

Relatos de *endomulheres* na rede: bioidentidade, agência e sofrimento social

*Reports from endowomen on the web:
bioidentity, agency and social suffering*

Gabriela Garcia Sevilla

*Licenciada em Ciências Sociais, especialista em Antropologia Social (PPGAS/UFRGS)
mestranda em Educação (PPGEdu/UFRGS)*

RESUMO

Esta pesquisa visa compreender a agência e as formas de mobilização política de mulheres com endometriose, uma doença crônica que afeta somente mulheres em idade reprodutiva e cujas causas não são plenamente conhecidas pela medicina. O fato da doença ser pouco conhecida tanto pela medicina quanto pela sociedade em geral e causar muito sofrimento tem motivado muitas mulheres diagnosticadas com a doença a se reunir em grupos de apoio mútuo e a criar sites e blogs que visam dar informações, compartilhar experiências e dar mais visibilidade social à doença e às mulheres com endometriose, enfatizando o reconhecimento dos seus direitos. Neste artigo, analiso relatos escritos por mulheres com endometriose publicados em um desses blogs dedicados ao tema. Compreendo esses relatos como uma forma de compartilhar informações e experiências que podem ter um caráter terapêutico e colaborar na constituição das bioidentidades e biossocialidades, pois nesses espaços elas se autodenominam *endomulheres*. Esses relatos também podem ser entendidos como uma ação política que visa através de seus testemunhos “comprovar” a doença e o sofrimento dessas mulheres, dando visibilidade e contribuindo na luta por reconhecimento e legitimidade, conformando uma estratégia de biolegitimidade.

Palavras-chave: Bioidentidades. Biossocialidades. Agência.

ABSTRACT

This work aims to understand the agency and the political mobilization forms of women with endometriosis, a chronic disease that affects only women in reproductive age and whose causes medicine doesn't know entirely. The fact that the disease is poorly understood by both medicine and society in general and causes much suffering has motivated many women diagnosed with it to gather in groups for mutual support and create websites and blogs aimed at providing information, share experiences and give more social visibility to the disease and women with endometriosis, emphasizing the recognition of their rights. In this article I analyze reports written by women with endometriosis published in one of the blogs dedicated to the topic. I understand these stories as a way to share information and experiences that may have a therapeutic character and collaborate in the creation of biosocial identities and biosocialities because in these spaces they call themselves *endowomen*. These reports can also be understood as a political action which aims through their testimonies “prove” the sickness and suffering of these women, giving visibility and contributing to the struggle for recognition and legitimacy, shaping a biolegitimacy strategy.

Keywords: Biosocial identities. Biosocialities. Agency.

Muitas mulheres com endometriose, devido à falta de informações sobre a doença, se organizaram em grupos de apoio e criaram associações de mulheres; outras mantêm blogs e sites na internet onde compartilham informações e experiências. Um desses blogs, chamado *A endometriose & eu*, tem, desde sua criação em 2010, ganhado amplo destaque na mídia e conta com diversos leitores. Sua autora, Caroline, é jornalista e tem participado de uma série de reportagens em revistas, jornais e matérias em programas de TV. Há ainda as comunidades de mulheres com endometriose em redes sociais como o Facebook (grupo “A endometriose e nós”, criado por Caroline e uma de suas leitoras) entre outros grupos e canais de comunicação.

Neste artigo, especificamente, vou abordar os relatos de sofrimento e crítica das mulheres com endometriose disponibilizados no blog *A endometriose & eu*¹ que são percebidos aqui como um dos principais elementos de mobilização social e política, pois é através do agenciamento dessa dor que se promove um uso político do corpo (FASSIN, 2005).

A discussão aqui proposta insere-se em uma pesquisa maior que tem por enfoque, de forma geral, a construção da categoria endometriose, ou seja, como determinados sintomas, tomados conjuntamente, configuram, do ponto de vista biomédico, uma doença. Com isso quero ressaltar que compreendo doença como uma produção social e histórica e não como um estado inerente ao indivíduo (CLARKE *et al.*, 2010). Mais que isso, percebo a endometriose como uma “coprodução”² (JASANOFF, 2004) que envolve diversos atores e segmentos sociais. Dessa forma, ela não é só produzida pelos discursos e pelas práticas biomédicas, mas também pelas próprias mulheres diagnosticadas com a doença que se organizam coletivamente, entre outros agentes, que ajudam a constituir a categoria abstrata doença a partir de um diagnóstico (ROSEMBERG, 2002).

Entendo que esses grupos de mulheres, neste caso, são agentes privilegiados nesse processo de coprodução da endometriose devido a sua forte atuação em busca do reconhecimento social da doença e das próprias pessoas atingidas por ela como doentes que precisam, nesse contexto, de um tratamento gratuito, público e de qualidade. Tomo como ponto de partida para esta pesquisa a ótica dessas mulheres: como elas se relacionam com os outros agentes que são participantes desse processo, tais como os médicos, o Estado, os medicamentos, como elas percebem o seu processo de adoecimento e diagnóstico, e finalmente como percebem sua própria ação nesse processo.

Cabe salientar o que significa doença no contexto desta pesquisa. Quando digo que a doença, nesse caso especificamente a endometriose, é coproduzida na relação entre diferentes atores e instituições, quero ressaltar que não compreendo doença como um reflexo puro da natureza, algo universal e imutável, mas, sim, procuro apontar para o seu aspecto eminentemente social, sua relação com o contexto sócio-histórico que permitiu sua emergência, a possibilidade mesmo da biomedicina apresentá-la como um fato, enquadrado na categoria abstrata de doença. Porém, não quero com isso negar a sua materialidade e a sua existência; não se trata de uma mera “representação” social, mas algo que questiona a própria dicotomia natureza/cultura. Nesse sentido, quero enfatizar utilizando o idioma da coprodução (JASANOFF, 2004) sua complexidade e heterogeneidade, visto que é constituída na inter-relação entre sociedade, ciência (biomedicina), política e Estado.

Outro aspecto importante que deve ser destacado nestas considerações iniciais diz respeito aos aspectos metodológicos e éticos da pesquisa. Além dos relatos retirados do blog *A endometriose & eu*, utilizo na análise as entrevistas formais (semiestruturadas) presenciais e as informais, conversas, que realizei com sua autora, em contextos *offline* e *online*. Esses diálogos contextualizam e ajudam a preencher

lacunas, a entender as motivações e sentidos de alguns textos publicados no blog, entender quem são os interlocutores de tais textos e a quem se referem e se dirigem. Por ser de caráter público e devido à luta pela visibilidade da doença travada pelas mulheres com endometriose, optei por utilizar os nomes verdadeiros do blog e de sua autora, com a conformidade dela.

Dessa forma, não se trata propriamente de uma etnografia virtual, mas sim de uma pesquisa que utiliza o espaço da internet por entender que ele é fundamental para a análise deste “objeto de estudo”, ou seja, ser algo central para as mulheres com endometriose que se organizam em grupos e utilizam ferramentas como os blogs, sites e redes sociais. Não há uma separação entre o virtual e o real e sim trânsitos e continuidades. Os limites do uso da internet na pesquisa antropológica tentam ser reduzidos na medida que também utilizo outros instrumentos de pesquisa como entrevistas e observações.

