesmo no atendimento médico. Como recursos terapêuticos biomédicos para se conviver com a doença, já que se diz não haver cura, existem tratamentos medicamentosos com anticoncepcionais que abordam a menstruação como principal causa da doença. Porém, o uso contínuo de anticoncepcionais acarreta o aumento do sofrimento, a existência de depressão e outros transtornos. Algumas mulheres apresentam casos graves, como a “endometriose profunda”, que exige intervenção cirúrgica, sendo apenas um tratamento paliativo. Considerada sociologicamente uma doença de *longa duração*, a endometriose afeta a vida pessoal, familiar e profissional das mulheres. Esta dissertação concentrou-se assim, numa investigação em torno das experiências de adoecimento de mulheres com endometriose, analisando narrativas (desde as primeiras suspeitas ao diagnóstico até as formas saberes destas mulheres sobre a doença, como as apropriações dos conhecimentos médicos e outros processos terapêuticos). O *lócus* do estudo foram duas páginas privadas do Facebook: “Endometriose profunda”, criada em 2018 e “Endometriose sem censura”, criada em 2017. Estas páginas virtuais são espaços privilegiados onde se compartilham as experiências de dores, angústias, desafios e conquistas. Buscou-se uma atenção maior para estas trocas de informações e saberes acerca dos itinerários terapêuticos, assim como dos agenciamentos dessas mulheres na convivência com a doença e com o próprio corpo. Dos resultados, observou-se que as mulheres vivendo com endometriose se autodenominam de “endometriacas” ou “endomulheres”. Diante das incertezas, as pessoas que vivem com endometriose buscam alternativas para alcançar alguma qualidade de vida, podendo chegar à remissão da doença àquelas que assumem outras estratégias de autocuidado como alternativa de intervenção.

Palavras-chave: endometriose; experiência da doença; sofrimento; Sociologia da saúde; Antropologia da saúde.

ABSTRACT

This study approaches, from a sociological approach, the experience of women who live with endometriosis, having as reference the narratives shared in cyberspace about their experiences with endometriosis. According to Biomedicine, endometriosis is an inflammation that affects the uterus and can extend to other organs. Women living with endometriosis experience disabling pain, become discouraged from experiencing social life, may have difficulties in bearing children, in addition to facing disbelief about their physical suffering and about the veracity and intensity of pain, even during medical care. As biomedical therapeutic resources to live with the disease, since it is said that there is no cure, there are drug treatments with contraceptives that address menstruation as the main cause of the disease. However, the continuous use of contraceptives leads to increased suffering, the existence of depression and other disorders. Some women have serious cases, such as “deep endometriosis”, which requires surgical intervention, being only a palliative treatment. Sociologically considered a long-term disease, endometriosis affects women's personal, family and professional lives. This dissertation therefore focused on an investigation around the experiences of illness of women with endometriosis, analyzing narratives (from the first suspicions to the diagnosis to the ways these women know about the disease, such as the appropriation of medical knowledge and other therapeutic processes) . The locus of the study were two private Facebook pages: “Endometriose profunda”, created in 2018 and “Endometriose sem”, created in 2017. These virtual pages are privileged spaces where experiences of pain, anguish, challenges and achievements are shared. Greater attention was sought for these exchanges of information and knowledge about therapeutic itineraries, as well as the agency of these women in living with the disease and with their own bodies. From the results, it was observed that women living with endometriosis call themselves “endometriacs” or “endowomen”. Faced with uncertainties, people living with endometriosis seek alternatives to achieve some quality of life, which may lead to remission of the disease for those who assume other self-care strategies as an intervention alternative.

Keywords: Endometriosis, EXPERIENCE OF DISEASE, SUFFERING, sociology of health, anthropology of health.

LISTA DE FIGURAS

Figura 1. Capa do Grupo “Endometriose Profunda”.....	20
Figura 2. Capa do grupo “Endometriose sem Censura”.....	21
Figura 3. I Roda de conversa de Mulheres com endometriose realizada pela plataforma do Google Meet	22
Figura 4. Card de Divulgação da Live.....	23
Figura 5. Uma das respostas a pergunta sobre a vergonha.....	46
Figura 6. Partilhas.....	47
Figura 7. Depoimento de agradecimento.....	48
Figura 8. Narrativas do sofrimento.....	49
Figura 9. Postagem no grupo Endometriose Profunda	52
Figura 10. Postagem grupo Endometriose Profunda.	53
Figura 11. Interação em Postagem no grupo Endometriose Profunda.	54
Figura 12. Apresentação da página Endometriose Sem Censura	64
Figura 13. Post na página Endometriose Sem Censura	65
Figura 14. Instruções e conselhos.....	68
Figura 15. Apresentação da administradora do grupo Endometriose Sem Censura	69
Figura 16. Repostagem na "Endometriose sem censura" por uma seguidora que estava sendo acompanhada por Steffen	70
Figura 17. “Seguimos juntas nessa luta onde a vitória é certa”.....	70
Figura 18. Compartilhamento de saberes	72

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Perfil das mulheres entrevistadas	25
---	----

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	10
CAPÍTULO 1 - DOS CONSULTÓRIOS ÀS REDES SOCIAIS: PESQUISA COM MULHERES	18
1.1 A pesquisa de campo.....	18
1.2 Reflexões conceituais sobre a endometriose	26
CAPÍTULO 2 - A ENDOMETRIOSE COMO PROCESSO CORPORAL INDISSOCIADO DO SOFRIMENTO SOCIAL.....	36
2.1 “Era viver em função da minha menstruação”: narrativas do sofrimento individual.....	37
2.2 A naturalização da dor e do sofrimento no corpo considerado feminino	43
2.3 A perspectiva coletiva do sofrimento: trabalho, família e vida social	50
CAPÍTULO 3 - EXPERIÊNCIAS E AGENCIAMENTOS DAS MULHERES VIVENDO COM ENDOMETRIOSE	58
3.1 Mulheres como produtoras legítimas de conhecimento através de suas experiências	58
3.2 Alternativas de intervenção e cuidado: outras estratégias usadas pelos grupos e as mulheres ...	73
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	75
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	79

INTRODUÇÃO

Ainda na graduação em Ciências Sociais cursei a disciplina Antropologia da Saúde¹ e fiquei muito interessada em me aprofundar nos estudos socioantropológicos nessa área. As discussões advindas da disciplina despertaram-me a pensar a respeito da construção cultural do corpo, as concepções de saúde e doença e a formação das subjetividades. Com isso, a partir do entendimento de que os corpos são tão sociais quanto biológicos, a contribuição da sociologia e da antropologia para a saúde está em oferecer instrumentos para uma compreensão mais ampla dos problemas em relação à saúde/doença, às epidemiologias, ao gênero, às sexualidades, entre outros.

Dentre os textos lidos durante a disciplina, os de autoria de Howard Becker (1977), Marcel Mauss (1974) e Lévi-Strauss (1975; 1949; 1989) serviram para refletir sobre as visões de mundo estabelecidas (ou muitas vezes dadas por “naturais”) a respeito do uso de drogas, poder, técnicas corporais (andar, parir, sentar etc.), cura, crenças, doenças, saúde, prazer, dor. Dentre esses autores, destaco também as obras de Maria Cecília de Souza Minayo (1997; 2006), especialmente o texto “Contribuições da Antropologia para pensar e fazer saúde” (2006). Esse texto contribuiu para ampliar os meus horizontes acerca da construção dos conhecimentos socioantropológicos relacionados à saúde, quando ela conclui que:

baseado nas descobertas de Lévi-Strauss e de Marcel Mauss é de que precisamos aproximar e valorizar as mais variadas interpretações do fenômeno saúde/doença. Uma vez que todas as formas de conhecimento têm racionalidade, todos os sistemas terapêuticos têm valor intrínseco. (MINAYO, 2006, p.193).

E mais:

...estudos empíricos dos citados autores e de outros antropólogos vêm evidenciando o que todos sabemos por meio do senso comum e do bom senso: o fato de que a doença, a saúde e a morte não se reduzem a uma evidência orgânica, natural e objetiva, mas que sua vivência pelas pessoas e pelos grupos sociais está intimamente relacionada com características organizacionais e culturais de cada sociedade. (MINAYO, 2006, p.193).

Nesse sentido, essa pesquisa concentra-se nas práticas da vida como sendo lugar potente de novos saberes e poderes (RABINOW, 1999), considerando as múltiplas formas de saber. A internet é um dos lugares onde é possível perceber o surgimento de novas configurações e interações de saberes, poderes, corpos, populações e criações de grupos identitários a partir de

¹ Disciplina de 60 horas cursada em 2018, no curso de Ciências Sociais na Universidade Estadual do Sudoeste da Bahia (UESB).

suas condições biológicas (RABINOW, 1999). O surgimento de novas identidades que formam grupos ligados à determinada doença para a partilha de experiências, é o que Rabinow chama de *biossocialidade*². A exemplo, tem sido cada vez mais comum encontrar no Facebook³ páginas e grupos de pessoas diagnosticadas com diabetes, hipertensão, diversos tipos de cânceres, fibromialgia, endometriose e outras doenças.

Por se tratar de um grupo de mulheres que tomam a corporeidade (útero) e a doença (endometriose) como um domínio das suas vidas, exploro as suas experiências a partir de noções que trazem a dimensão corporal e biológica/médica como eixo de práticas e sociabilidades. Nesse sentido, a nossa abordagem está fundamentada nas concepções de *embodiment* (CSORDAS, 2008), *biolegitimidade* (FASSIN, 2010), entre outras que serão trazidas no decorrer deste estudo.

A centralidade do útero na vivência das mulheres com endometriose é uma realidade. Afinal, é por onde se estabelece o desequilíbrio que, de dentro para fora, afeta a vida social, sobretudo quando se fala em infertilidade, pois estendem-se às aflições – no sentido de que ultrapassa o sofrimento físico e afeta a vida social, já que para muitas, é a maternidade que afirma sua identidade mulher. Swain (2007) ressalta que na declaração “ ‘eu sou mãe’, essa frase parece justificar uma existência e proclamar uma identidade” (p. 201) e questiona então: “qual seria o lugar das mulheres que não querem ou não podem ter filhos?” (SWAIN, 2007).

No intuito de compartilhar aflições como essas e outras causadas pela endometriose, mulheres têm se reunido em grupos virtuais em busca de informações e apoio emocional. Os diversos relatos de experiências dessas mulheres nos espaços virtuais reforçam a luta pelo reconhecimento de uma dor que é real e legítima. Não é “frescura” ou “exagero” como muitas delas ouvem de quem desconhece a doença.

Cabe ressaltar que, embora eu não tenha vivenciado no meu corpo a endometriose, o meu interesse pelo estudo da experiência das pessoas com endometriose começa a partir da minha experiência pessoal como paciente na especialidade da ginecologia; experiências estas que foram desafiadoras. Depois de algumas frustrações, passei a buscar alternativas de cuidado no espaço virtual e entrei em diversos grupos de mulheres que compartilhavam saberes que iam além das questões voltadas à reprodução, mas considerando as emoções, o autoconhecimento, também as sexualidades, oferecendo outros caminhos para a saúde ginecológica.

² Assim como VALLE (2013, p.46), eu opto por usar *biossocialidade* por entender que se aplica melhor para se referir a sociabilidade, sentindo original da ideia utilizado por Rabinow (1999).

³ Por Facebook entendo ser uma plataforma virtual que as pessoas podem criar seus perfis com fotos, vídeos ou frases; podem também criar páginas para falar de assuntos do seu interesse, e criar e/ou participar de grupos com temas do seu interesse.

Nesse ínterim, deparei-me com páginas nas redes sociais que reuniam mulheres que buscavam caminhos alternativos para lidar com problemas ginecológicos, tais como infecções urinárias e candidíases recorrentes, fortes cólicas menstruais e até problemas mais complexos, como a endometriose. Outros fatores que me motivaram a abordar a temática foi o fato de ver outras mulheres próximas, amigas e familiares sofrerem com dores uterinas e perceber como há uma naturalização destas dores, sobretudo por parte das mulheres e dos profissionais da saúde, cuja solução mais considerada para estes casos é a supressão da menstruação, a partir da utilização de hormônios. Busquei então compreender quais os desafios a serem enfrentados a respeito dos processos corporais com relação à vida social, a partir dos seguintes questionamentos: suspender a menstruação seria mesmo a solução para as dores? Por que se pensa ser normal sentir dores intensas a cada ciclo menstrual? Com isso, um acúmulo de incômodos levou-me a investigar a experiência de mulheres que sofrem com a endometriose.

Os desafios com a endometriose começam desde a busca pelo diagnóstico e segue no enfrentamento dos sintomas. No Brasil, a Lei Federal nº 14.324/2022 instituiu o Dia Nacional de Luta contra Endometriose, declarado no dia 13 de março e a Semana Nacional de Educação Preventiva de Enfrentamento à Endometriose, como intuito de dar visibilidade e promover ações preventivas e informações acerca do diagnóstico e tratamento. Apesar da importância desse ato, a Lei não dá outras providências. Estima-se que no Brasil, a endometriose afete mais de 7 milhões de mulheres e cerca de 180 milhões em todo o mundo⁴. Nos homens, os casos de endometriose são raros⁵.

O enfrentamento com a endometriose pode ser doloroso. Muitas mulheres chegam a sofrer de dores incapacitantes. Em muitos casos, a doença afeta a vida das mulheres consigo mesmas, no trabalho, na própria sociabilidade e em atividades corriqueiras da vida cotidiana.

Na perspectiva da biomedicina, a endometriose consiste em uma doença ginecológica considerada crônica que acomete o útero e se caracteriza pelo crescimento do tecido endometrial, causando sintomas como dores uterinas, dores nas relações sexuais e infertilidade, podendo afetar outros órgãos também (BAPTISTA, 2018). As causas ainda são inconclusas pela medicina, e a teoria mais aceita é a da menstruação retrógrada, que seria a menstruação voltar e ser absorvida pelos ovários. Neste caso, devido a uma falha no sistema imunológico, o corpo não consegue combater a formação dos tecidos (BAPTISTA, 2018). Apesar das mulheres

⁴ ALVES, F. Projeto institui Dia Nacional de Luta contra a Endometriose Fonte: Agência Senado. Disponível em: <<https://www12.senado.leg.br/noticias/materias/2020/02/28/projeto-institui-dia-nacional-de-luta-contra-a-endometriose>>. Acesso em: 24 dez. 2022.

⁵ S. CAMBIAGHI, DR. A. Endometriose em homens: rara, mas existe. Disponível em: <https://ipgo.com.br/endometriose-em-homens-rara-mas-existe/> <Acesso em: 20 set. 2022.

com endometriose se enquadrarem nesta descrição, muitas delas alcançam a chamada “remissão” da doença.

Este estudo investiga a experiência do adoecimento de mulheres com endometriose a partir de suas narrativas, desde as primeiras suspeitas ao diagnóstico ou não, buscando interpretar as ações e a apropriação dos conhecimentos médicos e outros saberes pelas mulheres no processo terapêutico. Por endometriose, entendo que seja um sofrimento social corporificado e materializado no útero. Considerada como uma patologia, é a Biomedicina que tem o domínio de intervenção sobre as mulheres vivendo com endometriose. Logo este estudo busca compreender a endometriose não pelo discurso dominante da biomedicina, mas sim, a partir da reunião das mulheres nas redes sociais, organizadas em comunidades virtuais com intuito de buscarem informações e se autoajudarem.

Para Segata e Rifiotis (2016), o espaço virtual tem “um aspecto sobressaliente da pesquisa [que] nesse campo é o estudo etnográfico sobre a produção de subjetividades que acompanham as novas tecnologias” (p.40). Na antropologia, há alguns termos para se referir ao trabalho etnográfico feito no espaço virtual como netnografia, etnografia virtual, webnografia, etnografia digital etc., cada uma delimitando os requisitos que configuram cada prática⁶. Embora não haja na literatura consenso acerca do tempo ideal de imersão no campo para realizar-se a prática etnográfica⁷, me resguardo então em dizer que realizei observação no espaço virtual para coleta de dados inspirada na etnografia, no que diz respeito a coleta e análise de dados e a ética da pesquisa.

Assim, o trabalho de campo foi realizado na plataforma virtual Facebook, acompanhando um grupo de mulheres com endometriose chamado “Endometriose profunda” e uma página chamada “Endometriose Sem Censura”. Realizei a observação desses espaços virtuais no período entre os meses de julho e agosto de 2021. Utilizei uma ferramenta da própria plataforma para salvar postagens e um caderno de campo virtual⁸ para cada página que acompanhei na plataforma. Este caderno de campo consiste em salvar as capturas da tela (prints) do computador e descrever o que foi observado e tecer comentários, semelhante a etnografia.

⁶ Fragoso, Recuero e Amaral (2011), conceituam algumas dessas.

⁷ Segundo Geertz (1978, p.15), “praticar a etnografia é estabelecer relações, selecionar informantes, transcrever textos, levantar genealogias, mapear campos, manter um diário, e assim por diante. Mas não são essas coisas, as técnicas e os processos determinados, que definem o empreendimento. O que define é o tipo de esforço intelectual que ele representa: um risco elaborado para uma ‘descrição densa’, tomando emprestado uma noção de Gilbert Ryle.”

⁸ Para a realização deste caderno virtual utilizei o programa Word para cada página analisada do Facebook.

Através de formulário que postei nestes espaços, realizei entrevistas com cinco (05) mulheres integrantes e/ou seguidoras; o formulário continha os termos de consentimento de participação da pesquisa no qual só era possível seguir para as perguntas após marcar o quadro confirmando que havia lido e aceito os termos da pesquisa. Para este estudo, criei nomes fictícios para fazer referências aos seus relatos. Dessa forma, procurei preservar a identidade das voluntárias. Os registros do Facebook que utilizo aqui também estão com tarjas nos nomes e nas fotos dos perfis das mulheres, por questões éticas.

Assim, o espaço virtual se apresenta como um espaço de continuidade da vida real, em que os indivíduos, a partir de um diagnóstico médico, formam grupos para compartilhar as aflições da experiência de vivenciar uma doença.

Os estudos acerca da “experiência da enfermidade” têm sido crescentes no campo das ciências sociais no intuito de conhecer outras faces do adoecimento e na compreensão em como crenças e valores médicos configurados pelos fatores socioculturais afetam os indivíduos e grupos sociais na vivência da doença. Além disso, as reflexões em torno destas questões procuram aprofundar debates sobre a experiência desse corpo social e a sua corporalidade nessa condição de doente. Sendo assim, esta dissertação está centralizada nas experiências de mulheres⁹ com endometriose por reconhecer a importância de se apreender como elas integram subjetivamente as formas da doença.

Outro aspecto que me motivou foi o fato de ter poucos estudos socioantropológicos em saúde no Brasil acerca da experiência de se viver com endometriose, a exemplo do estudo “Relatos de endomulheres na rede: bioidentidade, agência e sofrimento social”, de Gabriela Garcia Sevilla (2022). Já na área da saúde coletiva, encontrei alguns que dialogam com a experiência de mulheres com endometriose, no qual detalho mais a frente. Há, portanto, uma lacuna teórica/empírica sobre esta temática no âmbito das ciências sociais e humanas, sobretudo nas discussões em torno do gênero. Existem pesquisas no campo do saber biomédico e da saúde coletiva, porém, não se leva em conta as subjetividades de quem vivencia a doença e sim, os seus aspectos biologizantes. Mais à frente, detalho essa busca por estudos sobre a endometriose. Já no campo socioantropológico em saúde, encontrei alguns trabalhos sobre a saúde da mulher, experiências da doença, itinerários terapêuticos, a dor e cultura de maneira geral, além de um trabalho sobre o sofrimento social das mulheres com endometriose, também feito no espaço virtual.

⁹ O foco aqui são as pessoas designadas do sexo feminino ao nascer.

A doença pode ser vista como um desvio social (ALVES, 1993) quando reduz o indivíduo ao seu papel programado socialmente. No caso das “endomulheres” - como se autointitulam as mulheres que vivem com endometriose nos espaços virtuais (blogs e redes sociais) (SEVILLA, 2016) - ou “endometriácas” - termo criado por Ariane Steffen¹⁰ para se referir as mulheres que vivem com endometriose (STEFFEN, 2019) -, esta designada no âmbito profissional, as dificuldades vão além de trabalhar com dores, mas sim quando estas dores se apresentam como insuportáveis, sendo recorrente a apresentação de atestados médicos. A necessidade de faltar ao trabalho aumenta quando se inicia a peregrinação de exame em exame para chegar ao diagnóstico, o que pode demorar anos.

Sendo no corpo que está personificado o ser social, como produtor e produto da cultura (MALUF, 2001), a doença aqui é analisada nessa esfera, pois o corpo biológico é também um corpo social (DOUGLAS, 1978; 1976). Portanto, implica em conhecer os impactos da enfermidade no cotidiano das mulheres, nos aspectos práticos do cotidiano como a frequência na escola, a empregabilidade, os afazeres domésticos e cotidianos e a maternidade para àquelas que desejam ter filhos ou os percalços daquelas que já tiveram. Além disso, esta pesquisa procura evidenciar como as mulheres que vivenciam essa doença narram suas estratégias de “vitória” ou de continuidade da vida com/e apesar da doença (NEVES, 2015).

Assim, busco abordar as experiências de adoecimento invisibilizadas e negligenciadas socialmente, tanto nas políticas públicas de saúde, como pela biomedicina nas práticas de saúde, a partir do ponto de vista das pessoas que vivem com a enfermidade. Ademais, esse estudo possibilita conhecer relatos e narrativas das “endomulheres”, que é uma outra perspectiva da doença, procurando assim, enxergar a totalidade das experiências, tal como a reorganização da vida por causa da *doença de longa duração* (CANESQUI, 2007). São nas narrativas que se encontram aquilo que não é visto nos exames médicos. Trata-se de uma forma de se autorrepresentar, sendo parte da necessidade humana ser compreendida pelos outros (MATTINGLY, 1998).

Cabe lembrar que quando estamos utilizando o termo “mulher” ou “mulheres” está aí entendida a multiplicidade de experiências de pessoas que vivem com endometriose, mas também o reconhecimento das diferentes intersecções que atravessam suas vidas, em especial,

¹⁰ Autora do livro “Meu caminho... passou pela endometriose”, fundadora e administradora da página no Facebook “Endometriose sem censura”. Steffen relata que, em um tempo em pouco se falava da doença, meados da década de 1990, ela recebeu diagnóstico definitivo da endometriose, lhe apresentada como sem cura, e os tratamentos eram paliativos com hormônios que lhes desencadearam depressão, síndrome do pânico, menopausa precoce, além de outros problemas; ela buscou caminhos alternativos e nas terapias integrativas, se tornando uma terapeuta especialista em Fitoterapia e GineEcologia. Disponível em: <<https://www.endometriosesemcensura.com.br/>>. Acesso em 21 de maio, 2022.

de classe e raça. Faço essa ponderação como reconhecimento da complexidade deste fenômeno em estudo e que, ao mesmo tempo, deve estabelecer a dimensão do sofrimento corporal e sofrimento social, considerando a invisibilidade e a negligência dessa experiência dolorosa e uterina das mulheres. Deste modo, estudar a endometriose é reconhecer as relações entre corpo e social, experiência de si e vida social.

Dito isso, este estudo traz uma reflexão acerca de como as mulheres têm sido afetadas pela doença, tendo por objetivo geral interpretar na experiência de mulheres com endometriose, as construções dos conhecimentos e suas interações com crenças e valores médicos pré-estabelecidos socialmente. Já como objetivos específicos este estudo busca investigar como se constrói a experiência do adoecimento na vida cotidiana: os impactos na vida das mulheres, as mudanças e os desafios, analisar como a construção social da doença e da saúde influenciam no enfrentamento da doença e nas escolhas do processo terapêutico e, por fim, interpretar como se apropriam do discurso biomédico e dos outros saberes como estratégias de legitimação e enfrentamento da endometriose.

