

Comunicando o incomunicável? Mulheres com endometriose, assimetrias e limites da empatia

Communicating the incommunicable? Women with endometriosis, asymmetries and limits of empathy

¿Comunicar lo incomunicable? Mujeres con endometriosis, asimetrías y límites de la empatía

João Freire Filho^{1,a}

joaofreirefilho@gmail.com | <https://orcid.org/0000-0003-4907-3297>

Júlia dos Anjos^{1,b}

julianjos@gmail.com | <https://orcid.org/0000-0002-9024-1267>

¹ Universidade Federal do Rio de Janeiro, Escola de Comunicação. Rio de Janeiro, RJ, Brasil.

^a Doutorado em Literatura Brasileira pela Pontifícia Universidade Católica do Rio de Janeiro.

^b Doutorado em Comunicação e Cultura pela Universidade Federal do Rio de Janeiro.

RESUMO

Neste artigo, analisamos o documentário Endometriose: uma vida moldada pela dor, material que tem como objetivo “mostrar, tirar da invisibilidade e dar voz” a mulheres que vivem com intensa dor crônica causada pela doença que dá título à obra. Discutiremos, preliminarmente, as dificuldades e potencialidades do testemunho da dor física, a partir de reflexões de Scarry, Sontag e Bourke. Em seguida, abordaremos três fatores de caráter histórico-social que podem ajudar a explicar o silenciamento da experiência das pacientes: os limites da compaixão médica, especialmente relacionados a questões de gênero, classe e raça; a construção da ideia do corpo feminino como inerentemente patológico e as complexidades na relação médico-paciente em sua interseção com o gênero. Por fim, no último tópico do trabalho, trataremos dos esforços das mulheres com endometriose no sentido de tornar sua dor inteligível e modular que resposta desejam receber de seus interlocutores.

Palavras-chave: Dor; Comunicação; Empatia; Gênero; Endometriose.

ABSTRACT

In this essay, we analyze the documentary *Endometriosis: a life shaped by pain*, a material that aims to “show, remove from invisibility and give voice” to women who live with intense chronic pain caused by endometriosis. We will preliminarily discuss the difficulties and potentialities of witnessing physical pain, based on the work of Scarry, Sontag and Bourke. Next, we will address three socio-historical factors that can help explain the silencing of patients’ experiences: first, the limits of medical compassion, especially related to issues of gender, class and race; second, the construction of the idea of the female body as inherently pathological; third, the complexities in the doctor-patient relationship as it intersects with gender. Finally, in the last topic of the work, we will examine the efforts of endometriosis patients to make their pain intelligible and modulate the response they want to receive from their interlocutors.

Keywords: Pain; Communication; Empathy; Gender; Endometriosis.

RESUMEN

En este artículo analizamos el documental *Endometriosis: una vida marcada por el dolor*, material que pretende “mostrar, sacar de la invisibilidad y dar voz” a mujeres que viven con intensos dolores crónicos provocados por la endometriosis. Discutiremos preliminarmente las dificultades y potencialidades de presenciar el dolor físico, a partir del pensamiento de Scarry, Sontag y Bourke. A continuación, abordaremos tres factores histórico-sociales que pueden ayudar a explicar el silenciamiento de las experiencias de los pacientes: primero, los límites de la compasión médica, especialmente relacionados con cuestiones de género, clase y raza; segundo, la construcción de la idea del cuerpo femenino como inherentemente patológico; tercero, las complejidades de la relación médico-paciente en su intersección con el género. Finalmente, en el último tema del trabajo, discutiremos los esfuerzos de las pacientes con endometriosis por hacer inteligible su dolor y modular la respuesta que quieren recibir de sus interlocutores.

Palabras clave: Dolor; Comunicación; Empatía; Género; Endometriosis.

INFORMAÇÕES DO ARTIGO

Este artigo compõe o Dossiê Cuidados em interação: práticas, saberes e reflexividade na saúde.

Contribuição dos autores:

Concepção ou desenho do estudo: João Freire Filho e Júlia dos Anjos.

Coleta de dados: João Freire Filho e Júlia dos Anjos.

Análise de dados: João Freire Filho e Júlia dos Anjos.

Interpretação dos dados: João Freire Filho e Júlia dos Anjos.

Todos os autores são responsáveis pela redação e revisão crítica do conteúdo intelectual do texto, pela versão final publicada e por todos os aspectos legais e científicos relacionados à exatidão e à integridade do estudo.

Declaração de conflito de interesses: não há.

Fontes de financiamento: João Freire Filho é Bolsista de Produtividade em Pesquisa do CNPq - Nível 1D e, durante o período de desenvolvimento do artigo, Júlia dos Anjos foi Bolsista de Doutorado do CNPq.

Considerações éticas: não há.

Agradecimentos/Contribuições adicionais: não há.

Histórico do artigo: submetido: 19 fev. 2024 | aceito: 24 maio 2024 | publicado: 30 set. 2024.

Apresentação anterior: não há.

Licença CC BY-NC atribuição não comercial. Com essa licença é permitido acessar, baixar (*download*), copiar, imprimir, compartilhar, reutilizar e distribuir os artigos, desde que para uso não comercial e com a citação da fonte, conferindo os devidos créditos de autoria e menção à Reciis. Nesses casos, nenhuma permissão é necessária por parte dos autores ou dos editores.

INTRODUÇÃO

Não é exagero dizer que todo ser humano já sentiu algum tipo de dor física. Ainda assim, como nota Virginia Woolf, em seu ensaio *On being ill* (2002), as agruras do estado de enfermidade não ocupam o pódio de temas preferidos da literatura. Preferimos falar de amor, guerra, ciúme, deixando a dor como matéria pouco explorada. Os períodos de doença nos obrigam a lidar com o desagradável fato de que somos seres biológicos, encarnados, frágeis e mortais.

As mulheres, em específico, são historicamente consideradas mais próximas da corporalidade. A capacidade de gerar a vida certamente ajudou a construir essa ideia sobre a relação entre corpo e feminino, mas também exercem esse papel elementos nada abonadores, como o tabu em torno da menstruação e a crença, construída socialmente, de que a mulher teria uma cognição mais rudimentar que a do homem. Ele, mente; ela, corpo e, mais especificamente, útero. Ainda hoje, está em plena circulação social a palavra histórica – termo que faz referência ao útero (*hysterus*) – para se referir, de maneira pejorativa, àquelas vistas como fora de controle.

Desse modo, o desprezo pelos assuntos relativos à corporalidade e à enfermidade se une à aversão às mulheres. O corpo feminino doente é temática triplamente marginalizada. Por isso, é notável que, quando o chamado de Virginia Woolf sobre a necessidade de escrever a respeito da experiência de padecimento começou a ser atendido, isso se deu majoritariamente pela ação de escritoras. G. Thomas Couser (1991) chama de **autopatografia** esse tipo de narrativa autobiográfica que se concentra em vivências pessoais de adoecimento, e opina que o desenvolvimento dessa tendência literária – na qual as mulheres têm proeminência – é um sinal de saúde cultural, uma vez que esses escritos lançam luz sobre problemas muitas vezes não comentados e até mesmo reprimidos socialmente.

Este artigo se debruça sobre uma produção audiovisual brasileira que tem justamente o objetivo de “mostrar, tirar da invisibilidade e dar voz” a mulheres que vivem com intensa dor crônica causada por uma doença, a endometriose¹. O documentário *Endometriose: uma vida moldada pela dor* (2019) está disponível no YouTube e é uma iniciativa da ONG Amo Acalentar, fundada por Maria Helena Nogueira, que sofre com a enfermidade e é uma das entrevistadas pela produção. Além dela, outras seis mulheres dão depoimentos, sendo quatro pacientes (Elis Regina dos Reis Azevedo, Priscila da Silva Santos, Sandréia Fratoni e Rosely Davi da Silva), a mãe de uma delas (Elizabeti da Silva Santos, genitora de Priscila) e uma psicóloga especialista em dor, Regina Fernandes. Todas as entrevistadas que têm endometriose vivem com a doença há muitos anos, em estágio avançado.

