



**Universidade de Brasília
Instituto de Ciências Sociais
Departamento de Antropologia
Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social**

***“Yo me sentía un bicho raro”
Vivências e trajetórias de mulheres com a Síndrome de Mayer-Rokitansky-
Kuster-Hauser***

Clarissa Lemos Cavalcanti

**Brasília
2025**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade de Brasília como um dos requisitos para a obtenção do título de mestre em Antropologia Social.

Orientadora: Prof.^a Dr.^a Soraya Resende Fleischer

Banca examinadora:

Prof.^a Dr.^a Soraya Resende Fleischer (DAN/UnB — Presidente)

Dr.^a Clarissa Reche (IFCH/UNICAMP — Membro)

Prof.^a Dr.^a Andrea Lobo (DAN/UnB — Membro)

Prof. Dr.^a Silvia Guimarães (DAN/UnB — Suplente)

Brasília
2025

“Nuestras antecesoras lucharon para que pudiéramos decir “no” a la maternidad o para que pudiéramos elegir cuándo y cuántos hijos tener. Hablaron y hablamos de la decisión de decir “no” a los hijos, pero no de su imposibilidad.

No hablamos del ser forzadas a decir “no” como lo hicieron alguna vez las mujeres esclavizadas que se negaron a entregar al dominador el fruto de su vientre.

No hablamos del “no” de nuestros úteros agotados, vacíos o enfermos.

No hablamos del “no” que dicen ahora mujeres orilladas por la subsistencia misma: empleos precarios, ciudades atomizadas, soledad, desesperanza en el futuro.

Hablamos del borramiento que podemos sentir cuando nacen los hijos, pero no del borramiento que se puede sentir al no poderlos tener porque nos dijeron que sólo seríamos mujeres completas si éramos madres y sólo podríamos ser madres si los gestábamos, los paríamos y los alimentábamos, que sólo podríamos serlo al partirnos en dos para dar lugar a un cuerpo viscoso y latente.”

(Gómez, 2022: 124).

RESUMO

A síndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) é uma condição congênita rara, caracterizada pela ausência parcial ou completa do útero e do terço superior da vagina. Esta dissertação investiga os itinerários terapêuticos e as experiências de mulheres com MRKH, analisando os impactos do diagnóstico, as abordagens terapêuticas propostas e os processos de significação da condição. Para tanto, adota-se uma abordagem interdisciplinar que combina antropologia da saúde, estudos de gênero e teorias feministas interseccionais. A pesquisa, realizada por meio de entrevistas semiestruturadas com 13 mulheres de diferentes países diagnosticadas com a síndrome, baseia-se na análise de suas narrativas, considerando como a comunicação do diagnóstico e a condução dos tratamentos refletem normatividades biomédicas e sexuais. O estudo problematiza a centralidade da reconstrução vaginal como tratamento padrão e a negligência dos impactos emocionais e psicossociais da síndrome. Além disso, destaca-se o papel das redes de apoio e das associações de mulheres com MRKH, que possibilitam formas alternativas de compreensão e ressignificação da condição, promovendo um senso de pertencimento e reivindicando um cuidado mais integral. Por fim, a dissertação analisa as implicações da MRKH na construção das identidades de gênero, explorando como as categorias êmicas “mulher incompleta” e “bicho raro” refletem construções sociais sobre normatividades corporais e gênero. A partir das contribuições dos feminismos interseccionais e dos estudos *crip* e das deficiências, argumenta-se que as diferenças não devem ser tratadas apenas como desvios patológicos ou classificadas hierarquicamente, mas compreendidas como experiências que desafiam e ampliam os entendimentos sobre feminilidade e corporeidade. Assim, a pesquisa busca contribuir para um debate crítico sobre os impactos das normatividades biomédicas, propondo reflexões sobre a necessidade de práticas de cuidado mais humanizadas e alinhadas às experiências das mulheres com MRKH.

Palavras-chave: Doenças raras; Síndrome de MRKH; Saúde Sexual e Reprodutiva; Antropologia da Saúde

ABSTRACT

Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) syndrome is a rare congenital condition characterized by the partial or complete absence of the uterus and the upper third of the vagina. This dissertation investigates the therapeutic itineraries and experiences of women with MRKH, analyzing the impacts of diagnosis, proposed therapeutic approaches, and the processes of

resignification of the condition. To this end, an interdisciplinary approach is adopted, combining medical anthropology, gender studies, and intersectional feminist theories. The research, conducted through semi-structured interviews with 13 women from different countries diagnosed with the syndrome, is based on the analysis of their narratives, considering how the communication of the diagnosis and the management of treatments reflect biomedical and sexual normativities. The study problematizes the centrality of vaginal reconstruction as the standard treatment and the neglect of the emotional and psychosocial impacts of the syndrome. Furthermore, it highlights the role of support networks and MRKH women's associations, which enable alternative forms of understanding and resignification of the condition, fostering a sense of belonging and advocating for more comprehensive care. Finally, the dissertation examines the implications of MRKH in the construction of gender identities, exploring how the emic categories “incomplete woman” and “rare creature” reflect social constructions of bodily and gender normativities. Drawing on the contributions of intersectional feminisms, crip studies, and disability studies, it is argued that differences should not be treated solely as pathological deviations or hierarchically classified. Instead, they should be understood as experiences that challenge and expand understandings of femininity and corporeality. Thus, this research aims to contribute to a critical debate on the impacts of biomedical normativities, proposing reflections on the need for more humanized care practices aligned with the experiences of women with MRKH.

Keywords: Rare diseases; MRKH syndrome; Sexual and Reproductive Health; Medical Anthropology.

Agradecimentos

Primeiramente, gostaria de agradecer às pessoas que tornaram esta pesquisa possível e abriram seus mundos e experiências para mim: às interlocutoras de diferentes países, as “chica roki”. Foi uma honra ouvir histórias tão diversas, de mulheres tão distintas entre si, mas que, juntas, me possibilitaram compreender um pouco mais sobre a MRKH. Meu profundo agradecimento pela disponibilidade e generosidade em compartilharem suas trajetórias comigo.

Esta pesquisa não teria sido possível sem o apoio, incentivo e guiança da minha orientadora, professora Soraya Fleischer, com quem aprendo sobre o fazer antropológico desde a graduação. É um privilégio fazer Antropologia ao seu lado e contar com seu olhar cuidadoso e atento ao longo desta caminhada. Também foi fundamental o grupo de orientação conduzido pela Soraya, que, ao longo desses dois anos, reuniu diferentes estudantes e pesquisadoras, sendo as primeiras pessoas a lerem os rascunhos, revisarem, criticarem, sugerirem e incentivarem esta pesquisa. Um agradecimento especial à Thaís Valim e à Vanessa Lopes, que leram todas as versões dos capítulos e gentilmente trocaram impressões e perspectivas comigo durante nossas reuniões de orientação.

É também uma imensa honra contar com a leitura das professoras que compõem a banca: Dra. Clarissa Reche, cujo trabalho admiro e que me inspira profundamente; e Dra. Andrea Lobo, com quem tive a feliz oportunidade de aprender ao longo do mestrado, nas disciplinas de Organização Social e Parentesco, Antropologia do Gênero e Dinâmicas Familiares. Certamente, as discussões e leituras dessas disciplinas foram fundamentais para a elaboração desta dissertação.