A presente dissertação está organizada em três capítulos, além dessa introdução e das considerações finais. No Capítulo 1, enfatizo as questões teórico-metodológicas do estudo; descrevo como essa pesquisa foi realizada, quem são as pessoas pesquisadas, assim como, as informações acerca da observação nos grupos do Facebook, além de entrevistas com interlocutoras voluntárias a partir dos próprios grupos. Cito ainda estudos tanto da área das ciências sociais, como em áreas de saber que se relacionam com o tema das reflexões a respeito da experiência de se viver com endometriose. Ainda no primeiro capítulo, apresento o referencial teórico que se embasa essa discussão e quais teóricos lançam mão para alcançar os objetivos propostos aqui.

No Capítulo 2, exploro o conteúdo das entrevistas e as interações das páginas do Facebook que retratam as problemáticas relacionadas às intervenções no corpo. Tratamos de perceber como a doença é uma forma de sofrimento social corporificado. Reflito no sentido de compreender a endometriose como processo corporal que põe em questão a própria concepção de doença para cada pessoa que vive a experiência. Nesse sentido, a dor se apresenta como sintoma sentido no corpo, que comunica o corpo no mundo. Porém, essa comunicação nem sempre é “ouvida”, não só por quem sente, mas por vezes, desacreditadas pelas pessoas da convivência dessas mulheres (familiares, amigos, relacionamentos amorosos, relações no trabalho). Na última parte do capítulo, o foco se concentra na crítica à negligência do social, evidenciada nas relações fora de casa, como no ambiente de trabalho, e na negligência da

medicina, evidenciada no atendimento em situações de dores, em tratamentos ineficazes e nas dificuldades do diagnóstico.

Já no Capítulo 3, discuto os desafios do tratamento com a endometriose na perspectiva das pessoas que vivem tal experiência e a busca por alternativas à ciência médica que até o momento não dá conta de promover tratamentos satisfatórios. Nessa perspectiva, as mulheres com endometriose fazem-se produtoras legítima de conhecimento colaborando na criação de *biossocialidades*.

Por esse prisma, evidenciamos as dimensões sociais, culturais e políticas que envolvem a temática e colocam no centro do debate, as pessoas que vivem com a doença, situando-as.

CAPÍTULO 1 - DOS CONSULTÓRIOS ÀS REDES SOCIAIS: PESQUISA COM MULHERES

Neste capítulo proponho a apresentar as provocações teóricas e metodológicas resultantes da aproximação com as mulheres que vivenciam a endometriose. Gostaria de ponderar que ao me aproximar da temática, busco um entendimento a partir das ciências sociais em saúde. A este respeito, entendo que a abordagem de fenômenos ligados ao corpo e à saúde/doença passam pelo que Sarti (2001) comenta, ao dizer que corpo, saúde, doença e sofrimento se constituem com objetos de pesquisa que atravessam os limites disciplinares, não cabendo ser de domínio de uma só área do saber.

Até o recorte final da pesquisa e considerando essa realidade em foco, formulei os alguns questionamentos que podem ajudar o leitor a entender a complexidade do objeto de estudo e como essa temática suscita muitas reflexões e possibilidades de abordagem. Dentre os questionamentos, cito os seguintes: como é a relação de cuidado da mulher com sua saúde? De que maneira a doença afeta suas relações? O fato de a ciência biológica ter sido historicamente mais ocupada pelos homens, afeta a produção científica para as questões que dizem respeito à saúde da mulher? Qual a legitimidade nos conhecimentos construídos a partir das experiências das endomulheres? Os protocolos terapêuticos biomédicos abrangem a complexidade da vida social da mulher moderna?

1.1 A pesquisa de campo

Não é simples e é até bastante delicado conversar sobre dores, sejam elas físicas ou emocionais, pois é atravessar uma linha para a intimidade de alguém, é levar essa pessoa a transformar em palavras aquilo que lhe afeta. No caso de mulheres com endometriose, é trazer à tona muitas vezes, suas frustrações causadas pela infertilidade, com o relacionamento conjugal, com a dificuldade do diagnóstico e do atendimento médico, com a compreensão da família, dos amigos e dos colegas de trabalho.

Escolhi então, fazer uma etnografia virtual por compreender que é no espaço virtual, que essas mulheres se encontram reunidas com outras que passam por realidades semelhantes e compartilham suas vivências de maneira sincera, orgânica. O ambiente virtual se apresentou bastante propício para a troca de informações das “endomulheres”; nesse espaço elas postam suas dúvidas, compartilham informações, desabafam e interagem nas postagens umas das outras.

Ao centrar a análise do espaço virtual sob uma abordagem socioantropológica, é possível ampliar discussões acerca das experiências de sujeitos que, de um lado criam mecanismos de práticas de promoção de saúde e do outro, buscam autonomia nas terapias através das redes sociais que integram as mídias sociais no ciberespaço.

Próximo à virada do século XX para XXI, Arturo Escobar (1994), em seu artigo intitulado “*Welcome to Cyberia – Notes on the Anthropology of cyberculture*”, articula a “antropologia da cibercultura” (*ciberculture*) e analisa os impactos das novas tecnologias no mundo social. Para este autor, a tecnologia contorna novas ordens de “produção da vida, da natureza e do corpo por meio de intervenções tecnológicas fundamentadas na biologia” (SEGATA; RIFIOTIS, 2016, p. 30). Essa movimentação de se pensar a cibercultura surge da necessidade de se compreender as transformações socioculturais relacionadas à tecnologia (SEGATA; RIFIOTIS, 2016). Desta forma, é possível se pensar o campo da *biossocialidade* no sentido de compreender as influências de grupos de apoio que se formam nos espaços virtuais e nas maneiras de lidar com a saúde.

Essa articulação abre espaço para o diálogo entre as áreas da saúde, sociologia e outras áreas de saber. Realizar pesquisa nas redes sociais é compreender esse lugar como estratégico para se identificar a criação de *biossocialidades* e assim, perceber seus impactos na vida social dos indivíduos. Por isso, o espaço virtual é relevante para considerar que “tipos de comunidades os grupos humanos podem criar com a ajuda das tecnologias emergentes” (SEGATA; RIFIOTIS, 2016, p. 30). Nos termos de Escobar (1994), o ciberespaço é entendido como “realidades virtuais e ambientes mediados por computador” (SEGATA; RIFIOTIS, 2016, p. 28).

Dentre os diferentes espaços virtuais que trazem a endometriose como motivação para a socialização (SIMMEL, 2006), escolhi dois deles: “Endometriose Sem Censura” e “Endometriose profunda”. São espaços com grande número de participantes e que se distinguem no funcionamento e, portanto, possibilitam a exploração de diferentes experiências. A página virtual “Endometriose Sem Censura” possui uma única administradora, sendo ela responsável pelo seu conteúdo, divulgando orientações acerca da endometriose, dicas de alimentação e testemunhos de suas seguidoras que lhe enviam histórias de superação. Já o “Endometriose profunda” possui três administradoras. Qualquer participante do grupo pode postar suas questões e pode interagir, não tendo limites para isso. Ambos os espaços precisam de autorização das administradoras para participar.

Primeiramente, eu passei a ser seguidora da página¹¹ do Facebook “Endometriose Sem Censura” (24 mil seguidoras). As observações aconteceram entre 20 de junho de 2021 até 31 de agosto 2021. Nesse período, registrei num caderno de campo virtual as postagens e interações que ocorreram na página. A página foi criada em 2017 por Ariane Steffen¹², responsável pelos conteúdos postados. Em outros canais digitais (endereços disponibilizados na página) e em sua autobiografia (também divulgada através dos canais virtuais), Steffen conta a sua trajetória com a endometriose. Ela foi diagnosticada com a doença em um momento em que pouco se conhecia a respeito, nem mesmo os médicos. Depois de muitas frustrações com os tratamentos, Steffen estudou fitoterapia e se tornou uma terapeuta especialista em endometriose e através da sua página, já ajudou milhares de mulheres. Vale aqui ressaltar que a criadora da página já publicou um livro a respeito da sua experiência com a doença e que também possui outros perfis em outras redes sociais, como o canal no Youtube e um site, ambos de mesmo nome da página no Facebook.

Figura 1. Capa do Grupo “Endometriose Profunda”.



Fonte: arquivos da pesquisadora, 2021.

¹¹ Qualquer pessoa que tenha um perfil na rede Facebook pode criar uma página. Nesse espaço, dentro das políticas de privacidade do Facebook, as pessoas escolhem que conteúdo postar, e de acordo o interesse das pessoas, elas escolhem seguir as páginas, as chamadas “seguidoras”, e assim recebem notificações quando há novas postagens, e podem ver as postagens na sua *timeline* (linha do tempo em que aparecem conteúdos atualizados dos amigos e páginas seguidas).

¹² Foi autorizado o uso do nome da interlocutora para esta pesquisa.

Figura 2. Capa do grupo “Endometriose sem Censura



Fonte: arquivo da pesquisadora, 2021.

No grupo “Endometriose profunda” (24 mil mulheres seguidoras), identifiquei-me como pesquisadora, apresentei-lhes a proposta de pesquisa e então elas liberaram meu acesso. A observação aconteceu entre os dias 20 de junho de 2021 até 31 de agosto 2021. O grupo “Endometriose profunda” foi criado em 11 de abril de 2018 e possui 5 administradoras. A dinâmica do grupo são as interações; qualquer pessoa que faz parte do grupo pode fazer postagens. As pessoas encontram nesse espaço virtual, acolhimento e trocas de experiências, indicação de cuidados, o que funciona ou não, indicação de consultórios médicos, medicamentos, situação de dores, compartilham imagens de si (dentro do que é permitido no grupo), falam do resultado de cirurgias, enviam mensagens de esperanças umas às outras. O grupo é privado. Nos termos das redes sociais isso significa que não é qualquer pessoa que pode ver suas publicações, é preciso solicitar autorização da administradora e justificar a entrada. A justificativa é que sejam mulheres com endometriose.

Esta pesquisa se beneficiou também da autobiografia (publicada em livro) de Ariane Steffen (2019), gestora do grupo “Endometriose Sem Censura”. Nele, foi possível conhecer mais profundamente a experiência de uma mulher com endometriose, desde o início da mensuração até a superação da doença. O livro contém 304 páginas e está em dividido em 19 capítulos (sem títulos); foi publicado pela própria autora e é ela quem divulga em suas redes sociais o endereço virtual para compra. A autora conta em linguagem simples, a sua história abordando suas dificuldades no caminho até um diagnóstico e os aspectos médicos da sua trajetória com a endometriose.

Ainda relacionada à pesquisa, desenvolvi uma *live* – que acabou se constituindo como grupo focal – que ocorreu em março de 2021. Foi organizada por mim a partir de uma conversa informal com uma integrante de um dos grupos. Ela entrou em contato quando soube da pesquisa através do formulário de perguntas que postei (com autorização das administradoras). Confeccionei os cards de divulgação e com a ajuda de amigas e amigos, divulgamos em nossas redes sociais e no grupo “Endometriose Profunda”, onde qualquer participante do grupo pode fazer postagens. Não obtive resposta da administradora do “Endometriose Sem Censura” para divulgação.

Convidei para iniciar essa conversa a própria “endométrica”¹³ com quem conversei informalmente. Assim, fiz a abertura com um texto para refletir acerca da importância de valorizarmos nossos sonhos enquanto mulheres, ainda que isso pareça estar “nadando contra a maré”. Em seguida, fizemos uma rodada de apresentações para que as pessoas pudessem se conhecer e depois a convidada fez a sua fala contando sua trajetória com a endometriose. Em seguida, o espaço foi aberto às pessoas presentes. A live contou com cerca de 10 pessoas presentes de variadas idades e até mesmo um homem. As pessoas interagiram, levaram suas dúvidas, compartilharam das suas experiências e trocaram dicas. Esse momento não foi utilizado diretamente na pesquisa, não foi uma reunião gravada, no entanto, contribuiu para aprofundar meu envolvimento na pesquisa.

Figura 3.I Roda de conversa de Mulheres com endometriose realizada pela plataforma do Google Meet.



Fonte: Print Screen realizado pela autora.

¹³ Como ela se refere a si e outras mulheres que vivem com endometriose.

Figura 4. Card de Divulgação da Live



Fonte: realizado pela autora.

Então, com a autorização das criadoras e gestoras da página, iniciei a observação. Criei um arquivo com *prints*¹⁴ dos posts e interações, o que se tornou uma espécie de diário de campo virtual. Em outubro de 2021, publiquei um questionário (*google forms*¹⁵), com anuência prévia das administradoras, com perguntas introdutórias (ver apêndice) cujo objetivo era desencadear um primeiro contato para uma possível futura conversa com as voluntárias, para que pudessem contribuir mais com a pesquisa. Dessa forma, vinte e oito pessoas responderam. Lá continha um espaço solicitando que deixassem e-mail ou número de celular se houvesse interesse em continuar contribuindo com a pesquisa. Vinte e duas mulheres deixaram algum contato. Dessas, apenas consegui entrevistar cinco, as outras não retornaram o contato.

Nesta pesquisa, são as narrativas das mulheres concedidas através de entrevistas que comportam mais informações. Foram realizadas cinco entrevistas online e uma presencial (o perfil das interlocutoras está resumido no Quadro 1). As entrevistas realizadas caracterizam-se como entrevistas semiestruturadas, na qual pude conduzir as perguntas com alguma flexibilidade, dando o tom de conversa com as interlocutoras e assim, foi possível realizar uma troca mais afetiva, visto que o assunto é delicado. Para realizar as entrevistas, fundamentei-me em autores como Michel (2015), ao indicar que essa ferramenta de levantamento de dados pode

¹⁴ Ferramenta do próprio teclado dos computadores que permite fazer uma foto da tela em tempo real.

¹⁵ Trata-se de uma ferramenta disponível pela Google que permite organizar diversos formatos de formulários de perguntas.

ser utilizada para complementar a análise mais aprofundada de dados já coletados, caso que aqui se aplica.

O roteiro da entrevista esteve organizado para dar conta de recuperar os elementos cruciais reportados pelas mulheres acerca das suas experiências vivendo com a endometriose. Nele, 05 eixos temáticos foram abordados. São eles: corpo e menstruação; corpo e doença; relação com profissionais da saúde; dor e medicalização.

As entrevistas online ocorreram pela plataforma virtual do Google Meet, que é uma ferramenta de vídeo conferência; a sala foi criada por mim e o link enviado minutos antes da entrevista para a entrevistada. A duração das entrevistas foi em média 45 minutos e ocorreu com bastante tranquilidade nos ambientes, sem interrupções, nem aparições de terceiros. Apenas em uma destas entrevistas houve problemas com a conexão à internet, inviabilizando o trabalho de transcrição. As entrevistadas eram de diferentes regiões do país, sendo a maioria do nordeste brasileiro.

Para a entrevistada que reside em João Pessoa (PB), sugeri que a entrevista fosse presencial, e ela prontamente acolheu a ideia; o lugar foi sugerido por ela, no campus da UFPB. Ela chegou só, no horário e lugar combinado e realizamos nossa conversa, próximo a algumas lanchonetes em que haviam mesas de concreto que é de uso comum da comunidade acadêmica. A universidade estava tranquila, apenas poucas pessoas nas mesas das lanchonetes. A entrevista fluiu sem interrupções.

Bem, de modo geral, as mulheres com quem dialoguei estão na faixa etária entre 22 e 45 anos. Duas delas se declararam brancas, uma parda, uma preta e outra não declarou cor ou etnia. Duas delas tem filhos e uma vive com o companheiro e filha, já outra é divorciada e vive só. Das que não possuem filhos, uma mora com os pais e outras duas vivem só, sendo uma divorciada.

Ainda sobre o perfil, quanto à escolaridade, duas possuem ensino médio completo, uma a graduação, advogada e assistente social, e a assistente social informou que tem pós-graduação (Mestrado). Uma declarou estar cursando a graduação em Comunicação Social, informando a sua ocupação como estudante. As demais contaram com as seguintes categorias: vendedora, empreendedora, advogada e assistente social. Todas elas estavam trabalhando na época da entrevista, de modo que a renda mensal declarada foi de um a três salários-mínimos¹⁶ (para três delas), uma das mulheres informou uma renda de um e meio salários, uma comentou que não tem renda e outra não declarou os rendimentos.

¹⁶ Salário-mínimo nacional em 2021 era de R\$ 1.100,00. Lei 14.158 de 2 de junho de 2021.

Quadro 1. Perfil das mulheres entrevistadas

Nome fictício	Idade	Nº filhos	Raça ou cor	Escolaridade	Profissão	Renda per capita (R\$)
Samara	37	0	Não declarou	Pós-graduação	Assistente social	Não declarou
Lucia	27	1	Branca	Superior completo	Advogada	de R\$ R\$2.200 a R\$ 4.400
Karen	45	2	Parda	Superior incompleto	empreendedora	de R\$ R\$2.200 a R\$ 4.400
Cláudia	22	0	Preta	Ensino médio completo	estudante	Sem renda
Carla	34	0	Branca	Ensino médio completo	Vendedora	de R\$ 1.100,00 a R\$2.200

Fonte: informações da pesquisadora, 2022.

Como se pode observar, trata-se de um conjunto de mulheres com experiências sociais diferentes e complexas, envolvendo desde as diferenças na cor da pele e idade até o nível de escolaridade. Predomina mulheres que trabalham, com recursos mensais. Chama atenção que no perfil geral das que responderam ao formulário, das 28 que responderam, 9 tem filhos. Das entrevistadas apenas duas têm filhos. Das que não tem filhos, uma disse que desejava ter filhos quando estava em um relacionamento, mas que não aconteceu. Mais tarde, já fora do relacionamento, declarou não saber se ainda queria, até se deparar com a endometriose e se chocar que ela talvez não pudesse escolher ter filhos. Outra disse que a endometriose impossibilita a gestação e que está resolvida com a ideia da adoção, quando resolver ter filhos. Uma disse que não deseja experienciar a maternidade.

Entrevistar as mulheres com endometriose foi importante para conhecer as narrativas das experiência de viver com a doença. Ou seja, para entender o modo como opera o constrangimento de falar sobre a menstruação e os problemas que podem estar relacionados ao ciclo menstrual por medo do estigma de fraca ou por associar a menstruação a algo negativo e vergonhoso (SEEAR, 2009). Segundo breve artigo escrito por John Launer e Anita Wohlmann (2023)¹⁷, publicado em revista virtual de saúde, há um interesse médico pelo estudo em prol de

¹⁷ Health Education England, Londres, Reino Unido (JL); Departamento de Língua, Cultura, História e Comunicação, University of Southern Denmark, 5230 Odense, Dinamarca (AW) wohlmann@sdu.dk.

uma medicina baseada em narrativas, reconhecendo-as como pontos positivos. Para estes autores,

[...] a expectativa de que esses métodos construam habilidades narrativas que melhorem os cuidados de saúde, ofereçam espaço para autorreflexão e desenvolvam abordagens mais holísticas e socialmente críticas para a prática da medicina - todas destinadas a contribuir para uma saúde mais sustentável, práticas de cuidado humanizadas e críticas (LAUNER; WOHLMANN, 2023, p.98, tradução minha¹⁸).

Ainda segundo o artigo, os estudos das narrativas no campo da medicina podem evidenciar questões sobre “desigualdades de gênero, o racismo estrutural, as disparidades na saúde e os efeitos dos sistemas neoliberais na saúde, bem como em áreas como hierarquias profissionais e dinâmicas de poder” (LAUNER; WOHLMANN, 2023, p.99, tradução minha). Nesse sentido, a área das Humanidades pode trazer boas contribuições para a construção de saberes multidisciplinares em saúde.

Outra perspectiva de se conhecer as narrativas, é reconhecer a coprodução do conhecimento por mulheres que vivem com a endometriose, como demonstra o estudo de Sevilla (2013) em um blog na internet. Assim, esse movimento de trocas se consubstancia através do agenciamento da mobilização política nos espaços virtuais e faz com elas saiam do lugar do silêncio e não reconhecimento do sofrimento (físico, psicológico, moral, econômico). Nesse sentido, a noção de agência confere aos indivíduos a capacidade de, através das suas experiências, criar maneiras de atuação social em face aos seus infortúnios e sofrimentos, intervir em situações sociais que lhes envolvam (MALUF; SILVA, 2018).

1.2 Reflexões conceituais sobre a endometriose

Realizei um levantamento bibliográfico entre teses, dissertações e artigos para identificar as produções científicas no campo de interface entre as ciências sociais e a saúde na última década (2011-2021). Nas áreas das ciências sociais no Brasil, encontrei apenas um trabalho sobre o tema endometriose, que foi o artigo publicado em 2013 no Dossiê da Revista Vivência de Antropologia, intitulado “Relatos de endomulheres na rede: bioidentidade, agência e sofrimento social” da autora Gabriela Garcia Sevilla. Neste trabalho, a autora busca

¹⁸ “expectation that these methods will build narrative skills that improve health care, offer space for self-reflection, and develop more holistic and socially critical approaches to the practice of medicine - all of which are meant to contribute to more sustainable, humane, and critical practices of care” (LAUNER; WOHLMANN, 2023, p.98 [original]).

compreender através de relatos de mulheres com endometriose publicados no blog “A endometriose & eu”, suas formas de mobilizações políticas em busca de “biolegitimidade” e analisa a constituição de “biossociabilidades” e “bioidentidades” no espaço virtual. Sevilla (2013) percebe nos relatos os aspectos da “concepção de feminilidade relacionada à reprodução por terem, muitas vezes, a fertilidade afetada pela doença” (SEVILLA, 2013, p. 61). A autora analisa também esse espaço virtual como lugar de se reinventar na vida cotidiana abalada, um espaço de resistência para seguir vivendo. Assim, elas se agrupam em suas especificidades “a partir de uma nova identidade, não são apenas mulheres, são mulheres com endometriose, ‘endomulheres/endoamigas’ que compartilham uma experiência de vida, a convivência com uma doença e a dor causada por ela” (idem, p.62) e conclui que a experiência com endometriose pode ser compreendida como um sofrimento social, como demonstra ao longo do trabalho.

Este é um estudo que dialoga com as minhas reflexões na medida em que aborda aspectos semelhantes, tal como o entendimento da doença como uma condição produzida socialmente e de “coprodução” das próprias mulheres, sem desconsiderar seu caráter material, biológico (SEVILLA, 2013). Também dialoga no aspecto de considerar o ciberespaço não apenas como espaço virtual, mas como lugar de continuação da vida onde as mulheres têm se apropriado das ferramentas como redes sociais, sites e blogs para se organizarem coletivamente no enfrentamento da doença (SEVILLA, 2013).

No entanto, penso que é importante esclarecer que procuro ir além. Como mesmo pontua Sevilla (2013) em seu artigo, a etnografia seria um caminho para ir além das narrativas e capturar o sofrimento de outras perspectivas. A etnografia do virtual se constitui como a possibilidade de observar as mulheres conversando entre si, para elas mesmas de forma espontânea. Portanto, abrem outros horizontes para a análise da pesquisa. Outro aspecto de aprofundamento desta pesquisa é o seu caráter antropológico quanto as questões em torno do paradigma da *corporeidade* (CSORDAS, 2008). Assim, analisa-se a experiência da doença através da perspectiva do “corpo como sujeito da cultura” (p.102), aprofundando assim, o estudo da experiência do adoecimento por endometriose.