A enunciação desse sofrimento, porém, não tem como finalidade somente um acolhimento sentimental: as pacientes se colocam, também, como militantes de uma luta por reconhecimento e de um trabalho de memória. Desejam que seus testemunhos de dor embasem políticas públicas e nacionais de saúde e previdência, de modo a proporcionar melhores condições de vida a mulheres com endometriose. O material, portanto, funciona como meio de estender o alcance temporal e espacial de suas enunciações, tornando visível uma experiência corporal que tem sido apagada de forma contumaz e questionando, com isso, relações de poder historicamente estabelecidas.

Nesse contexto, o presente artigo objetiva explorar a interseção entre saúde, gênero e poder, tomando como ponto de partida o documentário *Endometriose: uma vida moldada pela dor*, no qual pacientes com endometriose abordam, sobretudo, os obstáculos que encontram na tentativa de comunicar a dor que sentem. Esses relatos são emblemáticos para pensar as assimetrias de poder envolvidas na realidade de mulheres em suas experiências de adoecimento, bem como os limites do olhar compassivo daqueles que são

¹ Endometriose é uma condição caracterizada pela presença de endométrio (o tecido que reveste a parede do útero) em locais diversos do organismo. O processo de descamação e sangramento desse tecido, comum durante a menstruação, ao ocorrer em regiões fora do útero, pode originar lesões, fortes dores e mau funcionamento dos órgãos. Até o momento, não se sabe sua causa para a doença, tampouco existe uma cura, apenas tratamentos que controlam seus sintomas (Seear, 2014, tradução nossa).

seus interlocutores. Existem temáticas que são incomunicáveis? Que fatores colaboram para relegar certas vozes ao silenciamento?

No curso deste trabalho, discutiremos, preliminarmente, as dificuldades e potencialidades do testemunho da dor física, a partir de reflexões de Scarry (1985), Couser (1991) e Bourke (2014). Em seguida, abordaremos três fatores de caráter histórico-social que podem ajudar a explicar o profundo desencontro entre a experiência de sofrimento das pacientes e a observação indiferente daqueles a seu redor: primeiro, os limites da compaixão médica, especialmente relacionados a questões de gênero, classe e raça; segundo, a construção da ideia do corpo feminino como inerentemente patológico; terceiro, as complexidades na relação médico-paciente em sua interseção com o gênero. Por fim, o último tópico do trabalho trata dos esforços das mulheres com endometriose no sentido de tornar sua dor inteligível e modular que resposta desejam receber de seus interlocutores.

A discussão teórica será relacionada às falas das pacientes no documentário analisado. Durante os 28 minutos da obra, as mulheres entrevistadas contam suas histórias, sentadas em uma cadeira acolchoada escura, em uma sala com fundo neutro e também escuro. Ao analisar a narrativa do documentário como um todo, é possível perceber que trechos do relato de cada entrevistada são intercalados e costurados de modo a perpassar quatro eixos principais de ideias: primeiro, uma denúncia contra a negligência e a indiferença por parte de familiares, conhecidos e profissionais de saúde; em segundo lugar, as consequências que as pacientes enfrentam em suas vidas por causa dessa negligência, que permite que a doença evolua sem tratamento; já em terceiro, a descrença que recebem, mesmo depois de muitos anos; por último, as exigências que fazem aos ouvintes.

Como o foco do documentário é a fala e a experiência vivida das entrevistadas, também será esse o olhar de nosso estudo. A dimensão imagética, portanto, não será analisada nesta oportunidade. O material para análise foi coletado a partir da transcrição das entrevistas e posterior seleção de seus momentos-chave, de acordo com a relevância para o problema de pesquisa.

“É UMA DOR QUE NÃO DÁ PARA EXPLICAR”: DESAFIOS NA COMUNICAÇÃO DA DOR

O trecho que dá título a esta seção é parte do depoimento de Elis², uma das entrevistadas no documentário ora analisado: “É uma dor, é uma dor... é uma dor que não... que não dá para... não dá... para explicar, não tem como, falando...” (Endometriose [...], 2019, 11 min 18 s). Em outros momentos da produção, a mesma mulher fala de maneira rápida e articulada mas, ao tentar descrever a dor causada pela doença que a acomete, hesita, sem conseguir encontrar as palavras que considera certas. Ela finalmente conclui o raciocínio reticente afirmando, agora decidida: “só quem sente é que sabe!”.

A manifestação dessa paciente de endometriose ressoa o que Virginia Woolf (2002) defendeu, no ensaio *On being ill*, sobre a insuficiência da língua inglesa para comunicar adequadamente a dor. Elaine Scarry (1985), em texto clássico sobre o tema, argumenta que a dificuldade em compartilhar esse tipo de experiência não é um problema do inglês ou de uma língua em específico, mas reside no fato de que a dor seria **resistente à linguagem** e, portanto, incomunicável. Esse é, ainda de acordo com Scarry, um aspecto essencial da dor. Mais do que resistir à linguagem, a dor a destruiria, uma vez que traria o indivíduo de volta a um estágio anterior ao desenvolvimento dessa habilidade, em que tudo que se pode fazer é grunhir, chorar e gritar.

Além disso, a experiência de dor se caracterizaria por uma grande assimetria entre aquele que sofre e aquele que observa. Scarry (1985) ressalta que, para o sofredor, a dor é incontestável e inegável, o mais forte exemplo do que é ter certeza da existência de algo. Já do ponto de vista do observador, presenciar ou ouvir sobre a agonia do outro é uma experiência pautada pela dúvida. Ainda que o interlocutor se esforce

² Os nomes das entrevistadas foram mantidos conforme citados no documentário.

para compreender a aflição que lhe é relatada, o que ele apreenderá será apenas uma fração daquilo que a vítima sente. No pior dos casos, o incômodo alheio pode ser tão distante e abstrato quanto a ideia de um buraco negro em uma galáxia remota. Enquanto a dor se impõe ao doente, ela reserva aos sãos o direito e a liberdade de negá-la. Em resumo, a dor é, de uma só vez, o que não pode ser negado e o que jamais pode ser confirmado, dependendo de se adotamos a perspectiva do enfermo ou do observador.

Esse modo de enxergar o fenômeno, entretanto, não é unanimidade no que se tornou o campo de estudos sobre a experiência de sentir dor. Javier Moscoso (2012) defende que Scarry (1985) se baseia em uma visão do senso comum que pauta o pensamento moderno e divide o mundo em dicotomias. Nesse caso, acredita ele, a autora estaria incorrendo na ideia de uma separação estanque entre **eu** e **outro**, em que haveria uma autoridade inquestionável do indivíduo que vivencia uma experiência, e o problema de como transmiti-la a outras mentes. Na opinião do autor, porém, “a dor, como outros estados de consciência, não apenas é conhecida, mas também aprendida pela experiência mediada de outros” (Moscoso, 2012, p. 5, tradução nossa³). Seria, então, segundo esse outro ponto de vista, um fenômeno cultural, que apenas existe por meio da linguagem.

Joanna Bourke (2014) é outra teórica a indicar limitações da perspectiva de Scarry (1985), afirmando que a autora, equivocadamente, acaba por enxergar a dor como uma entidade, um agente independente. Para Bourke, ao contrário, “dores não são as lesões ou os estímulos nocivos em si, mas sim a maneira como avaliamos as lesões e os estímulos. Dor é uma forma de estar no mundo e de nomear um evento” (2014, p. 8, tradução nossa⁴). Além disso, Bourke (2014) defende que, em lugar de experiência impossível da incomunicabilidade apontada por Scarry (1985), uma das características primordiais da aflição física seria, justamente, a possibilidade de unir pessoas em laços comunitários. Mesmo quando a reação à agonia do outro é extremamente negativa, afirma a autora, isso não significa que a linguagem seja infrutífera: em realidade, as reações intensas à dor alheia – sejam elas desfavoráveis ou benéficas ao sofredor – seriam prova da eficácia da comunicação dessa experiência. Ainda de acordo com Bourke (2014), pode surgir uma confusão em relação à eficácia da comunicação sobre a dor porque, frequentemente, os sofredores se percebem como tendo sido expulsos da humanidade, uma vez que perderam controle sobre seus corpos.