O blog e sua autora

O blog³ *A endometriose & eu* foi criado por Caroline em 2010 e, inicialmente, tinha por objetivo falar de sua convivência com a doença, mesclando passado e presente: o diagnóstico, os anseios, as dúvidas, o tratamento, a relação com os médicos e os medicamentos – as reações adversas – a cirurgia, os problemas com o plano de saúde e/ou o Sistema Público de Saúde (SUS), as críticas, os desabafos, os sintomas, o desemprego, as dívidas etc. O blog também é utilizado para divulgar o ambulatório de algia pélvica e endometriose da Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), onde ela estava se tratando e sendo bem atendida, mas com o passar do tempo e com um número cada vez maior de leitores, Caroline começou a falar de suas pesquisas sobre a doença, respondendo a dúvidas, compartilhando informações e também histórias de vida que suas leitoras enviavam.

O aumento do número de leitores e o reconhecimento do blog se devem em grande medida ao fato de que, em março de 2011, o blog foi citado na novela das nove da Rede Globo⁴, *Insensato Coração*, em que uma personagem era portadora da doença. Desde então o blog passou a ser cada vez mais acessado, conhecido e divulgado. Caroline passou a ser convidada a dar entrevistas para jornais, revistas e programas de televisão. Em novembro de 2012 o blog se tornou um dos finalistas do prêmio Top Blog Brasil⁵ na área de saúde na categoria júri popular, demonstrando o reconhecimento e a visibilidade que alcançou.

Caroline afirma que nunca imaginou que seu blog chegaria tão longe e fosse ficar tão conhecido. Segundo ela, hoje ele é o mais completo e lido sobre endometriose do mundo. O reconhecimento do blog e do seu trabalho lhe dá muita satisfação, pessoal e profissional. Caroline obtém reconhecimento por ser portadora de endometriose, pela coragem de se expor e pelo seu trabalho como jornalista, divulgando a doença e informando a população. Ela também ajuda outras mulheres e conhece pessoas de várias partes do mundo; o blog lhe abre portas que antes pareciam fechadas. De alguma forma, Caroline lida com o contingente: embora tenha colocado o blog na rede mundial de computadores, os percursos que este segue a partir de então são imprevisíveis, fogem do controle da autora e tomam outras proporções. O blog *A endometriose & eu* tem uma formatação visual (*layout*) bonita e simples, de fácil visualização e leitura. Imagens de pequenos corações compõem o fundo em tons pastéis (diferentes tons de rosa) com fonte em preto e alguns títulos em azul.



O laço amarelo que simboliza a endometriose fica em um quadro do lado esquerdo. Do lado direito ficam as postagens por título e mês. Esse ambiente virtual conta também com um espaço para a publicidade e se divide em colunas, que estão em fase de construção/reestruturação⁶ neste momento: *Com a palavra o especialista* – coluna em que o Dr. Hélio Sato (ginecologista e obstetra que atende Caroline e trabalha no ambulatório da UNIFESP) responde à dúvidas de leitoras e faz comentários sobre tratamentos e novos medicamentos; *Matthew Rosser*⁷ – coluna que apresenta este pesquisador inglês e publica seus artigos traduzidos por exclusividade por Caroline; *Na mídia* – coluna em que ela pretende reunir todas as notícias veiculadas do blog e que atualmente se encontram dispersos; *Histórias das leitoras* – em que Caroline pretende reunir todos os relatos publicados pelas leitoras e que também se encontram dispersos pelo blog. *A endometriose & eu* possui mais de 500 seguidores (membros) e já foi acessado mais de 270 mil vezes por leitores de várias partes do mundo.⁸ Segundo a autora,

Este blog descreve o longo caminho que percorri até a descoberta da endometriose. Meu objetivo é usar este espaço para narrar tudo o que percorri até obter o diagnóstico dessa doença e, assim, ajudar muitas outras mulheres que têm esse problema, e ainda não sabem. Aqui, também abro espaço para outras mulheres contarem suas histórias, e ajudo indicando o ambulatório de algia pélvica de endometriose da EPM-UNIFESP, entidade que me acolheu com muito carinho.⁹

Muitas dessas mulheres, assim como a própria Caroline, se autorreferem como endomulheres, acrescentando a doença a suas próprias identidades, marcando uma diferença em sua experiência de vida, uma especificidade que as diferencia das outras mulheres e do restante da sociedade – não são apenas mulheres, são

endomulheres e isso faz toda a diferença. Ocorrem ainda outras expressões como endoamigas e endoirmãs¹⁰; dessa forma, é manifesto que o diagnóstico médico e a experiência da doença colaboram na conformação de uma bioidentidade (CLARKE, 2009) e uma biossocialidade (RABINOW, 1999) a partir da constituição dos grupos e associações nos quais se engendram novas relações sociais e de amizade constituindo comunidades, e das narrativas nas quais se expressam as mudanças nas subjetividades e as transformações pessoais ocorridas após a doença.

No referido blog, as mulheres acometidas pela doença trocam experiências sobre tratamentos médicos indicados, sintomas, uso de fármacos e desabafam sobre o sofrimento causado pela endometriose. Na sessão de relatos das leitoras, estas compartilham suas experiências, a maioria bastante negativa, com relação à doença e a *via crucis* vivida por elas em busca do diagnóstico correto e tratamento mais adequado. Nessas narrativas, fica evidente a relação da doença com diferentes fases da vida dessas mulheres e de como a doença afetou suas relações pessoais e sua própria identidade.

A autora do blog, Caroline, é uma jovem mulher de 34 anos que mora em São Paulo. Ela afirma que há 10 anos tem problemas de saúde, mas foi diagnosticada com endometriose apenas em 2009, quando seu namorado na época “descobriu” a doença em uma palestra médica em que trabalhava como fotógrafo e lhe informou que seus sintomas eram semelhantes aos descritos pelo médico. Depois disso, Caroline peregrinou por vários consultórios médicos; estava convencida que tinha a doença e pesquisou cada vez mais sobre o assunto, mas demorou até que algum médico lhe diagnosticasse com endometriose e levasse a sério seus sintomas. Depois de sofrer durante muito tempo devido aos sintomas da doença, Caroline foi operada em 2010 e novamente em junho de 2012; também passou a utilizar um novo tratamento médico e está conseguindo voltar a ter uma “vida mais normal” com menos dores e com a possibilidade de trabalhar.

Caroline está mudando seu foco profissional. Depois da sua experiência com o blog como jornalista e “paciente”, ela agora quer atuar também na área da saúde e divulgação científica e já cobriu e postou no seu blog a coletiva de imprensa de um laboratório farmacêutico internacional que está lançando um novo medicamento no Brasil, que promete combater as dores e os sintomas da endometriose,¹¹ e, mais recentemente, realizou uma entrevista exclusiva com um médico, coloproctologista e cirurgião, que recriou uma técnica cirúrgica ideal para mulheres com endometriose¹².

Durante uma conversa com Caroline descobri que mesmo sendo jornalista ela nunca havia cogitado ter um blog, não era uma ferramenta de comunicação que lhe interessava. Entretanto, uma amiga deu a ideia e ela resolveu levar adiante depois de compreender que isso era uma espécie de missão. “Nada é a toa na vida”, diz Caroline, “se eu fosse fraca e desistisse, a doença não me escolheria, a endometriose só escolhe mulheres fortes”. Com essas palavras ela evidencia que se considera uma mulher forte, sendo o seu ofício de jornalista utilizado como argumento da sua capacidade de escrever sobre o assunto, e de, por meio dessa escrita, ajudar outras pessoas.