Seguindo com a investigação dos estudos, encontrei na área de saúde coletiva a temática da experiência do adoecimento por endometriose na Revista Ciência e Saúde Coletiva, o artigo intitulado “A experiência do adoecimento de mulheres com endometriose: narrativas sobre a violência institucional”, publicado em 2017, por Paulo Alexandre de S. Bento e Martha Cristina N. Moreira. O trabalho discute a experiência do adoecimento por endometriose enfatizando a violência institucional vivida nesse processo. Os autores se direcionam pelo referencial teórico de Daniel Bertaux (2010) em “Narrativas de Vida”, e trabalham o adoecimento crônico como

um fator sociocultural; vinte mulheres participaram da pesquisa, convidadas de dois espaços virtuais sobre o tema. Os autores indicam em seus resultados, situações de violência de gênero expressa desde a banalização das queixas por parte dos profissionais da saúde até a dificuldade de acesso aos serviços de saúde.

Destaco um outro artigo publicado em 2018 na revista *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, dos mesmos autores do artigo citado anteriormente, intitulado “Quando os olhos não veem o que as mulheres sentem: a dor nas narrativas de mulheres com endometriose”. Nesse estudo, as mulheres foram convidadas para as entrevistas por intermédio das moderadoras das páginas virtuais “Endometriose e eu” e “GAPENDI - Grupo de Apoio às Portadoras de Endometriose e Infertilidade”. O artigo teve por objetivo discutir “os significados atribuídos por mulheres à dor causada pela endometriose, enquanto parte da dimensão íntima do protagonismo de se viver com esta doença” (BENTO; MOREIRA. 2018, p. 1). O debate se dá à luz da antropologia médica de Cecil Helman e da antropologia da dor, de Le Breton. Ao analisar as narrativas das experiências das mulheres com endometriose, os autores chegam a dois pontos centrais: “a banalização com que estão acostumadas evoca uma contrarreação, em enfrentamento expressa por uma performividade nas narrativas; o outro ponto são as metáforas usadas para conseguir descrever a dor que sentem” (BENTO; MOREIRA, 2018, p.17).

Como é possível observar, o espaço virtual tem sido uma modalidade de acesso às mulheres nos estudos sobre a endometriose. Esses trabalhos contribuem nesta pesquisa trazendo à tona importantes elementos que envolvem a experiência do adoecimento da endometriose e que também aparecem na etnografia que realizei: o aspecto sociocultural da doença relacionado ao gênero expressos no sofrimento da dor, da banalização dos outros para com suas dores, resultando muitas vezes, na violência institucional em hospitais, postos de saúde, escola, trabalho (BENTO; MOREIRA, 2018).

Outro artigo que dialoga diretamente com este estudo é “*A little monster inside me that comes out now and again’: endometriosis and pain in Austria*” (2022). Este artigo é uma publicação recente. Trata-se de um estudo sobre a experiência com a endometriose no campo socioantropológico. Neste trabalho, Jaeger et al. (2022) demonstram como sentimentos e pensamentos de medo, raiva e desespero estão associados à endometriose e dor nas mulheres entrevistadas na Áustria. Os autores analisam os conteúdos das entrevistas a partir de 8 categorias. São elas: “1. Endometriose – “um monstinho”; 2. Dor – “prejudicial à vida”; 3. Pensamentos e sentimentos sobre endometriose e dor - “por quê?”; 4. Lidar com a endometriose e dor – “mantenha a calma”; 5. Efeitos e alterações causadas pela endometriose e dor – “qualidade de vida”; 6. desejos e expectativas são relevantes para a presente discussão –

“comunicação”; 7. Tabus – “não fale sobre isso”; 8. Falando sobre isso – “contato com outras pessoas da mesma posição” (JAEGER *et al.* 2022. p. 04).

O artigo de Jaeger *et al.* (2022) compartilha com essa investigação a experiência subjetiva das mulheres nas dores causadas pela endometriose e a variação das dores, podendo ser dores pélvicas, dores na relação sexual, dor nas costas, entre outras. Os seus resultados evidenciaram o sofrimento destas mulheres por serem incompreendidas em seu círculo social e pelos médicos, além do sofrimento pelo tempo de se chegar a um diagnóstico correto, sendo este um ponto importante para lidar com a doença e legitimá-la socialmente.

Os estudos sobre enfermidade no campo das ciências sociais em saúde lançam luz a uma outra perspectiva do adoecimento: a do próprio indivíduo, que a partir de suas experiências, sobretudo com as enfermidades de *longa duração* (CANESQUI, 2007), podem ter a dinâmica da vida afetada em vários aspectos. Segundo Alves (1993), “a ideia de enfermidade não aponta apenas para as impressões sensíveis, e sim para o sentido atribuído a elas. Torna-se necessário, portanto, circunscrever as reações corporais em sistemas significantes” (ALVES, 1993, p.268). As pessoas que vivem com doenças de *longa duração* (CANESQUI, 2007), como é o caso das mulheres com endometriose, podem ser marcadas pelo medo, incertezas, medicalização, exames e cirurgias e até mesmo, pelo estigma com relação às questões de reprodução.

Os trabalhos aqui citados valem-se do papel da narrativa no estudo da experiência de vida com a endometriose e o lugar da dor “materializado” no adoecimento. Este estudo também reflete a experiência da doença a partir da narrativa, sendo importante ressaltar o seu lugar para capturar os sentidos atribuídos ao adoecimento pela endometriose. Por narrativa, tomo aqui o olhar de autores como Arthur Kleinman (1988) que trabalha na perspectiva da experiência da doença – *illness narratives*, termo que demarca a maneira como os desequilíbrios que ocorrem no corpo (*disease* - doença) são subjetivados pelos indivíduos. Para o autor, a interpretação da narrativa na experiência da doença é central no processo terapêutico.

Nesse sentido, outro autor a quem recorro é Cheryl Mattingly (1988). Para Mattingly (1998), narrar a experiência da doença faz parte da necessidade humana de ser compreendido pelos outros, de estar em comunicação mesmo em condições devastadoras; as narrativas descrevem não só o que a pessoa faz no mundo, mas o que o mundo faz para a pessoa, portanto, dizem respeito a ação humana em suas interações (MATTINGLY, 1988).

Dessa forma, a narrativa oferece significados por meio da evocação de imagens diante do não dito (BENTO; MOREIRA, 2018) e levanta questões que ainda podem estar negligenciadas pela biomedicina. Segundo Launer e Wohlmann (2023), a antropologia médica tem interesse nos estudos das narrativas de médicos e pacientes a partir do entendimento que

esse método crie espaços para autorreflexão e abordagens mais críticas da medicina, construindo assim, práticas de cuidados humanizadas.

Para pensar a experiência de uma doença que afeta majoritariamente mulheres, é importante considerar as categorias gênero, raça e classe como marcadores sociais nesta pesquisa. Assim, como referencial teórico para essa discussão, parto dos estudos da socióloga Emily Martin (2006 [1987]) quando investiga os processos culturais que atravessam as concepções das mulheres sobre os seus corpos. Em seu estudo “A mulher no corpo: uma análise cultural da reprodução” (2006), a autora evidencia como as práticas médicas são atravessadas e carregadas de valores culturais. Ela vai analisar como esse aspecto afeta a realidade cotidiana pela via do discurso médico, além das intervenções medicamentosas e invasivas sobre o corpo feminino, como é o caso da endometriose.

Martin (2006) aponta a biomedicina como uma estrutura de poder que foi ocupada majoritariamente por homens ao longo da sua história no Ocidente e reflete quais as consequências desse fator na maneira como as mulheres concebem o próprio corpo. Martin (2006) pontua como a divisão de tarefas em termos de público e privado entre homens e mulheres, foi guiada pelas funções biológicas, delegando à mulher atividades privadas como reprodução, sexo, cuidados domésticos e até a questão afetiva dos relacionamentos.

A autora também argumenta que, numa perspectiva física, mulheres diversas (atravessada por questões étnicas, econômicas e culturais) carregam características comuns: ocupam posição subordinada ao homem, seja na esfera do trabalho, da família, no imaginário social ou mesmo na linguagem. Também compartilham similitudes na forma como lidam com os processos corporais do parto e da menstruação. Porém, em cada cultura, esses processos têm significados diferentes (MARTIN, 2006). Além disso, a experiência do sofrimento das mulheres relacionados à saúde e doença varia de acordo com a interseccionalidade dos marcadores sociais no que diz respeito ao acesso aos cuidados médicos e ao autocuidado com a saúde, sendo importante considerar até mesmo, o marcador relativo às crenças religiosas, que aparecem em vários desabafos de mulheres com endometriose na rede social observada nesta pesquisa.

O poder biomédico atua a respeito da saúde reprodutiva seguindo a lógica capitalista com relação à sua ação medicalizadora, em especial, ao parto ou à imposição de ter filhos ou ainda, quando as pessoas são impedidas de realizarem cirurgias para não os ter. Esse poder vem à tona na própria concepção do que é doença. Apenas essa ciência legitima essa condição. Para a antropóloga citada, todas as mulheres são afetadas de uma forma ou de outra pelos conceitos médicos e científicos do processo corporal feminino (MARTIN, 2006).

Dando seguimento ao entrelace de gênero e saúde, os estudos de Fabíola Rohden trazem grandes contribuições para se pensar a racionalidade que domina a especialidade de ginecologia no Brasil. A autora parte da história da biomedicina no Brasil, em especial da emergência da ginecologia e apresenta elementos para entender como a função reprodutiva da mulher serviu para as bases de um pensamento médico que se apoia na hierarquia social patriarcal e a usa como argumento para delinear a ideia de corpo e o seu papel social. Diante dessas relações, Rohden (2002) conclui como ficam as definições na sociedade. Ela nos diz:

Ao homem caberia os desafios do mundo público; à mulher, a reprodução da família. A natureza já tinha estabelecido a divisão e a ordem que a sociedade deveria reproduzir. Escapar dessa determinação era ir contra as leis da espécie e da evolução. É a partir desse quadro que a ginecologia se constitui não apenas como despretenso estudo e tratamento das doenças das mulheres, mas como uma ciência da feminidade e da diferença sexual. (...) O interessante é que ambas têm em comum o recurso a supostos dados biológicos que legitimam visões de mundo e hierarquias sociais (ROHDEN, 2002. p. 122).

Nesse sentido, Fabíola Rohden (2002) levanta fatos acerca do surgimento da ginecologia no Brasil em que no discurso médico, a mulher é tratada quase que exclusivamente pela função sexual/reprodutiva, resumindo como fundamental apenas essa questão para a natureza da mulher. Em concordância com Martin (2006 [1987]), Rohden (2002) argumenta que “é a partir das funções diferenciadas na reprodução que se prescreve papéis sociais muito distintos para homens e mulheres” (p.115), sendo assim naturalizado para os homens, as atividades públicas de trabalho e para as mulheres, as atividades relacionadas à família e trabalho doméstico (ROHDEN, 2002).

Do ponto de vista das autoras acima referidas, há persistência nos discursos médicos sobre o corpo considerado feminino como sendo uma máquina de reprodução, desde a construção do significado da menstruação, até a naturalização da dor, bem como em apreender o impacto da endometriose em diferentes esferas da vida das mulheres e realidades sociais. Portanto, é importante considerar nas práticas biomédicas, a relação dos exames, diagnósticos e tratamentos com os marcadores de gênero, de raça e classe.

Na busca da compreensão da discussão sobre o corpo feminino, tomo como referência então, os elementos que Emily Martin (2006) traz para se pensar a cultura da ciência e Dona Haraway (1995), que entrega uma crítica feminista acerca da produção do conhecimento científico ocidental universalizante do ponto de vista eurocêntrico, branco, masculinista e capitalista.

Para pensar o corpo como agente ativo da cultura e os desequilíbrios corporais como consequência das opressões sociais, adoto a perspectiva de Thomas Csordas (2008) através do paradigma da corporeidade. Assim, explorar a corporeidade significa aqui tomar a relação entre a mulher¹⁹ como um corpo de múltiplas implicações sociais, e ao mesmo tempo, de ciclos biológicos que nem sempre se harmonizam com o funcionamento do mundo materialista pensado e representado majoritariamente por homens.

Entendo ser necessário aprofundar o debate para além da experiência social do adoecimento, através do paradigma da corporeidade (*embodiment*), entendido “como uma base para compreender a experiência humana na cultura” (CSORDAS, 2008, p. 16), ou seja, um outro aspecto da experiência da vida. Thomas Csordas (2008) sugere a “experiência” como significância do significado, em outras palavras, o desafio está além de estudar as narrativas, é preciso pensar o corpo como um “lugar de inscrição da cultura” (p.11), “corpo como *lócus* da cultura, meio de sua experimentação do ‘fazer-se humano em suas múltiplas possibilidades’” (p.11).

Pelo paradigma da corporeidade (*embodiment*) do antropólogo Thomas Csordas (2008), é possível se observar as respostas biológicas aos processos sociais, levando em conta os significados atribuídos ao comportamento do enfermo, que não podem ser explicados apenas pelas referências da biomedicina (ALVES, 1993). Assim,

[...] a doença deve ser vista como um desvio social e ser analisada pelo sistema leigo de referência, isto é, pelo corpo de conhecimentos, crenças e ações, através do qual ela é definida pelos diversos grupos sociais. Tal sistema está baseado em premissas diferentes do modelo biomédico e é resultante de estruturas sociais específicas de cada sociedade. (ALVES, 1993, p. 265).

Thomas Csordas (2018) propõe que o corpo seja estudado não como objeto da cultura, mas como sujeito desta, ou seja, “a base existencial da cultura” (p. 102). Portanto, trata-se de colapsar o biológico e o social e colocar no nível cultural a intersubjetividade, desejo, evocação, intuição (CSORDAS, 2018 p.19). Surgem questões complexas com esse estudo que talvez não caiba respondê-las aqui, pois ainda é uma doença negligenciada em alguns aspectos, mas vale a pena deixar a reflexão para estudos futuros.

Ademais, também como aporte teórico-metodológico, lanço mão da fenomenologia social para descrever e refletir o cotidiano dos indivíduos e suas ações no *mundo da vida*, bem como suas *condutas significativas* (SCHUTZ, 1979) e assim, interpretar suas respostas ao

¹⁹ O recorte desta pesquisa são pessoas designadas mulher no nascimento, que nasceram com ovários e útero.

adoecimento. A sociologia fenomenológica oferece caminhos interpretativos da construção do cotidiano do indivíduo que convive com uma enfermidade, entendendo que a ação é sempre circunstancial (ALVES, 2021).

Para Schutz (1979), o *mundo da vida cotidiana* é o mundo intersubjetivo, que existe antes do nascimento do indivíduo e que é interpretado pelos outros baseando-se em experiências anteriores próprias e transmitidas por familiares e professores, por exemplo. Estas experiências funcionam como um código de referências (p.72).

Nesse sentido, a ideia de ação se torna central na teoria schutziana. Inseparável do conceito de ação, a “cotidianidade”, como um modo fundamental de coexistência entre atores humanos e desses com os objetos à sua volta, é um componente oficial do ser humano (ALVES, 2021, p. 16).

Em Schutz, o mundo não está dado, mas é construído cotidianamente através da ação dos indivíduos, e essas são guiadas por códigos de referências e por suas experiências. Então, Schutz (1979) entende que:

O conceito de experiência significativa sempre pressupõe que a experiência cujo significado é predicado é uma experiência delimitada, fica agora bastante claro que somente uma experiência passada, isto é, uma experiência que é vista em retrospectiva, como já acabada, terminada, pode ser chamada de significativa (SCHUTZ, 1979, p.63).

Para ele, o comportamento é definido como “uma experiência da consciência, o qual atribui significado, através da atividade espontânea” (Schutz, 1979. p.66). Ou seja, nos termos de Alves (2021),

significados são interpretações (atitude reflexiva portanto) que os atores atribuem às suas “experiências passadas” (ato) e que são gestadas no fluxo de atividades (interações, associações entre agentes), no “ser movido” sempre em vias de transformação e concretização. (ALVES, 2021, p. 19).

Em vista disso, a sociologia fenomenológica oferece caminhos interpretativos da construção do cotidiano do indivíduo que convive com uma enfermidade, entendendo que a ação é sempre circunstancial (ALVES, 2021). Podemos assim, observar as respostas sociais aos processos biológicos, levando em conta os significados sociais atribuídos ao comportamento do enfermo que não podem ser explicados apenas pelas referências da biomedicina (ALVES, 1993). Logo,

a doença deve ser vista como um desvio social e ser analisada pelo sistema leigo de referência, isto é, pelo corpo de conhecimentos, crenças e ações, através do qual ela é definida pelos diversos grupos sociais. Tal sistema está

baseado em premissas que diferem do modelo biomédico e é resultante de estruturas sociais específicas de cada sociedade. (ALVES, 1993. p. 265).

Influenciado pela fenomenologia social de Schutz, o sociólogo François Dubet (1996) desenvolve ideias que criticam a teoria sociológica clássica. Para ele, esta teoria apresenta-se como um campo disperso em que a multiplicidade de paradigmas não dá conta de explicar o fato social nem a relação ator social/sistema e suas ações. Para uma melhor análise da contemporaneidade, François Dubet (1996) propõe o conceito de *experiência*. Em suma, esse conceito permite uma compreensão mais acertada da sociedade contemporânea que ostenta representações tantas vezes contraditórias, confusas ou incoerentes.

Dessa forma, para este autor, não cabe mais reduzir a ação do indivíduo ao seu papel programado diante da diversidade cultural e contextos sociais. Trocando em miúdos: a ação do indivíduo não é definida apenas pelo seu papel, rompe-se o elo entre indivíduo e sistema. O autor estabelece três características para a noção de experiência. A primeira delas é a heterogeneidade dos princípios culturais e sociais que organizam as condutas: os indivíduos não seguem um programa. A cultura, os papéis e posições sociais não são suficientes para determinar suas condutas. Os indivíduos constroem uma unidade a partir da multiplicidade de elementos da sua vida social (DUBET, 1996). A segunda característica é a relativa distância subjetiva que os indivíduos mantêm com o sistema: os atores sociais reservam uma distância crítica da sua cultura, dos seus interesses sem que isso seja um defeito de socialização. Os indivíduos não aderem plenamente aos papéis e valores que não fazem sentido internamente, esse processo garante uma autonomia que faz deles sujeitos (DUBET, 1996). Por fim, o autor define a terceira característica, como a construção da experiência coletiva que coloca o conceito de alienação no cerne da análise sociológica (DUBET, 1996).

As ideias de Dubet (1996) foram influenciadas pelos elementos reflexivos propostos por Schutz para compreender a sociedade numa visão não mais dentro de um sistema homogêneo. Para o Dubet (1996), essa concepção de um sistema homogêneo não cabe na interpretação das sociedades modernas, de modo que busca a noção de *experiência* como conceito que viabiliza interpretar a ação social, reafirmando a autenticidade do sujeito, a afirmação de si.

Estudar a experiência da doença considerando tais características definidas por Dubet (1996), implica em enxergar que existe autonomia na ação das pessoas que vivenciam a doença. E que mesmo inseridas num sistema no qual o pensamento dominante acerca da saúde seja guiado pelos paradigmas da Medicina Ocidental, é no cotidiano que se constroem os caminhos do processo terapêutico.

O outro aspecto é a intersubjetividade, ou seja, o senso comum, o imaginário social, a maneira comum da coletividade agir. Dessa forma, conhecer a realidade da pessoa adoecida através das narrativas (entre e fora) nos espaços virtuais, possibilita construir outras soluções a partir das reflexões provenientes de tais experiências, pois é preciso ir aos “microfundamentos da experiência da enfermidade” (ALVES, 1993, p. 268).

Neste estudo, interpretar na experiência das mulheres com endometriose e os valores culturais – incluindo concepções e crenças – apreendidos que influenciam nas suas relações com o próprio corpo e do seu corpo no mundo, é fundamental porque diz respeito a como vivenciam a doença e como a sociedade tem lidado com a endometriose. A endometriose é considerada uma doença de mulheres, especificamente do útero. Para aquelas que apresentam esse diagnóstico, há grandes chances na classificação das não aptas à reprodução, sendo, portanto, socialmente negligenciadas. Daí a relevância de pensar a endometriose a partir da noção de corpo (corporeidade) e da dor como sintoma materialmente entendido pela biomedicina.

CAPÍTULO 2 - A ENDOMETRIOSE COMO PROCESSO CORPORAL INDISSOCIADO DO SOFRIMENTO SOCIAL

O sofrimento social resulta do que o poder político, econômico e institucional produz nas pessoas, e reciprocamente, de como essas formas de poder, elas próprias, influenciam as respostas aos problemas sociais²⁰ (KLEINMAN et al., 1997: p. IX -Minha tradução).

Neste capítulo, trago a reflexão em torno da endometriose como condição que não se dissocia de outros sofrimentos vividos na sociedade, a exemplo das desigualdades sociais relacionadas ao gênero, raça, classe etc. (KLEINMAN, 1997). Assim como tais sofrimentos que têm causas eminentemente sociológicas e culturais compondo o cotidiano dos indivíduos, a experiência da doença envolve lidar com fatores como as instituições relacionadas aos cuidados com a saúde e com as condições físicas e emocionais que a doença pode impor aos indivíduos. Ou seja, restrições em atividades que podiam fazer antes da doença, mas que após a condição de doente, não conseguem mais. Além disso, há o enfrentamento dos estigmas, que podem desencadear atribuições de menor valor a quem vivencia a doença (SEEAR, 2009).

Na epígrafe de abertura deste capítulo, Kleiman *et al.* (1997) atribuem ao sofrimento o resultado das ações dos poderes econômicos, políticos e institucionais. Isto implica dizer que o sofrimento ocorre em diferentes realidades sociais, sendo vinculado “às políticas e economias da vida verificadas em condições e configurações históricas e sociais específicas” (VICTORA, 2011, p.3). O sofrimento físico das mulheres com endometriose está intrinsecamente ligado ao sofrimento social expressado quando há a banalização dos sintomas por parte do seu próprio ciclo social (família, amigos, relacionamentos etc.). Do mesmo modo, o sofrimento social se amplifica com a violência de gênero/institucional em espaços de atenção à saúde, como os hospitais, as unidades de pronto atendimento e outros espaços, como o trabalho, as escolas e outros (BENTO; MOREIRA, 2017). Tal sofrimento não está dissociado da condição do gênero mulher, aliás essa condição é central.

O sofrimento sentido no corpo decorrente de alguma doença, pode ser considerado uma das faces das aflições sociais. O sofrimento é experimentado em diversas perspectivas

²⁰ Social suffering results from what political, economic, and institutional power does to people and, reciprocally, from how these forms of power themselves influence responses to social problems” (KLEINMAN et al., 1997, p. IX).

simultaneamente: a individual, em que a própria pessoa vivencia o adoecimento; a coletiva, vivenciada por todos que estão no campo da socialização do doente; e a do profissional da saúde (VICTORA, 2011). Dessa forma, o foco desta pesquisa é a experiência da pessoa que vivencia o adoecimento, não de maneira individual, mas como um “processo social corporificado nos sujeitos históricos”, como uma experiência sociocultural (VICTORA, 2011, p.4).

Nesse sentido, esta pesquisa se alinha com o estudo de Sevilla (2013) ao enfatizar o olhar para a endometriose como resultado de uma produção social e histórica, não apenas uma condição social (CLARKE *et al.* 2010 apud. SEVILLA, 2013), na qual “diferentes tempos e sociedades produzem sofrimento, que são experimentados no corpo, ou seja, corporificados” (VICTORA, 2011, p.3). Portanto, embora pareça um fenômeno natural e individual, o sofrimento pelo adoecimento é “individualizado porque é socializado dessa forma” (PERRUSI, 2015, p. 146), é naturalizado como parte da dor ligada ao biológico e, portanto, medicalizada (PERRUSI, 2015). Então, a tendência desvincula-se o sofrimento do contexto social.