Susan Sontag (1984) escreveu que todos nascemos com dupla cidadania, no reino dos sãos e no reino dos doentes, mas, em determinado momento, somos obrigados a utilizar o passaporte da dor, ou o que ela descreve como uma cidadania mais onerosa. Diante das reflexões de Bourke (2014) e dos depoimentos das mulheres com endometriose, podemos acrescentar que esse processo configura um exílio forçado, uma expulsão absolutamente indesejada, e mesmo traumática. Nessa zona de guerra civil, o modo de governo não é outro senão a mais tirânica ditadura.

Com efeito, a experiência de extrema perda de controle narrada pelas entrevistadas do documentário *Endometriose: uma vida moldada pela dor* é elemento marcante da produção. A depoente Elis chega a afirmar que se sente como uma “morta-viva” (*Endometriose [...]*, 2019, 10 min 41 s), ideia mencionada, também, por Maria Helena Nogueira, que se refere às pacientes como estando “enterradas vivas em seus quartos” (2019, 21 min 48 s). A paciente Priscila é outra a relatar as limitações de sua situação: além de atos simples, como se alimentar e tomar banho sozinha, ela considera que a enfermidade a privou de profissão, casamento, maternidade e convívio em sociedade: “a endometriose tirou tudo de mim” (2019, 9 min 15 s).

Ao observarmos os depoimentos das mulheres com endometriose no documentário analisado, o descompasso entre a experiência de dor e sua recepção por parte do observador, trazida por Scarry (1985), se torna premente. Se, como argumentava a autora, as aflições alheias podem parecer tão distantes quanto um corpo celeste, no caso da endometriose, a dor das pacientes parece existir em um universo paralelo. Aqui, o “reino dos sãos” e o “reino dos doentes” aparentemente se localizam em realidades alternativas.

³ No original: “*pain, like other states of consciousness, is not only known but also learned through the mediated experience of others*”.

⁴ No original: “*pains are not the injury or noxious stimulus itself but the way we evaluate the injury or stimulus. Pain is a way-of-being in the world or a way of naming an event*”.

Ainda que, para as pacientes, a dor se faça presente de maneira constante e chegue a um nível incapacitante, diversos interlocutores negam sua existência peremptoriamente. Todas as mulheres entrevistadas pelo documentário ressaltaram a falta de apoio por parte de familiares e conhecidos. Elas afirmam que as pessoas “não acreditam” que elas sentem dor, dizem que é “frescura” ou que “você tá inventando”, “aumentando, fantasiando” (Endometriose [...], 2019, 14 min 51 s).

A paciente identificada como Rosely forneceu o depoimento mais significativo nesse sentido. Conta que seu marido, com quem é casada há 20 anos e tem uma filha, “não entende” que ela sente muita dor durante o ato sexual e “acaba até sendo um comportamento agressivo” (Endometriose [...], 2019, 17 min 45 s). É possível perceber que a entrevistada está relatando sofrer violência sexual conjugal – ainda que não utilize a terminologia, afirma ser um ato sexual indesejado de sua parte, que lhe causa ainda mais dor, e é pautado pela coação.

Relatos como esse, presentes no documentário, colocam em pauta a questão de gênero na análise, perspectiva que não foi tematizada por Scarry (1985). Assim, a incompatibilidade que, muitas vezes, emerge entre a manifestação de dor e a reação a ela, embora seja atributo comum da experiência de sofrimento, pode ser imensamente exacerbada por fatores sociais e culturais. Especialmente ao considerar as dimensões de gênero e raça, poderíamos dizer que não está em pauta exatamente uma ausência de comunicação, nem uma livre troca de experiências, mas uma definição bastante rígida de alguns sujeitos que podem falar e outros que simplesmente não serão ouvidos. O próximo tópico do trabalho abordará quais circunstâncias históricas e políticas conformam essa hierarquia dos sofrimentos na qual as mulheres com endometriose se veem em uma posição tão precária.

“EU FUITIDA COMO LOUCA”: DOR, MEDICINA E GÊNERO

Embora receba, comumente, reações negativas por parte dos observadores, a dor nunca foi exterior ou marginal à cultura, mas, sim, um elemento fundante de seus valores mais enraizados, defende Moscoso (2012). Dor e sofrimento eram partes importantes da devoção religiosa medieval, como componentes da busca por uma aproximação das aflições de Cristo. A partir do século XVIII, contudo, o prazer emerge como princípio de atuação do ser humano, e a dor, agora despida de significado moral, se torna indesejável.

Ainda que a vontade de se livrar da dor passe a ser generalizada, não serão todos, entretanto, os que terão acesso aos meios para fazê-lo. Como evidencia Rob Boddice (2017), a dor não está inteiramente na alçada do sofredor: intelectuais, filósofos, médicos, enfermeiros e legisladores têm prioridade na definição de quais dores serão consideradas legítimas e o que será feito em relação a elas. Em outras palavras: a dor tende a ser determinada não por quem a sente, mas por quem se encontra em posição de poder.

A perda de controle em relação à própria dor é um aspecto marcante da trajetória das mulheres com endometriose representadas no documentário analisado. Como vimos, a falta de apoio – e até mesmo a violência – da família e de conhecidos é um grande causador de sofrimento a elas, mas o desprezo da classe médica e a demora no diagnóstico também são questões presentes na narrativa de todas as entrevistadas, fatores que chegam a causar graves repercussões em suas vidas.

Maria Helena Nogueira declarou que, quando a endometriose foi detectada, ela já não conseguia mais andar. Priscila e Sandréia receberam, junto do diagnóstico, a notícia de que precisariam fazer uma histerectomia, devido à gravidade em que a doença se encontrava. Já Rosely, prestes a passar pela terceira cirurgia, em que perderá mais de 50% do intestino, resume a situação: “é uma doença que mutila as mulheres” (Endometriose [...], 2019, 13 min 58 s). Podemos questionar, porém, se as sequelas dessa enfermidade chegariam a tal magnitude se o quadro tivesse sido investigado quando as pacientes começaram a se queixar de dor, geralmente cerca de dez anos antes de receber o diagnóstico, como contam.

A entrevistada Priscila relata que, ao contrário de outras mulheres, foi atendida por um médico que levantou a hipótese de endometriose ao ver sua aflição intensa. Ao consultar seu ginecologista habitual, porém, viu a ideia ser descartada: ele afirmou que “estava tudo bem com ela” e seriam apenas dores comuns ao período menstrual. Priscila narra ter questionado como poderia ser normal uma agonia tão forte a ponto de ela ter pensado que estava grávida sem saber e sofrendo um aborto. O argumento não convenceu. A paciente continuou investigando sua condição – alguns médicos admitiam não saber explicar suas dores, enquanto “outros diziam para mim que eu não tinha nada, que a minha dor era psicológica e que era tudo coisa da minha cabeça” (Endometriose [...], 2019, 7 min 38 s). Mesmo quando chegava a ser hospitalizada, continuava a ser “tida como louca, como histérica, como uma pessoa que não tinha absolutamente nada e que estava ali só para ocupar o leito, tomar tempo de enfermeira” (Endometriose [...], 2019, 12 min 35 s). Além da desconfiança dos médicos, Priscila narra ter sido negligenciada pelas enfermeiras, que se negavam a ajudá-la por acreditarem que ela “não tinha nada”.

O descaso da classe médica também está presente no testemunho de Sandréia. Ela relata que sempre teve uma menstruação bastante dolorosa e até mesmo debilitante, que a impedia de exercer suas atividades usuais. Fazia muitas queixas aos médicos, que declaravam: “cólica é normal”. Em determinada ocasião, precisou ser hospitalizada por cinco dias devido às dores, mas elas foram atribuídas a uma virose.