Por fim, um agradecimento à toda minha rede de apoio, que esteve ao meu lado ao longo desses dois anos, tanto nos momentos mais bonitos quanto nos mais desafiadores. Obrigada por não soltarem minha mão.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO	1
<i>Como chego até aqui?</i>	<i>1</i>
<i>Entrando em campo: como conhecer pessoas com uma condição rara?</i>	<i>4</i>
<i>Análise dos dados: Narrativas entre gênero e saúde</i>	<i>8</i>
<i>Desafios metodológicos e limites analíticos</i>	<i>14</i>
<i>Estrutura da dissertação</i>	<i>17</i>
CAPÍTULO 1: “NAVEGAR EN LO QUE SIGNIFICABAN LAS AGUAS TURBULENTAS DEL SÍNDROME”	22
1.1 INTRODUÇÃO.....	22
1.2 A TRAJETÓRIA DE SARA	23
1.3 “LO QUE TENGO TIENE UN NOMBRE”: DIAGNÓSTICO	28
1.4 MANEJO E TRATAMENTOS DA SÍNDROME	38
1.5 “LAS CHICAS ROKI”: ASSOCIAÇÃO DE MULHERES COM SÍNDROME DE ROKITANSKY	44
CAPÍTULO 2: “ESTE TEMA DE LA SANGRE VA A EMPEZAR A TOMAR UNA GRAN IMPORTANCIA EN LO QUE TE VOY A SEGUIR CONTANDO”	53
2.1 INTRODUÇÃO.....	53
2.2 A TRAJETÓRIA DE AMÉLIA	54
2.3 SANGUE E SIMBOLISMO: PERSPECTIVAS SOBRE FLUIDOS E RELAÇÕES	60
2.4 MENSTRUACÃO, AUSÊNCIAS E CORPOREIDADES	64
2.5 HORMÔNIOS, GÊNERO E CORPOREIDADE	70
2.6 PARENTESCO E INFERTILIDADE: RECONFIGURAÇÕES DA MATERNIDADE NA SÍNDROME DE MRKH.....	73
2.6.1 <i>A construção social do parentesco na Antropologia</i>	<i>76</i>
2.6.2 <i>Infertilidade e novas tecnologias reprodutivas</i>	<i>79</i>
CAPÍTULO 3: “NOSOTRAS COMO SÍNDROME DE ROKITANSKY TENEMOS CARIOTIPO 46XX, ESO ES DECIR, MUJER, PUNTO”	87
3.1 INTRODUÇÃO.....	87
3.2 A TRAJETÓRIA DE BLANCA	89
3.3 DIFERENÇA NO DESENVOLVIMENTO SEXUAL (DDS) OU INTERSEXUALIDADE: PERCEPÇÕES SOBRE VARIAÇÕES DE GÊNERO	92
3.4 DESESTABILIZANDO ESSÊNCIAS: ANÁLISES CRÍTICAS SOBRE SEXO E GÊNERO	97
3.5. “E EU NÃO SOU UMA MULHER?”: REFLEXÕES SOBRE MULHERIDADES A PARTIR DOS FEMINISMOS INTERSECCIONAIS	104
3.5.1 <i>“E não posso eu ser uma mulher?”: Aportes do transfeminismo.....</i>	<i>109</i>
3.5.2 <i>Bichos raros? Estudos crip e a possibilidade de outras corporalidades.....</i>	<i>113</i>
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	117
ANEXO 1.....	123
REFERÊNCIAS.....	124

INTRODUÇÃO

Como chego até aqui?

O que significa não conseguir se reproduzir biologicamente? O que representa ter um útero e retirá-lo ou, ainda, nascer sem um útero? Essas foram algumas das questões que surgiram ao longo das minhas pesquisas e reflexões sobre justiça e saúde sexual e reprodutiva nos últimos anos. E continuam me acompanhando, especialmente enquanto uma mulher branca, cis, com útero, ao considerar os projetos de vida que envolvem a possibilidade de gerar um novo ser humano. Como feminista e ativista pela justiça reprodutiva, me interessa particularmente pensar sobre a construção e os sentidos da categoria “mulher” e seus entrelaçamentos com as capacidades reprodutivas, sobretudo em um momento de intensas disputas políticas sobre gênero e identidade. Como um órgão pode ter um impacto tão profundo na definição de identidades? Essa tem sido a principal motivação dos meus estudos sobre os processos de adoecimento que atravessam as experiências reprodutivas.

Minha primeira incursão nesse campo se deu durante a graduação em Antropologia na Universidade de Brasília, ao pesquisar sobre a cirurgia de histerectomia — a retirada cirúrgica do útero. O foco era compreender as percepções das mulheres que passaram por esse procedimento, geralmente após enfrentarem adoecimentos crônicos com sangramentos intensos e dores. Uma das primeiras constatações foi que a ausência do útero era vivenciada de maneira mais tranquila por aquelas que já tinham filhos, pois havia a percepção de que a função daquele órgão já havia sido cumprida (Cavalcanti, 2019). Entretanto, mesmo entre as mulheres que o encaravam de forma funcionalista e entendiam que “útero só serve para duas coisas: ter filhos ou dar problema”, ele permanecia fortemente associado à feminilidade, à maternidade e à identidade de gênero. Essas conexões eram ainda mais evidentes entre aquelas que passaram pela histerectomia sem terem vivenciado a maternidade. Embora, para a maioria das mulheres, a retirada do útero representasse um alívio de dores e sangramentos debilitantes, para algumas, o procedimento era uma questão de sobrevivência. Suas histórias revelaram outras camadas dessa relação entre o órgão, a identidade, os projetos de vida e a percepção do próprio corpo.

Embora houvesse muitas possibilidades de aprofundamento no debate sobre a histerectomia, quando voltei aos estudos após quatro anos longe da Universidade, enquanto foquei minhas energias no trabalho com incidência política e pesquisa em justiça reprodutiva em uma ONG do terceiro setor, já não tinha certeza se queria revisitar esse tema na pós-

graduação. Eu sabia que novas e instigantes análises poderiam surgir, mas a possibilidade de estudar uma condição que eu desconhecia, e que oferecia um novo ponto de vista sobre a ausência do útero, me pareceu ainda mais desafiadora.

Isso porque refletir sobre adoecimentos uterinos nos permite compreender como os processos de saúde e doença extrapolam as dimensões físicas e biológicas, sendo profundamente influenciados pelos discursos sociais e de gênero da nossa sociedade. Refletir sobre esses discursos a partir da Síndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) tornou-se então a proposta de pesquisa do meu mestrado, um tema que dialoga e expande as reflexões iniciadas na graduação.

Essa doença de nome longo e pouco conhecido surgiu em dois momentos distintos na minha trajetória. O primeiro foi durante a leitura do livro *Womb: The Inside Story of Where We All Begin*, da jornalista Leah Hazard. Nessa obra, a autora conduz uma jornada que combina história médica, descobertas científicas e investigação jornalística sobre o útero e os processos reprodutivos. Conheci o livro em 2023, durante uma viagem de trabalho aos Estados Unidos, nas primeiras semanas do mestrado. Lia-o como inspiração para novas abordagens sobre o tema, buscando perspectivas além da Antropologia.

No último capítulo, intitulado “Futuro”, Hazard apresenta debates contemporâneos sobre o útero, abordando novas tecnologias e políticas reprodutivas, como o transplante de útero. Foi ali que me deparei, pela primeira vez, com a síndrome. A autora descreve essa condição congênita, na qual a vagina e o útero são subdesenvolvidos ou ausentes, levando à infertilidade uterina absoluta. Muitas mulheres só descobrem a síndrome na adolescência, ao notarem que não menstruam como suas colegas. Esse diagnóstico, além de gerar desafios médicos, frequentemente acarreta dificuldades emocionais e sociais. Hazard destaca que a experiência dessas mulheres inclui encontros frustrantes com médicos desinformados, tratamentos inadequados e até comentários insensíveis sobre suas vidas íntimas. Segundo a autora:

Blogs e fóruns estão repletos de relatos de médicos pesquisando abertamente sobre a condição no Google, fazendo comentários impróprios e angustiantes sobre a vida íntima das mulheres, e conduzindo de forma desajeitada planos de tratamento que envolvem o uso de dilatadores vaginais progressivamente maiores — o potencial para humilhação, beirando o abuso, parece não ter limites. Embora algumas dessas autoproclamadas 'guerreiras' se tornem mães por meio de adoção ou barriga de aluguel, o que é claro é que todas elas

enfrentaram uma batalha ao longo da vida contra a ignorância, a dor e a incompreensão (Hazard, 2023: 257. Tradução livre).