O sofrimento emerge como um conceito sociológico a partir de Kleinman (1997). O autor aponta para o sofrimento como uma experiência social que envolve além de outras questões, as de saúde e bem-estar, “processos políticos e profissionais” (KLEINMAN, 1997, p. XII), como a medicalização e os tratamentos não eficazes, a violência institucional, as questões de trabalho, bem como a afetação na relação com os próprios processos corporais, como a menstruação, a reprodução e os relacionamentos.

2.1 “Era viver em função da minha menstruação”: narrativas do sofrimento individual

A menstruação é tratada nos textos médicos como uma “produção malsucedida” (MARTIN, 2006). No entanto, como as pessoas que menstruam a veem? Essa relação certamente irá variar de pessoa para pessoa. A maneira de lidar pode variar quanto ao contexto sociocultural. São corpos biológicos que menstruam e que podem contrastar com o gênero designado ao nascer, como é o caso dos homens trans. Quero dizer que, por exemplo, mulheres cis e homens trans, que são corpos considerados biologicamente femininos, possivelmente vão lidar com a menstruação de formas diferentes, assim como as pessoas não-binárias. Essa talvez seja uma questão a ser explorada numa outra pesquisa. Logo, vou me ater aqui na discussão sobre as pessoas que performam o gênero mulher nos corpos biologicamente femininos, condição esta que caracterizam as interlocutoras desta pesquisa.

Para muitas mulheres, a menstruação se apresenta com alguns dilemas desde a menarca (primeira menstruação) até a menopausa. São 12 ou 13 ciclos anuais que podem variar a duração

entre 21 e 35 dias (a média são 28 dias) e que envolve a liberação de óvulos pelos ovários, o espessamento do endométrio (camada interna do útero) e liberação desse tecido pela menstruação.

A descrição científica de como ocorre a menstruação, geralmente não considera os aspectos sociais, nem mesmo os subjetivos (que não sejam propriamente biológicos), como por exemplo, os sentimentos experimentados nessa fase. Sem a legitimação biomédica, as mulheres que menstruam são, por vezes, desacreditadas quando sentem as oscilações emocionais, dores, cansaço, nervoso etc. Quase sempre é desconsiderado tudo o que está em um campo de subjetividades.

Essa é uma crítica de Emily Martin e Donna Haraway à ciência e à construção do conhecimento. Segundo Martin (2006), os discursos construídos pela ciência biológica acerca do útero e menstruação, estão repletos de metáforas que tratam os corpos femininos dentro de uma estrutura hierárquica. Tais discursos seriam apropriados pelas mulheres, resultando em crenças e valores. A menstruação, por exemplo, é vista pela ciência médica como uma falha do corpo. Já pelas mulheres, Martin (2006) diz que “o mais próximo que as mulheres conseguem falar de menstruação como função que pertence ao domínio privado é quando elas a descrevem como ‘uma chatices’” (MARTIN, 2006, p.154).

A autora explica que a menstruação é uma função relegada à esfera do lar, portanto, da intimidade, mas atenta que ela não se dissocia da vida em outros espaços (do trabalho, da escola etc.). Sendo assim, fora de casa, a menstruação acaba por se tornar um problema. O mundo social não está organizado de forma que abarque as necessidades que podem surgir no período menstrual, fazendo com que exista a necessidade de se “disfarçar” para não demonstrar que se está no ciclo menstrual. Seear (2009) argumenta que essa necessidade de esconder a menstruação como parte de uma “etiqueta menstrual” que indica como a menstruação deve ser tratada, não deve chamar atenção dos homens de forma alguma, mas que as mulheres usem roupas apropriadas para não se perceber o uso de absorvente, que descarte-os sem serem detectadas, que guardem esses acessórios onde não possam ser vistos, e quando falar, usar eufemismos.

Situações simples como sair de um mercado com um pacote de absorvente na sacola, pode ser uma situação constrangedora para uma mulher. Sobre isso, uma interlocutora declara:

Eu lembro daqueles cuidados chatos que a gente muito novinha, adolescente, assim, pra não aparecer o absorvente na calcinha né? Pra você ir pra escola tinha essas coisas. Eu não sabia lidar, eu lembro que ela [mãe], não sabia me ajudar. (Samara, 37 anos- entrevista presencial).

O início da vida menstrual marca um momento de transição do corpo, seios, pelos e outros elementos que marcam fisicamente que uma outra fase da vida se inicia. A questão é que as mulheres nem sempre estão preparadas para lidar com tais mudanças corporais, o que gera alguns choques ou quiçá, traumas, como é possível observar nas narrativas abaixo:

[menstruação] começou com 10 anos de idade. Eu tive a primeira menstruação, que já foi muito dolorosa, lá no início. Eu tinha fluxos muito fortes, com bastante vazamento. Então, assim, minha mãe não soube muito bem conversar sobre isso, né. Ela meio que soltava no ar “ah, toma absorvente”, aí eu meio que me virei. Então, eu já passei muita vergonha na escola, porque eu chegava lá e minhas coleguinhas não tinham menstruado ainda, não tinha com quem conversar, e aí vazava na cadeira, a roupa ficava suja. Poucas vezes tive coragem de conversar com professoras, pra receber uma dispensa e ir para casa porque estava com a roupa suja e não tinha como trocar. Às vezes, eu amarrava a blusa, porque era muito forte mesmo. E minha mãe não deu essa noção de troca de absorvente, como fazer uma boa higiene. Foi meio que adquirindo ao decorrer dos anos. (Lúcia, 27 anos - Via Google Meet).

Na verdade, eu tinha bastante dificuldade [com a menstruação], inclusive com algumas questões que eu odiava, né? Com essa palavra [odiava], mesmo. Com esse ênfase na palavra, entendeu? Eu não gostava de muitas coisas que fisicamente torna-se mulher. Quando era adolescente, traziam essa ideia de uma feminilidade para mim. Eu não gostava. Não gostava mesmo, de jeito nenhum... São coisas que associam com meninas de seios e pernas, glúteos e coisas do tipo, mas principalmente meus seios, porque eles eram extremamente grandes e eu achava isso muito desconfortável. E então, assim eu passei uma adolescência, primeiro que eu tive esse processo [menstruação] que torna você propriamente uma “mulher”, entre muitas aspas... Quando eu tinha nove, dez anos e quando começou, como eu comecei a menstruar foi horrível. Entendeu? Porque eu lembro até o dia que eu menstruei. Foi horrível. Assim, foi quando eu comecei a olhar tudo que dissesse respeito a ser mulher e ter alguma coisa que me envolvesse com essa coisa do feminino. (Cláudia, 22 anos - Via Google Meet).

A menstruação é um marco corporal, um momento de passagem para as mulheres. E a partir desse momento, a noção “etiqueta menstrual” (SEEAR, 2009) é passada como uma situação de constrangimento relatada por Lúcia (27 anos), encorajada por outras mulheres a esconder a menstruação e as dificuldades relacionadas a esse processo (SEEAR, 2009). O que marca os dois relatos é a ausência de suporte social para esse momento, embora para Cláudia, essa situação tenha sido crítica e esteja associado ao trauma de assumir uma postura inadequada (consequentemente, corporal e social) para seu o projeto de vida, chegando ao extremo de

“odiar” a sua menstruação. Os constrangimentos sociais marcam a menstruação. Não é à toa que mulheres com útero se ausentam do colégio nesse período do mês²¹.

Aspectos importantes a se considerar nesse momento é sobre como a cultura, influenciada por valores morais e embasada no corpo masculino como padrão, afeta as mulheres para além de direitos desiguais, mas também na relação com o próprio corpo. Na abertura de um dos capítulos da obra de Emily Martin (2006), ela traz a seguinte citação:

Não conheço nenhuma mulher – virgem, mãe, lésbica, casada, celibatário, tire ela seu sustento como dona de casa, garçonne de festa ou técnica de tomografia cerebral – para quem o próprio corpo não seja um problema fundamental: seus significados encobertos, sua fertilidade, seu desejo, sua assim chamada frigidez, seu discurso sangrento, seus silêncios, suas mudanças e mutilações, suas violações e maturações. Existe hoje, pela primeira vez, a possibilidade de converter nossa fisicidade ao mesmo tempo em conhecimento e poder (MARTIN, 2006, p. 31).

A reflexão de Martin evidencia a dificuldade dos corpos femininos de se encaixarem nas normas sociais. No trabalho ou na escola, os dias do sangramento menstrual são desafiadores: o constrangimento por algumas vezes deixa notar que se está menstruada, ter que realizar as mesmas atividades com o corpo dolorido, com fortes dores (e não reclamar para não ser vista como fraca) ou mais vezes indo ao banheiro (o que é observado por colegas de trabalho, professores, chefes). Há uma tentativa de se enquadrar e controlar as funções corporais para caber na vida social. Então, haveria consequências para tais tentativas de adequações? Por que o mundo fora de casa não legitima tais funções do corpo que menstrua? Nessa pesquisa nos convém chamar a *noção de trajetória menstrual*²² para pontuar como as mulheres com endometriose concebem sua vida uterina – baseada em ciclo orgânico hormonal da menstruação – que no caso da endometriose, se acompanha do sofrimento e da dor.

Nas páginas dos grupos de Facebook, elas evidenciam os sofrimentos físico, psicológico e social: as ausências ou faltas – como elas dizem – no emprego ou na escola por causa das dores, na maioria das vezes, são incompreendidas. O constrangimento pela quantidade de atestados médicos ou mesmo o desafio de conseguir um atestado, demonstra negligência à dor

²¹ O relatório “A Pobreza Menstrual Vivenciada Pelas Meninas Brasileiras” apresentado pelo Fundo de População das Nações Unidas (UNFPA) – agência da ONU, informa a partir de dados da Pesquisa Nacional em Saúde (PNL), que problemas menstruais levou cerca de “22 mil meninas [a partir de 14 anos] a deixar de trabalhar, de ir à escola, brincar ou realizar afazeres domésticos nas duas semanas anteriores a entrevista” (UNFPA, 2021, p.26).

²² A *noção de trajetória menstrual* foi elaborada em um diálogo entre mim e minha orientadora nessa pesquisa, Prof^a. Dr^a. Ednalva Neves, em razão da sua importância na experiência das mulheres vivendo com endometriose, visto que é a partir desse fenômeno biológico/corporal que se desencadeia o sofrimento e todo o processo social de naturalização da dor.

e aos processos corporais dos corpos que menstruam. Uma interlocutora compartilhou na entrevista:

E aí, eu tinha acabado de sair do banheiro, graças a Deus não tinha cliente na hora, sai do banheiro e dei um espirro, na hora que espirrei eu só senti o negócio assim, fui ao banheiro de novo e já estava quase vazando de novo já. Eu ficava assim, toda lerda, mole e teve uma vez que tive que pedir dispensa para ir ao hospital. Aí como eu tinha duas horas de almoço, era a hora que eu aproveitava para tomar uns remédios e aproveitava para deitar e dormir, era o que me salvava. Na faculdade era assim, eu sentava no fundo, porque eu chegava tarde por causa do trabalho ia no banheiro e ficava indo e voltando. Não tinha forças para conviver socialmente, quando eu voltava para casa, deitava e morria. Não tinha condição, para viver durante aqueles oito dias. Era viver em função da minha menstruação. (Lucia, 27 anos – via Google Meet).

Como demonstra Lucia, a experiência da menstruação para quem vive com endometriose representa viver em função dos processos corporais de sangramento e dor, que provocam uma falência orgânica a ponto de “*não ter forças para conviver socialmente*”, no sentido de se sentir “*ficar toda lerda, mole*”. Circunstância deste tipo demonstra a dificuldade de “*conviver socialmente*” durante o período menstrual de fluxo forte e mudanças na disposição física, já que em dado momento, não é considerada mais normal, é patologizada quando não “*cabe*” na vida social.

Cláudia relata seu sofrimento em “*passar tanto tempo da vida sentindo dor*”, além de que ter que deixar de fazer atividades que gosta, comer muitas outras coisas a que se restringe pois tem consciência que piora o quadro de dores. Nesse sentido, Carla, 34 anos, que sofreu com dores que a levaram a desmaiar, depois da cirurgia para retirar os focos de endometriose, conta que conseguiu amenizar as dores seguindo uma dieta anti-inflamatória, mas que em alguns momentos, não consegue segurar a vontade de comer determinados alimentos, “*pagando muito caro depois*”. Assim como as outras mulheres, Carla conta que perdeu “*muitas coisas na vida por causa de cólicas*”, inclusive o emprego.

Para Lucia, não era apenas “*conviver socialmente*”. O seu trabalho poderia ser comprometido em razão da menstruação. A gestão de tempo da menstruação e da dor passam a integrar a vida mensalmente, visto que envolve definir horários para tomar remédios, oportunidades para ir ao hospital e inclusive, sentir o constrangimento de idas e vindas ao banheiro, como bem relata: “*ir no banheiro e ficava indo e voltando*”. É importante entender que se o entorno social não interpreta esse fenômeno como um processo biológico que escapa

aos padrões da “normalidade” menstrual e da dor, o sofrimento atinge outras esferas da vida da mulher, a exemplo do descrédito, como veremos adiante.

O desconforto é vivido a cada ciclo menstrual, sendo necessário gerir o tempo cotidiano de maneira que suas atividades sejam minimamente afetadas. É como se tivessem que construir um mapa do tempo do ciclo. Carla comenta que não marca nada para a data que vai estar menstruada, já perdeu muitos compromissos assim, pois nunca sabe como serão as dores. Ela diz: *“às vezes eu marco e simplesmente não consigo levantar da cama, então não marco nada nesse período”*. Ela comemora o fato de que agora tem um emprego que pode trabalhar a maioria dos dias em casa, pois assim não corre o risco de ter faltas.

O desajuste da menstruação em consequência da endometriose faz com que esse processo seja o momento em que a doença seja experimentada como uma espécie de crise que, além das dores que sentem fisicamente, precisam reconfigurar a ordem temporal no cotidiano.

A descrição da dificuldade de trabalhar e ter atividades de socialização permeou todas as entrevistas. Cláudia, 22 anos, por exemplo, menstrua desde os 9 anos e diz que sempre sentiu fortes dores desde a menarca. Ela conta:

(...) eu tinha um ensaio de uma coisa muito legal que eu queria fazer na época, era uma apresentação da escola, e eu fiquei o dia inteiro passando mal, entendeu? (...) Eu só não queria sentir dor. O normal não seria sentir dor. Me atrapalha no dia a dia, eu detesto sentir dor. Todo mês sentir dor. Passar tanto tempo da minha vida sentindo dor. Às vezes, eu só queria fazer uma coisa e não ter que pensar que isso interfira nesse processo. (Cláudia, 22 – via Google Meet).

A experiência corporificada da dor abre a dimensão da angústia como uma extensão do sofrimento pessoal (MARTINS, 2021) que “refere-se à vulnerabilidade na existência dada por um corpo que nos falha, que transgride as nossas referências de existência, as nossas referências no modo de ser no mundo” (MARTINS, 2021, p.101). Esse sofrimento experimentado por Cláudia está em *“passar tanto tempo da vida sentindo dor”*, impedindo-lhe de realizar outras atividades que parecem simples quando não se vive a dimensão do sofrimento pela qual ela experimenta o mundo.

São muitos os desafios que passam as mulheres com endometriose com relação ao mundo social. Isso fica evidente nas falas das entrevistadas quando perguntadas sobre como lidam com a menstruação. Elas são unânimes em dizer que suas vidas são marcadas por esse momento de forma dolorida. Estariam as mulheres conformadas com o sofrimento? Olhando fenomenologicamente, elas são inconformadas com o sofrer pois, em muitos momentos da história, as mulheres buscaram romper com o lugar da submissão. A própria luta por equidade

entre os gêneros é uma expressão do qual inconformadas elas são com a realidade. São diferentes experiências corporais no adoecimento. O que há em comum nessas experiências é a construção de novas maneiras de viver, de perceber “o mundo com o próprio corpo” (CSORDAS, 2008, p. 372).

E o que implica essa percepção? Csordas (2008) chama de *modos somáticos de atenção*, “maneiras culturalmente elaboradas de estar atento a e com o corpo em ambientes que incluem a presença corporificada de outros” (p. 372). Ou seja, prestar atenção com o próprio corpo à situação deste no mundo. O autor explica:

O que quero dizer é que as maneiras pelas quais damos atenção aos e com os nossos corpos, e mesmo a possibilidade de dar atenção não são nem arbitrárias nem biologicamente determinadas, mas são culturalmente constituídas (CSORDAS, 2008, p. 374).

No caso de um corpo com endometriose, acompanha-se o fato de ser uma doença que, na maioria dos casos, acontece no útero ou pelo menos, começa aí. E em corpos considerados femininos então, a experiência da doença é de sofrimento. Tal sofrimento sentido no próprio corpo faz voltar a atenção a si e para as outras que compartilham intersubjetivamente da situação, podendo ensinar algo sobre o mundo (CSORDAS, 2008), ainda que culturalmente determinadas. Nesse sentido, cabe pensar sobre as intervenções nos corpos com endometriose.

2.2 A naturalização da dor e do sofrimento no corpo considerado feminino

Dor é a expressão corporal do sofrimento. Pode ser interpretado como um sinal de algo que precisa de atenção no corpo ou apenas como um incômodo que pode ser resolvido com fármacos. No senso comum, mulheres são mais resistentes à dor do que os homens (sobretudo as mulheres negras). Talvez essa ideia venha do fato das mulheres sustentarem as múltiplas jornadas de trabalho, além de parir, amamentar e ser a principal responsável pela educação dos filhos, assim como também menstruar e se “acostumar” com cólicas porque “é normal”, como se fosse mais uma parte do ciclo biológico e uma marca social de como cada gênero pode suportar a dor. Sarti (2001) diz que:

A dor como realidade social é simbolizada, ainda, mediante os distintos lugares sociais dos indivíduos. Dentro de uma mesma sociedade, os indivíduos são portadores de condições sociais diferenciadas, de acordo com as clivagens sociais, entre elas, as de gênero, de classe e etnia, qualificando a realidade da dor. Pode haver maior ou menor tolerância à dor, conforme aquilo que do indivíduo se espera, segundo seu lugar social (SARTI, 2001).

Assim, por não ser visível a dor, as mulheres são questionadas sobre a legitimidade das queixas relacionadas à menstruação, nem frequentemente não é levada a sério por outras pessoas (SEEAR, 2009). Essa desigualdade de gênero nas condições de qualificação da dor é uma expressão da violência simbólica (BOURDIEU, 1999)²³ que faz com que as mulheres tendam a naturalizar as dores uterinas, tornando-as legítimas. Esta é uma maneira subjetiva e individual de sentir a dor, embora ela seja vivida de forma coletiva expressando “claramente a relação entre o indivíduo e a sociedade” (SARTI, 1998, p.3).

Esse sofrimento convoca as mulheres as estarem atentas aos seus corpos e atentas ao mundo com seus corpos (modos somáticos de atenção). É verdade que “não pensamos no corpo enquanto temos saúde. Mas a doença não o inventa” (FERREIRA, 2002, p. 43 *apud* MARTINS, 2021, p. 103). Nesse sentido, com a doença, toma-se maior consciência do corpo na busca de resolvê-la.

A dor marca momentos na vida mesmo quando ela é frequente e não apenas em dias esporádicos. Para Carla (34 anos), umas das interlocutoras, a dor marcou, além de outras esferas, a sua vida sexual e o seu casamento. Ela conta que não conseguia ter orgasmo e isto não acontecia por causa das dores decorrentes da endometriose: “*ficava uma hora me contorcendo*”, ela relata. Já Cláudia (22 anos), conta que sente dor desde a primeira menstruação, que não se lembra de alguma menstruação que não sentiu dores. No caso de Samara (37anos), ela diz que:

Eu tive cólica desde sempre, muita cólica e me lembro de uma imagem nítida da minha mente, na adolescência, de acordar de madrugada batendo na porta de uma prima que tava no quarto da frente. Ela abriu e eu disse, “segura!”, que era que eu tava quase arriando. (Samara, 37 anos – entrevista presencial).

Como se pode ver, além da regularidade (mensal-menstrual) e da localização (dor uterina), as mulheres chamam atenção para sua intensidade. Trata-se de uma intensidade que leva ao mal-estar ou desfalecimento corporal (desmaios). A *trajetória menstrual* de Samara, como dito, é de dor “*desde sempre*”. A este respeito, Tereza relata que também passou por momentos adversos devido às dores causadas pela endometriose: “*em 2018 eu colapsei, fiquei de*

²³ Violência simbólica está englobado no sentido de *habitus* para Pierre Bourdieu (1977) que é “o princípio gerador e unificador de todas as práticas, o sistema das inseparáveis estruturas cognitivas e avaliativas que organizam a visão do mundo de acordo com as estruturas objetivas de um determinado estado do mundo social” (BOURDIEU, 1977, p.177). Isso significa que mesmo um corpo com todos os seus sentidos não escapa aos determinismos sociais (BOURDIEU, 1977). Este conceito está amparado no paradigma da corporeidade proposto por Csordas (2008), no qual se baseia a perspectiva de corpo nesta pesquisa.

cama, não conseguia ficar de pé por cinco minutos. O máximo que eu conseguia era tomar um banho. Porque eu tava com muito, muito tecido endometrial” (Tereza, 48 anos - via Google Meet).

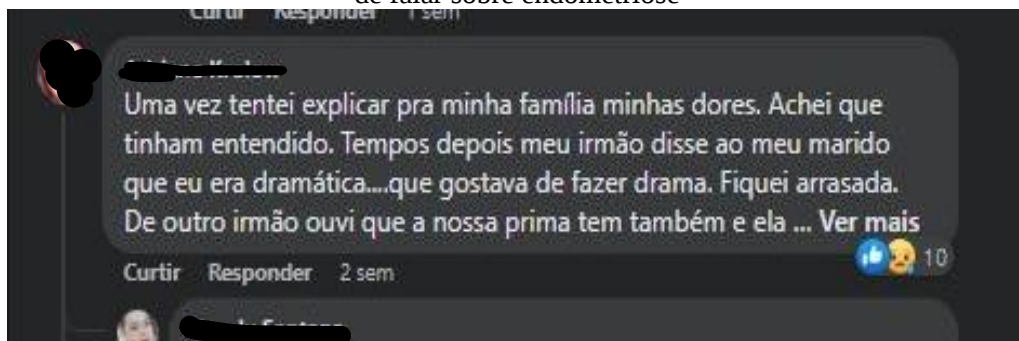
Pensando no desfalecimento corporal, chama a atenção como as mulheres se inteirem dos processos biológicos desencadeados pela endometriose. Tereza nos informa que *“ela estava com muito tecido endometrial”*, o que intensifica as dores, os sangramentos e o mal-estar geral. Ela conta como era difícil precisar de ajuda até para um simples banho. Acredito que a sensação vivida em situações de dependência seja de frustração, pois geralmente elas ocupam o papel de quem cuida. Então, quando não cumpridas as tarefas morais atribuídas à mulher, somam-se em sentimentos de inferioridade e culpa, muitas vezes expressas no corpo. Sobre este aspecto, Samara compartilha a situação que vivenciou em sua família:

Eu sou uma mulher solteira, sem filhos, que fui cuidadora da minha família maior parte da vida. Talvez eu ainda seja, estou tentando deixar de ser porque é uma função que eu acho que traz muitos problemas inclusive para saúde, né, de quem se propõe a ser um cuidador. (Samara, 37 anos – entrevista presencial).