Igualmente significativo é o relato de Elis sobre um episódio em que precisou de atendimento médico por conta de um aborto espontâneo. Diferentemente do já mencionado caso de Priscila, Elis, de fato, estava grávida e narrou sentir “uma dor insuportável”. A reação da equipe médica, contudo, foi de desconfiança: fizeram diversos exames para investigar se ela havia provocado o aborto, ainda que afirmasse: “eu não fiz nada!” (Endometriose [...], 2019, 14 min 27 s). Nota-se, portanto, que, diante de um momento de sofrimento físico e psicológico da mulher, a resposta médica foi de descrença, acusação e agressividade. Esquadrinhando seu corpo fragilizado em busca de evidências de algo que não havia, também não encontraram a doença que, de fato, existia. Elis só seria diagnosticada com endometriose anos depois desse episódio.

O profundo desencontro entre a experiência de dor das pacientes e a observação indiferente ou arreada de muitos membros da comunidade médica parece ser influenciado por outros fatores além da dificuldade na comunicação de qualquer experiência de aflição, assim como não se esgota na limitação do conhecimento médico. Nos próximos tópicos, serão analisados três fatores de caráter histórico-social que podem ajudar a explicar esse fenômeno.

“Passei por vários médicos”: prática médica e os limites da empatia

Alegações sobre a falta de sensibilidade médica diante da dor dos pacientes não são algo recente na história. Bourke (2012) cita o exemplo de um livro publicado no século XVIII sobre abusos praticados em hospitais, em que se acusava médicos de crueldade, criticando uma suposta avidez em amputar membros dos pacientes sem considerar alternativas, bem como o fato de que os sofredores que não aguentassem suas dores de maneira contida receberiam nada mais do que duras reprimendas.

Diante de tais acusações, a defesa da classe, ainda segundo Bourke (2012), era insistir na ideia de que seu trabalho era inspirado por compaixão, sensibilidade e simpatia⁵. Nesse ponto, vale lembrar que, no século XVIII, predominava, entre os homens de classe elevada, a convicção no cultivo de uma nova sensibilidade, que tinha na simpatia um importante pilar. Diversos pensadores se dedicaram a compreender e exaltar esse conceito: David Hume (2000, p. 351) defendeu que “nossa propensão a simpatizar com os outros e a receber por comunicação suas inclinações e sentimentos” seria a qualidade humana mais notável e Adam

⁵ No contexto mencionado, ainda não estava em circulação a palavra empatia. A discussão se dava em torno, sobretudo, do termo simpatia. Adam Smith (2002), por exemplo, definia “simpatia” como o sentimento que aflora da experiência de se colocar no lugar do outro por meio da imaginação, para conceber, ou mesmo sentir, o que esse outro sente.

Smith (2002) dedicou as primeiras linhas de sua Teoria dos sentimentos morais a argumentar que, por mais egoísta que seja o homem, estaria em sua natureza o ato de interessar-se pelos outros e desejar sua felicidade.

Nesse contexto, o médico norte-americano Worthington Hooker chegou a defender que seus colegas deveriam tratar os pacientes como se fossem familiares ou amigos, permitindo que suas simpatias fluíssem em relação às aflições e sofrimentos. O olhar compassivo, porém, não poderia se confundir com lágrimas, suspiros, pena e uma mente facilmente influenciável – manifestações vistas como típicas do sentimentalismo e da feminilidade. A atitude complacente dos médicos, defendia-se, deveria ser contida, firme, racional. Percebe-se, portanto, que, embora fosse exaltada como qualidade inata do ser humano, a simpatia era representada, de fato, como uma habilidade bastante restrita – em sua forma ideal, estaria presente apenas nos homens brancos de classe alta (Bourke, 2012).

Essa delimitação hierárquica de quem eram os cidadãos aptos a sentir a **verdadeira** simpatia teve consequências extremamente danosas. Uma vez que ela era um elemento decisivo para determinar o grau de civilização de um indivíduo, aqueles que supostamente não conseguiam expressá-la da maneira considerada correta estavam excluídos da categoria de humanidade, vistos como perigosamente próximos ao reino animal.

É preciso ressaltar, entretanto, que, entre os seres relegados à estirpe “quase bestial”, havia grandes diferenças. Embora o gênero fosse um predicamento definitivo para determinar se a compaixão de um indivíduo penderia mais para a **verdadeira simpatia** ou para o afetado sentimentalismo, a raça e a classe decretariam se ele ainda pertenceria, afinal, ao rol dos civilizados. Assim, as mulheres brancas de elite, ainda que não fossem reputadas muito capazes, foram avaliadas como humanas o suficiente para serem pacientes dos médicos plenos de simpatia.

Na mentalidade dos séculos XVIII e XIX, as damas da alta sociedade seriam marcadas por um alto grau de sensibilidade – termo utilizado para descrever tanto qualidades como delicadeza e gentileza quanto atributos fisiológicos, como a dita fragilidade que as impedia de regular seus afetos e causava sua extrema sensibilidade à dor. Já as operárias e as “selvagens” eram tidas como robustas e de constituição psicológica e biológica “pouco sofisticada”, de modo que poderiam suportar incólumes as mais severas condições de trabalho, bem como agressões físicas e até mesmo intervenções corporais sem qualquer tipo de analgesia (Rich, 2016).

A noção da fragilidade feminina, importante componente dessa sociedade, permitia, então, o estabelecimento de uma dupla fronteira de separação: de um lado, entre mulheres brancas e homens brancos, reforçando a virilidade masculina, e de outro, entre mulheres brancas elitizadas e mulheres não brancas trabalhadoras, operando como suposta evidência para a ideia racista de que os europeus seriam um povo mais avançado, uma vez que mais sensível.

Os resultados cruéis dessa hierarquia de sensibilidade e civilidade ficam especialmente claros ao observarmos a história do desenvolvimento da obstetrícia, segundo demonstra a pesquisa histórica de Miriam Rich (2016). Em 1819, o *The London Medical and Physical Journal* publicou um editorial afirmando que a dor sentida pelas mulheres durante o parto advinha de um alerta feito pelo útero ao cérebro, porém esse sinal não existiria entre as “selvagens”. Segundo os editores do periódico, tais mulheres experimentariam, durante o trabalho de parto, uma sensação semelhante àquela comumente presente durante a expulsão de fezes. Os respeitáveis médicos e cientistas comparavam, portanto, o nascimento de um bebê não branco à defecação.

Décadas depois, em 1875, o médico Joseph Taber Johnson apresentou à comunidade científica um estudo que supostamente comprovava a hipótese de que as “raças incivilizadas” sofreriam menos durante o trabalho de parto. Johnson não achou relevante incluir os relatos em primeira pessoa das mulheres observadas, sob a alegação de que elas não tinham conhecimento para opinar, tampouco eram fontes confiáveis. Além disso, ativamente, descartou evidências que contradissem a conclusão por ele desejada, como a ocorrência de partos difíceis dentre a amostra, declarando que aqueles casos eram “obviamente anômalos”. Ainda assim, ostentava uma carreira de sucesso, tendo lecionado em duas universidades prestigiosas e trabalhado em diversos hospitais.

A ideia de que as mulheres negras e “selvagens” sentiam pouca ou nenhuma dor no parto, além de servir à ideologia racista, fornecendo uma racionalização para o tratamento cruel a essa população, também apresentava uma utilidade bastante prática aos profissionais da área: justificar a necessidade de intervenção sobre os corpos das damas de elite. Ainda de acordo com Rich (2016), o argumento funcionava da seguinte maneira: se as “selvagens” davam à luz sem sentir incômodos, isso significava que a dor no parto não era natural ou necessária. Na verdade, passou a ser considerada patológica: com a evolução supostamente linear da civilização, a mulher branca teria se tornado refinada a um ponto extremo, que a levava à fragilidade doentia, e por isso sentia aflições ao dar à luz.