Apesar de ter destacado esse trecho no livro, naquele momento não percebi que a MRKH se tornaria o centro da minha pesquisa. Foi somente alguns meses depois, durante uma conversa com minha orientadora, Soraya Fleischer, que o tema ressurgiu. Soraya, que estava na Argentina na época, me enviou uma mensagem comentando que havia ouvido falar da condição pela primeira vez e que não a conhecia. Ao buscar informações sobre a síndrome, rapidamente percebi que eu também nunca tinha de fato registrado ou compreendido sua existência. E, naquele instante, soube que não havia como ignorá-la. Eu estava profundamente curiosa para entender mais sobre essa doença rara, de nome comprido e desconhecida.

Se, na graduação, meu foco estava em doenças uterinas crônicas que levavam à histerectomia, agora meu interesse se voltava para uma condição rara, que se manifestava logo na adolescência. Enquanto a histerectomia geralmente ocorria no final da vida reprodutiva, a MRKH impunha uma ausência uterina desde o nascimento. Esses contrastes temporais e os diferentes impactos do adoecimento reprodutivo despertaram meu interesse para explorar as dimensões físicas, psíquicas e sociais dessas condições. Pensar por diferentes ângulos sobre o que constitui a ausência total ou parcial do útero e como ela afeta as pessoas em suas trajetórias de vida, como elas se entendem a partir desse órgão e de seus potenciais reprodutivos, como simbolizam suas ausências e possibilidades, foram questões que guiaram as reflexões e análises que se desdobram nesta dissertação, que tem como tema principal a análise das vivências e trajetórias das mulheres com a Síndrome Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH).

Além do fascínio acadêmico, a escolha do tema se deu, também, pelo imenso desconhecimento em torno da MRKH. Apesar de estudar, ler e ativamente me engajar na pauta da justiça reprodutiva há sete anos, nunca havia ouvido falar da MRKH. Já tinha ouvido falar de tantos outros adoecimentos uterinos, mas a Síndrome de Rokitansky, ou MRKH — todos os nomes que utilizarei durante a escrita para me referir à condição — era totalmente desconhecida por mim. Durante o mestrado, percebi que não era a única: sempre que mencionava meu tema de pesquisa, as pessoas ficavam surpresas com a existência da condição. Por isso, estudar a MRKH tornou-se, também, uma questão política. Ler, escrever, falar e ouvir sobre essa síndrome era uma forma de ampliar o conhecimento sobre a experiência das mulheres que vivem com ela. Era uma tentativa de contribuir, ainda que modestamente, para combater a ignorância, a dor e a incompreensão que tantas delas enfrentam.

Entrando em campo: como conhecer pessoas com uma condição rara?

Quando decidi que a síndrome de MRKH seria o meu tema de pesquisa, iniciei uma intensa busca na internet para compreender como a condição era definida, como era abordada em matérias jornalísticas, discutida em fóruns e páginas de redes sociais e nos estudos acadêmicos. Realizei uma busca bibliográfica sobre o tema que me informasse o estado da arte da condição, bem como me desse um panorama de como ela foi e está sendo enquadrada e estudada pelas diferentes áreas do saber. A primeira etapa da busca foi realizada em três momentos diferentes. A princípio, utilizei as palavras "*Rokistansky Syndrom*", "Síndrome de Rokistasky" e "*Women with Rokitansky Syndrom*" para fazer a pesquisa no PubMed, BVS, Google Scholar e Scielo. O critério utilizado foi escolher artigos que se propunham a fazer uma revisão de literatura e possuíam um resumo que me chamava atenção pelo enfoque do artigo. Delimitei, também, uma dimensão temporal de 10 anos, selecionando artigos publicados entre 2013 e 2023. Neste momento, a maioria dos artigos que surgiram foram da área da medicina.

Como meu foco é pensar a síndrome para além dos seus aspectos biológicos e físicos, me interessava especialmente encontrar leituras que extrapolam as análises biomédicas e abordassem a vivência das mulheres com a síndrome. Estava particularmente interessada em conhecer produções das Ciências Sociais, sobretudo da Antropologia, sobre o tema. Assim, em um segundo momento, utilizei a palavra-chave "Síndrome de Rokitansky + Antropologia" no Google Scholar. Nesse momento, me surgiram quatro textos, ainda que não necessariamente com um enfoque antropológico. Os textos focavam em experiências de intersexualidade e transexualidade, bem como de gestação por substituição e transplante uterino. No Scielo, a busca por "Síndrome de Rokistansky + Antropologia" não me deu resultados.

O terceiro momento da busca bibliográfica aconteceu à medida que eu lia os textos selecionados nas etapas anteriores. A análise das referências dos textos lidos também foi crucial para me situar no debate e, inclusive, encontrar enfoques e bibliografias que não haviam aparecido nas buscas realizadas nas bases de dados. A partir da leitura desses textos, fui escrevendo termos e temas que surgiam e podiam me amparar para começar a pensar a síndrome. Alguns desses termos foram: fertility/infertility; rare disease; absolute uterine factor infertility; congenital absence of uterus and vagina; assisted reproductive technologies; womanhood; atypical or disorder of sex development. Esses termos foram usados, inclusive, para sistematizar a busca bibliográfica e os sentidos e possibilidades dos estudos sobre a

síndrome. Esse mergulho nos textos foi essencial para me educar e, inclusive, entender o que eu gostaria de conhecer mais a fundo durante a pesquisa.

Paralelamente à busca bibliográfica, encontrei diversos sites de associações de pacientes em diferentes países, como Brasil, Espanha, Canadá, Filipinas, Estados Unidos, Austrália, Inglaterra, Malásia, África do Sul e Itália. Essas associações chamaram minha atenção desde o início, tanto pelo conteúdo que divulgavam em suas redes e sites, quanto por serem espaços que reuniam pessoas com a condição, permitindo-me tentar estabelecer contato com elas e me aproximar do tema.

Naturalmente, o primeiro contato que tentei foi com o Instituto Roki, uma associação brasileira sediada na cidade de São Paulo. No início do segundo semestre de 2023, entrei em contato pelo número de *WhatsApp* disponibilizado no site, me apresentando, explicando meu projeto de pesquisa e sondando a possibilidade de uma parceria para facilitar o contato com as mulheres com a síndrome. Em resposta, elas inicialmente se mostraram solícitas, sugerindo a divulgação de um questionário ou outro instrumento de coleta de dados. No entanto, expliquei que minha intenção era participar mais de perto das atividades da associação, como reuniões e eventos, para uma imersão mais profunda no tema, ou mesmo marcar conversas com as pessoas que coordenam a associação e com as suas associadas.

Enquanto esse primeiro diálogo acontecia, estava programado o Segundo Encontro Brasileiro da Síndrome de Rokitansky, promovido pelo Instituto Roki, que aconteceria em São Paulo no dia 30 de setembro de 2023. Perguntei se seria possível participar para observar e aprender com as participantes sobre a condição. Elas responderam que dependeria do número de inscrições e da capacidade do local, mas algumas semanas depois confirmaram que eu poderia comparecer. Coincidentemente, eu já estaria em São Paulo naqueles dias para um evento de trabalho. Tentei organizar minha agenda profissional para conseguir estar presente e iniciar meu campo de pesquisa. No entanto, além do evento de trabalho ter se estendido mais do que o previsto, acabei adoecendo, o que me impossibilitou de comparecer ao encontro. Expliquei a situação para elas por meio de mensagens e perguntei novamente se poderiam intermediar um convite para que mulheres da associação participassem da pesquisa, facilitando esse contato. Infelizmente, após esse episódio, perdi o contato com elas e não obtive mais respostas.