Segundo Caroline, a doença devastou a sua vida, lhe prejudicando de diferentes formas: “fisicamente” – sente muitas dores, inchaço, cansaço; “psicologicamente” – mau-humor, depressão, estresse; profissionalmente – perdeu o emprego devido às faltas por motivos médicos para seguir o tratamento, não pode progredir na carreira, pois não tem o mesmo rendimento e condições de antes; economicamente – dívidas, gastos com o tratamento e plano de saúde; e socialmente – rompimento de relações de amizade, abalos na família, fim do namoro etc. Frente a essas adversidades, como continuar vivendo? O que fazer?

Já que “não podia fazer mais nada”, Caroline afirma que lhe restava escrever, cumprir com sua função de jornalista e se ocupar com algo que gostava e sabia fazer.

Dessa forma, ela poderia se comunicar com o mundo, compartilhar seu sofrimento, se informar, agir e conhecer outras pessoas que assim como ela estavam vivenciando essa situação. Caroline, a partir do blog, estabeleceu novas relações, engendrou novas possibilidades, traçou outras rotas e linhas de fuga, exercitando sua criatividade. Caroline com sua escrita deseja e resiste, criando um novo caminho (BIEHL, 2008; BIEHL; LOCKE, 2010, DELEUZE, 1996).

Definindo aspectos básicos da doença

Antes da análise dos relatos, acredito ser necessário apresentar a doença endometriose para contextualizar esses grupos de mulheres, seus blogs e sites. A endometriose é uma doença crônica feminina que acomete predominantemente mulheres em idade reprodutiva. É considerada sem cura, porém benigna e progressiva.

Entre os sintomas mais comuns estão: cólicas menstruais intensas (dismenorreia), dor e/ou desconforto durante as relações sexuais (dispareunia), dor pélvica, dificuldade em engravidar ou mesmo infertilidade, desconfortos estomacais durante a menstruação, inchaço, entre outros. Acredita-se também que as mulheres que possuem endometriose têm mais propensão à depressão, devido aos sintomas e ao sofrimento propiciado pela doença.

A endometriose é caracterizada pela presença do endométrio fora do útero. Endométrio é o tecido que reveste o interior do útero e que se descama durante a menstruação. Em algumas mulheres, ele sai da cavidade uterina e através da corrente sanguínea se implanta em outros locais, se alojando e aderindo aos órgãos. Não há uma única teoria que explique o surgimento desse tecido fora de seu local original, mas há algumas teorias mais aceitas, entre elas: menstruação retrógrada (que refluiria para as trompas atingindo órgãos próximos); deficiência imunológica e a modificação de células¹³.

Em casos graves, é necessária uma cirurgia para a retirada desse tecido junto aos órgãos prejudicados. Outro tratamento largamente indicado é a suspensão da menstruação, já que a doença está ligada à produção e à liberação do endométrio (vinculado à ovulação e à presença do hormônio estrogênio), que ocorre durante a menstruação, com o uso de anticoncepcionais a base de progesterona, entre outros medicamentos usados para inibir e atrofiar o endométrio. Acredita-se também que a mulher está livre da endometriose durante a gravidez¹⁴ e na menopausa, pela ausência da menstruação. No caso da gravidez, ela é considerada um tratamento eficaz de controle da doença (quando a endometriose não acarreta em infertilidade), porém momentâneo, pois pode ser que a mulher precise, depois da gestação, seguir o tratamento. Já a menopausa é considerada uma espécie de “cura”, embora em muitos casos a doença persista após essa fase. Outros tratamentos complementares são: alimentação equilibrada, exercícios físicos regulares, psicoterapias, acupuntura e fisioterapias.

A endometriose pode ser considerada típica da contemporaneidade, a “doença da mulher moderna”, já que muitos médicos¹⁵ acreditam que ela se relaciona com o aumento do número de menstruações que as mulheres tem na vida, pois há cem anos as mulheres menstruavam bem menos (a menarca ocorria mais tarde, as mulheres engravidavam mais cedo e mais vezes e passavam longos períodos amamentando). Alguns afirmam que as mulheres no início do século XX menstruavam em média 40 vezes na vida, enquanto as mulheres atualmente menstruam em média 400 vezes.

O fato de ser uma doença praticamente invisível (sem marcas corporais externas) e ter como um dos seus principais sintomas cólicas menstruais intensas, entendidas como normais ou inevitáveis pela maioria da população, faz com que essas mulheres sejam bastante desacreditadas pelos médicos, por familiares e colegas de

trabalho, que entendem que se trata de uma “frescura” ou exagero. Muitas vezes elas relatam que suas queixas são entendidas como demonstrações de loucura, fraqueza, preguiça e hipocondria. Essa sensação é relatada por elas como angustiante, pois essa dor é invisível, difícil de ser comprovada e mensurada (HAY, 2010). Uma parte das reivindicações e das campanhas sobre a doença frisa esse aspecto, “sofrer não é normal!”, e enfatizam a gravidade da doença e de seus sintomas. Muitas alegam descaso dos médicos e do Estado por não ser uma doença letal e por atingir somente as mulheres.

Outro grande problema enfrentado pelas mulheres com endometriose no Brasil é o fato da doença, segundo elas, não ser considerada de “saúde pública”¹⁶ e por isso não recebe tanta atenção do Estado; o atendimento no SUS segundo elas é muito demorado, há poucos serviços e médicos especializados e nem todos os planos de saúde cobrem o tratamento. Ainda segundo elas, a previdência social não considera a doença legítima na hora de receber benefícios como auxílio-doença ou aposentadoria por invalidez¹⁷.

Grande parte da luta e mobilização das mulheres com a doença se relaciona com esse aspecto: elas têm por objetivo o reconhecimento da importância e dos transtornos “reais” sofridos pelas mulheres com endometriose. O diagnóstico da doença aparentemente não é fácil. Os médicos estimam que 15% das mulheres em idade reprodutiva no Brasil tenham endometriose¹⁸, mas muitas não sabem ou ainda não foram diagnosticadas.

Os relatos das endomulheres

Os relatos presentes nesses blogs e que serão analisados aqui têm por objetivo ser um desabafo por parte dessas mulheres portadoras da doença, e, além de servir como meio de informação, contribuir para que outras mulheres tenham coragem de relatar também as suas histórias. 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). A internet aparece, então, como central, já que modificou e ampliou a divulgação, o acesso às informações e a distribuição de conhecimento, modificando as relações entre médicos e pacientes (RISKA, 2010). Com relação aos movimentos políticos de reivindicação de direitos formados por pacientes, estes existem desde os anos 1970, mas com o processo de biomedicalização mudou a gestão das diferenças corporais e houve uma transformação nas subjetividades e na constituição das bioidentidades.