Percebe-se, então, que o processo de medicalização do corpo da mulher, em vez de ser pautado por uma suposta superação do obscurantismo pelo progresso do conhecimento médico, foi muito mais uma relação de forças, como destaca Ana Paula Vosne Martins (2004). A autora lembra, ainda, que, anteriormente à criação da obstetrícia, o trabalho de assistência direta às gestantes, parturientes e puérperas era feito pelas parteiras e, em grande medida, rejeitado e desqualificado pelos médicos, que o consideravam uma prática inferior, associada à dor, ao sangue e às impurezas. Havia, ainda assim, interesse em teorizar sobre o corpo das mulheres, especialmente no que dizia respeito à reprodução, por uma razão política: o casamento e a geração de filhos eram assunto de Estado.

Em fins do século XIX, porém, deixa de ser suficiente para os médicos ocupar-se da teoria e de casos mais complexos, relegando a prática do dia a dia às parteiras. Inicia-se, então, uma campanha para efetivamente transformar o parto em um evento controlado por eles, em uma prática que vai se tornando cada vez mais intervencionista. São cirurgiões, sobretudo, os profissionais que começam a fundar a obstetrícia e a desenvolvem, ainda segundo Martins (2004), sob uma forma verdadeiramente patológica. Difunde-se uma retórica bélica, em que o parto é uma espécie de guerra e o médico, armado com seus instrumentos – fórceps, ganchos, perfuradores, pinças e tesouras –, emerge como figura heroica e salvadora, que protege a mulher de si mesma.

Dessa maneira, a imagem do médico como protetor surge acompanhada da inferiorização da figura da mulher, como corpo perigoso e doentio. Isso não ocorre apenas durante o parto: haveria uma determinação do aparelho reprodutivo sobre a vida da mulher que a tornava fraca, sensível, instável, desde seu nascimento e permanentemente – pelo menos até o fim de sua idade fértil:

os médicos se ocupavam com a tarefa de encontrar evidências da inferioridade feminina [...], multiplicavam as suas patologias, os seus desregramentos, causados, em última instância, pelo predomínio do seu sistema genital. A mulher, segundo eles, era governada pela sua fisiologia, a qual era inerentemente patológica. Perturbações ginecológicas e vacilações de espírito eram devidas aos movimentos normais da genitalidade feminina. [...] Uma natureza feminina específica e patológica definida pelos médicos propiciou o novo discurso da diferença (Rohden, 2002, p. 118).

Isso significa que a ginecologia e a obstetrícia se constituíram com pretensões muito mais amplas que a assistência à mulher em seus períodos de doenças ou gestações (Rohden, 2002). Sob a égide de uma suposta proteção, criava-se uma nova forma de deslegitimá-la. Segundo essa linha de pensamento, a doença e o desequilíbrio eram, de fato, o **estado normal** da mulher, ou seja, a própria natureza feminina era a responsável por seus desvios e dores.

“Cólica é normal”: o corpo feminino como inerentemente patológico

Na construção da ideia do corpo feminino como inerentemente patológico, o útero e os ovários eram elementos centrais, relacionados a diversos fatores, dependendo das tensões sociais de cada época. Na Grécia Antiga, por exemplo, acreditava-se que um ciclo menstrual doloroso ou incômodos abdominais sentidos pelas mulheres eram resultado de ausência de gestações (Nezhat, Nezhat, Nezhat, 2012). Essa

retórica servia, portanto, para reforçar o papel da mulher como mãe – muito se assemelha, como veremos, à noção presente no século XX sobre a endometriose.

Durante o período denominado “caça às bruxas”, quando indivíduos – predominantemente mulheres – que não se encaixavam nas normas sociais prescritas eram acusados de conluio com o demônio e feitiçaria, condições ginecológicas poderiam ser vistas como sinal de sacrilégio. Segundo George Rousseau (1993), médicos eram chamados a fornecer testemunhos em julgamentos de bruxaria – com frequência, opinavam que as convulsões e a histeria tinham causas biológicas; eventualmente, contudo, poderiam agir como elemento de acusação, caso também acreditassem na influência diabólica sobre a fisiologia.

Se a associação entre demonologia e fisiologia acabou por perder fôlego no imaginário coletivo, o nexos entre condições chamadas históricas (relativas ao útero) e a moralidade permaneceu presente. De acordo com German Berrios (2006), a segunda metade do século XVII assistiu à emergência de uma nova categoria clínica relacionada a um desejo sexual feminino considerado anormal: a ninfomania. É interessante notar que essa denominação também era chamada de *furor uterinus* e, inicialmente, atribuía-se tal condição ao acúmulo e putrefação das “sementes femininas” no útero. O diagnóstico de *furor uterinus*, todavia, também se prestava facilmente a ser utilizado fora do campo médico, como sinônimo de depravação doentia (Nezhat, Nezhat, Nezhat, 2012).

A menstruação era uma condição que despertava, especialmente, a atenção dos médicos. O sangue menstrual era associado à impureza e à incapacidade, e fator de desequilíbrio do (já instável) sistema nervoso da mulher, chegando tal sangramento a ser associado a patologias mentais e propensão à imoralidade e erros de conduta (Martins, 2004). Além disso, a menstruação também costumava ser vista pelos médicos como um período de invalidez, durante o qual a classe feminina deveria ficar de cama. Esse ponto de vista, obviamente, ignorava a existência das trabalhadoras, que não poderiam dispensar uma semana por mês para descanso (Ehrenreich, English, 2005).

A descoberta e nomeação da condição endometriose, em 1925, não evitou que ela continuasse sendo associada a supostas faltas no comportamento feminino (Seear, 2014). A partir dos anos 1930, o médico norte-americano Joe Vincent Meigs, hoje considerado figura influente nos estudos sobre a doença, publicou diversos artigos tratando do assunto, nos quais defendia que sua causa estava ligada à diminuição do número de gravidezes pelas quais uma mulher passava ao longo da vida. Se ela gera menos crianças, então terá maior quantidade de ciclos menstruais e, segundo Meigs, isso era suficiente para explicar o adoecimento. É interessante observar as palavras do próprio:

os endometriomas não são tumores, mas representam uma fisiologia anormal devido ao casamento tardio e à gestação tardia e infrequente. Esse último fator se deve aos tempos econômicos em que vivemos, e meu apelo é que as pacientes com aparente infertilidade, evidências de subdesenvolvimento e meninas mais velhas prestes a se casar, sejam ensinadas a engravidar e não a evitar a gravidez, mesmo que suas finanças sejam limitadas. O macaco acasala assim que atinge a maioridade e tem filhos até não poder mais ou até morrer. A menstruação nesse animal deve ser rara. Como as mulheres têm a mesma fisiologia, deve ser errado adiar a procriação até que 14 a 20 anos de vida menstrual tenham se passado (Meigs, 1941, p. 869, tradução nossa⁶).

Segundo Meigs, então, a mulher deveria, além de casar cedo, não demorar a ter filhos e, ainda, concebê-los com frequência, mesmo que estivesse passando por dificuldades financeiras. Caso não o fizesse, alerta, isso resultaria em uma **anomalia** fisiológica. De acordo com essa perspectiva, a mulher não teria a possibilidade de escolher o número de filhos, nem mesmo o momento de ficar grávida. Por sua fisiologia,

6 No original: “[...] *endometriomata are not tumors, but represent abnormal physiology due to late marriage and delayed and infrequent childbearing. This latter is due to the economic times we live in, and my plea is that patients with apparent infertility, evidences of underdevelopment, and older girls about to be married, be taught how to become pregnant and not how to avoid pregnancy, even though their finances are limited. The monkey mates as soon as she becomes of age, and has offspring until she can no longer have any or until she dies. Menstruation in this animal must be rare. As women have the same physiology it must be wrong to put off child-bearing until 14 to 20 years of menstrual life have passed*”.

estaria condenada a engravidar sem intervalo, começando o mais cedo possível e encerrando apenas quando a natureza assim quisesse.

Chama a atenção o modo como esse discurso dialoga com noções anteriores sobre o corpo das mulheres: a comparação com os primatas deixa evidente a crença de proximidade da mulher com a animalidade; a ideia de que a menstruação deve ser rara está associada a um histórico de julgamentos sobre a feminilidade como doença; já a gravidez como tratamento para incômodos uterinos remonta à Grécia Antiga.