Ela conta que no período da pandemia de COVID-19 deixou de existir *“como uma pessoa”* e ficou existindo exclusivamente como cuidadora, pois o seu pai descobriu um câncer nesse momento e sua mãe também já é idosa. Acredito que tal situação a fez questionar seu desejo da maternidade, pois afirma que está *“tentando deixar de ser”* cuidadora. Ela diz que não decidiu sobre ter filhos, mas passou a se questionar ainda mais com a descoberta da endometriose. Samara argumenta que seus questionamentos sobre ter filhos vai no sentido de ter que *“mudar o formato da vida”*. Seria, portanto, assumir mais uma pessoa para cuidar.

O sofrimento gerado em situações da vida cotidiana pode ser causa de constrangimentos ao falar sobre a doença, mesmo dentro da própria família. Uma mulher posta no grupo do Facebook (Endometriose Profunda) a seguinte pergunta: *“vocês também têm vergonha de falar que tem endometriose? Eu tenho vergonha, ninguém entende acha que essa dor é frescura”*. A postagem tinha 118 comentários de interações, entre muitos, esse dizia:

Figura 5. Uma das respostas a pergunta sobre a vergonha de falar sobre endometriose



Fonte: Arquivo autora, 2021

Sevilla percebe que “A dor não é só física, é social” (SEVILLA, 2013, p.60). É possível perceber como essa dor é parte do sofrimento das mulheres com endometriose. Receber o adjetivo de “dramática” por sentir dores paralisantes é algo frequentemente relatado tanto no Facebook, quanto nas falas das mulheres que entrevistei. A questão fica mais grave quando são desacreditadas das dores até mesmo no atendimento nas Unidades de Pronto Atendimento (UPA).

Estou lembrando como foi o atendimento. Eles acreditam que não sejam algo tão sério. É só uma cólica, tipo que ‘essa menina tá inventando que tá com dor’, até o momento que eu vomito 35 vezes, até eles pensarem que tem algo de errado. Eles tipo, me deixarem de molho, esperando, esperando e esperando, eu desesperada de dor. Com muita dor, eu sentia dor praticamente pelo meu corpo inteiro praticamente. Eu não conseguia dissociar mais o que era dor e era outra coisa e a galera [profissionais da saúde] falou ‘coloca ela ali naquela cadeira e deixa ela esperando por 3 horas’. (Claudia, 22 anos - via Google Meet).

A esse respeito, Sarti (2001) comenta que a reação do profissional da saúde em situação de dores de pacientes influencia a maneira como os pacientes reagem aos tratamentos, pois são dois mundos de significação. Na pesquisa de Jaeger *et al.* (2022), as mulheres dizem que gostariam de não serem julgadas por médicos por serem mulheres. Elas gostariam que suas dores não fossem menosprezadas, assim como desejariam que os profissionais estivessem mais bem informados sobre a endometriose, ou seja, pedem uma melhor comunicação nessa relação. Esse apelo reflete como as mulheres se sentem incompreendidas quando passam pelo sofrimento com a dor da endometriose. Porém, esse não é um ponto de insensibilidade à dor alheia, como alerta Kleinman (1988). A falha em reconhecer a dor do outro é, segundo as

teorias do sofrimento social, um desinteresse em considerar como esse sofrimento é produzido como processo cultural, tratando-se de um problema de abuso político.

Figura 6. Partilhas



Fonte: Arquivos da autora, 2021

A rede social vem nesse sentido criar um ambiente de escuta para as mulheres, onde elas podem entre si serem compreendidas. No grupo do Facebook, elas desabafam sobre o sofrimento constante das dores. Nessa postagem, por exemplo, a interlocutora que após a cirurgia ainda sente dor, deseja saber a opinião de quem já passou pela experiência a fim de obter um conforto para si. O compartilhamento da experiência no ciberespaço funciona como informação e incentivo para que outras também possam tirar suas dúvidas. Sevilla (2013) percebe que:

Através da exposição desses relatos surgem outros, e assim se expande a rede dessas mulheres, demonstrando o grande número de pessoas atingidas e a “realidade” da doença. As mulheres que compartilham essa vivência se unem em torno desse processo de adoecimento, permitindo a constituição de certa

identidade, ou melhor, uma bioidentidade (CLARKE et al., 2010 *apud* SEVILLA, 2013).

A formação das redes de apoio no ciberespaço tem se revelado como um acalento na vida das mulheres vivendo com endometriose. Ao enfrentar as dores – que, como já foi dito, não são só físicas, mas também sociais – junto às outras pessoas que estão em situação semelhante, ganham força e esperança para viver. Em um relato interessante no grupo “Endometriose Profunda”, uma mulher agradece à rede de mulheres que se formou para lidar com a endometriose, ela diz:

Figura 7. Depoimento de agradecimento

Grupos de apoio, federações da doença, congressos, páginas, perfis de instagram, livros. Li tudo. E a cada frase, uma indignação nova. Casos de mulheres que perderam a chance de engravidar sem nem ter acesso a exames de reserva de óvulos. Mulheres que já passaram por 5 cirurgias porque não foi retirado corretamente os focos da doença.

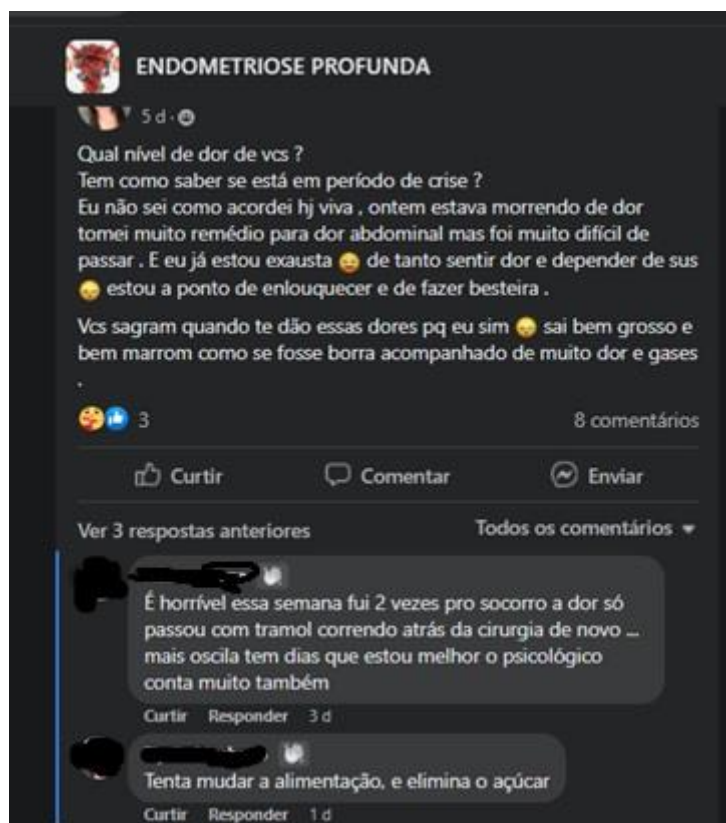
Adolescentes que foram obrigadas a tomar anticoncepcionais por falta de uma simples informação. Definitivamente não é fácil encontrar o diagnóstico. Tanto por disponibilidade quanto por preço. Pouquíssimos médicos atendem essa especialidade, pelo SUS o caso é quase inexistente. Os exames caríssimos e também escassos. A conta é alta, a raiva também.

Mais uma vez, eu fui salva pela rede de mulheres que se cria quando temos um problema. Porque infelizmente as únicas que nos podemos salvar, somos nós mesmas. A luta feminista está e deve permanecer aqui também. Porque nós merecemos ter acesso a saúde e tratamentos dignos para algo que simplesmente nos tira a possibilidade de viver normalmente. Acesso ao tratamento seguro, correto e grátis. Que a informação seja clara e coerente. Que sejam feitos estudos de reserva de óvulos antes de qualquer intervenção cirúrgica! Que a dor não seja normalizada e totalmente banalizada como uma simples cólica. Que a conta disso tudo não tenha que ser absurdamente cara psicologicamente e financeiramente.

Fonte: Arquivo da autora, 2021.

Ao final do seu texto, a interlocutora fala da importância de não se naturalizar a dor e enfatiza como são afetadas psicologicamente em decorrência de todo cenário que enfrentam, além da banalização desse sentir. Os autores Bento e Moreira (2018) identificaram na narrativa das mulheres que vivem com endometriose, questões que se misturam com a saúde mental. Eles afirmam perceber “um desejo oculto”, nem sempre verbalizado de morrer, “ideações suicidas” (BENTO; MOREIRA, 2018, p. 15). Esse desejo, segundo os autores, não seria decorrente somente das dores, mas do contexto sofrido com a doença.

Figura 8. Narrativas do sofrimento



Fonte: Arquivo da autora, 2021.

Acredito que compartilhar algo tão forte como, “*estou a ponto de fazer besteira*”, seja no intuito de encontrar nessa rede de apoio, uma solução. Ou buscar entender se apenas a dor dela está nesse nível de sofrimento. São muitos os elementos em torno da dor que compõem a presente discussão e que até aqui, revelam a dimensão social da endometriose. Ampliar o horizonte para se olhar para a dor do outro, é reconhecer que nela revelam-se aspectos mais profundos de humanidade, em que é possível ver através da particularidade da cultura, a universalidade da condição humana (SARTI, 2001). E isso é demonstrado aqui a partir das experiências das próprias pessoas que vivenciam a dor. Longe de esgotar essa discussão, o intuito desde capítulo foi trazer à tona uma reflexão sobre a dor vivida pelas mulheres com endometriose. Esta é uma das faces da qual a doença se manifesta, levando a consciência para o corpo de forma sofrida.

2.3 A perspectiva coletiva do sofrimento: trabalho, família e vida social

A dimensão coletiva do sofrimento aparece entre as mulheres vivendo com endometriose relacionada ao trabalho, à vida escolar e à vida social (família, amigos, parceiros afetivo-sexuais etc.).

Quando se trata do trabalho, as situações emergentes são críticas, agravadas pela interface entre a questão trabalhista aos direitos sociais. É o que aparece no artigo intitulado “A prevalência de miomas uterinos em mulheres negras: as dificuldades e avanços na coleta e análises dos dados com recorte racial” (SOUZA, 2006). Nele, Souza conclui que,

o menor acesso das mulheres negras ao serviço de saúde relaciona-se ao fato de – por não possuírem registro em carteira profissional, já que muitas trabalham como empregadas domésticas diaristas – acabam por não receber pagamento pelo dia em que foram se consultar, mesmo apresentando o atestado médico no local de trabalho (SOUZA, 2006, p. 93).

Além da falta de acesso, em razão das condições dos tipos de contrato de trabalho, pode-se identificar outras circunstâncias mais graves. A situação ainda é delicada quando se trata da realidade das mulheres pretas e pardas que estão em desvantagem com relação às condições de trabalho formal: dados colhidos pelo IBGE (em 2022) demonstram que a taxa de trabalho formal das mulheres pretas ou pardas é de 54,1%, enquanto das mulheres brancas é de 67,3%²⁴. Sendo que, em 2019, 72,5% dos trabalhos informais eram de serviço doméstico²⁵, ocupado majoritariamente por mulheres pretas ou pardas. Com isso, o direito de se cuidar é violentado mesmo em dias de dores intensas. Isso significa menos condições de cuidar da própria saúde, pois esse grupo também é o que mais gasta horas cuidando de outras pessoas ou dos afazeres domésticos (IBGE, 2019)²⁶. Dessa maneira, o sofrimento por dores uterinas, com ou sem diagnóstico de endometriose, escancara a negligência social e biomédica com a saúde da mulher.

²⁴Síntese de Indicadores Sociais | IBGE, 2022. Disponível em:

<<https://www.ibge.gov.br/estatisticas/sociais/saude/9221-sintese-de-indicadores-sociais.html>> Acesso em: 16 de dez. 2022.

²⁵ IBGE: informalidade atinge 41,6% dos trabalhadores no país em 2019 | Agência Brasil (ebc.com.br). disponível em:<<https://agenciabrasil.ebc.com.br/economia/noticia/2020-11/ibge-informalidade-atinge-416-%C3%A3o%20ocupada,mesmo%20n%C3%BAmero%20de%20horas%20trabalhadas>>. Acesso em: 16 de dez. 2022.

²⁶ Estatísticas de Gênero - Indicadores sociais das mulheres no Brasil | IBGE, 2019. Disponível em: < Tabela 1.1 - Número médio de horas semanais dedicadas aos cuidados de pessoas e/ou afazeres domésticos das pessoas de 14 anos ou mais de idade, na semana de referência, por sexo e cor ou raça, com indicação do coeficiente de variação, segundo Grandes Regiões e Unidades da Federação – 2019.

Um exemplo emblemático acerca da relação entre endometriose e trabalho apareceu em uma notícia publicada em 14 de novembro de 2022, no site da ONG Observatório do Terceiro Setor²⁷. A notícia denunciava a morte de uma professora que sofria de endometriose e que após três dias de internação por fortes dores, não recebeu uma licença médica para se recuperar completamente, o que a obrigou voltar imediatamente ao trabalho. Sem tratamento adequado, ela voltou a trabalhar e em seguida, começou a sentir as dores, sendo encontrada por um familiar caída em casa. Mesmo sendo encaminhada ao hospital, ela não resistiu às dores vindo a morrer.

Sobre o cotidiano no trabalho, uma interlocutora comentou que:

Ficava lá trocando o absorvente o dia inteiro. Às vezes, atendendo um cliente suando frio, com medo de vazar na cadeira e as cadeiras são de pano e ficava pensando ‘como é que vou tirar esse sangue daqui?’. Eu me lembro uma vez que eu tinha acabado de sair do banheiro e a advogada que trabalha lá comigo tava dando conta dos clientes, ela é um anjo, então assim, ela sabia de tudo isso. Ela falava ‘quando eu tiver aqui pode ficar tranquila que eu faço os atendimentos, continua quietinha aí, se precisar ir ao banheiro vai, para você descansar um pouco. (Lucia, 27 anos, via Google Meet)

Atuando em um escritório de advocacia, Lucia retrata as dificuldades que passava no dia a dia do trabalho. É preciso estar atenta desde aos materiais de cadeiras ao tempo de acesso ao banheiro. Além disso, dependia da compreensão da colega – uma mulher – que assumia a clientela em tais situações. Essa situação diferenciada de trabalho não é a regra, de modo que, para outras mulheres que vivem com endometriose as relações de trabalho envolvem incompreensões, preconceito e discriminação.

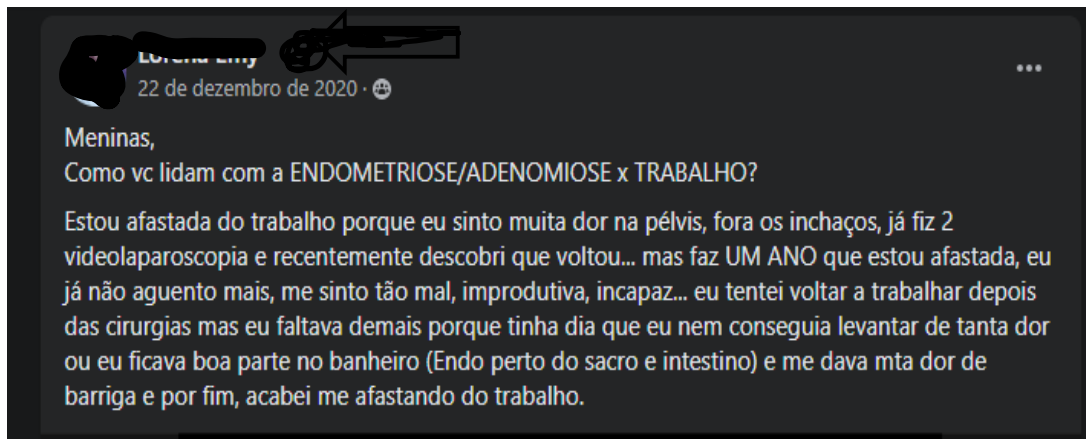
A interface entre adoecimento e condições de trabalho é continuamente referida pelas mulheres. “Disfarçar e controlar suas funções corporais em instituições cuja organização de tempo e espaço que pouco tomam conhecimento delas” (MARTIN, 2006, p. 156) é uma maneira de como as mulheres vão buscando estar para garantir seus empregos. Muitas vezes sujeitas às condições de trabalho que não respeitam os direitos trabalhistas, as mulheres sofrem ainda mais para lidar com os sintomas da doença e no momento de buscar pelo diagnóstico. Algumas peregrinam por anos, de consultório em consultório, em busca da definição do adoecimento, pois dar um nome ao “problema” representa o reconhecimento ou a legitimação das faltas no trabalho e a esperança de um tratamento adequado.

Dentre as mulheres que preencheram o formulário no Facebook, dos primeiros exames ao diagnóstico, o tempo variou de um mês a “décadas”. Para elas, “fechar o diagnóstico” é

²⁷ ONG Observatório do terceiro setor: Médico não concede licença médica e professora morre com dor em SP. Disponível em: < <https://observatorio3setor.org.br/noticias/medico-nao-concede-licenca-medica-e-professora-morre-com-dor-em-sp/> >. Acesso em 02 de dezembro, 2022.

um sofrimento que se soma às dificuldades para justificar as ausências no trabalho, aos gastos extensos com exames e consultas médicas ou na busca de um atendimento pelo SUS. Segue alguns relatos postados nas páginas que acompanhei no Facebook:

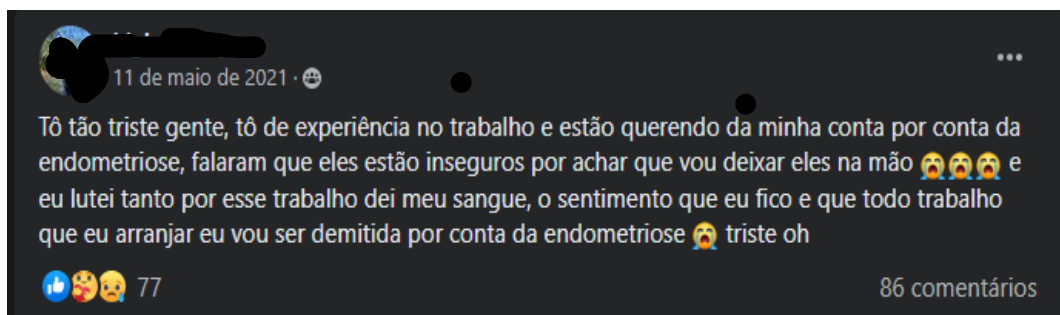
Figura 9. Postagem no grupo Endometriose Profunda



Fonte: arquivos da autora, 2021.

A categoria trabalho é muito importante para essas mulheres, o “*estar afastada*” tem produzido sentimentos de “*incapacidade*”, “*improdutiva*”. O ambiente de trabalho ainda não é um lugar que acolha as mulheres em seus processos corporais e seus eventuais contratemplos decorrentes. A pressão por produtividade junto a necessidade de renda faz com que mulheres se submetam a extensas jornadas com hora de entrada e sem hora de saída, sem tempo para descanso ou lazer (BRAGA *et al.*, 2019). Segundo Braga (2019) *et al.*, em condições de trabalho que há pressão para o cumprimento de metas, ameaças de violência (assédios de diversas ordens) e acúmulo nas jornadas de trabalho há a cooperação e o aumento do sofrimento psíquico, podendo levar à depressão e outros adoecimentos.

Figura 10. Postagem grupo Endometriose Profunda.



Fonte: arquivo da autora, 2021.

A questão de gênero desponta aqui de forma muito evidente, na mesma modalidade que não se contrata mulheres em razão da sua possibilidade de engravidar. Essa constatação evidencia que, mesmo com a inserção da mulher no mercado de trabalho, no que se refere a divisão social e sexual do trabalho, para as mulheres, ainda está estabelecido o trabalho reprodutivo, enquanto que para os homens, o trabalho produtivo (BRAGA *et al*, 2019). Para Sefair e Cutrin (2019):

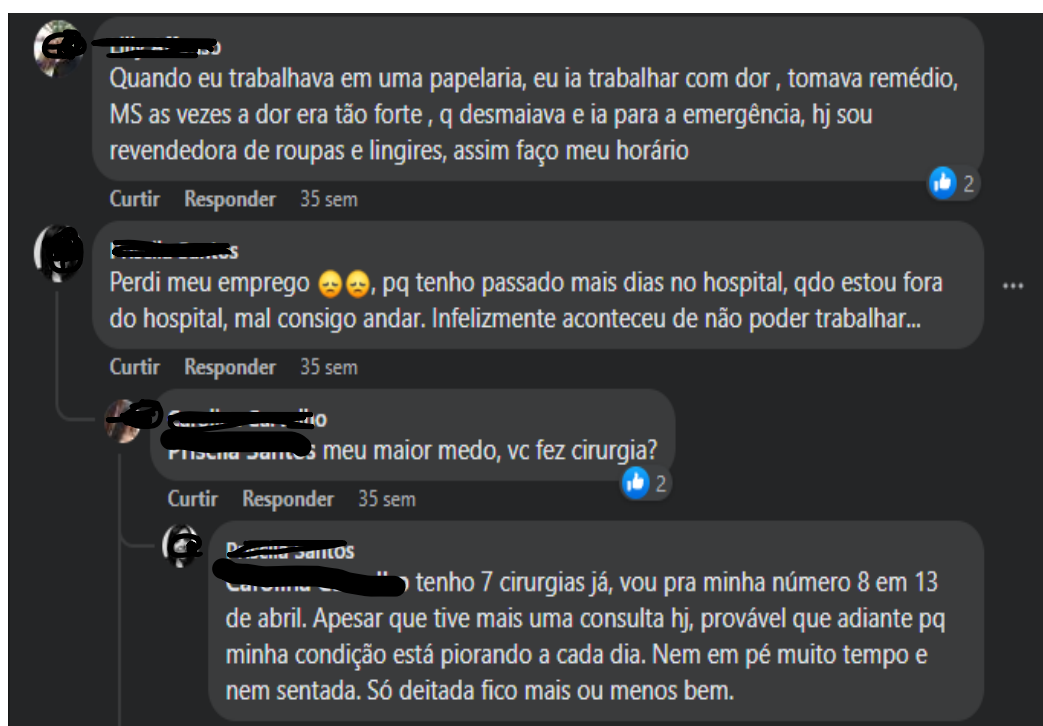
A histórica separação entre as esferas pública e privada, trabalho produtivo e trabalho reprodutivo é promotora de enorme desigualdade no que tange a experiência entre homens e mulheres, desigualdade intensamente agravada quando se analisam demais fatores como classe social e raça (SEFAIR; CUTRIM, 2019, p.42).

Dados do IBGE (2017) demonstram como o envolvimento de mulheres em atividades consideradas produtivas é menor que o dos homens. Quando estão no mercado de trabalho, as mulheres ocupam posições de menor valor e remuneração, ainda que na mesma função (28,8% inferior) (SAFAIR; CUTRIN, 2019). Os dados são ainda mais alarmantes quando se pensa no índice de informalidade, o que as deixam desamparadas pela Previdência Social. Ainda que realizem trabalhos domésticos, esse não é considerado trabalho produtivo para as políticas de assistência do Estado. Essa desigualdade reflete na saúde das mulheres com endometriose somando-se ao sofrimento, pois a realidade como bem demonstrada nos relatos, é de recorrerem à informalidade ou de se abdicarem do trabalho por causa da doença.

Os empregadores usam “categorias” que acabam provocando sentimentos de culpabilização, reproduzidos no texto do diálogo acima. São termos como: “inseguros”, “deixar na mão” que remetem às mulheres a culpa ou responsabilidade por sua condição física/corporal

à respeito da possibilidade de se ausentarem por conta do sofrimento. Esse fato acontece apesar do esforço dispensado para “*arranjar*” o trabalho.

Figura 11. Interação em Postagem no grupo Endometriose Profunda.



Fonte: arquivos da autora, 2021.