Constituir esses grupos, tanto os presenciais como os virtuais, possibilita agregar um conjunto maior de mulheres, podendo ultrapassar inclusive as fronteiras nacionais, visto que a internet é um sistema global que constitui a sociedade-rede (CASTELLS *apud* CONTRERAS, 2003). A globalização e a nova era da informação constituem um contexto social que demanda outros processos de construção de identidades. Esta constituição de identidades passa a ser um processo reflexivo de construção por parte dos atores sociais e não somente uma questão de pertencimento. Os indivíduos nesse contexto têm várias opções e tomam decisões conscientes do que são e o que pretendem chegar a ser (CONTRERAS, 2003).

Acredito que o enfoque nas mulheres com endometriose é fundamental, pois tenho como hipótese que o processo de constituição dessa doença (e das pessoas portadoras) se dá de “baixo para cima”, ou seja, é por meio da mobilização das próprias mulheres (interesse, luta, crítica) que essa doença passa a chamar a atenção dos médicos e especialistas e principalmente da mídia, da sociedade em geral e do Estado.

Essa busca por reconhecimento social parte das próprias mulheres e não tanto por parte da medicina e do Estado, permitindo uma reflexão a respeito de um fenômeno denominado por autores como Nikolas Rose (2007; 2011) e Didier Fassin (2005) de “passagem da era da biopolítica para as políticas da vida”.

Ademais, analisar esse processo, tomando como ponto de partida os grupos de mulheres portadoras da doença, nos permite analisar o papel dessas agentes nesse tipo de processo de coprodução, perceber o lugar dos “leigos” na produção do conhecimento científico, sua agência, a constituição de identidades e as possibilidades de resistência a partir de uma biolegitimidade (FASSIN, 2005). Cabe, então, perguntar: como esses processos contemporâneos mobilizam pessoas a se identificarem e a constituírem grupos a partir de diagnósticos médicos? Como ocorrem esses processos de constituição das bioidentidades e biosociabilidades (RABINOW, 1999) ou o “aparecimento” do cidadão biológico (ROSE; NOVAS, 2005)?

A análise de alguns desses relatos disponíveis no blog *A endometriose & eu* vai nos permitir perceber alguns dos principais temas destacados pelas mulheres com a doença e os seus sentidos. Neste artigo, o enfoque será no aspecto subjetivo e na dimensão de ajuda coletiva que esses grupos oferecem, tendo em vista que em muitos desses espaços virtuais há fóruns específicos para relatos e depoimentos dessas mulheres sobre a experiência de adoecimento, o diagnóstico, o tratamento, as dificuldades etc. Quase sempre se trata de um processo doloroso marcado pelo sofrimento.

Entendo que essa dor provém tanto dos sintomas da doença como dos aspectos sociais vinculados à sexualidade, reprodução e gênero e também ao fato de a endometriose não ser muito conhecida e por não possuir status de “saúde pública”, ou seja, não ser reconhecida como de interesse social na opinião dessas mulheres. A falta de reconhecimento (da existência real dos sintomas, de tratamento e legitimidade), o desconhecimento sobre a doença e a naturalização dos sintomas contribui no sofrimento dessas mulheres.

Defendo que a partir da constituição dos grupos, criação dos blogs e da construção de uma bioidentidade vinculada à doença e do compartilhamento coletivo das experiências individuais dessas mulheres com endometriose, esse sofrimento individual, subjetivo e particular passa a ser agenciado de forma coletiva com um uso político, no contexto das transformações que culminaram na biomedicalização (CLARKE *et al.* 2010). É o conjunto do sofrimento de todas essas mulheres que dá legitimidade à luta por reconhecimento; são esses relatos que, sendo diversos, se tornam e são reconhecidos como verdadeiros, e não invenções ou exageros femininos; é a partir da confirmação da existência de outras mulheres que enfrentam os mesmos problemas que essas mulheres se reconhecem, se encontram e ganham coragem para enfrentar as dificuldades. É enquanto um coletivo de mulheres com a doença que elas agem no mundo, resistindo e lutando.

O reforço de algumas ideias sobre sexualidade, reprodução, maternidade, entre outros, podem contribuir para o sofrimento sentido por essas mulheres, pois o papel social que deve ser desempenhado por uma mulher em nossa sociedade é um desafio para as que têm endometriose e assim essa dor é corporificada. Boa parte dos dilemas vividos por elas tem a ver com a impossibilidade de ser mães – a infertilidade é percebida por muitas delas (assim como para alguns médicos) como o sintoma ou consequência mais grave da endometriose (atrapalha o “grande sonho de ser mãe”, acarreta problemas no casamento etc.). Algumas outras mulheres enfatizam as dores incapacitantes e a dor durante a relação sexual (dispareunia) como o pior sintoma ou consequência da doença, como no relato/resposta a um comentário, feito pela própria autora do blog:

Como eu me sinto por ser portadora? Quando recebi o diagnóstico não sabia o quão cruel era a doença. Aprendi a real faceta da endo quando uma grande amiga me encaminhou à UNIFESP. Antes, eu pensei que era uma doença normal e com o tratamento iria melhorar logo. Mero engano. A doença mexe muito com o nosso emocional. Então, como todas tenho altos e baixos. Hoje, estou num momento muito triste da minha vida, pois perdi o meu chão, o meu alicerce, a pessoa que mais me apoiava e que entendia as minhas dores. Apesar de não menstruar mais, as minhas dores são constantes e quase diárias. É que elas são beeeeeem mais fracas do que antes da cirurgia. Eu nunca tive o sonho de ter filhos, talvez, seria mais fácil para mim se, ao invés da dispareunia (a dor durante a relação), eu tivesse tido como consequência a infertilidade. Eu sou muito a favor da adoção, pois para mim os pais são quem criam e não quem faz. A minha consequência me fez perder o meu amor. Agora, eu tenho certeza que nenhum relacionamento sobrevive sem sexo. Antes, eu pensava que isso fosse possível. Estou num momento triste [...]. A endo é uma doença benigna, onde a portadora não vai morrer por ter, mas é de comportamento maligno, ou seja, ela vai comendo os órgãos, assim como o câncer faz. Eu tenho comigo que a endo é um câncer, o qual não vamos morrer. Conheço uma portadora que vive como a minha tia, que era terminal de câncer. Ou seja, você sofre, mas não morre. O grande medo de um diagnóstico de câncer é justamente a morte. Mas isso já é coisa do passado [...] Em breve todos os cânceres terão cura. E a endo? Que ainda que além de comportamento maligno, é uma doença progressiva e ainda crônica. Olha não se preocupe já basta a endo. Não teremos câncer.¹⁹

Aqui percebemos a ênfase na relação sexual, a dispareunia, que é a dor durante a relação sexual, não só é considerada pior que a infertilidade, mas também é identificada como o sintoma da doença que apresenta as piores consequências para a vida da mulher, como a impossibilidade da vivência de relações afetivas devido à centralidade do sexo na nossa sociedade. Além disso, a autora compara a experiência de ter endometriose com a vivência do câncer, mostrando semelhanças entre os processos de adoecimento a partir de duas experiências. Dessa forma se salienta a gravidade da endometriose, já mencionada no início do relato, o fato de ser uma doença progressiva e sem cura (diferente do câncer nesse aspecto).