Além de todo esse problemático histórico da medicina no que diz respeito a estereótipos e ideias danosas sobre o corpo feminino como naturalmente patológico, existe outra questão em jogo: a complexa relação entre médico e paciente, especialmente quando este é uma mulher.

“Coisa da minha cabeça”: “O papel de parede amarelo” no século XXI

A experiência da escritora Charlotte Perkins Gilman (1860-1935) pode nos instruir bastante sobre o caráter histórico das problemáticas de gênero na relação médico-paciente. Sofrendo do que acreditava ser uma “doença dos nervos”, buscou os cuidados do Dr. Mitchell, um famoso médico à época – não sem antes escrever um longo e detalhado relato de seus sintomas e quais poderiam ser suas causas. O Dr. Mitchell, porém, desconsiderou o texto que ela havia preparado, julgando aquela informação supérflua. Receitou-lhe a *rest cure* – abordagem muito comum à época para tratar indisposições femininas, que consistia em passar aproximadamente seis semanas em total isolamento, privada de companhias e atividades intelectuais, bem como distrações de qualquer tipo. Embora tenha tentado seguir as recomendações do famoso doutor durante algum tempo, Perkins Gilman acabou por rejeitá-las (Ehrenreich; English, 2005). Após recuperar-se de acordo com seus próprios métodos, escreveu o conto O papel de parede amarelo, no qual o Dr. Mitchell figura como um dos personagens que, apesar das ditas boas intenções, ignora os desejos e opiniões das mulheres sobre seus corpos, levando-as ao desespero e à loucura (Gilman, 2009).

A trajetória de Gilman encontra eco nas histórias vividas, muitas décadas depois, por Abby Norman e Hilary Mantel, escritoras com endometriose que contam suas experiências com a doença em livros autobiográficos. Tanto Mantel (2004) quanto Norman (2018) afirmam que muitas condições que atingem as mulheres são consideradas pelos médicos como difíceis de diagnosticar ou “traíçoeras”, mas, em verdade, essas enfermidades não são exatamente silenciosas – são **silenciadas**.

O dilema se complica diante do fato, ressaltado por Alyson McGregor (2020), de que os profissionais de saúde não acreditam haver problema no modo como lidam com tais doenças. Estudantes de Medicina são treinados para fiar-se em evidências objetivas e indicadores fisiológicos percebidos em exames laboratoriais, não no relato subjetivo das pacientes. Segundo Diane Hoffmann e Anitta Tarzian (2001), tal prática pode estar relacionada à longa tradição de entender a capacidade cognitiva das mulheres e da população em geral como limitada, suas opiniões como irrefletidas e excessivamente baseadas em emoções.

Além de resultar em uma demora no diagnóstico e, portanto, exacerbar os efeitos negativos da endometriose, a dificuldade na comunicação entre paciente e médico tem outra grave consequência: acaba criando um ciclo vicioso, ou o que McGregor (2020) chama de *amplification effect* (efeito amplificador). O processo nocivo funciona da seguinte forma: uma experiência de tratamento inadequado criará, na paciente, uma expectativa negativa para suas próximas consultas, o que afetará a maneira como ela comunica sua dor nesses momentos seguintes. Quanto mais a paciente se exaltar, contudo, mais o profissional de saúde irá “diminuir o volume” de sua escuta, até o ponto em que pode se tornar surdo às expressões de aflição. Quando um médico recebe uma paciente com uma longa ficha de passagens pela emergência, consultas com diferentes especialistas, diversos diagnósticos e linhas de tratamento, a tendência, ainda segundo McGregor (2020), não é pensar que aquela pessoa não está recebendo o cuidado adequado e, por isso, precisa de ajuda. Em vez disso, os médicos se inclinam a acreditar que a paciente está inventando e buscando atenção.

Assim, o abismo entre a experiência do sofredor e a do ouvinte tende a ser aumentado progressivamente. Esse ciclo funciona de maneira especialmente cruel se considerarmos que o profissional envolvido acredita estar fazendo o certo, visto que a paciente estaria exagerando – o que, de fato, ela pode estar fazendo, porém com a esperança de ser ouvida, não silenciada. O aumento da intensidade e da frequência na expressão de dor tem, então, efeito contrário ao desejado – vale perguntar, porém, se algum outro procedimento por parte da paciente poderia chegar ao resultado de escuta, sem que houvesse mudança no ponto de vista dos profissionais de saúde.

É importante ressaltar que essa dificuldade de comunicação entre médico e paciente é profundamente relacionada a fatores de gênero e raça. A médica Bernadine Healy cunhou, em 2001, o termo síndrome de Yentl⁷ para designar o fato de que, a fim de receber o mesmo tratamento médico que um homem receberia em suas condições, as mulheres precisam se esforçar para provar a seus médicos que estão, de fato, doentes. Desse modo, pacientes do gênero feminino tendem a passar mais tempo sem ser conduzidas a tratamentos especializados do que pacientes homens. Seus sintomas serão, geralmente, atribuídos a fatores exclusivamente emocionais, e a elas serão receitados analgésicos leves, tranquilizantes e antidepressivos (Hoffmann; Tarzian, 2001; McGregor, 2020).

A questão de raça e etnia também está presente nessas situações, uma vez que ainda faz parte do imaginário social e, mais especificamente, da mentalidade médica a ideia de que mulheres negras não sentem dor da mesma maneira que as brancas, o que faz com que recebam ainda mais desconfiança diante de suas vocalizações de dor. McGregor (2020) afirma que há, também, um preconceito contra latinas, segundo o qual suas manifestações de sofrimento seriam extremas e exageradas. Desse modo, julgamentos sobre as emoções das pacientes tomam a dianteira, obliterando o devido cuidado com a dor.

É evidente que existem manifestações psicossomáticas caracterizadas por uma interação entre as emoções e a biologia do corpo, além de episódios de ansiedade que, de fato, provocam sintomas físicos intensos. Entretanto, do modo como têm sido utilizadas, tais abordagens acabam por servir como forma de calar e descredibilizar pacientes, inserindo-as em um ciclo do qual é muito difícil sair. A experiência de Mantel (2004, p. 49, tradução nossa) corrobora tal observação: “Quanto mais eu dizia que tinha uma doença física, mais eles diziam que eu tinha uma doença mental [...], mais eu era designada como estando em negação, iludida”⁸.

Percebe-se, então, que a dificuldade na comunicação da dor, somada a preconceitos e estereótipos de gênero e a práticas problemáticas do campo médico, criam um grande abismo entre as pacientes de endometriose e seus interlocutores. Também se faz presente, entretanto, uma destacada necessidade, por parte das mulheres entrevistadas, de comunicação de sua dor, que não permite que elas desistam da empreitada. No próximo tópico, serão discutidos os esforços das pacientes de endometriose representadas no documentário, no sentido de tornar sua dor inteligível e modular que resposta desejam receber de seus interlocutores.

“A SUA DOR É UM GRITO”: COMUNICANDO O INCOMUNICÁVEL

A necessidade de comunicação está no centro dos relatos das pacientes de endometriose, relacionada a todos os problemas apontados por elas: demora no diagnóstico, descrença dos médicos, isolamento social e familiar. A própria fundação Amo Acalentar, responsável pelo documentário ora analisado, “surgiu da necessidade de comunicação entre as mulheres e da necessidade de se fazer ouvir de cada uma” (Endometriose [...], 2019, 22 min 50 s). A dor, em si, se torna um enunciado que clama resposta: “a sua dor é um grito, um imenso grito, um pedido de socorro que precisa ser ouvido” (2019, 21 min 38 s).

7 O nome dado por Healy a essa situação é uma referência ao filme Yentl, estrelado por Barbara Streisand em 1983, em que uma mulher judia finge ser homem para receber formação religiosa.

8 No original: “The more I said that I had a physical illness, the more they said I had a mental illness. The more I questioned the nature, the reality of the mental illness, the more I was found to be in denial, deluded”.