Diante da impossibilidade de continuar o contato com a associação brasileira, decidi mapear outras organizações que pudessem possibilitar uma entrada para conversas e sondar as possibilidades e formatos de pesquisa que fizessem sentido tanto para mim quanto para elas.

Foi assim que encontrei a A.M.A.R (Apoyo a Mujeres en la Aceptación del Síndrome de Rokitansky), um grupo espanhol fundado em 2009. Mandeí um e-mail para elas me apresentando, explicando o contexto da minha pesquisa e perguntando se elas estariam dispostas a conversar. Recebi uma resposta amável, com o contato de uma de suas integrantes, Blanca¹, que também investiga o tema em seus estudos acadêmicos.

Algumas semanas depois, enviei uma mensagem para Blanca, que concordou em conversar comigo. Tivemos uma breve conversa inicial para nos conhecermos e, em seguida, apresentei o escopo da pesquisa e os pontos que gostaria de explorar nas entrevistas com mulheres que vivenciam a síndrome. Blanca se mostrou disposta a conversar comigo em um segundo momento, com mais calma, para que eu pudesse estruturar melhor a entrevista, com base nas perguntas que comporiam a dissertação.

Enquanto isso, fui ajustando meu roteiro de perguntas, refletindo sobre os aspectos que gostaria de explorar e entender sobre a MRKH e sobre a trajetória de Blanca. O roteiro para a entrevista semiestruturada abordou aspectos gerais da experiência de uma pessoa com a síndrome, como nome, idade, nacionalidade, raça e local de residência. Também incluí perguntas sobre o processo de diagnóstico, tratamentos ou intervenções cirúrgicas, e especificamente sobre o impacto da síndrome nas possibilidades reprodutivas, como isso foi comunicado e como ela lidou com esse aspecto. Além disso, quis entender se ela conhecia outras pessoas com a síndrome ou se teve a oportunidade de compartilhar suas vivências, em consultórios, clínicas ou grupos *online*. O roteiro também abordava o impacto do diagnóstico em sua vida e como a percepção da MRKH poderia ter mudado ao longo do tempo. Perguntei sobre sua experiência ao coordenar uma associação de pessoas com a síndrome na Espanha, explorando o processo de criação, seus objetivos, atividades e sua importância para as pessoas afetadas pela condição. Finalizei com uma pergunta sobre a relação entre a MRKH e temas como sexualidade e identidade de gênero.

Com as perguntas estruturadas, elaborei um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e agendei a conversa com Blanca para o início de dezembro de 2023. Toda nossa comunicação aconteceu em espanhol, desde as primeiras mensagens até a entrevista. Solicitei autorização para gravar o áudio, permitindo que eu retornasse com calma aos aspectos centrais discutidos. A conversa fluiu muito bem, e Blanca foi extremamente paciente — tanto

¹ No Anexo 1 desta dissertação, há uma tabela com o nome, nacionalidade, idade durante a entrevista e idade do diagnóstico de cada uma das 13 interlocutoras que fizeram parte da pesquisa. Todos os nomes foram alterados para manter o anonimato das participantes.

com o meu espanhol, quanto com a minha falta de informações detalhadas sobre a síndrome. Embora eu já estivesse fazendo um levantamento bibliográfico e me educando sobre o tema, aquela foi a minha primeira oportunidade de conversar diretamente com alguém que vivesse a síndrome.

Vale destacar que, além de ser essencial para o início da pesquisa, Blanca foi fundamental para seu desenvolvimento. Ela se ofereceu para enviar uma mensagem nos grupos de *WhatsApp* com outras pessoas que vivenciam a síndrome, convidando-as a participar da pesquisa. Elaborei uma mensagem curta explicando meu interesse e incluí um *link* para um formulário de inscrição, onde as interessadas poderiam deixar seus dados para que eu entrasse em contato para marcarmos um dia e horário para a conversa.

Para minha surpresa, recebi 14 respostas. Inicialmente, não esperava tantas respostas, pois Blanca me alertou que muitas pessoas com a síndrome têm receio de compartilhar suas histórias, especialmente com pessoas desconhecidas. Algumas pessoas ainda entraram em contato por mensagem, querendo mais informações, mas não desenvolveram a conversa. Algumas chegaram a falar que participariam, mas pararam de me responder depois de um tempo. A ajuda de Blanca foi crucial, pois sua experiência prévia validava meu interesse e contribuía para criar um ambiente mais confortável para as outras pessoas se sentirem à vontade para participar.

Organizei as informações recebidas em uma tabela e entrei em contato com as interessadas para agendar as entrevistas. Foi assim que consegui realizar as 13 entrevistas semiestruturadas que subsidiam as reflexões desta dissertação. Todas as entrevistas seguiram o mesmo caminho da primeira, realizada com Blanca: marquei uma data via mensagem, enviei o TCLE, criei um *link* no Google Meet e enviei para cada uma delas algumas horas antes da entrevista. Nos primeiros momentos da conversa, pedi para gravar a conversa. A maioria das entrevistas durou por volta de 40 minutos.

Realizei um segundo momento de entrevista com 5 das treze mulheres inicialmente entrevistadas, para aprofundar temas abordados na primeira conversa, esclarecer dúvidas e compreender melhor os itinerários percorridos, bem como suas percepções sobre determinados assuntos. A decisão de conduzir essa nova rodada de entrevistas surgiu da necessidade de manter o diálogo aberto durante a análise dos dados. Ao revisar, refletir e mergulhar nas primeiras entrevistas, novas questões emergiram, tornando essencial esse retorno. Aproveitei a disponibilidade de algumas interlocutoras, que demonstraram interesse em seguir na troca, para realizar essas entrevistas complementares. Escolhi aquelas em que senti maior abertura,

engajamento e disposição para aprofundar discussões fundamentais para as análises apresentadas neste trabalho.

Análise dos dados: Narrativas entre gênero e saúde

Diante do interesse demonstrado em participar da pesquisa, organizei as entrevistas entre o final de dezembro de 2023 e janeiro de 2024. Como mencionado, solicitei o consentimento de todas as participantes para gravar as conversas, o que foi aceito em todos os casos. A gravação era essencial para a posterior transcrição e análise dos dados, especialmente por se tratar de diálogos em uma língua estrangeira, o que poderia fazer com que alguns detalhes passassem despercebidos. Além disso, o fato de as entrevistas serem conduzidas em outra língua trouxe desafios adicionais para a transcrição. O processo exigiu mais tempo e esforço para escuta e transcrição para o espanhol, além da dificuldade de encontrar programas gratuitos que realizassem esse trabalho com qualidade. Diante disso, optei por investir em um *software* de transcrição pago e realizar o processo com todos os áudios das 13 entrevistas já disponíveis. O *software* gerou arquivos transcritos automaticamente, mas, para garantir a precisão e a fidelidade das falas, realizei uma escuta minuciosa e revisei os documentos, atentando-me ao significado das palavras, ao contexto das conversas, às pausas e interrupções. Isto me permitiu entender as ênfases dadas a certos assuntos ou silêncios que evocavam sentimentos ao narrarem certos processos. Tudo isso foi precioso e importante para entender as trajetórias com a MRKH.

Após essa etapa de organização dos materiais, mergulhei na análise das entrevistas. Li e reli as transcrições, anotando os trechos que mais chamaram minha atenção e tentando reconstituir, com minhas próprias palavras, os percursos até o diagnóstico. Registrei palavras e expressões recorrentes, além de temas que se destacaram tanto nas falas das participantes quanto na leitura dos textos da busca bibliográfica. Esse processo de imersão foi essencial para compreender as múltiplas formas de pensar e falar sobre a síndrome, sob diferentes enquadramentos.