Em uma entrevista que realizei com Caroline,²⁰ ela mencionou novamente o câncer ao abordar o aspecto da falta de reconhecimento da endometriose ao afirmar que às vezes preferiria ter esta doença à endometriose, já que a primeira tem cura e todo mundo considera importante e grave, “todo mundo sentiria pena” e dispensa explicações. Já a endometriose não é compreendida e os sintomas são desacreditados pelas pessoas ao seu redor.

Na reflexão sobre os sentidos desses relatos de sofrimento lanço mão das abordagens de Veena Das (1999; 2001; 2007), em especial as “categorias de sofrimento social” e “evento crítico”, e da noção de Arthur Kleinman (2006), “etnografia da experiência”, trabalhando especialmente com narrativas, pois levarei a sério as falas dessas mulheres, já que as postagens virtuais serão compreendidas como falas “espontâneas” nas quais as mulheres relatam suas emoções e concepções a respeito da doença e de todo o processo de adoecer. Tais falas irão me informar o que “está em jogo”, o que há de mais importante no mundo moral dessas mulheres.

Sofrimento social é entendido aqui, a partir desses autores, como uma perspectiva teórico-metodológica de analisar e compreender a dor, o sofrimento, a

aflição etc. de forma não dicotômica. Dessa forma, tal perspectiva pode ser percebida como uma contribuição da antropologia, diferente das abordagens da psicologia e da medicina. Assim, sofrimento social é percebido como um fenômeno socioantropológico e também é uma maneira de analisar esse fenômeno, esse sofrimento que pode ser coletivo ou individual, mas que se conecta com as dimensões sociais, culturais, políticas e econômicas, é esse aspecto que será privilegiado neste trabalho.

A doença pode ser considerada um obstáculo na vida desses sujeitos, mas não é apenas algo limitador, porque nessas situações também há espaço para a criatividade e a reinvenção de si. A endometriose, nesse caso, propiciou outras experiências e vivências como vimos acerca da criação do blog de Caroline.

Por sua vez, são considerados eventos críticos, na perspectiva daqueles autores, os que promovem transformações, que rompem o cotidiano (em oposição aos eventos ordinários), que mudam as formas e concepções de mundo, reconfiguram as tradições e promovem conflitos. Tais eventos não são apenas considerados como negativos ou catastróficos, mas também produzem e consolidam “comunidades morais”. Ao construir a análise dessa forma, Das e Kleinman buscam escapar de uma abordagem que enfoca a vitimização, enfatizando as possibilidades de agências das pessoas. O evento crítico também demarca uma ruptura, um antes e depois, pois divide a memória, reconstrói, reposiciona os agentes.

Nesse sentido, entendo que o diagnóstico da endometriose pode representar um evento crítico na vida dessas mulheres, pois divide as suas vidas. O fato de ter endometriose vai colocá-las em novas relações com os médicos e o Estado (sistema público de saúde) por um lado, e com sua família, companheiro/marido e colegas de trabalho/chefe, por outro. Além disso, os remédios e os sintomas passam a ter um aspecto central nas suas vidas. Os tratamentos de saúde indicados muitas vezes exigem uma mudança de estilo de vida, novos hábitos alimentares e prática de exercícios físicos. Algumas mulheres diagnosticadas com endometriose passam a frequentar igrejas ou a procurar religiões na busca de fé para a cura da doença, entre outras mudanças.

Segundo Kleinman (2001), as narrativas geralmente enfocam os eventos críticos – os cortes e rupturas do cotidiano, o extraordinário – então, para entender o sofrimento ordinário e banal, o caminho seria a etnografia porque há existências não narráveis. Neste texto, devido à complexidade do tema e às múltiplas formas possíveis de abordagem, vou focar os relatos e as entrevistas, mas a partir deles tento perceber como as pessoas lidam com essas situações, como se reconstruem a si mesmas e a seu mundo, o que está em jogo de fato para elas. Esses relatos de sofrimento e dor também apontam para a questão da vitimização (SARTI, 2009) como uma via de acesso a direitos (a produção da vítima), assim como a ideia do sofrimento como potencializador das reivindicações e o uso político do próprio corpo, constituindo uma biolegitimidade, ou seja, a utilização do corpo como último recurso dos sujeitos (FASSIN, 2005).

Interessa-me pensar na agência dessas mulheres com uma doença crônica (HAY, 2010). Pensar o quanto essas “endomulheres” falam de dor e sofrimento, em parte para compartilhar, desabafar e poder conversar com outras mulheres que sentem o mesmo sem o medo da falta de reconhecimento, poder compartilhar algo que às vezes é vivido em silêncio ou que nem se sabia o que era, sofrer achando que era normal. Por outro lado, a ênfase na dor e no sofrimento (físico, emocional, psicológico, pessoal, econômico) também faz parte da agência, da resistência, da mobilização política e da busca por reconhecimento por parte do estado (tratamento no SUS), dos médicos e da sociedade em geral. O sofrimento coletivo e compartilhado é agenciado e se torna potencializador das lutas e reivindicações, justifica as demandas, legitima os direitos buscados. A dor social corporificada – expressa em relatos, depoimentos, poesias – torna-se política, uma arma de luta no jogo pelo reconhecimento social.

Quais são as implicações de se viver com uma doença crônica invisível num mundo produtivo? E nesse caso se trata de um mundo também reprodutivo, já que a doença afeta a fertilidade. E ainda no caso do Brasil, pelo fato da endometriose não ser reconhecida socialmente, que consequências esses fatores podem ter para essas mulheres no nosso contexto social? Sobre isso, vejamos outro relato de Caroline:

“Endometriose: uma doença que dá muito dinheiro e enriquece os especialistas!!! Ser portadora de uma doença enigmática, que muitas vezes é tida como incapacitante, num país subdesenvolvido, é receber a sentença de um sofrimento sem fim [...] Não adianta sermos a sexta economia do mundo, passar o Reino Unido, se ainda não oferecemos saúde e educação aos quase 191 milhões de brasileiros [...] Mais absurdo ainda é quando você porta uma doença que destrói toda a vida da mulher, seja no âmbito profissional, no pessoal ou no social, e que essa mulher, que paga seus impostos mensais em dia, é obrigada esperar um ano ou até mais por uma cirurgia na rede pública [...] é constatar que essa doença é tão desconhecida da classe médica quanto dos cidadãos. Isso me dá um grande pavor e uma profunda tristeza. No Brasil, muitos profissionais aproveitam que são especialistas renomados [...] por estarem na mídia ou por serem professores [...] e cobram fundos e mundos por consultas e cirurgias. Aproveitam que há poucos bons especialistas no país e o fato também de a doença ser extremamente grave para abusar dos preços de seus serviços. Agora, bons especialistas que atendem e operam por convênios são raros [...] resolvi escrever sobre esse assunto [...] porque recebo diariamente inúmeros e-mails contendo os mais absurdos preços por uma cirurgia feita por videolaparoscopia [...]. Se cada especialista cobrar isso, dependendo da quantidade de médicos, uma cirurgia pode sair por mais de 30 a 100 mil reais. Uma verdadeira fortuna para a maioria das mulheres que vive com um salário mínimo de 622 reais. Para quem tem a dispareunia, a fisio uroginecológica é outra despesa gigante [...] as medicações também são muito caras. Só o Zoladex, um remédio quimioterápico e que induz a menopausa [...] custa cerca de 2 mil reais. É a endometriose enriquecendo os especialistas e laboratórios [...] Afinal, eu tive a minha vida devastada pela endo. É como se um tsunami tivesse passado por ela. Em março, irá fazer três anos que descobri ser portadora de endo, e ainda junto os cacos para tentar reconstruir a minha vida [...] e mesmo com as dívidas e o acordo com banco [...] tudo que faço é com muita honestidade. Se eu morasse num país desenvolvido, se a doença fosse reconhecida como social por aqui, como é na Europa, e se ganhássemos algo do governo, enquanto estivéssemos em tratamento, a minha vida não teria virado de pernas pro ar. É como se não existíssemos para o governo [...]. Temos que fazer alguma coisa. E urgente! [...] Não é justo sermos tratadas com tanto desprezo por parte de nossos governantes. Ainda mais num país que tem mais mulheres do que homens [...] somos 97.342.162 contra 93.390.532 homens. Então, cerca de 10 a 15 milhões de brasileiras têm endo. No mundo, são cerca de 150 milhões de portadoras, segundo a ONU (Organizações das Nações Unidas). Muita gente, não! Pois é, mas pelo fato de nós, mulheres, adiarmos cada vez mais a maternidade, infelizmente, esse número só tende a aumentar.