É comum que pacientes que acreditam não receber a atenção médica necessária para suas doenças se agrupem para trocar experiências. Um exemplo são os grupos de mulheres com síndrome dos ovários policísticos (comumente chamada de SOP), que se reúnem em comunidades na rede social Facebook, conforme analisado por Amandha Correa e Fabíola Rohden (2022). Nesses espaços, ocorre compartilhamento de dicas, indicação de profissionais, remédios, alimentação e exercícios físicos, bem como acolhimento, identificação e motivação entre as usuárias. As autoras observam, ainda, que as mulheres com SOP que se reúnem nesses grupos não se limitam a aceitar passivamente as definições que recebem de alguns profissionais da saúde – elas opinam que certos médicos e condutas estão “desatualizados” e discutem opções que consideram “corretas” e “atualizadas”. Ainda, compartilham opções de tratamento mais acessíveis e alternativas caseiras.

Não basta, entretanto, uma interlocução dentro da própria comunidade. As pacientes com endometriose querem construir uma ponte entre o mundo da saúde e o da doença. Maria Helena Nogueira, paciente e fundadora da ONG Amo Acalentar, considera que o entendimento da dor da endometriose é uma questão de vida ou morte: “A diferença de você dar a mão, estender a mão, e a pessoa entender que você está com ela, é simplesmente fatal. Se você não estender essa mão, você vai perder, como nós temos perdido, muitas mulheres” (Endometriose [...], 2019, 23 min 25 s).

As entrevistadas no documentário tentam tornar sua dor objetiva, informando a quantidade de cirurgias feitas, os órgãos afetados, a medida de tempo que passam sentindo dor e como isso afeta sua vida cotidiana, impedindo-as de ser cidadãs vistas como produtivas.

Ainda de acordo com Maria Helena, justamente o fato de sua dor ser real e intensa faz com que possa ser facilmente comunicada, bastando que o interlocutor se disponibilize a ouvir: “Não custa. Se você ouvir, se você prestar atenção, você vai acreditar na dor dessa mulher” (Endometriose [...], 2019, 23 min 44 s). Embora, na prática, o processo de escuta não seja tão simples e direto, chama a atenção o modo como essa fala questiona seu interlocutor, chama-o para a ação e coloca nele a responsabilidade. Aqui, não importa se, como aponta Scarry (1985), o outro nunca será capaz de sentir exatamente a dor como é experimentada pela paciente. Para essa mulher que sofre com a endometriose, o observador só precisa acreditar em sua palavra – e não ficar indiferente a ela.

Ao final do documentário, as narrativas de dor adquirem caráter marcadamente político, demandando respeito e, também, transformação social. A entrevistada Priscila afirma: “a gente tem direitos” (Endometriose [...], 2019, 27 min 09 s). Já Maria Helena deseja mais garantias: “nós precisamos de socorro imediato (2019, 27 min 01 s). Rosely, por sua vez, deixa evidente qual mudança considera mais urgente: que o INSS aceite a endometriose como doença incapacitante.

Essa “autopatografia” (Couser, 1991), portanto, é feita com o objetivo declarado de obter uma resposta. Nesse ponto, ela se diferencia da proposta de Virginia Woolf em *On being ill*: ao indicar a necessidade de escritos sobre a experiência de estar doente, a autora retratava esse estado como um momento de exploração de si, caminho que deveria ser percorrido solitariamente.

Há uma floresta virgem, emaranhada, sem trilhas, em cada um de nós; um campo de neve onde até mesmo a marca dos pés dos pássaros é desconhecida. Aqui nós andamos sozinhos, e preferimos que seja assim. Sempre receber empatia, sempre estar acompanhado, sempre ser compreendido seria intolerável (Woolf, 2002, p. 36, tradução nossa⁹).

Afora indesejável, para Woolf a empatia dos sãos para com os doentes seria impraticável. “O destino, muito sábio, diz não” (Woolf, 2002, p. 35, tradução nossa)¹⁰: se isso acontecesse, o fardo seria muito grande, prédios parariam de subir, estradas seriam engolidas pela grama não capinada, enfim, o mundo deixaria de produzir.

9 No original: “*There is a virgin forest, tangled, pathless, in each; a snow field where even the print of birds’ feet is unknown. Here we go alone, and like it better so. Always to have sympathy, always to be accompanied, always to be understood would be intolerable*”.

10 No original: “*But sympathy we cannot have. Wisest Fate says no. If her children, weighted as they already are with sorrow, were to take on them that burden too, adding in imagination other pains to their own, buildings would cease to rise, roads would peter out into grassy tracks [...]*”.

As entrevistadas no documentário analisado, entretanto, discordariam de Woolf nessas observações. Para elas, a empatia não apenas é objeto de desejo como artigo essencial. Com efeito, como analisa Bourke (2014), eventos de dor são inerentemente sociais e, portanto, partes integrantes da criação de comunidades. Percebe-se que a dor, no caso das pacientes com endometriose, constitui-se como forte fator de união e, também, argumento no convencimento do outro a tomar parte em sua luta.

OBSERVAÇÕES FINAIS

O conto *Indian camp*, de Ernest Hemingway, relata o episódio em que o personagem Nick Adams acompanha o pai, médico, no atendimento de emergência a uma mulher indígena que passava por complicações em seu parto. Ela gritava de dor, mas, segundo o pai de Nick, “[...] os gritos dela não são importantes. Não escuto porque não são importantes” (Hemingway, 2014, p. 19). Eles incomodavam o menino, mas haviam se tornado quase imperceptíveis ao pai, concentrado em seu objetivo de garantir o nascimento do bebê. Uma das reflexões que podem ser extraídas dessa polissêmica narrativa é: quais fatores podem fazer com que urros de dor se tornem inaudíveis, como se fossem meros sussurros indistintos do som ambiente?

Esse questionamento também é colocado no documentário *Endometriose: uma vida moldada pela dor*, analisado neste trabalho. Na produção, sete mulheres dão depoimentos sobre as dificuldades no convívio com a doença, sendo os obstáculos na comunicação das dores agudas que sentem um dos principais temas abordados. Elas contam histórias de descaso, desprezo e indiferença por parte de familiares, conhecidos e profissionais de saúde.

Os relatos dão conta de uma grande assimetria existente entre aquele que sofre e aquele que observa: embora a agonia se faça presente na vida das pacientes de maneira constante e intensa, as pessoas que com elas convivem simplesmente negam a existência de sua dor. Nesse sentido, as entrevistadas se aproximam da teoria proposta por Elaine Scarry (1985), que afirma ser a dor uma experiência incomunicável. Para a autora, mesmo que o sofredor encontre alguém disposto a compartilhar sua situação, esse indivíduo jamais sentirá algo próximo do que experimenta o outro.

Ao mesmo tempo, porém, a vivência dessas mulheres também aponta para ponderações feitas por teóricos que se opõem a Scarry, opinando que o sofrimento é sempre mediado pelos outros, como fenômeno cultural, social e histórico (Moscoso, 2012; Bourke, 2014). Especialmente ao considerar as dimensões de gênero e raça, poderíamos dizer que não está em pauta precisamente uma ausência de comunicação, nem uma livre troca de experiências, mas, sim, uma rígida hierarquia dos sofrimentos, na qual alguns sujeitos podem falar, enquanto outros simplesmente não serão ouvidos. Neste artigo, abordamos três fatores de caráter histórico-social que podem ajudar a explicar o profundo desencontro entre a experiência de dor das pacientes com endometriose e a observação indiferente ou arredia daqueles a seu redor.

Primeiro, discutimos o caráter inerentemente excludente da empatia – mesmo em uma cultura em que o ato de compadecer-se com o outro era altamente valorizado, como ocorreu no século XVIII, havia limites evidentes, altamente racializados e classistas. Grande parte da população era excluída não apenas do recebimento de um olhar empático como da própria categoria de humanidade. Nesse contexto está inserido o desenvolvimento da prática de ginecologia e obstetrícia, que ignorava a mulher trabalhadora, agia com crueldade em relação à mulher negra e tratava as mulheres de elite como permanentemente doentes.