As limitações impostas pela doença resultam em limites profissionais na vida pessoal, como dito acima. À exemplo da importância dessa discussão para a esfera de políticas públicas, no estado do Rio de Janeiro foi sancionada a Lei 9.864/2022 que institui o “Programa Endometriose sem Trauma”. O Programa consiste em incentivar as empresas a voluntariamente oferecer uma licença de três dias para as funcionárias que apresentarem quadro de endometriose profunda. É uma iniciativa necessária para garantir a equidade no mundo do trabalho, mas ainda há muito o que se reparar, pois as condições de se chegar ao diagnóstico são complexas na realidade de cada uma que vive com endometriose.

Esses relatos elucidam a gama de dificuldades que as mulheres enfrentam fora de casa, sobretudo com relação ao trabalho, lugar que é historicamente dominada pelos homens (MARTIN, 2006). E por quais razões os processos corporais relacionados ao útero são incompatíveis com o trabalho fora de casa? Ou mesmo o trabalho doméstico remunerado?

Nesse sentido, Emily Martin (2006) analisa em seu estudo como foi a participação das mulheres na indústria nos séculos XIX e XX. A autora recupera descrições assombrosas quanto ao uso do espaço íntimo (banheiro feminino): não se tinha a liberdade de ir ao banheiro quando e pelo tempo necessário, assim como nos ambientes masculinos, o tempo de uso para alimentação e banheiro era controlado grosseiramente por supervisores. Martin (2006) conta que em 1944, o departamento feminino de uma organização sindical buscava resolver questões sobre espões das empresas que fiscalizavam se as mulheres estavam “matando tempo no banheiro” (MARTIN, 2006, p.161).

Como pode ser visto, quando em alguns desses relatos, alguém desabafa que saiu do emprego da papelaria para ser vendedora de roupa e fazer seu próprio horário de trabalho, a falta de legitimidade às questões voltadas ao útero (mais da doença do que da reprodução) fortalece o papel submisso das mulheres na vida social. Não porque a mulher não pode ter o direito de empreender, mas por não poder decidir sobre isso, pois a única alternativa que lhe resta é fazer seu horário e abrir mão, podendo ou não, de direitos trabalhistas para as questões de doença. Então, ainda que produtivas e reprodutivas (MARTIN, 2006), não existem direitos que tornem as relações de trabalhos mais justas, no sentido de acolher os processos dos corpos e garantir a dignidade social.

Como nos alerta Victora (2011), os relatos de sofrimentos embora individuais, são vividos coletivamente. Tornam-se vivências compartilhadas e levantam os valores e modalidades de tratamento socialmente dado às mulheres vivendo com endometriose. São comuns histórias que como essas, expressam o sofrimento de ser demitida do emprego pelo excesso de atestados médicos, além de outros muitos casos de trabalhar com dor pelo medo de perder o emprego. Outras ainda relatam situações mais delicadas, quando são empreendedoras informais e sem garantias de direitos trabalhistas, evidenciando o problema social da doença, sobretudo em mulheres.

Para entender essas situações, recorro à Emily Martin (2006) quando ela diz que no “desenvolvimento do pensamento e da medicina ocidental, o corpo passou a ser visto como máquina” (MARTIN, 2006, p. 105)²⁸, cujo produto é o bebê. Assim, a autora observa que essa metáfora ainda domina a prática médica, tanto com relação ao parto, quanto à menstruação e à menopausa. Ocorre que, quando se trata de parto, em que o útero “produz” um bebê e, portanto,

²⁸ “Essa metáfora mecânica teve seu início nos hospitais franceses dos séculos XVII e XVIII, em que se dizia que era como se o ventre e o útero ‘formassem uma bomba mecânica que, em situações específicas, era mais ou menos adequada para a expulsão do feto’” (MARTIN, 2006, p.105).

faz-se cumprir a função social do corpo, direitos como a licença maternidade²⁹, por exemplo, são resguardados – claro, fruto das lutas feministas. De outro modo, a menstruação é o fracasso da reprodução e a menopausa representa a máquina parando de funcionar (MARTIN, 2006). Ainda no século 20, a menstruação era tratada como patologia pela Medicina (MARTIN, 2006), e este pensamento ainda tem força com relação às mulheres vivendo com endometriose, não apenas pelas dificuldades que enfrentam para engravidar (ou mesmo quando ficam inférteis) mas também pelo adoecimento continuado naquele ciclo corporal que representa a fertilidade – menstruar³⁰.

O argumento que apresento é de que a “herança” desse pensamento da ciência médica reflète na vida social das mulheres de forma que recebem tratamentos diferentes quando se trata de quando têm filhos e quando são outras necessidades relacionadas à própria saúde, tais como os processos corporais relacionados ao útero. Estudos como o de Simão (2021), demonstram o sofrimento de mulheres lésbicas nos atendimentos ginecológicos devido aos estigmas e ao olhar centralizado no aspecto reprodutivo da saúde da mulher. Este fato não afeta apenas mulheres lésbicas, mas qualquer mulher que precise de atendimento de cuidados com a saúde voltados para a vivência da autonomia da sua sexualidade e da percepção do útero como não instrumento de produção. Simão (2021) identifica que:

No Brasil, somente depois da década de 1980, com a reformulação do Programa Materno-Infantil (PMI), com a criação do Programa de Assistência Integral à Saúde da Mulher (PAISM) e com as Conferências de Cairo (1994) e Pequim (1995) que as dimensões da sexualidade e da reprodução começaram a ser problematizadas na qualidade de esferas individuais e autônomas (SIMÃO, 2021, p. 25).

Nesse sentido, o trabalho de Cavalcanti (2019) ressalta a visão de que as mulheres têm do seu útero, que só serve para ter criança e doença; ideia passada pelos próprios médicos quando constatarem que o órgão apresenta a possibilidade de causar problemas. A autora fala como chama atenção na fala das mulheres que entrevistou, a visão funcionalista do útero quando é indicada a retirada dele, sobretudo, quando já tem filhos: o útero se torna inútil.

²⁹ Instituída pela Lei 5.452 de 1º de Maio de 1943. Artigo 392 da Consolidação de Leis Trabalhistas.

³⁰ Para o médico Elsimar Coutinho, que desenvolveu implantes subcutâneos no Brasil (Salvador), a menstruação era uma “sangria inútil” e seu projeto visava livrar as mulheres dos “problemas” ligados à menstruação suprimindo-a e devolvendo a possibilidade de desfrutar da vida (NASCIMENTO, 2020). Ou seja, esse projeto dos implantes subcutâneos que teve financiamento de diversos laboratórios farmacêuticos (NASCIMENTO, 2020), fortalecia a ideia da patologização da menstruação, algo que mesmo em mulheres consideradas saudáveis, devia ser medicada.

Cavalcanti reflete que esse pensamento reverbera nas relações sociais e de gênero fortalecendo a função de reprodutora dentro da sociedade.

Uma análise mais profunda acerca da divisão sexual do trabalho feita por Silva Federici (2017), nos mostra uma base para se compreender mais profundamente a situação de sofrimento relatadas pelas mulheres com endometriose em que estão duplamente desvalorizadas. Primeiro, pelo risco da infertilidade, depois, pela dificuldade de se manterem em empregos remunerados. Assim, a realidade é que essas mulheres ficam desamparadas dos seus direitos trabalhistas até direitos de assistência à saúde e doença, além de se manterem fora da Previdência Social.

O importante trabalho de Federici (2017), “O calibã e as bruxas”, recupera a história da mulher na sociedade e identifica em que lugar estiveram no nascimento do capitalismo para terem a desvalorização do seu trabalho produtivo. Resumidamente, Federici (2017) faz uma análise histórica da discriminação contra as mulheres na passagem do feudalismo para o capitalismo em que foram perseguidas e mortas por deterem saberes (caça às bruxas) e confinadas em lugar subalterno ao homem na sociedade. O seu papel era restrito ao trabalho doméstico e este não tinha valor para o capitalismo. A não remuneração se estabelece como uma estratégia de controle sobre esses corpos que precisavam reproduzir mão de obra para manutenção do capital. Ela diz:

O trabalho doméstico não remunerado das mulheres tem sido um dos principais pilares da produção capitalista, ao ser o trabalho que produz a força de trabalho. Argumentamos ainda que nossa subordinação aos homens no capitalismo foi causada por nossa não remuneração, e não pela natureza “improdutiva” do trabalho doméstico, e que a dominação masculina é baseada no poder que o salário confere aos homens (FEDERICI, 2017, p.11).

Os relatos apresentados ilustram a complexidade do sofrimento que vive as mulheres com endometriose em suas relações sociais e de trabalho. O assunto é pauta sempre levantada nas interações na rede social acompanhada e fica evidente nas falas das mulheres como o desgaste histórico do papel social da mulher ainda reverbera em sofrimento até mesmo em situação delicada como viver com endometriose.

CAPÍTULO 3 - EXPERIÊNCIAS E AGENCIAMENTOS DAS MULHERES VIVENDO COM ENDOMETRIOSE

Estou determinada a lutar contra isso, ainda que me sejam incertos os termos da batalha e a face da vitória. Só sei que não devo entregar meu corpo a terceiros, a não ser que eu compreenda e concorde plenamente com o que eles considerarem necessário para minha saúde. Devo examinar todas as minhas opções cuidadosamente, mesmo as desagradáveis. Sei que posso ampliar a definição de vitória até o limite de não perder.
(LORDE, 2006, p.78)

Neste capítulo pretendo realizar uma reflexão sobre a experiência das mulheres com endometriose e suas estratégias de agenciamentos para vivenciar os processos com a doença, sendo elas capazes de produzir sentidos e outras maneiras de agirem sobre os seus corpos (MALUF; SILVA, 2018). Segundo Maluf e Silva (2018), o conceito de “agenciamento social não [é para] substitui[r] a ideia de agência, ação ou prática social, mas para compreender essas práticas como constituídas por diferentes atravessamentos, cruzados por diferentes linhas de força, ou seja, como campos de força permeados por relações de poder” (p.9). Já a noção de agência em Giddens (1984) diz respeito à capacidade de fazer as coisas, de provocar mudanças. No caso da experiência das mulheres com endometriose, o agenciamento não é só sobre a capacidade de fazer, pois esse fazer é atravessado pelas relações com o saber científico, com os saberes dos profissionais da saúde e com as próprias narrativas dessas mulheres.

Aqui, o agenciamento é tomado a partir das experiências com o próprio corpo, explorando como constroem um conhecimento que extrapola a visão biomédica e as estratégias que adotam para conviverem com a endometriose. Ao tecer essas estratégias, as mulheres buscam outras formas de enfrentar o adoecimento sem se submeter aos padrões biomédicos de intervenção (medicamentoso e cirúrgico). Não que eles não sejam necessários em diferentes momentos, mas as mulheres contam o quanto são dolorosos e paliativos, daí sua busca por uma mudança na compreensão de si mesmas e da vida para que ocorram mudanças em seus corpos.

3.1 Mulheres como produtoras legítimas de conhecimento através de suas experiências

Para discutir como as mulheres agenciam um conhecimento para além do saber biomédico, foi preciso entender que é a partir dos seus “corpos”, no enfrentamento do entorno social, que se abrem as possibilidades de se reconhecerem na busca por um cuidado mais

efetivo. Como corpos dotados de agenciamento, problematiza-se a noção de “corpo” para além da experiência encarnada. Assim, considero o *corpo* nos termos de Latour (2008) como sendo

não a morada provisória de algo superior - uma alma imortal, o universal, o pensamento – mas aquilo que deixa uma trajetória dinâmica através da qual aprendemos a registrar e a ser sensíveis àquilo que é feito ao mundo (LATOURE, 2008, p. 39).

A noção de corpo proposta por Latour (2008) traz elementos que permitem ampliar a perspectiva já indicada por Csordas (2008), na medida em que reforça a “trajetória dinâmica” que marca a vida das mulheres vivendo com endometriose, sendo agentes de si (MALUF; SILVA, 2018). Agenciamentos que tomam forma com o reconhecimento da insuficiência biomédica em dar conta de respostas satisfatórias a problemas específicos, como a endometriose, mas ao mesmo tempo da necessidade de apropriação do diagnóstico como estratégia de legitimar o seu sofrimento diante dos atravessamentos de gênero e das relações de poder que integram suas vidas.

Dessa forma, tratarei de ampliar o horizonte de interlocução para conhecer as alternativas além da biomedicina, a partir das quais as mulheres têm desenvolvido em suas experiências. Tanto nas narrativas das entrevistadas quanto nos espaços virtuais que observei, percebi que muitas delas se arriscam por outros caminhos que geralmente não são apresentados pelos médicos e assim, criam e compartilham estratégias para viver “com (e apesar) da doença” (NEVES, 2015), no sentido de estarem atentas às sensações corporais como em outras doenças de *longa duração*.

A doença provoca mudanças na vida dos indivíduos e delineia uma reconstrução da vida (KLEINMAN, 1988). Não só suas rotinas são alteradas, mas elas criam maneiras de vivenciar e se articular no mundo individual e coletivo; as controvérsias criam corpos articulados, segundo Latour (2008).

Dessa forma, uma primeira iniciativa consiste em uma atenção voltada a si mesmas. Assim, em decorrência da doença, muitas mulheres mudam o estilo de vida, incluindo em suas rotinas, as atividades físicas e aderência a uma alimentação mais saudável. Mudam também a relação com os usos de hormônios e com os próprios médicos, como já demonstrado no capítulo anterior. Das entrevistadas, todas elas relataram ter discordado com os protocolos de cuidados passados pelos médicos por incluírem homônimos; uma se negou desde o princípio das investigações da doença, e outra usou por um tempo e decidiu parar, ambas justificam os casos de câncer de mama na família e reconhecem o risco do uso. Isso demonstra a busca por

conhecimento, tanto em ouvir outras opiniões médicas quanto em outras fontes de conhecimento. Lucia, umas dessas mulheres conta:

Eu tomava em obediência [anticoncepcionais] aos médicos, porque eu não via outra saída. E aí, eu tomei o dianogest por um bom tempo, até que comecei a sentir dor no seio, comecei a sentir, muita, muita, muita dor e inchaço, comecei a vê que estava com nódulo, fiz exame e tudo. E assim, minha avó morreu de câncer de mama. Como vou continuar tomando um remédio que tá me dando nódulo no seios? Claramente é o efeito colateral do remédio. E aí, eu cheguei em um médico avulso, né. Porque eu estava desesperada, trabalhando igual a uma louca. Fui ao médico mais próximo do escritório que eu trabalhava e contei a situação para ele, aí ele falou assim “olha, você está entre a cruz e a espada. Ou você toma o remédio e você vai ter efeito colateral. Não vou dizer que não tem risco de câncer de mama ou você para e pode desenvolver câncer no ovário, porque no ‘ca 225207’ é câncer no ovário”. (Lucia, 27 anos, via Google Meet).

Lucia continua dizendo que chorou muito ao sair desta consulta, se viu sem saída. Foi quando o seu companheiro comentou a respeito de um tratamento para doenças autoimunes que consiste em altas doses de vitamina D³¹. Quando iniciou o tratamento, disse que foi a primeira vez em mais de 10 anos de consultório em consultório, que o tratamento lhe fez sentir melhoras. Ela conta muito empenhada, “*se eu estou de pé conversando com você, é porque já tomei minhas doses*”. Então, Lucia (27 anos) tendo adotado essa sugestão, escolheu uma alternativa aos fármacos e hormônios disponibilizados pela biomedicina e indústria farmacêutica.

Aqui, entra uma outra reflexão importante que passa a fazer parte da vida das mulheres vivendo com endometriose, que é a gestão da doença. Como se verá, elas sentem-se entre “a cruz e a espada” quando se trata de fazer escolhas sobre manter o tratamento biomédico convencional ou adotar alternativas nem sempre reconhecidas e legitimadas cientificamente.

Mudanças nos hábitos de vida – alimentares, por exemplo – surgem como uma das alternativas mais importantes para reduzir o “processo inflamatório” da endometriose. A este respeito, Carla (34 anos) conta que após a cirurgia para retirar os focos de endometriose, foi colocado o DIU, o qual não se adaptou e retirou por causar outros problemas, pois além de não ter efeitos satisfatórios com relação à dor, ainda lhe causou hemorragia. Depois dessas tentativas, ela diz que

Eu agora mesmo, não estou fazendo tratamento nenhum, mas como eu não me adaptei aos tratamentos, eu mudei a alimentação. Hoje, eu não consumo alimento antiinflamatório. Eu faço uma alimentação com muita lentilha, muita verdura, legume, não como carne vermelha. Quando eu como carne

³¹ Conhecido como “protocolo Coimbra”. É um protocolo brasileiro criado pelo médico especialista em neurologia Cícero Galli Coimbra.

vermelha ou alimento inflamatório a minha cólica aumenta num absurdo! Então 15 dias antes de menstruar, eu já paro com tudo, com massa, com tudo e parto para o integral. Então eu dei uma melhorada na alimentação completamente e aí minhas cólicas diminuíram. (Carla, 34 anos – Via Google Meet).

Ela completa dizendo que foi “no grupo [do Facebook] da endometriose” que soube de muitos alimentos que faziam mal, então ela foi experimentando tirá-los e sentiu que suas dores diminuíram consideravelmente. Fica evidente que, diante da dificuldade de lidar com os tratamentos propostos pela medicina convencional, como a intervenção cirúrgica, Carla buscou outras perspectivas por conta própria e descobriu uma maneira de gerir suas dores.

As mudanças na alimentação e alternativas que as mulheres encontram são fruto da movimentação de suas escolhas. Elas se espelham nas experiências umas das outras e buscam conhecimentos sobre o que envolve a endometriose. Mesmo considerada uma doença sem cura pela biomedicina, há relatos de mulheres que através dos seus agenciamentos, alcançam a remissão da doença.

É nesse sentido que o corpo emerge como uma condição de existência para essas mulheres e que vale a pena retomar a ele. Assim, ao falar sobre o corpo, Latour (2008) afirma que, ao serem confrontados com a autoridade científica, os humanos tendem a objetificar-se comportando-se como objetos obedientes. Nesse sentido, o paciente ao se apresentar ao médico como corpo doente, o faz porque confia no profissional como alguém que tem conhecimentos para lhe oferecer um diagnóstico e encaminhá-lo para um tratamento.

No entanto, as sensações experimentadas por cada indivíduo são diferentes, abrindo possibilidades de interpretações dos profissionais acerca dessas sensações. Intepretações que são elaboradas de acordo os códigos culturais de pertencimento dos dois agentes em interlocução – profissional de saúde e o doente. Diante destas intepretações, geralmente, há o prevalecimento do discurso médico, fazendo com que o paciente siga as orientações profissionais com pouco questionamento. Para Foucault (1977), “a experiência clínica – do indivíduo concreto à linguagem da racionalidade – foi tomada como um confronto simples, sem conceito, de um olhar sob o corpo” (FOUCAULT, 1977, p.XIII). Nesse sentido, o autor aponta que a prática clínica vai além das evidências no corpo físico e, portanto, critica a racionalidade da medicina moderna em que o foco está na doença e não no corpo.

Não se trata de travar uma disputa de narrativas entre as experiências das mulheres e os discursos médicos com relação aos tratamentos. É sobre considerar como a partir desse discurso biomédico emergem outros elementos para compor uma visão mais ampla da realidade no

sofrimento da doença. É como perceber uma dissonância entre o discurso médico e discurso das mulheres, no que se refere aos tratamentos indicados e ao sofrimento sentido.

Assim, muitas mulheres enquanto agentes (GIDDENS, 1984)³², tomam o discurso médico como direção e buscam outras explicações de processos, como por exemplo, as dores. Essas ações de agenciamentos (MALUF; SILVA, 2018) fazem com que consigam mudar práticas cotidianas e alcançar resultados efetivos no processo da doença, através de novas experiências compartilhadas em grupos no espaço virtual.

Nessa perspectiva, é importante compreender que não há neutralidade na produção do conhecimento científico, há o reconhecimento da sua importância e legitimidade. Mas é importante enfatizar que o lugar da experiência individual e de grupos formados a partir das *bioidentidades*, ainda é pouco relevante na prática médica. Por *bioidentidade* entendo nos termos de Clarke (2010), grupos que se constituem a partir da autoidentificação de uma doença.

A dissonância entre discurso, eficácia de tratamento e sensações corporais levam a busca por informações enquanto uma estratégia para o entendimento da doença e de outras formas de enfrentar o adoecimento. Nesse caso, é interessante perceber o papel dos espaços virtuais como catalisadores de conhecimentos, sobretudo para doenças como endometriose que tem poucas certezas definidas pela biomedicina e apresentam protocolos que, como foi relatado por muitas, não têm sido eficazes para superar a doença. Uma das dimensões que apareceu nessa pesquisa foi a de “buscar conhecimento” e “autoconhecimento”.

Karen, uma das entrevistadas, criou um blog para falar da sua vivência enquanto mulher com endometriose. Em uma das suas postagens ela conta:

Como portadora de endometriose, diante das informações que me foram apresentadas, a princípio em 2009, quando tomei conhecimento da patologia, como proveniente de uma menstruação retrógrada ou refluxo menstrual, passei por vários processos informativos em busca de um diagnóstico conclusivo. Só chegou em 2020, após por iniciativa própria em 2018, adotar uma linha de tratamento natural e efetivo. Com registros fotográficos dos tecidos expelidos em mãos, então tive acesso a exames mais específicos que identificaram endometriose profunda grau 4 e endométrio³³. A busca por diagnóstico é complexa, cansativa, diante das muitas crenças e mitos que ainda hoje envolvem a patologia. Além de esbarrarmos na falta de recursos financeiros (...), é necessário buscar o autoconhecimento, aprender mais sobre a patologia, para compreendermos o significado e a importância do autocuidado. Como toda doença inflamatória, a endometriose pode levar a danos severos. É urgente a necessidade de direcionamento desde o diagnóstico ao tratamento adotado. Estilo de vida funcional, integrado às

³² Diz respeito a forma dos atores sociais de processarem suas experiências e intervir no fluxo dos eventos sociais, mesmo quando em situações de subordinação (GIDDENS, 1984).

³³ “Endometrioma” é um termo biomédico que se refere à quando “a endometriose se encontra circunscrita à uma massa” (ACCETTA et al, 2011, p. 26).

práticas terapêuticas são os principais pilares no combate ao desenvolvimento da endometriose. Existe solução. (Karen, 45 anos, via Google Meet).

Depois de mais de dez anos em busca de informações e de um diagnóstico, ela considerou ir por outro caminho. A iniciativa tomada foi a estratégia de conhecimento “*por iniciativa própria*”. Assim, ao reconhecer a natureza “inflamatória” da endometriose, Karen passa a entender os “*danos severos*” que podem ocorrer. A partir daí, sua estratégia foi “*buscar o autoconhecimento*”, “*aprender mais sobre a patologia*” e o “*autocuidado*”. Diante desses instrumentos de conhecimento, para ela urge “*a necessidade de direcionamento*”, o que aconteceu em alternativas relacionadas ao “*estilo de vida*” associado aos tratamentos propostos – ou “*práticas terapêuticas*”, como define. É interessante como ela se “apodera” de práticas investigativas que são do domínio das práticas médicas, tal como “*registro fotográfico de tecidos expelidos*” e seu encaminhamento para “*exames*”, para então buscar “*solução*”.

Nesse sentido, grupos de mulheres nos espaços virtuais têm contribuído para construir esse conhecimento tanto por meio de experiências próprias, quanto por outras fontes de conhecimento, além de práticas alternativas à biomedicina. Por outro lado, elas tentam escapar das fórmulas prontas, apresentando possibilidades, não como um outro protocolo pronto e acabado, mas sendo incentivadas ao “autoconhecimento” como o primeiro caminho para compreender o que pode trazer resultados eficazes.