Por isso, além da importância de informar, o Brasil tem que ter uma nova atitude e traçar nova diretriz na chamada Saúde da Mulher. Se isso não acontecer, muitos especialistas continuarão fazendo fortuna à custa de uma doença que traz só sofrimento às mulheres.²¹

Aqui temos um relato crítico, um depoimento sobre as consequências sociais e contextuais da doença, o descaso do Estado e dos médicos, nos dando um exemplo da inter-relação entre o sofrimento individual e social – as dimensões sociais, políticas e econômicas vinculadas ao país. Os problemas do SUS afetam a maioria da população menos favorecida que dele depende integralmente, mas no caso das mulheres com endometriose, isso que parece banal toma outra dimensão, é entendido como descaso do Estado com relação às mulheres, ainda mais se tratando de uma doença crônica que traz muito sofrimento, mas não é conhecida e nem reconhecida. A luta nesse caso não é só por tratamento, acesso gratuito aos serviços de saúde e medicamentos, é por reconhecimento social e justiça com relação às mulheres (uma espécie de reparação).

Essa dor relatada não é só física, é social. Os sujeitos são reflexivos e pensam filosoficamente sobre sua vida, há resistências e subjugação, mas não de forma dicotômica (DAS, 2007). Devemos levar isso a sério na leitura dos relatos e depoimentos. A doença não é um fato isolado na vida dessas pessoas. Ela está relacionada às suas relações pessoais e ao seu contexto social. Através dos relatos do blog essa dor e sofrimento podem ser compartilhados. Nesse espaço encontramos muitas histórias em comum, cumplicidade, troca de informações, solidariedade. Todos esses elementos podem ser encontrados nos relatos que analiso, como este

Os meus períodos menstruais sempre foram muito difíceis. Tinha cólicas muito fortes e o meu ciclo menstrual era completamente desregulado. Até então, remédios comuns, como Buscopan, Ponstan [...] resolvia bem a minha vida e eu podia trabalhar normalmente. Levava sempre comigo o 'kit farmácia' [...] Em setembro de 1988, três meses antes de me casar, comecei a tomar o anticoncepcional Diane. Com ele, passei a menstruar direito e também a controlar melhor o período de sangramento e cólicas. Puxa, foi uma ótima fase da minha vida! [...] O problema começou quando precisei dar as paradas normais no anticoncepcional e o fabricante parou de produzir o Diane comum e passou a fabricar somente o Diane 35, que já era um anticoncepcional de última geração, mas que se revelou uma bomba no meu organismo. Por conta de um sério tratamento de saúde do meu marido, eu não podia engravidar. Então, tentei outras opções de remédios, em vão [...]. Depois de algum tempo de tratamento clínico, voltei a ter dores, e, depois de alguns exames, principalmente a ultrassom transvaginal, em 93, passei pela primeira videolaparoscopia, no Hospital Santa Joana [...] Em 98 e 99 comecei a ter dores mais 'importantes', ou seja, mais fortes, e voltei ao tratamento específico. Procurei o serviço de endometriose do H.C. e iniciei o tratamento. Para esclarecer sobre a doença, já lia tudo o que eu encontrava pela frente sobre doença e também pesquisava bastante. Mais tratamentos... E, em 2002, precisei fazer a segunda videolaparoscopia para a retirada de endometriomas – cisto anormal no ovário, que tem líquido interno escuro, comum em portadoras de endometriose [...] o único incômodo foi o fato de tomar o Zoladex. Com ele, eu ficava meio zureta com tudo aquilo que só quem toma o medicamento sabe como é. Com isso, desenvolvi uma depressão significativa e pânico e, além

do tratamento da endometriose, precisei fazer paralelamente, tratamento psiquiátrico e psicológico. Fiquei sem trabalhar, com medo de tudo, sem memória, trêmula, sem vontade de sair e sem dormir direito. Um arremedo da mulher que sempre fora. Depois de muitos anos de tratamento, aos poucos fui melhorando e retomando a minha vida. Mas as dores não paravam. Em 2005, após alguns exames percebi que precisava retomar o tão temido tratamento, seja ele, clínico ou cirúrgico. Já não conseguia mesmo tomar hormônios sintéticos, mas mesmo assim, a médica foi tentando e eu aguentando. Barriga enorme de inchada, gases para todo o lado e dor, muita dor. Em setembro de 2007, fui para a minha terceira videolaparoscopia. [...] Após a cirurgia, já que não conseguia mais tomar hormônios e, precisava ficar sem sangramento por, pelo menos um tempo[...] poucos dias após colocar o DIU, comecei a sentir muita dor [...] Sangrava mais com o dispositivo intrauterino do que sem ele. Segundo o fabricante, estes sintomas seriam passageiros, que era apenas uma fase de adaptação [...] Paciência e perseverança eu tinha de sobra, mas nesta etapa eu já não tinha mais era a saúde mental, pois os hormônios que deveriam ser apenas localizados estavam me deixando maluca de novo [...] fazia xixi feito uma gestante, inclusive de madrugada, suava que parecia um estivador [...] poderia estar quente ou frio, que suava muito[...] Essa tortura durou até dezembro de 2008, quando eu disse que não aguentava mais e pedi para tirar o DIU. Na mesma semana melhorei e parei com os sintomas [...] Em 2009, voltei a tomar remédios como Cerazette, Gestinol, etc., mas os resultados não foram bons [...] a equipe médica concluiu que eu deveria passar por mais uma cirurgia. O diagnóstico era de endometriose infiltrativa profunda e essa era a minha quarta cirurgia [...] fizeram a laparotomia – com o corte igual a de um parto de cesárea – para ressecção do intestino. E foi retirado útero, ovário esquerdo, trompas, além dos focos e aderências [...] Que dias difíceis!¹²²

Percebemos através desse relato, escrito por uma leitora do blog, o quanto a doença marca diferentes etapas da sua vida. A ênfase nos medicamentos, tratamentos e procedimentos médicos demarca a centralidade da doença e da biomedicina na sua vida. Há um conhecimento partilhado a respeito dos aspectos médicos/biológicos e sobre as minúcias dos tratamentos, há uma riqueza de detalhes, algo bastante comum nesses relatos, que parecem tentar demonstrar uma concretude, os aspectos reais e verificáveis da doença.