A ideia do corpo feminino como inerentemente patológico é o segundo elemento que corrobora para deteriorar a comunicação das dores das mulheres. Ao longo da história, imperaram tabus e visões preconceituosas sobre o útero e os ovários, que eram relacionados a diversos fatores, dependendo das tensões sociais de cada época: influências demoníacas, desejo sexual excessivo ou baixo número de gestações, por exemplo. Essa última ideia, em específico, foi defendida desde a Grécia Antiga, e reaparece com força nos anos 1930, como sendo a suposta causa da endometriose.

O terceiro aspecto complicador são as particularidades da relação médico-paciente em sua interseção com o gênero. Estudantes de Medicina são treinados para fiar-se em evidências objetivas e indicadores fisiológicos percebidos em exames laboratoriais, não nos relatos subjetivos das pacientes, considerados excessivamente emocionais. Então, o aumento da intensidade e da frequência na expressão de dor por parte das mulheres tem efeito contrário ao desejado, servindo como munição para que sejam desacreditadas e caladas. A endometriose é uma doença dita silenciosa, por não apresentar indicativos facilmente visíveis em exames comuns, mas é, na verdade, silenciada: as pacientes buscam intensamente comunicar sua dor, porém, quanto mais alto falam, menos são ouvidas.

Entretanto, não desistem da empreitada. No documentário, as entrevistadas não apenas desabafam sobre sua tragédia e confortam outras que passam pelo mesmo, mas também questionam seus interlocutores, chamam-lhes à ação e à responsabilização. Para essas mulheres, não importa se, como aponta Scarry (1985), o outro nunca será capaz de sentir exatamente a dor experimentada por elas. Tais mulheres já perceberam, por vivência empírica, que a empatia é artigo escasso e que o reino dos são não tem qualquer interesse em construir uma ponte em direção ao dos doentes – mas, para elas, esse movimento de um para o outro pode ser a diferença entre morte e vida. Assim, unem-se para trilhar esse caminho, sedimentado em muito sofrimento e uma boa dose de raiva, mas também de esperança.

REFERÊNCIAS

- BERRIOS, German E. Classic text n 66: 'Madness from the womb'. **History of Psychiatry**, Londres, v. 17, n. 2, p. 223-235, 2006. DOI: <https://doi.org/10.1177/0957154x06065699>. Disponível em: <https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0957154X06065699>. Acesso em: 6 ago. 2024.
- BODDICE, Rob. **Pain: a very short introduction**. New York: Oxford University Press, 2017.
- BOURKE, Joanna. Pain, sympathy and the medical encounter between the mid eighteenth and the mid twentieth centuries. **Historical Research**, Oxford, v. 85, n. 229, p. 420-452, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1111%2Fj.1468-2281.2011.00593.x>. Disponível em: <https://academic.oup.com/histres/article/85/229/430/5603386>. Acesso em: 6 ago. 2024.
- BOURKE, Joanna. **The story of pain: from prayer to painkillers**. New York: Oxford University Press, 2014.
- CORREA, Amandha S.; ROHDEN, Fabíola. Síndrome dos ovários policísticos: performances “desatualizada” e “atualizada” em grupos no Facebook. **Revista do Edicc**, Campinas, v. 8, p. 7-16, 2022. Disponível em: <https://revistas.iel.unicamp.br/index.php/edicc/article/view/6605>. Acesso em: 6 ago. 2024.
- COUSER, G. Thomas. Autopathography: women, illness, and lifewriting. **Auto/Biography Studies**, [s. l.], v. 6, n. 1, p. 65-75, 1991. DOI: <https://doi.org/10.1080/08989575.1991.10814989>. Disponível em: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/08989575.1991.10814989>. Acesso em: 6 ago. 2024.
- EHRENREICH, Barbara; ENGLISH, Deirdre. **For her own good: two centuries of the experts' advice to women**. New York: Anchor Books, 2005.
- ENDOMETRIOSE: uma vida moldada pela dor. Produção: Dandara Reynaldo, Isa Luchtenberg e Maria Helena Nogueira. [S. l.: s. n.], 2019. 1 vídeo (28 min). Publicado pelo canal TV Endometriose Mulher. Disponível em: <https://www.youtube.com/watch?v=tS-wjfl2jiQ>. Acesso em: 1 abr. 2021.
- GILMAN, Charlotte Perkins. **The yellow wall-paper, Herland, and selected writings**. New York: Penguin Books, 2009.
- HEMINGWAY, Ernest. **Contos**. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 2014. v. 1.
- HOFFMANN, Diane E.; TARZIAN, Anitta J. The girl who cried pain: a bias against women in the treatment of pain. **Journal of Law, Medicine & Ethics**, Cambridge, v. 29, p. 13-27, 2001. DOI: <https://doi.org/10.1111/j.1748-720x.2001.tb00037.x>. Acesso em: <https://www.cambridge.org/core/journals/journal-of-law-medicine-and-ethics/article/abs/girl-who-cried-pain-a-bias-against-women-in-the-treatment-of-pain/024AC6795D2AC4730D845F12790909CE>.

HUME, David. **Tratado da natureza humana**. São Paulo: Editora Unesp, 2000.

MANTEL, Hilary. **Giving up the ghost**: a memoir. New York: Harper Collins, 2004.

MARTINS, Ana Paula Vosne. **Visões do feminino**: a medicina da mulher nos séculos XIX e XX. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2004.

MCGREGOR, Alyson J. **Sex matters**: how male-centric medicine endangers women's health and what we can do about it. New York: Hachette Go, 2020.

MEIGS, Joe Vincent. Endometriosis: its significance. **Annals of Surgery**, Boston, v. 114, n. 5, p. 866-874, 1941. DOI: <https://doi.org/10.1097%2F00000658-194111000-00007>. Disponível em: https://journals.lww.com/annalsurgery/citation/1941/11000/endometriosis_its_significance.7.aspx. Acesso em: 6 ago. 2024.

MOSCOSO, Javier. **Pain**: a cultural history. New York: Palgrave Macmillan, 2012.

NEZHAT, Camram; NEZHAT, Farr; NEZHAT, Ceana. Endometriosis: ancient disease, ancient treatments. **Fertility and Sterility**, Nova York, v. 98, n. 6S, p. 1-62, 2012. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.fertnstert.2012.08.001>. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0015028212019553>. Acesso em: 6 ago. 2024.

NORMAN, Abby. **Ask me about my uterus**: a quest to make doctors believe in women's pain. New York: Nation Books, 2018.

RICH, Miriam. The curse of civilised woman: race, gender and the pain of childbirth in nineteenth-century american medicine. **Gender & History**, [s. l.], v. 28, n. 1, p. 57-76, 2016. DOI: <https://doi.org/10.1111/1468-0424.12177>. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/1468-0424.12177>. Acesso em: 6 ago. 2024.

ROHDEN, Fabíola. Ginecologia, gênero e sexualidade na ciência do século XIX. **Horizontes Antropológicos**, Porto Alegre, v. 8, n.17, p. 101-125, 2002. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0104-71832002000100006>. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ha/a/XrT4FHsQ9PQm6yJpM3Dmxsc>. Acesso em: 6 ago. 2024.

ROUSSEAU, George S. A strange pathology: hysteria in the early modern world, 1500-1800. In: GILMAN, Sander L. *et al.* **Hysteria beyond Freud**. Berkeley: University of California Press, 1993. p. 92-223.

SCARRY, Elaine. **The body in pain**: the making and unmaking of the world. Oxford: Oxford University Press, 1985.

SEEAR, Kate. **The makings of a modern epidemic**: endometriosis, gender and politics. Surrey: Ashgate Publishing Limited, 2014.

SONTAG, Susan. **Doença como metáfora**. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1984.

SMITH, Adam. **Teoria dos sentimentos morais**. São Paulo: Martins Fontes, 2002.

WOOLF, Virginia. **On being ill**. New York: Paris Press, 2002.