Alguns aspectos se repetem com frequência ao longo das entrevistas. O diagnóstico ocorreu, em todos os casos, no final da adolescência, quando a ausência da menstruação levou as participantes a buscar respostas. Esse processo foi descrito como doloroso, tanto pela dificuldade em obter um diagnóstico preciso quanto pela quantidade de exames necessários para investigar a condição. Além disso, muitas relataram ter encontrado profissionais de saúde pouco sensíveis e empáticos ao comunicar e explicar a síndrome e seus impactos. Entre as mulheres mais velhas, destacou-se ainda a dificuldade de acesso a informações sobre a

síndrome, o que limitou a possibilidade de pesquisa e de contato com outras pessoas na mesma condição. Algumas relataram, inclusive, que o diagnóstico não lhes foi informado diretamente, sendo comunicado apenas a seus pais ou responsáveis. À época, esses fatores, somados ao sentimento de serem “*bichos raros*”² e “mulheres incompletas”, tiveram repercussões significativas na saúde mental das entrevistadas. Ansiedade, depressão e até tentativas de suicídio foram mencionadas como consequências do impacto emocional do diagnóstico.

Embora compartilhem experiências em comum, é importante destacar que cada trajetória é singular. As participantes diferem na forma como receberam, interpretaram e lidaram com o diagnóstico e suas implicações. A ausência do útero e da vagina suscitou reflexões sobre maternidade, incluindo percepções sobre a impossibilidade da reprodução biológica e alternativas como adoção ou tecnologias reprodutivas. As interlocutoras também abordaram a vivência da sexualidade antes e depois do diagnóstico e do tratamento. Para muitas delas, a questão da impossibilidade da reprodução biológica foi um grande fator de sofrimento, enquanto para outras esse não foi o maior problema, sendo mais difícil manejar a vida sexual. O desejo de vivenciar a maternidade esteve presente em muitas falas, mas somente uma das interlocutoras é mãe. Algumas fizeram tratamentos com dilatadores para criar o canal vaginal, outras passaram por cirurgias. Uma delas não conseguiu realizar o tratamento. Certas entrevistadas sentem-se integradas aos grupos de apoio e às associações, outras destoam, não se sentem como “chica roki”³. Digo isso porque, apesar de tecer pontos em comum das trajetórias dessas mulheres na dissertação, minha intenção não é criar uma “história única” sobre a MRKH. Há muitas semelhanças, claro, mas há um corpo, um indivíduo em cada história, em cada diagnóstico, em cada itinerário terapêutico, sobretudo porque elas são de diversos países e isso implica em vivências distintas para cada uma em seus contextos nacionais.

Diante dessas temáticas recorrentes, algumas questões permearam minhas reflexões: O que significa não ter um “marcador” de transição entre fases da vida? Quais os impactos da ausência do útero e/ou da vagina para a vivência sexual dessas mulheres? Como é vivenciado o diagnóstico de uma doença rara? O que significa não poder seguir os projetos de vida

² Essa é uma categoria êmica que surgiu diversas vezes ao longo das entrevistas como as interlocutoras, e significa em uma tradução literal para o português, “esquisita”. No Capítulo 3 analiso de forma mais intencional e aprofundada seus significados. Durante a escrita, optei por deixar a expressão “*bicho raro*” entre aspas e em itálico justamente para destacar que se trata de uma categoria êmica explorada aqui em seu sentido original em espanhol. Contudo, na transcrição de parte das entrevistas em português o termo aparece como “bicho estranho”.

³ Esse é um termo que elas utilizam para falar desse pertencimento social, de mulheres com a síndrome. Explorarei mais os sentidos desta categoria no capítulo 1.

previamente traçados? Como é viver em um corpo lido socialmente como feminino, mas sem experienciar processos biológicos frequentemente associados a ele, como a menstruação e a gestação? A ausência do útero e/ou da vagina compromete a possibilidade de uma vida sexual satisfatória? O que os tratamentos para a criação de uma vagina significam e quais são suas implicações? Qual a importância e valor das redes e grupos de apoio, como as associações de pacientes com MRKH? O que define uma “mulher completa” em contraposição ao sentimento de incompletude expressado pelas entrevistadas? Por que o diagnóstico desperta a sensação de serem “*bichos raros*”?

Entendendo que a MRKH é múltipla e que para cada uma dessas perguntas haveria possibilidades de aprofundar e enquadrar um debate robusto para a dissertação, eu teria que fazer escolhas de como eu, Clarissa, com o contato que tive com aquelas mulheres específicas que se dispuseram a conversar comigo, gostaria de contar essa história. Como eu gostaria de enquadrar as vivências e trajetórias de mulheres com Síndrome de Rokitansky. Para ir criando sentidos e entendendo, a partir das narrativas delas, as possíveis respostas a essas perguntas, me apoiei no aporte teórico e metodológico da Antropologia da Saúde que centraliza as narrativas nos processos de significação dos processos de saúde e adoecimento.

Busquei compreender as narrativas das participantes não somente como relatos sobre suas experiências, mas como formas ativas de construir e dar sentido ao vivido. Inspirada em Suelly Kofes (1994), olhei para as narrativas que surgiram das entrevistas como interpretações individuais de experiências sociais construídas dialogicamente na situação da pesquisa. Essa abordagem, apesar de limitar a análise ao material proveniente do encontro — sem a complementação de outras fontes — e não ser um relato exaustivo e abrangente da situação vivenciada pelas interlocutoras, permite compreender as experiências dos sujeitos a partir de sua própria perspectiva, valorizando como atribuem sentido às suas vivências. As “estórias de vida”, como aponta Kofes, não apenas sintetizam a singularidade do sujeito, suas interpretações e interesses, mas também fornecem uma referência objetiva que transcende o indivíduo, informando sobre o social. Assim, as narrativas são concebidas simultaneamente como fontes de informação, evocação e reflexão, sendo instrumentos essenciais para a compreensão das relações sociais e dos processos culturais que articulam dimensões individuais e coletivas, subjetivas e objetivas.

Seguindo essa perspectiva, Mattingly e Garro (2000) aprofundam essa discussão ao enfatizarem o valor das narrativas na Antropologia da Saúde. Para as autoras, a narrativa não é um simples relato de eventos, mas uma forma essencial de dar sentido à experiência,

articulando-a em um contexto social e moral mais amplo. Elas argumentam que o processo de reformulação e interpretação inerente ao ato de contar histórias revela tanto os elementos enfatizados quanto aqueles silenciados. Ou seja, contar uma história envolve um processo de seleção e construção de sentidos, assim como o trabalho das antropólogas, que não apenas coletam dados, mas os organizam e interpretam a partir de seus referenciais, interesses e objetivos. Além disso, as histórias são os elementos centrais dos dados que coletamos, e não o contrário, pois, como argumentam, “antropólogas não constroem histórias a partir de dados, mas descobrem dados por causa das histórias que moldam suas percepções do campo (Mattingly; Garro, 2000: 26).

Quando falamos de experiências em contextos clínicos e médicos, as autoras destacam o papel central das narrativas para evidenciar a experiência do adoecimento e do sofrimento, sendo um meio de dar voz às pacientes e compreender como a doença impacta sua identidade e seu cotidiano. Esse ponto é fundamental, pois as experiências de saúde e adoecimento fazem parte de um drama cultural e social no qual diferentes agentes (pacientes, médicos, pesquisadores) desempenham papéis distintos, com acesso desigual ao poder e ao conhecimento. Assim, as histórias que ouvimos sobre processos de saúde e doença não somente refletem experiências subjetivas, mas também evidenciam estruturas sociais mais amplas. Talvez seja justamente essa a principal contribuição do uso metodológico das narrativas: ao mesmo tempo em que revelam as experiências individuais, permitem identificar padrões sociais e as dinâmicas estruturais que moldam essas vivências. Assim, ao escutar e analisar histórias, compreendemos tanto a singularidade dos sujeitos quanto os contextos coletivos e estruturais que influenciam sua trajetória. Também entendo que as histórias têm um potencial importante nas práticas de justiça reprodutiva, pois elas nos convocam a mudar as nossas lentes, ou seja, imaginar a vida de outra pessoa, reexaminar as nossas realidades e reimaginar nossas próprias possibilidades (Ross; Solinger, 2017: 50).