Assim, percebo a escrita do blog como uma maneira de se reinventar, de dar sentido ao passado e ao presente para traçar um futuro. A própria questão da espiritualidade e da fé como aspectos importantes nesse processo, como aparece em alguns relatos, pode ser pensada como uma maneira de refazer o mundo (após o evento crítico), voltar ao cotidiano abalado pelos efeitos da doença. O desabafo como uma terapia, que dá um sentido, que reorganiza a vida. O blog e sua escrita como uma forma de resistência, uma forma de continuar vivendo.

A própria concepção de feminilidade relacionada à reprodução está enraizada em nossa cultura; o fato de as mulheres com endometriose terem sua sexualidade e fertilidade atingidas pode colocar em xeque a sua feminilidade, sua identidade como mulher. A supressão da menstruação e as cólicas intensas fazem com que a mulher com endometriose passe a vivenciar esses processos corporais de forma diferenciada das outras mulheres, separando as experiências.

As mulheres com endometriose encapsuladas em suas especificidades se agrupam 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. Esses sofrimentos que poderiam ser entendidos como individuais (experiência particular e subjetiva), passam a constituir um sofrimento coletivo porque são vivenciados por essas mulheres que constituíram uma bioidentidade (CLARKE *et al.*, 2010). Portanto, acredito que a convivência com endometriose pode ser compreendida como sofrimento social a partir das amplas conexões que mantêm com os diversos âmbitos da vida pessoal e do respectivo contexto social mais amplo, como tentei demonstrar ao longo deste trabalho.

NOTAS

¹ Disponível em: <<http://aendometrioseeeu.blogspot.com.br/>>. Acesso em: 1 dez. 2012.

² Escrevo dessa forma para ressaltar o seu uso como um conceito o invés da palavra coprodução.

³ Um blog é um tipo específico de site que permite, por sua estrutura simplificada, uma atualização rápida através da adição de textos (artigos ou posts – que na linguagem da internet refere-se à publicação de mensagens em fóruns públicos). Blogs geralmente são organizados de forma cronológica inversa e se remetem a um tema específico. Eles podem ser mantidos por um número variável de pessoas e a maioria dos blogs publicam notícias ou comentários sobre algum assunto específico, embora outros funcionem também como diários online. Eles também permitem bastante interação com os leitores, que podem deixar comentários sobre os textos publicados. Além disso, os blogs são ferramentas mais simples de serem criadas, sem necessitar do conhecimento de um profissional da informática. O blog que será analisado nesta pesquisa pode ser definido como um blog de gênero cujos autores abordam um tema sobre o qual possuem bastante conhecimento. Esse tipo de blog é o mais acessado pelos usuários da internet (Disponível em: <<http://pt.wikipedia.org/wiki/Blog>>. Acesso em: 6 dez. 2012).

⁴ A maior emissora de televisão do Brasil e uma das maiores do mundo (Disponível em: <http://pt.wikipedia.org/wiki/Rede_Globo>. Acesso em: 1 set. 2012).

⁵ Disponível em: <http://www.topblog.com.br/2012/index.php?pg=busca&c_b=18141664>. Acesso em: 6 dez. 2012.

⁶ Entre setembro e dezembro de 2012.

⁷ Este cientista tem um blog chamado Endometriosis update no qual divulga pesquisas sobre endometriose. Disponível em: <<http://endo-update.blogspot.com.br/>>. Acesso em: 1 dez. 2012.

⁸ Informação atualizada. Disponível em: <<http://aendometrioseeeu.blogspot.com.br/>>. Acesso em: 6 dez. 2012.

⁹ Trecho retirado da página inicial do blog.

¹⁰ Recentemente no blog, expressões como “endomaridos” e “endonamorados” têm surgido no blog fazendo referência aos companheiros das mulheres com endometriose, demonstrando que os processos de constituição de bioidentidades são amplos e complexos, e vão além dos sujeitos diretamente atingidos pela doença.

¹¹ Disponível em: <<http://aendometrioseeeu.blogspot.com.br/2012/08/allurene-saiba-tudo-sobre-o-novo.html>>. Acesso em: ago. 2012.

¹² Conhecida como cirurgia de NOTES (Natural orifice transluminal endoscopic surgery) ou Retosigmoidectomia Videolaparoscópica com retirada do intestino pela vagina. Disponível em: <<http://aendometrioseeeu.blogspot.com.br/2012/09/exclusivo.html>>. Acesso em: 18 set. 2012.

¹³ Informações mais detalhadas podem ser consultadas em sites médicos como o da Sociedade Brasileira de Endometriose e ginecologia minimamente invasiva. Disponível em: <<http://www.sbandometriose.com.br/geral/index.php>>. Acesso em: 21 jan. 2012.

¹⁴ Pela prevalência do hormônio progesterona.

¹⁵ Como o médico ginecologista Joji Ueno em matéria publicada no site sobre saúde Minha Vida. Disponível em: <<http://www.minhavidade.com.br/saude/materias/1646-10-duvidas-comuns-sobre-a-endometriose>>. Acesso em: 21 jan. 2012. Em outros sites, a doença da mulher moderna é o subtítulo ou o nome popular dado à doença, ver site da sociedade brasileira da endometriose e da ginecologia minimamente invasiva, em sua página para os leigos, onde também aborda o aumento do número de menstruações. Disponível em: <<http://www.sbandometriose.com.br/>>. Acesso em: 21 jan. 2012.

¹⁶ O uso da expressão “saúde pública” parece ter mais um uso retórico neste contexto, já que não há uma definição clara de quais são as doenças consideradas um problema de saúde pública (COSTA; VICTORA, 2006). Parece-me que as mulheres com endometriose querem frisar com isso o fato de receberem pouca atenção do Estado e por não haver um programa específico de enfrentamento da doença por parte do Sistema único de saúde (SUS). Desde 2010 há um Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas do SUS onde a endometriose é contemplada, mas a doença não foi incluída no plano de ações estratégicas para o enfrentamento das doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) no Brasil – 2011-2022. Segundo alguns blogs, como o “a endometriose e eu”, o reconhecimento da doença como um problema de saúde pública já ocorre em alguns países europeus. O protocolo pode ser consultado em: <http://bvsm.s.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolos_clinicos_diretrizes_terapeuticas_v1.pdf>. Acesso em: 1 dez. 2012.

¹⁷ Não possuo ainda informações oficiais a respeito disso. Como ressaltado no texto, essas informações estão baseadas nas informações retiradas do blog ou dadas em entrevistas realizadas por mim. É importante também ressaltar que há relatos de mulheres com endometriose que conseguiram aposentadoria por invalidez, porém esse benefício ocorreu devido aos efeitos graves da doença que afetaram outras partes do corpo e não pelo diagnóstico da doença em si. Ver o livro O sequestro de uma vida: endometriose, infertilidade, dor crônica, perseverança e fé, de Maria Helena Nogueira.

¹⁸ Disponível em: <http://www.portaldendometriose.com.br/con_nb.asp>. Acesso em: 25 jan. 2012.