As mulheres entender por “autoconhecimento”, o processo de compreender as suas emoções em diferentes nuances. Ou seja, se está sensível aos sinais que o corpo dá, se percebe as reações a alguma emoção, situação, alimento ou medicalização ingerida.

Não há contradições em buscar alternativas em medicinas paralelas (LAPLATINE; RABEYRON, 1989); para esses autores, a pessoa doente quer ser acolhida, e isso é encontrado mais facilmente em medicinas alternativas à biomedicina. Pelo descontentamento com as práticas alopáticas, as pessoas buscam outros caminhos. Isso é compreensível, o que pode ser visto quando se trata de itinerários terapêuticos (GERHARDT, 2006; ALVES, 2014). A esse respeito, Guimarães comenta que

embora possa estar marcada por conflitos negociações e agências. Esse processo experiencial é vivido tanto pela pessoa quanto pelo coletivo em interação, portanto, no trânsito de saberes, valores e expectativas, o sujeito transita por procedimentos terapêuticos (GUIMARÃES, 2017, p. 666).

Essa dinâmica e trânsito entre saberes aparece nas narrativas a partir da reflexão sobre o “autoconhecimento” para as mulheres, mesmo quando limitadas pela “*falta de recursos financeiros*” (Karen, 45 anos). Na página “Endometriose Sem Censura”, a motivação em buscar outros conhecimentos (e o “autoconhecimento”) para além das consultas é um tema bastante tratado – ou seja, é o principal objetivo da associação entre as mulheres do grupo. Assim, chamou-me atenção a frase no quadro reservado a apresentação da página: “*Promovemos saúde independente de diagnóstico. A endometriose vai muito além da ginecologia*”.

Figura 12. Apresentação da página Endometriose Sem Censura



Fonte: Print Screen elaborado pela autora, 2021

Chegar a um diagnóstico é o primeiro desafio que se apresenta às mulheres. No entanto, a mensagem propagada no grupo “Endometriose Sem Censura” é de que, mesmo sem um diagnóstico, a partir de identificados os sintomas como as dores, pode-se buscar mudar hábitos alimentares, incluir atividades físicas ou mesmo incluir uso de fitoterápicos a depender dos sintomas. Aqui, as mulheres que integram o grupo fortalecem a vivência umas das outras. Uma postagem na página dizia:

Figura 13. Post na página Endometriose Sem Censura

**Quem não estiver
preparada para
abrir mão do que
é prejudicial não
estará apta para
conquistar o que
é fundamental!**

Fonte: Print Screen elaborado pela autora, 2021.

Frase semelhante aparece em publicações de vários pensadores e nós trouxemos para que você possa refletir a respeito, no mais profundo do seu íntimo. Escutei de uma portadora de endometriose uma vez: “eu hein, prefiro morrer do que deixar de comer coisas gostosas”. Isso é muito sério, mas é uma decisão pessoal, individual e intransferível, ninguém pode decidir por você, mas podemos te ajudar a pensar sobre... Como conquistar saúde sem cortar refrigerantes, fast-food, industrializados etc.??? Isso é só um exemplo do que você precisa abandonar se quiser ficar bem. Como obter amor próprio se você não está pronta para perdoar? Sim, precisa abrir mão das mágoas, para se amar de verdade, como já dito, cultivar emoções negativas é automutilação sim! Olha a doença aí atacando seu mundo e você vem permitindo porquê??? Vale um mergulho dentro de si mesmo para questionamentos que lhe farão encontrar respostas. Depois cabe a você se permitir abrir a porta para caminhar rumo as soluções ou não! Escolhas e consequências dentro da consciência de cada um... Qual é a sua?”. (Endometriose Sem Censura. Reprodução do texto postado no grupo em 07 de julho de 2021).

A reflexão chama atenção para as decisões individuais que ultrapassam a dimensão corporal e atribui uma dimensão somática para o processo de adoecimento – “*emoções negativas é automutilação*”. Cabe então uma discussão sobre a pessoa, sobre a construção de normas acerca da pessoa como necessidade da “*decisão pessoal, individual e intransferível*”. A autorresponsabilidade nos cuidados com o corpo que, nessa perspectiva, inclui fazer escolhas alimentares conscientes (obtendo as consequências do que se consome) e em observar e cuidar das emoções como sendo também parte do cuidado corporal. Fazer escolhas apresenta-se como algo primordial no processo de recuperação das mulheres com endometriose. Em outra postagem dizia:

O primeiro passo precisa ser dado exclusivamente por você, ninguém pode calçar seus sapatos e trilhar seu caminho, então levanta para começar e por mais difícil que lhe pareça ser, tire as pedras para não tropeçar, salte os

buracos para não se afundar, você consegue, pode acreditar, respire fundo e continue, te garanto que vai valer a pena e nós estaremos aqui para aplaudir de pé sua vitória, só vem!!! (Endometriose Sem Censura. Reprodução do texto postado no grupo em 9 de junho de 2021).

São mensagens que reportam a ajuda voltada às mulheres vivendo com endometriose, que abordam o estado emocional e a necessidade de superação dos desafios que elas enfrentam. São metáforas que apontam para tais dificuldades expressas em termos como *“tirar pedras para não tropeçar”*, *“salte buracos para não afundar”*. Termos estes que chamam para autonomia das escolhas e para a ação ao sugerir, por exemplo, que *“ninguém pode calçar seus sapatos e trilhar seu caminho”* ou ainda, *“respire fundo e continue”*.

Essas ponderações sobre a vida e o cuidado, manifestas nas mensagens dos grupos do Facebook, remetem para a reflexividade proposta por Giddens (1991) acerca do sujeito contemporâneo. Neste caso, as mulheres diante do sofrimento corporal e social passam a repensar a vida, as relações sociais, as emoções, o chamado autoconhecimento e o autocuidado. Giddens comenta que:

A reflexividade³⁴ da vida social moderna consiste no fato de que as práticas sociais são constantemente examinadas e reformadas à luz de informação renovada sobre estas próprias práticas, alterando assim constitutivamente seu caráter (GIDDENS, 1991, p.39).

Daí o caráter coletivo dessas reflexões, buscando renovar práticas sociais – consideradas em termos de constituintes do sujeito moderno, a exemplo do *“amor-próprio”*. Aqui, parece que as instruções ou normativas, mesmo apontando para um discurso de autoajuda, retomam as experiências individuais como parte integrante da superação da endometriose.

O processo de escolhas, tal como a mudança no consumo alimentar, seja qual for o objetivo, é algo desafiador, pois os alimentos são elementos que fazem parte dos rituais de socialização. Não poder comer alimentos que são considerados *“gostosos”* pode ser um sacrifício, pode significar para algumas pessoas que elas não estão *“desfrutando da vida”* pois talvez, não enxergue em seu horizonte outras maneiras de sentir prazer tão satisfatórias como essa. No entanto, as mensagens dos grupos reforçam a relação entre adoecimento e saúde, tal como visto na frase *“Como conquistar saúde sem cortar refrigerantes, fast-food,*

³⁴ Para o autor, na modernidade, a reflexividade está na base da reprodução do sistema, de maneira que a ação e o pensamento estão continuamente refratados entre si, ou seja, podem sofrer mudanças um em decorrência do outro. Nesse sentido, uma prática não está sancionada por apenas ser tradicional (GIDDENS, 1991, p.39).

industrializados etc.??? Isso é só um exemplo do que você precisa abandonar se quiser ficar bem”. Nessa perspectiva, existe uma dimensão normativa.

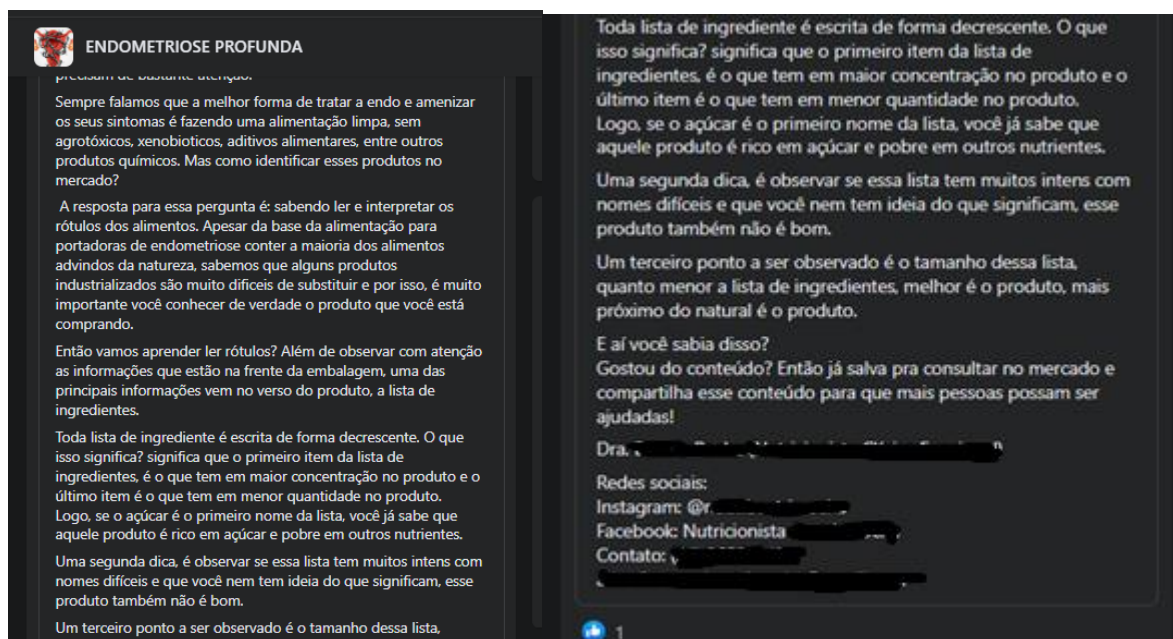
Mudar a alimentação pode ser também outra face do sofrimento de se passar pela doença. E, apesar da ênfase dada pelas mulheres à alimentação, ela não aparece nas recomendações médicas. Tanto nas entrevistas quanto na observação nos grupos, nenhuma mulher citou que houve recomendação médica sobre mudar alimentação. Na pesquisa de Jaeger *et al* (2022), apenas uma mulher comentou ter recebido essa orientação de um médico.

Surpreendentemente, apenas uma mulher recebeu recomendação médica de uma mudança na dieta. Estudos demonstram que uma dieta mediterrânea rica em vegetais e peixes pode ter um efeito positivo nos sintomas da endometriose. Apesar da utilidade da fisioterapia na redução da dor, apenas uma mulher foi orientada a fazê-lo – e ela relatou como uma experiência positiva ³⁵. (JAEGER *et al*, 2019, p. 7). [tradução minha]

A busca por tratamentos alternativos tem sido aparentemente uma iniciativa crescente nos grupos de mulheres com endometriose. Dentre as orientações que as mulheres compartilham, muitas são sobre buscar se informar, ler a bula e os rótulos dos fármacos e produtos que consome. No grupo “Endometriose profunda”, uma mulher que se identificou como nutricionista, postou alguns conselhos:

³⁵ Surprisingly, only one woman was recommended a dietary change by a physician. Studies have shown that a Mediterranean diet rich in vegetables and fish can have a positive effect on the symptoms of endometriosis. Despite the usefulness of physiotherapy in reducing pain, only one woman was advised to do so – which she reported as a positive experience (JAEGER *et al*, 2019, p. 7).

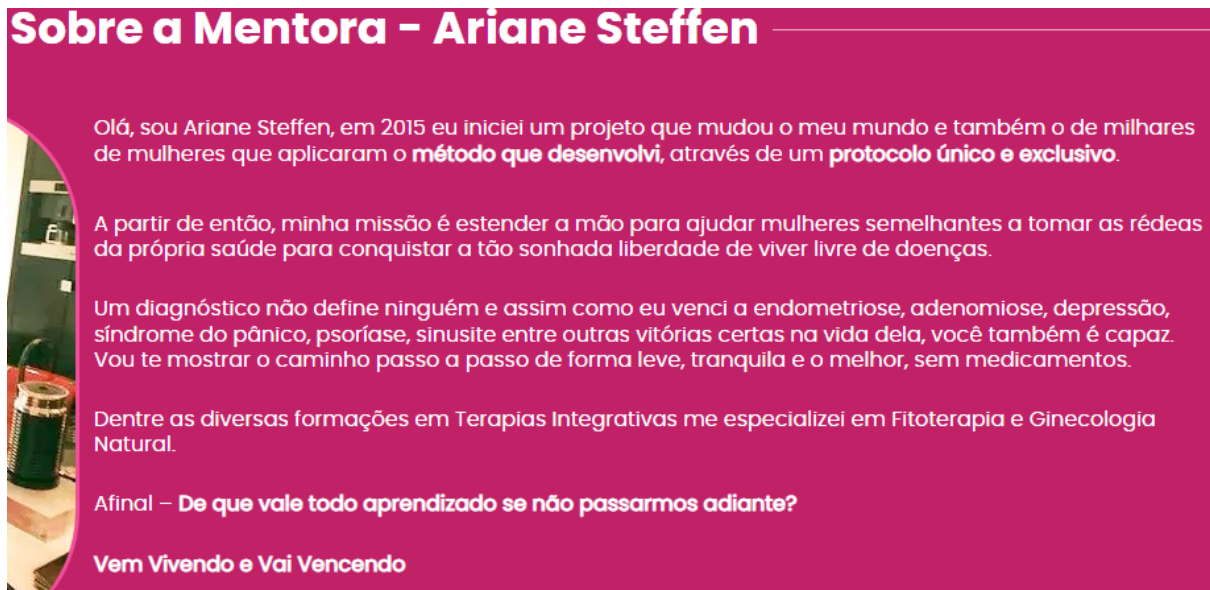
Figura 14. Instruções e conselhos



Fonte: Print Screen elaborado pela autora, 2021.

No grupo “Endometriose Sem Censura” há muitas recomendações nesse sentido, fruto da experiência da administradora da página e de milhares de mulheres que ela ajudou através da “mentoria”. “Mentoria” é um termo utilizado pela administradora do grupo para se referir à prática de acompanhar outras mulheres no tratamento realizado com “protocolo pessoal”. Ou seja, as indicações são feitas de acordo a realidade de cada mulher. Esse protocolo foi um método desenvolvido pela própria administradora da página a partir de suas experiências e estudos fitoterápicos. Em seu site ela explica:

Figura 15. Apresentação da administradora do grupo Endometriose Sem Censura



Sobre a Mentora - Ariane Steffen

Olá, sou Ariane Steffen, em 2015 eu iniciei um projeto que mudou o meu mundo e também o de milhares de mulheres que aplicaram o **método que desenvolvi**, através de um **protocolo único e exclusivo**.

A partir de então, minha missão é estender a mão para ajudar mulheres semelhantes a tomar as rédeas da própria saúde para conquistar a tão sonhada liberdade de viver livre de doenças.

Um diagnóstico não define ninguém e assim como eu venci a endometriose, adenomiose, depressão, síndrome do pânico, psoríase, sinusite entre outras vitórias certas na vida dela, você também é capaz. Vou te mostrar o caminho passo a passo de forma leve, tranquila e o melhor, sem medicamentos.

Dentre as diversas formações em Terapias Integrativas me especializei em Fitoterapia e Ginecologia Natural.

Afinal – **De que vale todo aprendizado se não passarmos adiante?**

Vem Vivendo e Vai Vencendo

Fonte: Print Screen elaborado pela autora, 2021

Ela, que é administradora do “Endometriose Sem Censura”, também autora do livro “Meu caminho passou pela... endometriose!”³⁶ conta em sua autobiografia que, após 12 anos de investigação, ela chegou ao diagnóstico de endometriose. Inicialmente, ela não sentia dores, seu primeiro sintoma foi quando decidiu engravidar e enfrentou grandes dificuldades. As dores só surgiram após a cesárea. Nesse período de investigação para o diagnóstico, conforme pode ser visto em seu relato,

vieram os tratamentos que não trataram, que me deram a ilusão de estar bem, mas que na realidade mascararam por vezes a progressão da doença, até chegar ao nível insuportável e incapacitante da dor, a ponto de me fazer desistir de viver. Foi quando me despertei e mesmo sem forças me obriguei a levantar e lutar. Comecei pela alimentação, caminhei pelas emoções até chegar ao físico; foi preciso mudar todo um conjunto para enxergar a solução. Todo problema cai numa equação que tem como resolver, nós só precisamos achar a fórmula para solucionar (STEFFEN, 2019, p. 252).

Nessa obra, Steffen (2019), a partir da sua história, em tom de alerta, já aborda sobre os hábitos alimentares e o prejuízo para a saúde de mulheres “endométríacas” o consumo de produtos alimentícios e as “ilusões” por traz de produtos como leite sem lactose e pão integral. A autora narra como construiu seu caminho até esse momento que ela chama de “remissão” da

³⁶ Livro publicado em edição da própria autora, em 2019, está em sua primeira edição.

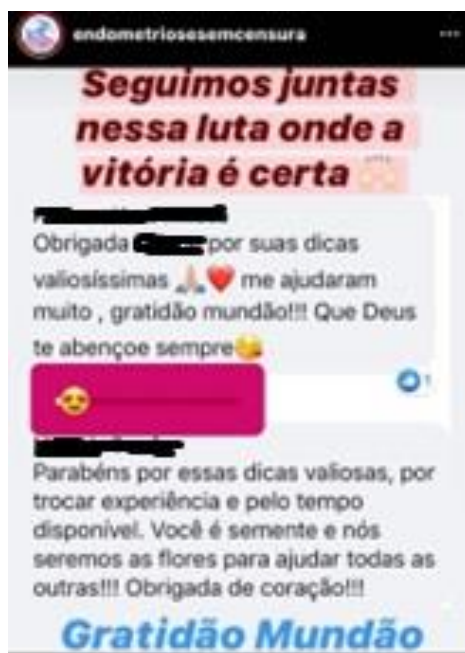
doença, que é o estágio de não ter mais sintomas nem focos de endometriose (STEFFEN, 2019). Ela se tornou terapeuta fitoterápica especialista em saúde da mulher. Em seu site, mostra que foi “mentora” de mais de 10 mil mulheres que, assim como ela, conseguiram alcançar a remissão³⁷.

Figura 16. Repostagem na "Endometriose sem censura" por uma seguidora que estava sendo acompanhada por Steffen



Fonte: Print Screen elaborado pela autora, 2021.

Figura 17. “Seguimos juntas nessa luta onde a vitória é certa”



Fonte: Print Screen elaborado pela autora, ano?

³⁷ Endometriose. Estilo de Vida. Disponível em: <<https://www.endometriosesemcensura.com.br/>> . Acesso em: 27 de janeiro de 2023.

A reprodução das imagens acima tem como objetivo demonstrar o envolvimento das mulheres com as novas maneiras de cuidar do corpo no que diz respeito a endometriose.

Uma outra estratégia de enfrentamento consiste na aproximação com saberes de outras culturas. A apropriação e a utilização pelas mulheres dos saberes orientais, por exemplo, são processos de transformação que perpassam seus corpos e revelam a relação de poder, pois tomar caminhos diferentes dos tradicionais conhecimentos biomédicos pode ser visto como uma subversão. A composição da corporalidade é vista de variadas maneiras em diferentes culturas, ocidental, oriental, indígenas, africanas. Os medicamentos como elementos de intervenção no corpo, por exemplo, são atrativos em diferentes culturas, pois criam significados, podendo até ser o objeto que define a qualidade do atendimento profissional e dão concretude à enfermidade (GEEST, 2011). Nesse sentido, Geest (2011) conclui que “o fato de os medicamentos serem coisas concretas é a característica central que os distanciam de outras formas de terapia e cujas implicações precisam ser exploradas” (GEEST, 2011, p.469). No grupo “Endometriose profunda”, uma mulher compartilha um tratamento que tem funcionado para ela:

Figura 18. Compartilhamento de saberes



Fonte: Print Screen elaborado pela autora, 2021.

A autora do post interage respondendo a todos os comentários relacionados a “dica” que deu e deixa o link do site para que as outras também possam tentar essa alternativa. No processo de agenciamentos vividos pelas mulheres que vivem com endometriose, novas relações são formadas sejam com profissionais terapeutas de saberes em saúde de outras culturas, sejam com outras mulheres que vivem processos criativos de produção de conhecimento a partir de suas experiências e das outras. Também são formadas outras relações com o uso de fármacos, plantas ou mesmo o consumo de produtos industrializados. Esse contexto demonstra a construção de novas maneiras de se relacionar com o corpo, construindo outra consciência sobre ele.

3.2 Alternativas de intervenção e cuidado: outras estratégias usadas pelos grupos e as mulheres

Com efeito, Alves (2014) chama atenção para a diferença entre “cuidados médicos/terapêuticos à saúde” e “cuidados à saúde” (p. 7), onde o primeiro está relacionado a perceber os resultados das atividades desenvolvidas na busca pelo tratamento médico, de modo que é preciso capturar o “ato” nas narrativas. Por essa perspectiva, ao relatar nas redes sociais ou mesmo narrar nas entrevistas os caminhos de tratamentos da endometriose, percebo situações que ultrapassam os cuidados médicos, tal como a construção de redes de apoio, as situações do cotidiano de trabalho e das relações sociais em que aparece o problema e os rearranjos que vão se desenvolvendo na convivência com a doença (ALVES, 2014).

Os “cuidados à saúde” estão ligados as “ações” dos indivíduos adoecidos para resolver o problema e diz respeito às escolhas diante das circunstâncias (ALVES, 2014). As mulheres reconstróem os percalços e estratégias na busca por tratamentos nos espaços virtuais, e assim vão ampliando os horizontes através do compartilhamento de experiências e conhecimentos adquiridos nesse trajeto para uma “ação”, a parte prática (ALVES, 2014) do tratamento. Ou seja, se o tratamento vai ser com fármacos ou fitoterápicos, por exemplo, ou mesmo se vai desistir de consumir determinados alimentos ou se vai cultivar os sentimentos negativos, como dizia o post já citado do “Endometriose Sem Censura”. As escolhas são feitas a partir da reflexividade, que são os questionamentos que se põem diante das circunstâncias.

Acerca das escolhas de tratamento ou itinerários terapêuticos, Alves (2014) identifica duas explicações, que não são excludentes em si:

cognitivas (construções de significados, escolhas e decisões de cuidados à saúde; caracterização de valores, emoções, ideologias relacionadas com a doença ou sofrimento) e socioeconômico (como os trabalhos sobre

desigualdades sociais, estruturas familiares, gênero e questões étnicas que interferem na busca e oferta de serviços à saúde) (ALVES, 2014, p. 4).

Cada possibilidade de tratamento se apresenta como uma alternativa à ação na busca por soluções aos problemas relacionados à doença. Os “cuidados à saúde” (ações) desenvolvidos no cotidiano são construídos em redes. E no caso das mulheres com endometriose, essas redes têm como ferramenta o espaço virtual. As redes se constituem de significados para as pessoas que vão se agrupando, estabelecem vínculos quando compartilham um desabafo, apresentam uma alternativa que tem funcionado para si, indicam um consultório que tem um preço acessível ou um outro em que a experiência foi ruim.