Segundo Rabelo et al. (1999), as experiências de doença são vividas de forma dinâmica, situadas em contextos sociais e culturais específicos e sempre em processo de construção. Essas experiências se dão no mundo da vida cotidiana e são continuamente reinterpretadas pelos sujeitos em seus encontros sociais. Por isso, não podem ser entendidas somente como fenômenos biológicos, mas como eventos sociais atravessados por processos coletivos de reconhecimento, validação e negociação do sofrimento. Um dos aspectos mais relevantes dessa abordagem é a centralidade do corpo como lócus da experiência. O corpo não apenas expressa sintomas, mas é também o meio pelo qual nos situamos no mundo, sendo atravessado por

dimensões subjetivas e simbólicas. Nele se inscrevem emoções, significados culturais, experiências passadas e projetos de futuro. Inspirada por essa perspectiva, compreendo que a subjetividade não é algo abstrato ou dissociado da materialidade corporal, mas algo que se manifesta e se constrói pelo e no corpo:

É o corpo que fornece a perspectiva pela qual nos colocamos no espaço e manipulamos os objetos; pela qual os objetos e o próprio espaço ganham sentido para nós. É por ter um corpo — ou ser um corpo — que estamos situados, que somos irremediavelmente seres em situação. Antes de constituir um objeto — nosso corpo que miramos no espelho, o corpo do outro cuja figura avaliamos, ou o 'organismo' sobre o qual intervêm as ciências biomédicas — o corpo é dimensão do nosso próprio ser. A subjetividade, portanto, não se refere a uma consciência que paira sobre o mundo e o avalia à distância: é sempre uma consciência-corpo ou corpo-consciência, o que equivale também a considerar o corpo como ele mesmo, perpassado por uma dimensão subjetiva, de sentido. Assim, o corpo é o *locus* em que se inscrevem e se mostram as várias dimensões da vida (experiências passadas, projetos e esforços concretos para intervir na realidade). (Rabelo et al., 1999: 12).

Além disso, reconheço que os sentidos atribuídos às enfermidades, condições e/ou doenças não são fixos nem podem ser captados de maneira exaustiva em um contexto de entrevista. Isso ocorre porque certos aspectos da experiência ultrapassam os limites da linguagem e não podem ser plenamente traduzidos em palavras. Como argumenta Pols (2005), a linguagem não somente representa a realidade, mas também a organiza e a molda, criando um campo normativo que define quem pode ou não ter uma “perspectiva”. Dessa forma, pessoas cuja experiência escapa à verbalização podem ser excluídos da pesquisa, evidenciando a necessidade de abordagens que não se limitem à expressão linguística, mas que também contemplem práticas e formas alternativas de comunicação. Assim, ainda que as narrativas sejam ferramentas valiosas para compreender os processos de saúde e adoecimento, elas apresentam limitações metodológicas, especialmente em contextos digitais, onde a impossibilidade de captar gestos, silêncios e outras expressões não verbais impõe desafios adicionais à interpretação das experiências narradas.

Também me ancoro na proposta de Arthur Kleinman (1988) ao distinguir os conceitos de “doença/adoecimento” (*illness*) e “patologia” (*disease*) para diferenciar o caráter subjetivo, social e cultural da experiência de doença, em contraposição à concepção biomédica da doença como um fenômeno biológico e clínico, diagnosticado por médicos com base em exames e

sintomas padronizados. Aqui busco evidenciar o que é a patologia da MRKH, mas sobretudo focando no processo subjetivo de construção do significado dela na vida das mulheres.

Vale ressaltar que ao longo da escrita desta dissertação e das reflexões advindas das entrevistas, percebi a necessidade de um enquadramento terminológico mais preciso no debate da Antropologia da Saúde. Isso porque, embora a Síndrome de MRKH seja formalmente categorizada como uma doença rara, as pessoas acometidas por ela não necessariamente se reconhecem como “doentes”. Tampouco se identificam com termos como “diferença no desenvolvimento sexual” ou “intersexualidade”⁴. Relendo as narrativas das interlocutoras, percebi que esses vocábulos simplesmente não aparecem na forma como elas se referem a si mesmas e aos seus processos corporais.

Assim, embora me ancore teoricamente na tradição antropológica que diferencia *illness* de *disease* — e esse aporte me auxilie nas análises das situações da MRKH — considero essencial ressaltar que as interlocutoras não parecem significar a MRKH como uma doença, tampouco como um processo de adoecimento. Apesar de ser uma condição que implica itinerários terapêuticos, tratamentos, cirurgias, clínicas, hospitais e diagnósticos — elementos característicos de muitas doenças —, ao longo da dissertação, busco referir-me à síndrome mais como uma “condição” do que como uma “doença” propriamente dita, respeitando como as próprias interlocutoras vivenciam e nomeiam sua experiência. Parece-me que justamente por ser uma condição silenciosa, que surge já na adolescência e, na maior parte dos casos, não implica em sintomas, dores ou condições debilitantes, as interlocutoras não se entendem enquanto doentes. O que visio debater nesta dissertação é que o processo de sofrimento narrado parece estar mais conectado às impossibilidades de performar os papéis sociais esperados dos corpos femininos do que da doença em si.

É justamente por isso que toda a análise dos dados é perpassada por debates e aportes dos estudos do gênero, visto que busquei tensionar e compreender o processo da síndrome e seus impactos com essas lentes; ou seja, entendendo como elas se relacionam com os processos de subjetivação de gênero. Esse processo perpassa os itinerários terapêuticos, diagnósticos e tratamentos, bem como a relação com o sangue, a menstruação, parentesco e tecnologias reprodutivas. Considerando, ainda, que a condição cria esse estranhamento de si por sentirem-se “esquisitas”, “mulheres incompletas” — “*bichos raros*”, nas palavras delas — também realizo uma reflexão focada nos estudos de gênero e nas construções das categorias de sexo, gênero e “mulher”. Assim, a base teórica das análises aqui presente é um diálogo

⁴ Esse debate será aprofundado no Capítulo 3.

interdisciplinar entre Antropologia, Estudos de Gênero, Feminismos Interseccionais, Teoria Queer e Estudos *Crip*. Embora o tema possibilite explorar uma ampla gama de questões relacionadas à experiência com a síndrome, optei por concentrar a análise nesta perspectiva específica. Meu foco recai sobre os impactos da ausência da menstruação e da impossibilidade da reprodução biológica, utilizando essas dimensões como lentes para compreender a MRKH. Outras abordagens poderiam ter sido adotadas, e diferentes temáticas igualmente relevantes poderiam ter sido priorizadas. Por exemplo, a questão da sexualidade, embora fundamental e passível de aprofundamento, não é central nesta discussão, mas pode ser explorada em análises futuras.

Desafios metodológicos e limites analíticos

Vale destacar alguns aspectos sobre a inserção no campo e os limites de análise neste trabalho. Como a síndrome é rara, encontrar participantes foi um desafio, tanto na minha rede quanto por meio de indicações, como fiz na pesquisa da monografia. A busca por associações foi a estratégia que encontrei para abrir esse diálogo e compreender melhor os itinerários terapêuticos, a vivência do diagnóstico e a significação da síndrome na vida das pessoas impactadas. Embora não tenha conseguido contato com a associação brasileira, a parceria com a associação espanhola permitiu que eu entrevistasse participantes de diferentes países, como Espanha, Colômbia, Chile, Argentina, Cuba, Peru e Nicarágua.

Essa diversidade de contextos trouxe duas limitações significativas para a análise. A primeira foi a impossibilidade de aprofundar os itinerários terapêuticos e suas relações com os sistemas de saúde de cada país, dada a complexidade e a variabilidade dessas estruturas. A segunda foi a dificuldade de explorar as interseccionalidades, especialmente em relação às questões raciais e de classe, que atravessam as experiências das entrevistadas.