¹⁹ Disponível em: <<http://aendometrioseeeu.blogspot.com/2010/04/do-gestinel-menopausa.html>>. Escrito dia 22 de outubro de 2011 na parte dos comentários.

²⁰ Entrevista realizada dia 6 de maio de 2012 em São Paulo.

²¹ Disponível em: <<http://aendometrioseeeu.blogspot.com/2012/01/endometriose-uma-doenca-que-da-muito.html>>. Acesso em: 20 jan. 2012. Grifos da autora. Postado dia 14 de janeiro de 2012.

²² Grifos meus. Disponível em: <<http://aendometrioseeeu.blogspot.com>>. Acesso em: 30 jan. 2012. Antes desse relato, há uma apresentação da autora do blog e 19 comentários de outras mulheres que acompanham o blog e se identificaram e se preocuparam com esta história. Muitas também compartilharam suas histórias e dúvidas sobre tratamentos e sintomas. O nome foi substituído e alguns trechos foram suprimidos.

REFERÊNCIAS

- BIEHL, João. Antropologia do devir: psicofármacos – abandono social – desejo. *Revista de Antropologia*, v. 51, n. 2, p. 413-449, Jul./Dez., 2008.
- BIEHL, João; LOCKE, Peter. Deleuze and the anthropology of becoming. *Current Anthropology*, v. 51, n. 3, p. 317-351, Jun. 2010.

- BIEHL, João; GOOD, Byron; KLEINMAN, Arthur. Introduction, Rethinking, Subjectivity. In: *Subjectivity, Ethnographic Investigations*. Berkeley, Los Angeles e London: University of California Press, 2007.
- CLARKE, Adele E.; SHIM, Janet; MAMO, Laura; FOSKET, Jennifer; FISHMAN, Jennifer. (Ed.) A Theoretical and Substantive Introduction. In: *Biomedicalization: Technoscience and Transformations of Health and Illness in the U. S.* _____. Durham & London: Duke University Press, 2010.
- CONTRERAS, Pau. *Me Llamo Kohfam*: Identidad Hacker – Una Aproximación Antropológica. Barcelona: Gedisa Editorial, 2003.
- COSTA, Juvenal Soares Dias da; VICTORA, Cesar G. O que é um “problema de saúde pública”? *Revista Brasileira de Epidemiologia*, v. 9, n. 1, p. 144-51, mar. 2006.
- DAS, Veena. The act of Witnessing: Violence, Gender and Subjectivity. In: DAS, V. *Life in Words. Violence and the Descent into the Ordinary*. Berkeley, Los Angeles e Londres: University of California Press, 2007.
- _____. *Critical Events: An anthropological perspective on contemporary Índia*. New Deli: Oxford University Press, 1999.
- _____. Veena; KLEINMAN, Arthur. Introduction. In: DAS, V.; KLEINMAN, A.; LOCK, M.; RAMPHELE, M.; REYNOLDS, P. (Org.). *Remaking a world: violence, social suffering and recovery*. Berkeley, Los Angeles e Londres: University of California Press, 2001.
- FASSIN, Didier. Governar por los Cuerpos, Políticas de Reconocimiento Hacia los Pobres y los Imigrantes. *Educação*, v. 28, n. 2, p. 201-226, maio/ago. (56). 2005. Disponível em: <<http://redalyc.uaemex.mx/pdf/848/84805604.pdf>>. Acesso em: 20 nov. 2012.
- HAY, Cameron, M. Suffering in a Productive World: Chronic illness, Visibility, and the Space Beyond Agency. *American Ethnologist*, v. 37, n. 2, p. 259-274, may, 2010.
- JASANOFF, Sheila. *States of knowledge: the co-production of science and social order*. New York: Routledge, 2004.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. Secretaria de atenção à saúde. Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas. Vol. 1. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Brasília – DF, 2. Ed. 2010. Disponível em: <http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/protocolos_clinicos_diretrizes_terapeuticas_v1.pdf>. Acesso em: 1 dez. 2012.
- KLEINMAN, Arthur. Introduction. In: KLEINMAN, Arthur. *What Really Matters: Living a Moral Life Amidst Uncertainty and Danger*. Oxford: Oxford University Press, 2006.
- ORTNER, Sherry. Poder e projetos: reflexões sobre a agência. In: GROSSI, Miriam Pillar, ECKERT, Cornelia e FRY, Peter (Org.). *Conferências e Diálogos: saberes e práticas antropológicas*. Blumenau: Nova Letra, 2007.
- RABINOW, Paul. Artificialidade e Iluminismo: da sociobiologia à biosociabilidade. In: BIEHL, João G. (Org.). *Antropologia da Razão: ensaios de Paul Rabinow*. Rio de Janeiro: Relume Dumará, 1999.
- RISKA, Elianne. Gender and medicalization and biomedicalization theories. In: CLARKE, Adele; MAMO, Laura; FOSKET, Jennifer Ruth; FISHMAN, Jennifer; SHIM, Janet K. (Ed.). *Biomedicalization – tecnoscience, health and illness in the U.S.* Durham & London: Duke University Press, 2010.
- ROSE, Nikolas. *The politics of life itself: biomedicine, power, subjectivity in the twenty-first century*. Princeton: Princeton University Press, 2007.
- _____. Biopolítica molecular, ética somática e o espírito do biocapital. In: SANTOS, Luis Henrique Sacchi dos; RIBEIRO, Paula Regina Costa (Org.). *Corpo, gênero e sexualidade: instâncias e práticas de produção nas políticas da própria vida*. Rio Grande do Sul: FURG, 2011.
- ROSE, N. NOVAS, C. Biological Citizenship. In: COLLIER, Stephen; ONG, Aihwa. (Ed.). *Global Assemblages: Technology, Politics and Ethics as Anthropological Problem*. Oxford: Blackwell, 2005.
- ROSENBERG, Charles. The tyranny of diagnosis: specific entities and individual experience. *The Milbank Quarterly*, v. 80, n. 2, p. 237-259, 2002.
- SALAZAR, Caroline. A endometriose & eu. Disponível em: <<http://aendometrioseeu.blogspot.com.br/>>. Acesso em: 8 dez. 2012.
- SARTI, Cynthia. Corpo, Violência e Saúde: a Produção da Vítima. *Sexualidad, Salud y Sociedad Revista Latinoamericana*, n. 1, pp. 89 - 103. 2009. Disponível em: <<http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/SexualidadSaludSociedad/article/view/12/125>>. Acesso em: 10 dez. 2012.
- UENO, Joji. 10 dúvidas comuns sobre a endometriose. In: *Minha vida: saúde, alimentação e bem-estar*. Disponível em: <<http://www.minhavidade.com.br/saude/materias/1646-10-duvidas-comuns-sobre-a-endometriose>>. Acesso em: 2 dez. 2012.
- PORTAL DA ENDOMETRIOSE. Disponível em: http://www.portaldaendometriose.com.br/con_nb.asp. Acesso em: 15 out. 2013
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ENDOMETRIOSE E GINECOLOGIA MINIMAMENTE INVASIVA. Disponível em: <http://www.sbandometriose.com.br>. Acesso em: 15 out. 2013
- ENDOMETRIOSIS UPDATE. Disponível em: <http://endo-update.blogspot.com.br>. Acesso em: 15 out. 2013