Sendo assim, diante do que foi dito até aqui, ressalto que as Ciências Sociais apresentam outra visão do corpo, de como é ao mesmo tempo, social e biológico e, portanto, as formas de como o corpo se relaciona com o mundo em situações de sofrimento com a doença. As práticas de cuidados à saúde são ações cotidianas que nem sempre são plenas de consciência, mas podem ser encaradas como um conjunto de funções que pode ser decifrado aos poucos (ALVES, 2014 *apud* LATOUR, 2012). Nesse sentido, a ação das mulheres é dotada de agenciamento marcada pelas dissonâncias dos discursos médicos e dos diferentes campos de saber, dos quais elas escolhem a partir de circunstâncias que as levam à reflexividade e, por fim, mudanças nas ações.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A maioria dos estudos relacionados as pessoas vivendo com endometriose possui viés biologizante, que nem sempre permite abordar os reflexos dessa experiência na vida social, de como se sentem essas mulheres quando são estigmatizadas, por exemplo, ou como enfrentam as dores que envolve viver com a doença. Neste estudo, busquei conhecer a experiência das mulheres através da observação dos grupos da rede social onde se compartilham seus desafios e vitórias no cotidiano; também pelas narrativas das entrevistadas, como elaboram suas narrativas considerando elementos, como a naturalização da dor, a *trajetória menstrual*, a estigmatização.

O que guiou essa pesquisa foi a construção do conhecimento na experiência de viver com endometriose, percebendo como as crenças e os valores médicos pré-estabelecidos socialmente afetam essas mulheres desde os primeiros sintomas até os diagnósticos, também nos itinerários terapêuticos. Assim, para análise, recorri às contribuições teóricas e metodológicas de autores e autoras da área das Ciências Sociais que estudam sobre saúde, corpo, doença, gênero e experiência do adoecimento, para discutir o sofrimento social da doença sob a luz da fenomenologia.

O percurso da pesquisa foi iniciado com aporte teórico fenomenológico, com o intuito de investigar no “mundo da vida social” a experiência real da doença e suas significações produzidas (SCHUTZ, 1979) - que aqui se entrelaça com o conceito antropológico de *corporeidade* de Thomas Csordas (2008), também inspirado na fenomenologia. A fenomenologia foi importante como ponto de partida para compreender a realidade social de mulheres vivendo com endometriose, porém, em dado momento, percebi que a pesquisa demandou outros elementos teóricos para ir mais fundo na interpretação dos dados. Então, inspirada em Maluf e Silva (2021), o *agenciamento* surge como conceito essencial para se pensar outras maneiras de enfrentamento da doença. Fica evidente a capacidade das mulheres com endometriose de convergir diferentes perspectivas de saberes e práticas em seus itinerários terapêuticos, e não apenas reproduzir conhecimento médico.

O modo como a biomedicina descreve o corpo considerado feminino (corpos com útero), e consequentemente, o modo como os profissionais da saúde agem, desacreditando das dores, subestimando a situação de sofrimento, cria um hiato entre esses profissionais e as mulheres com endometriose, que fica mais evidente com o avanço da *biossocialidade*. Portanto, é a partir da *biossocialidade* que se criam formas de produção da vida por meio da partilha e

troca de informações/vivências nos grupos virtuais presentes na plataforma do Facebook e em outras. Desconsiderar as narrativas dessas mulheres, esvazia a possibilidade de que a experiência dessas pessoas seja possível para construção de tratamentos e cuidados eficazes.

O percurso teórico-metodológico aqui traçado, permitiu conduzir a análise considerando a importância do campo virtual como lugar de produção de subjetividades que acompanham o uso de novas tecnologias (SEGATA; RIFIOTIS, 2016), sendo também um espaço de continuação da vida real. Nessa perspectiva, as contribuições de Emily Martin (2006) foram importantes para apreender como os processos culturais delineiam as concepções de corpo pelas próprias mulheres e pela biomedicina. Essas concepções podem ser interpretadas e elaboradas de múltiplas maneiras por cada pessoa que vivencia a experiência do sofrimento com a doença, produzindo diferentes sentidos na busca dos cuidados com a saúde e ampliando o horizonte para buscar conhecimentos em diferentes medicinas.

Como efeito, foi possível descrever algumas maneiras de como as mulheres convivem com os sintomas da endometriose, podendo até chegar a sua eliminação. De toda forma, a convivência com as dores e sintomas requer uma reorganização do seu cotidiano, afetando também os relacionamentos. É na *trajetória menstrual* que se experimenta a naturalização da dor (aprendida na “etiqueta menstrual”) e todo sofrimento decorrente da doença. Ao enxergar a realidade das mulheres que sofrem com a endometriose, é possível atentar-se para a necessidade de uma discussão multidisciplinar de gênero que mais se aproxime do campo social e suas significações culturais relacionadas ao corpo, saúde e doença. Sendo assim, ressalto que o grupo das interlocutoras desta pesquisa não é um grupo heterogêneo, nem mesmo é apenas esse grupo que menstrua e utiliza da especialidade da ginecologia. Por ser uma doença uterina, qualquer pessoa que tenha útero está sujeita a ser afetada, como homens transgênero e pessoas não-binárias, fato este que sugere a expansão desta pesquisa.

Destaca-se ainda nesse trabalho, como a questão de gênero está no campo científico como elemento de disputa de poder, e portanto, de dominação do corpo considerado feminino, aspecto que poderá ser aprofundado em trabalhos posteriores. Numa perspectiva foucaultiana (FOUCAULT, 1970), o domínio do saber está entrelaçado com relações de poder e de controle da vida, que é o que o filósofo chama de biopoder. Assim, a biomedicina como parte do poder institucionalizado da ciência médica, influencia no controle dos corpos, suas ações e comportamentos, como argumentou Emily Martin (2008) ao afirmar que o corpo das mulheres é tratado nos textos médicos como numa estrutura hierárquica destinadas a reprodução e que a menstruação, portanto, seria vista como uma falha. Dessa maneira, os atravessamentos de valores culturais de gênero impressos na prática das pesquisas biológicas e nas práticas médicas,

estabelecem padrões terapêuticos que tratam do útero como um órgão à parte de um corpo que é social.

O campo de pesquisa evidenciou que na trajetória de vida das mulheres com endometriose existem marcas do sofrimento social em vários aspectos, atravessadas pelas desigualdades de gênero nos serviços de saúde. Na esfera social do trabalho, as mulheres com endometriose também são prejudicadas pelas desigualdades de gênero. Existem situações complexas ao buscar conciliar a vida fora de casa com os processos relacionados à doença. Isso pode significar estar preparada para os fluxos menstruais mais fortes (tal como sempre portar absorventes a mais ou remédios para dores, por exemplo), como também não marcar compromissos nos dias antes, durante ou após a menstruação, no qual se sabe que dores ou indisposições são frequentes, ocasionando mudanças na prática da vida.

O sofrimento revela muitas vezes, a negligência social e biomédica com a saúde da mulher. A busca pelo diagnóstico é um caminho longo e sofrido para muitas. Porém, é uma etapa importante do processo para a legitimação das dificuldades nas relações sociais e nas relações de trabalho, assim como de questões relacionadas à infertilidade. Ter um diagnóstico é como receber uma classificação para a vida social, tendo justificada suas limitações na vida produtiva e reprodutiva.

Compreendi que vivenciar essa realidade leva a processos de reflexividade que resultam em ressignificar a relação com o próprio corpo, com as emoções e com os alimentos e a atividade física, podendo muitas vezes, ter que ressignificar as relações afetivo-sexuais e o conhecimento de si. A sensibilidade ao próprio corpo e aos seus processos são conhecimentos que aparecem aqui como especial para as mulheres que vivem com endometriose. Emerge nessa experiência, a necessidade de compreender as emoções, o seu lugar na sociedade, os seus limites corporais e emocionais. Conhecer as narrativas das mulheres permitiu compreender a importância das redes de apoio que vão se formando a partir das partilhas – mensagens de desabafo, sofrimento, esperança, conselhos – nos espaços virtuais.

Outro aspecto do sofrimento está relacionado com a medicalização (KLEINMAN, 1997) para resolver os sintomas da endometriose. Fica evidente nas narrativas, que há a generalização da forma de tratamento pela medicina tradicional, enquanto na prática, “é problemático afirmar a existência de um padrão único e definido no processo de tratamento” (ALVES, 2014, p.12). Dessa maneira, a relação das mulheres com os profissionais da saúde se torna complexa, sobretudo quando as dores são subestimadas. Fato que ocorre também em outros grupos de socialização e até mesmo na própria família das “endometriacas”. Nessa complexidade, inclui-se a ausência de informações biomédicas e de diagnóstico, pois muitas

vezes não se fornecem informações suficientes para que elas possam compreender a doença. Nesse sentido, ressalto a importância de que os profissionais da saúde considerem a dimensão social da doença.

Ao que parece, os problemas estão mais relacionados às questões mais profundas da saúde como as formações dos profissionais que talvez ainda estejam muito restritas ao corpo biológico e menos aos atravessamentos sociais, como a questão de gênero e raça.

Nesta pesquisa fica evidente como as mulheres com endometriose têm se articulado individual e coletivamente para viver com/e apesar da doença (NEVES, 2015), criando estratégias relacionadas às alternativas terapêuticas compartilhadas entre elas. Os grupos virtuais aqui analisados atuam como uma rede de apoio que fornece conhecimento sobre a doença e permite a “mentoria” por algumas delas para mudanças no estilo de vida.

Diante destes aspectos, foi possível compreender que existe a necessidade de maior apoio institucional e da fomentação de políticas públicas de conscientização da sociedade sobre a gravidade da endometriose e do que se trata a doença, assim como, de campanhas relacionadas à alimentação, à saúde sexual e uterina, além da desnaturalização da dor. Todos esses elementos podem fazer parte da agenda das políticas públicas em saúde da mulher. Em termos legais, também é preciso atentar-se às leis relacionadas ao trabalho, já que não têm funcionado com equidade entre homens e mulheres e nem para mulheres que não sofrem de endometriose, nem as que sofrem com a doença.

Sendo assim, a doença na perspectiva da sociologia é vivida como um processo de construção de significados, levando-me a pensar em “o que é doença?”. Concordando com Alves (MOL, 2002 [2004] *apud* ALVES, 2014), a doença são os diferentes modos de produzir e vivenciar o sofrimento. Portanto, criam formas de ser, requerendo das pessoas “e grupos sociais, novos aprendizados, aquisição de habilidades específicas” (ALVES, 2014, p. 12). Essas novas formas de ser puderam ser vistas e analisadas neste trabalho, a partir das experiências das mulheres que vivem com endometriose e em como isso afeta os seus cotidianos. Por isso, o desenvolvimento desta pesquisa buscou contribuir com diferentes áreas dos saberes: biomédica, políticas de atenção integral à saúde das mulheres, saúde coletiva, estudos de gênero e antropologia/sociologia da saúde.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ACCETTA, Italo et al. Endometrioma de parede abdominal. **ABCD. Arquivos Brasileiros de Cirurgia Digestiva (São Paulo)**, v. 24, p. 26-29, 2011.

ALVES, Paulo César. Narrativas de itinerários terapêuticos e doenças crônicas. **29a Reunião Brasileira de Antropologia**, p. 1-14, 2014.

_____. A experiência da enfermidade: considerações teóricas. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 9, p. 263-271, 1993.

_____. Fenomenologia e teoria social. **Civitas-Revista de Ciências Sociais**, v. 21, p. 12-22, 2021.

BAPTISTA, Karina C. R. **Avaliação do efeito do açaí (Euterpe oleracea) em modelo de endometriose, e descrição dos dados de toxicidade e do efeito anticancerígeno do açaí em modelos experimentais**. 126 f. Dissertação (Mestrado). Fundação Oswaldo Cruz, 2018.

Becker, Howard. **"Consciência, poder e efeito da droga."** Uma teoria da ação coletiva. Rio de Janeiro: Zahar (1977).

BENTO, Paulo Alexandre de Souza São; MOREIRA, Martha Cristina Nunes. Quando os olhos não veem o que as mulheres sentem: a dor nas narrativas de mulheres com endometriose. **Physis: Revista de Saúde Coletiva** [online]. 2018, v. 28, n. 03 [Acessado 24 Março 2022] , e280309. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312018280309> . Epub 08 Out 2018. ISSN 1809-4481.

_____. A experiência de adoecimento de mulheres com endometriose: narrativas sobre violência institucional. **Ciência & Saúde Coletiva** [online]. 2017, v. 22, n. 9 [Acessado 24 Março 2022], pp. 3023-3032. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/1413-81232017229.03472017>>. ISSN 1678-4561. <https://doi.org/10.1590/1413-81232017229.03472017>.

BERTAUX, Daniel. **Narrativas de vida: a pesquisa e seus métodos**. Natal: EDUFRN, p. 89-118, 2010.

BOURDIEU, Pierre. **A dominação masculina**. Rio de Janeiro, Bertrand Brasil, 1999.

_____. **Outline of a theory of practice**. Cambridge: Cambridge University Press. 1977.

CLARKE, Adele E. et. al. **A Theoretical and Substantive Introduction**. Durhan: Duke University Press, 2010.

CSORDAS, Thomas. **Corpo | Significado | Cura**. 1. ed. Porto Alegre: Editora da UFRGS, 2008. 463 p.

DOUGLAS, Mary. Los dos cuerpos. In: **Símbolos naturales: exploraciones en cosmología**. Madrid: Alianza Editorial, 1978.

_____. **Pureza e perigo**. São Paulo: Ed. Perspectiva, 1976.

DUBET, François. **Sociologia da experiência**. Lisboa: Piaget, 1996.

ECONOMIA do cuidado: como podemos visibilizar o trabalho invisível das mulheres na economia do cuidado?. Site Lab Think Olga, 2020. Disponível em: <<https://lab.thinkolga.com/economia-do-cuidado/>>. Acesso em: 20 de dezembro de 2022.

ENDOMETRIOSE Sem Censura. Site. Disponível em <https://www.endometriosesemcensura.com.br/>. Acesso em 21/12/2022.

FASSIN, Didier. El irresistible ascenso del derecho a la vida: Razón humanitaria y justicia social. **Revista de Antropología Social**, Madrid, v. 19, p. 191 - 204, nov. 2010.

FEDERECI, Silvia. **Calibã e a Bruxa: Mulheres, corpo e acumulação primitiva**. São Paulo: Elefante. 2017.

FERREIRA, V. **Questionação a Foucault e a algum estruturalismo**. In: FOUCAULT, M. As Palavras e as Coisas. Lisboa: Edições 70, 2002.

FRAGOSO, Suely; RECUERO, Raquel; AMARAL, Adriana. **Métodos de pesquisa para internet**. Porto Alegre: Sulina, 2011.

GEERTZ, Clifford. **A interpretação das culturas**. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1978.

GERHARDT, Tatiana Engel. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cad. Saúde Pública**, vol.22, n.11, pp. 2449-2463, 2006.

GIDDENS, Anthony. **As Consequências da Modernidade**. Unesp: São Paulo, 1991.

_____. **Elementos da teoria da estruturação**. Routledge, 1984.

GUIMARÃES, Sílvia. Entrelaçando narrativas: Na vivência de um adoecimento entre os Sanumá-yanomami. **Amazônica-Revista de Antropologia**, v. 9, n. 2, p. 660-677, 2017.

HARAWAY, Donna. **Saberes localizados: a questão da ciência para o feminismo e o privilégio da perspectiva parcial**. **Cadernos pagu**, n. 5, p. 7-41, 1995.

IBGE. 10% da população concentram quase metade da renda do país. **Agência IBGE de Notícias**. 11 de abril de 2018. Disponível em: <https://agenciadenoticias.ibge.gov.br/agencia-noticias/2012-agencia-de-noticias/noticias/20844-10-da-populacaoconcentram-quase-metade-da-renda-do-pais>. Acesso em 18 de dezembro 2022.

JAEGER, Margret, Manuela Gstoettner, and Ines Fleischanderl. "A little monster inside me that comes out now and again": endometriosis and pain in Austria." *Cadernos de saude publica* 38 (2022): e00226320.

JAEGER, Margret; GSTOETTNER, Manuela; FLEISCHANDERL, Ines. "Un pequeño monstruo dentro de mí que sale una y otra vez": endometriosis y dolor en Austria. **Cadernos de Saúde Pública**, v. 38, 2022.

KLEINMAN, A. **The illness narratives: suffering, healing and the human condition**. New York: Basic Books; 1988.

KLEINMAN, Arthur et al. **Social suffering**. Ed.: Univ. of California press, 1997.

_____. **The illness narratives: suffering, healing and the human condition.** New York: Basic Books; 1988.

LAPLANTINE, François; RABEYRON, Paul-Louis. **Medicinas paralelas.** São Paulo: Ed. Brasiliense, 1989.

LATOUR, Bruno. Como falar do corpo? A dimensão normativa dos estudos sobre a ciência. In: **Objectos Impuros: Experiências em Estudos sobre a Ciência.** Porto: Afrontamento, 2008.

_____. **Reagregando o social. Uma introdução à teoria do ator-rede.** Salvador: Edufba; Bauru (SP): Edusc, 2012.

LAUNER, John; WOHLMANN, Anita. Narrative medicine, narrative practice, and the creation of meaning. **The Lancet, Perspectives, The Art of Medicine**, vol. 401, Issue 10371, p. 98-99, jan 14, 2023.

LÉVI-STRAUSS, Claude. A eficácia simbólica. In: LÉVI-STRAUSS, Claude. **Antropologia estrutural V.** (1975).

_____. O feiticeiro e sua magia (publicado originalmente em 1949). In: LÉVI-STRAUSS, Claude. **Antropologia estrutural V.** (1975).

_____. Os cogumelos na cultura. In: LÉVI-STRAUSS, Claude. **Antropologia Estrutural II.** Rio de Janeiro: Tempo Brasileiro (1989).

LÉVY, Pierre. **Cibercultura.** São Paulo: 34 Ltda. 1999.

LORDE, Audre. **Vivendo com Câncer.** In: **O livro da saúde das mulheres negras: nossos passos vêm de longe/ [org.] Jurema Werneck, Maisa Mendonça, Evelyn C. White.** 2ª ed. – Rio de Janeiro: Pallas / Criolas, 2006.

MALUF, Sônia Weidner; SILVA, Érica Quinaglia. **Estado, políticas e agenciamentos sociais em saúde: etnografias comparadas.** Editora da UFSC, 2021.

MARTIN, Emily. **A mulher no corpo: uma análise cultural da reprodução.** Rio de Janeiro, Editora Garamond, 2006, 378p. [1ªed. The woman in the body: a cultural analysis of reproduction. Boston, Beacon Press, 1987; 2ªed. The woman in the body: a cultural analysis of reproduction: with a new introduction. Boston, Beacon Press, 1992 (1987)].

MARTINS, Bruno S. **A dor física e os mundos locais do sofrimento: as ciências sociais e a experiência incorporada.** In: BARSAGLINI, Reni; PORTUGA, Sílvia; MELO, Lucas (Ed.). **Experiência, saúde, cronicidade: um olhar socioantropológico.** SciELO-Editora FIOCRUZ, 2021.

MATTINGLY, Cheryl. **Healing dramas and clinical plots: The narrative structure of experience.** Vol. 7. Cambridge University Press, 1998.

MAUSS, Marcel. As técnicas corporais. In: LÉVI-STRAUSS, Claude. **Sociologia e antropologia: introdução à obra de Marcel Mauss.** Tradução Lamberto Puccinelli. São Paulo: EPU, 1974.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Contribuições da antropologia para pensar e fazer saúde. In: **Tratado de saúde coletiva.** pp.201-230. 2006.

_____. et al. Saúde e doença como expressão cultural. **Saúde, trabalho e formação profissional**. Rio de Janeiro: Fiocruz, v. 1, 1997.

NASCIMENTO, Naiara Nara Coutinho do. **Contraceptivos hormonais reversíveis de longo prazo: análise socioantropológica das controvérsias que cercam sua circulação no âmbito do Sistema Único de Saúde no Brasil**. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) – Instituto de Estudos em Saúde Coletiva, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2020.

NEVES, Ednalva. Viver com (e apesar de) a doença: apontamentos sobre a experiência do adoecimento crônico entre diabéticos da ADJP/PB, Brasil. **Política & Trabalho**, n. 42, 2015.

PERRUSI, Artur. Sofrimento psíquico, individualismo e uso de psicotrópicos: Saúde mental e individualidade contemporânea. **Tempo Social**, 27(1), 139-159, 2015.

RABINOW, Paul. Artificialidade e Iluminismo: da sociobiologia à biossociabilidade. In: BIEHL, João G. (Org.). **Antropologia da Razão: ensaios de Paul Rabinow**. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999.

SARTI, Cynthia A. **A dor, o indivíduo e a cultura**. **Saúde e sociedade**, v. 10, p. 3-13, 2001.

SARTI, Cynthia. **Corpo e Doença no trânsito de saberes**. Revista Brasileira de Ciências Sociais [online]. 2010, v. 25, n. 74 [Acessado 12 Janeiro 2023], pp. 77-90. Disponível em: <<https://doi.org/10.1590/S0102-69092010000300005>>. Epub 25 Nov 2010. ISSN 1806-9053. <https://doi.org/10.1590/S0102-69092010000300005>.

SCHUTZ, Alfred. **Fenomenologia e as relações sociais**. Rio de Janeiro: Zahar, 1979.

SEEAR, Kate. The etiquette of endometriosis:: Stigmatisation, menstrual concealment and the diagnostic delay. **Social Science & Medicine**, [s. l.], v. 69, ed. 8, p. 1220-1227, Outubro 2009.

SEFAIR, Clara; CUTRIM, Isadora Abreu. A Necropolítica Neoliberal e as Políticas de austeridade no governo de Jair Bolsonaro. **Pixo - Revista de Arquitetura, Cidade e Contemporaneidade**, v. 3, n. 10, p. 30-45, 2019.

SEGATA, Jean; RIFIOTIS, Theophilos. **Políticas Etnográficas no Campo da Ciberultura**. ABA Publicações. Joinville, Ed. Letradágua, 2016.

SEVILLA, Gabriela Garcia. Relatos de endomulheres na rede: bioidentidade, agência e sofrimento social/ Reports from endowomen on the web: bioidentity, agency and social suffering. **Vivência: Revista de Antropologia**, [S. l.], v. 1, n. 41, 2013. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/vivencia/article/view/4705> . Acesso em: 22 dez. 2022.

SIMÃO, Lidianne Camila **A importância do sexo seguro na saúde da mulher lésbica : uma análise sobre a perspectiva das mulheres no atendimento dos (as) profissionais ginecologistas**. 56 f. Dissertação (mestrado profissional) - Universidade Estadual Paulista (Unesp), Faculdade de Ciências e Letras, Araraquara. 2021.

SIMMEL, Georg. **Questões fundamentais da sociologia**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2006.

SOUZA, Vera C. de. A prevalência de miomas uterinos em mulheres negras: As dificuldade e avanços dos dados com recorte racial. In: **O livro da saúde das mulheres negras: nossos**

passos vem de longe/ [org.] Jurema Werneck, Maisa Mendonça, Evelyn C. White. 2ª ed. – Rio de Janeiro: Pallas / Criolas, 2006.

STEFFEN, Ariane. **O meu caminho... Passou pela endometriose**. Edição do Kindle. 2019.

SWAIN, Tania Navarro. Meu corpo é um útero? Reflexões sobre a procriação e a maternidade. In: STEVENS, Cristina. **Maternidade e feminismo: diálogos interdisciplinares**. Florianópolis: Ed. Mulheres; Santa Cruz do Sul: Edunisc, 2007 (pp. 201-247).

TAKESHITA, Chikako. **The global biopolitics of the IUD: how science constructs contraceptive users and women's bodies**. [S. l.]: MIT Press, 2012.

UNICEF. **A Pobreza Menstrual no Brasil: Desigualdades e Violações de Direitos**. 2021.

VALLE, Carlos Guilherme Octaviano do. Doença, ativismo biossocial e cidadania terapêutica: a emergência da mobilização de pessoas com HTLV no Brasil. **Vivências – Revista de Antropologia**, n. 41, pp. 27-47, 2013.

VÍCTORA, Ceres Gomes. "**Sufrimento social e a corporificação do mundo: contribuições a partir da Antropologia**." (2011).