Embora muitas tenham mencionado suas trajetórias por consultórios e hospitais e o impacto do sistema de saúde em suas vivências, não aprofundei essa análise justamente pela diversidade dos contextos nacionais e pela ausência de um recorte comparativo sistemático sobre esses aspectos. Esse limite decorre não somente da diversidade geográfica da pesquisa, mas também da própria escolha metodológica pelo uso de narrativas e dos recursos *online* para compreender essas trajetórias. As narrativas são essenciais para acessar a experiência subjetiva do adoecimento, mas podem apresentar limitações quando se trata de revelar dinâmicas institucionais, políticas públicas e determinantes estruturais da saúde. Nos diálogos que travei, esses temas surgiram em diferentes momentos, mas como não foram explorados de maneira

sistemática nas perguntas ou nas respostas das interlocutoras, optei por não os aprofundar nesta análise. Assim, minha abordagem se concentrou nas trajetórias pessoais e nas narrativas sobre a síndrome, buscando identificar pontos comuns entre as diferentes experiências, independentemente do país de origem.

Outra dificuldade encontrada foi a obtenção de dados sociológicos sobre quem são essas mulheres, suas trajetórias e suas identidades raciais e de classe. Embora tenha incluído essa pergunta no roteiro, a maioria das entrevistadas não respondeu diretamente a ela. Esse silêncio pode estar relacionado tanto à maneira como essas categorias são vividas e narradas nos diferentes contextos nacionais quanto à própria natureza das narrativas, que tendem a priorizar experiências subjetivas em vez de classificações sociológicas estruturadas. A diversidade de países também impôs um desafio metodológico, pois não me senti confortável em realizar a heteroidentificação das interlocutoras, considerando a diversidade de países e as distintas percepções étnico-raciais presentes em cada contexto. Reconheço que, enquanto mulher branca brasileira, minha posição não me permitiria captar plenamente as complexidades envolvidas nesse processo de identificação racial na América Latina e a diferença de categorização racial entre essa região e a Espanha. Esse fator dificultou a sistematização das informações sobre raça na análise, já que a própria atribuição de pertencimento racial não é homogênea e pode variar conforme o país, o contexto social e a percepção individual.

Embora esses dados sejam fundamentais para compreender melhor as trajetórias das mulheres — especialmente quando se trata de saúde, dado o impacto do racismo estrutural no acesso aos serviços e nas experiências de cuidado — a dificuldade em obter respostas diretas durante as entrevistas revelou um limite metodológico do uso das narrativas para abordar esses aspectos. As narrativas, ao enfatizarem a dimensão subjetiva das experiências, podem não ser a melhor ferramenta para coletar informações que envolvem classificações sociais mais estruturadas, principalmente quando essas categorias são fluidas ou carregam implicações políticas e históricas que variam conforme o contexto nacional. Diante dessa dificuldade, na etapa de consolidação analítica, compreendi que essas informações não estavam suficientemente consolidadas para embasar uma discussão aprofundada na dissertação. Certamente, essa lacuna é significativa para a compreensão holística do processo de saúde e doença, indicando a necessidade de abordagens complementares para explorar as interseccionalidades que atravessam essas experiências.

Um dos desafios significativos enfrentados durante o trabalho de campo foi a questão da língua. Embora eu fale espanhol, não possuo fluência total nem formação formal no idioma.

Como as interlocutoras eram todas hispanohablantes, segui com a pesquisa nesse contexto linguístico, mas, em diversos momentos, a barreira linguística gerou insegurança, tanto durante as entrevistas quanto na análise dos dados. Conversar em nossa língua materna proporciona um repertório mais amplo para reagir, questionar e interagir de forma espontânea, o que é essencial em entrevistas semiestruturadas. Ainda que um roteiro tenha guiado as conversas, as revelações mais inesperadas e analiticamente ricas costumam surgir de momentos de improvisação, de perguntas que emergem na interação. A insegurança linguística, no entanto, limitou minha capacidade de explorar certas respostas com a mesma profundidade e espontaneidade que teria em português.

Essa dificuldade também se refletiu na sistematização dos dados sociológicos sobre as participantes. A falta de respostas diretas sobre identidade racial, mencionada anteriormente, pode ter sido reforçada por essa limitação linguística. A dificuldade em sentir-se à vontade para reformular perguntas, insistir em determinados tópicos ou buscar nuances na resposta pode ter restringido o aprofundamento dessas dimensões. Esse é um aspecto metodológico importante ao trabalhar com narrativas: as informações obtidas não são somente um reflexo da experiência da interlocutora, mas também do contexto interacional da entrevista. O uso de narrativas, portanto, embora potente para captar experiências subjetivas, também apresenta desafios quando aspectos mais estruturais não são espontaneamente elaborados pelas entrevistadas e dependem da mediação ativa da pesquisadora.

Além das barreiras linguísticas, a modalidade de realização das entrevistas trouxe desafios adicionais. Todas as conversas ocorreram virtualmente, o que impôs limitações metodológicas. Em alguns momentos, falhas na conexão interromperam ideias em construção ou prejudicaram a compreensão de trechos essenciais dos relatos, impactando o ritmo da conversa. Esse tipo de imponderável é um fator a ser considerado em pesquisas que utilizam mídias digitais como lócus de pesquisa, pois o ambiente virtual introduz novas formas de mediação nas interações entre pesquisadora e interlocutora.

A realização de entrevistas *online* insere-se no campo das etnografias digitais, entendidas como abordagens metodológicas que utilizam o espaço virtual como lócus de pesquisa, considerando as interações sociais mediadas por tecnologias *online* (Ferraz, 2019: 19). Embora se afastem de uma ideia tradicional do trabalho de campo antropológico — muitas vezes centrado na presença física e na imersão prolongada —, as etnografias digitais se consolidaram como ferramentas centrais para a análise da cultura contemporânea, que está cada vez mais imersa nas redes sociais e nas plataformas digitais (Ferraz, 2019).

Isto porque as plataformas digitais ocupam papel central na produção e na circulação de discursos sobre identidade, gênero, sexualidade, raça e classe, funcionando como espaços de mediação simbólica que tanto reproduzem convenções quanto possibilitam contestá-las. Diante da intensificação do uso dessas plataformas, a internet amplia os espaços discursivos, tornando-se um campo segmentado, multifacetado e plural, onde narrativas são continuamente ressignificadas. Assim, as metodologias online favorecem análises antropológicas ao permitirem o acompanhamento das dinâmicas de construção de sentido, possibilitando compreender como determinados discursos são apropriados, contestados e reconfigurados em um ambiente de trocas simbólicas constantes (Pelúcio et al., 2020).

No entanto, essa abordagem traz novos dilemas metodológicos, que afetam diretamente a coleta e a análise de narrativas. Como sugerem Debora Leitão e Laura Gomes (2017), a pesquisa no ciberespaço exige uma adaptação aos “ritmos” e dinâmicas das plataformas digitais, que operam de maneira diferente dos campos físicos tradicionais. A observação participante, quando aplicada a esses espaços, precisa ser flexível e dinâmica, acompanhando fluxos de interação que nem sempre são previsíveis. Embora minha pesquisa não tenha se centrado em observação participante, os desafios tecnológicos enfrentados, as possibilidades de criação de contatos e a troca de informações e histórias refletem algumas das complexidades da pesquisa antropológica mediada pelo digital.

No contexto desta pesquisa, a virtualidade foi, ao mesmo tempo, uma barreira e uma ferramenta essencial. Se por um lado a falta de contato presencial dificultou a imersão nos itinerários terapêuticos — impossibilitando, por exemplo, acompanhar rotinas de consultas médicas, espaços de espera e interações em hospitais —, por outro, a mediação digital foi fundamental para viabilizar a pesquisa dada a dispersão geográfica do conjunto de interlocutoras. As redes sociais e os aplicativos permitiram conectar-me com pessoas de diferentes países, possibilitando que eu conhecesse a síndrome a partir de relatos e narrativas em primeira pessoa. Assim, o uso das narrativas no ambiente digital revelou-se um recurso metodológico potente, apesar de também marcado por limitações estruturais e interacionais que impactaram o alcance da análise.

Estrutura da dissertação

Diante de tudo o que ouvi e li ao longo do mestrado, optei por estruturar minha análise e escrita a partir da interrelação entre os itinerários terapêuticos e diagnósticos, os processos de subjetivação e de gênero, tomando como eixo a ausência do sangue uterino e suas implicações

para a constituição dos projetos de vida. Além disso, examinei o impacto do diagnóstico da Síndrome de Rokitansky na percepção da identidade de gênero.

Essas reflexões moldaram a construção dos capítulos e como organizei os dados construídos em campo. Ao longo da pesquisa, ouvi 13 histórias singulares, cada uma com suas particularidades e semelhanças. Diante da impossibilidade de transmitir integralmente todas elas, precisei fazer escolhas sobre a apresentação dos relatos e dos dados na escrita. Uma dessas escolhas foi iniciar cada capítulo com a história de uma interlocutora, permitindo que suas vivências orientem as reflexões que se desenrolam ao longo do texto. Dessa forma, as análises são ancoradas no vivido, no dito e no evocado no campo. Ainda que cada capítulo tenha uma história central, integro trechos de outras entrevistas e histórias para ampliar o diálogo com as discussões propostas. Essa estratégia me permitiu não apenas aprofundar o foco nas experiências individuais, mas também valorizar a multiplicidade de vozes e perspectivas que encontrei em campo. Por fim, todos os nomes citados ao longo da dissertação foram alterados para preservar o anonimato e intimidade das interlocutoras.

O primeiro Capítulo, intitulado “Navegar en lo que significaban las aguas turbulentas del síndrome”, é guiado pela história de Sara, chilena, 41 anos à época da entrevista. Nele, exploro os itinerários terapêuticos da Síndrome de Rokitansky e o processo de diagnóstico, destacando seus impactos emocionais e as formas como essa experiência é atravessada por construções sociais de gênero, feminilidade e normalidade. Analiso como o momento do diagnóstico é frequentemente comunicado de forma insensível, enfatizando as impossibilidades reprodutivas e sexuais, reforçando normas heteronormativas e binárias de gênero. Para compreender como a descoberta da síndrome interrompe narrativas pessoais e provoca questionamentos sobre o futuro e a identidade, ancorarei a discussão no conceito de *disrupção biográfica* (Bury, 1982).

Além disso, apresento os principais tratamentos disponíveis e discuto como eles são orientados por noções biomédicas de “funcionalidade” da vagina, problematizando a centralidade da penetração como aspecto essencial da sexualidade feminina e os limites desse modelo normativo. A ausência de uma abordagem integral em saúde, que considere também os aspectos psicossociais do diagnóstico e do tratamento, é um dos desafios enfrentados por mulheres com MRKH, que frequentemente precisam lidar sozinhas com o impacto emocional dessa condição. Diante da lacuna no suporte institucional, introduzo o debate sobre as associações de mulheres com MRKH como espaços que promovem apoio, informação e pertencimento, possibilitando a ressignificação da experiência com a síndrome. Discuto como

essas redes promovem identidades coletivas por meio do conceito de biossocialidade (Rabinow, 2005), analisando de que forma as vivências com condições de saúde são incorporadas à subjetividade e à construção de identidade social.

Considerando a centralidade da ausência do sangue menstrual como início da trajetória da síndrome, no segundo Capítulo, intitulado “Este tema de la sangre va a empezar a tomar una gran importancia en lo que te voy a seguir contando”, apresento a história de Amélia, colombiana, psicóloga e com 33 anos à época da entrevista. Sua experiência evidencia como o sangue — mesmo aquele que não é menstrual — e as substâncias, de forma mais ampla, operam como marcadores simbólicos na definição das normas de feminilidade e reprodutividade. A partir das discussões antropológicas sobre substâncias corporais (Sahlins, 2011; Carsten, 2011), analiso como o sangue não apenas conecta pessoas, mas também estrutura pertencimentos e identidades de forma dinâmica.

O capítulo também dialoga com a antropologia da menstruação e sua relação com normas de gênero. Emily Martin (2006, 2013) evidencia como os discursos biomédicos constroem a menstruação como um evento fisiológico negativo, associando o sangue menstrual a uma produção malsucedida e invisibilizando outras experiências corporais. A antropóloga Clarissa Reche (2024) também demonstra a centralidade da menstruação para as análises antropológicas ao apontar que os estudos sobre menstruação abarcam múltiplas dimensões — dos significados culturais e pedagógicos à interseção com a tecnociência e o mercado. Também exploro o conceito de “menstrunormatividade” (Persdotter, 2020) para questionar como a ausência da menarca em pessoas com a síndrome de MRKH gera um processo de estranhamento e desvio da normatividade feminina, afetando sua percepção identitária.

Além do sangue, os hormônios são centrais na construção do gênero e da corporeidade. Estudos de Rohden (2001, 2008) e Tramontano (2023) demonstram que, embora legitimem diferenças sexuais, os hormônios também são usados para desafiar binarismos e construir novas identidades. No caso das mulheres com MRKH, sua funcionalidade hormonal assegura a passabilidade fenotípica feminina, mesmo na ausência de órgãos reprodutivos internos, evidenciando que a feminilidade é construída a partir de múltiplas camadas discursivas e materiais.

Por fim, o capítulo introduz a discussão sobre infertilidade e maternidade, analisando como as mulheres com MRKH lidam com a impossibilidade de gestar e as alternativas disponíveis, como a adoção e as tecnologias reprodutivas. A partir da antropologia do parentesco (Schneider, 1972; Yanagisako; Collier, 1987; Fonseca, 1997, 2011), discuto como,

apesar da compreensão de que o parentesco é uma construção social, a gestação e a troca de substâncias corporais continuam sendo elementos centrais na concepção da maternidade e identidade. Inspirando-me no conceito de nexos de cultivo, formulado por Andréa Lobo (2024), destaco a maternidade como uma construção relacional que ultrapassa a dimensão biológica, sustentando-se em redes de afeto e estratégias coletivas que organizam o cuidado e diferentes modos de experiência materna que não precisam ser reduzidos a reprodução.

Já o terceiro e último Capítulo, intitulado “Nosotras como síndrome de Rokitansky tenemos cariotipo 46XX, eso es decir, mujer, punto”, é guiado pela história de Blanca, mulher espanhola de 39 anos. A partir de seu relato e de suas impressões sobre as classificações biomédicas da síndrome em relação à intersexualidade, discuto a tensão entre a classificação da síndrome enquanto uma “diferença no desenvolvimento sexual” (DDS) ou intersexualidade e a identidade de gênero das mulheres com a síndrome. Analiso como essas mulheres se entendem, percebem seus corpos e reagem às classificações externas. Muitas rejeitam a categorização como intersexuais, afirmando-se como mulheres a partir de uma ancoragem biológica baseada no cariótipo XX.

Provocada por sua fala, exploro como o diagnóstico afeta a percepção da feminilidade e da corporeidade, evocando sentimentos de incompletude e estranheza, frequentemente traduzidos nas categorias êmicas “mulher incompleta” e “*bicho raro*”. Argumento que, apesar desse estranhamento, não há um questionamento da identidade de gênero em si. O questionamento que essas mulheres vivenciam ao longo de seus itinerários parece estar mais relacionado às impossibilidades de performar papéis sociais tradicionalmente atribuídos ao feminino e vivenciar processos corporais ligados ao útero e/ou à vagina.

Para aprofundar a análise sobre as categorias de mulher, gênero e sexo, ancoo a discussão nas contribuições da Antropologia e dos Estudos de Gênero, especialmente no arcabouço teórico que desestabiliza concepções essencialistas e biologizantes, demonstrando que essas categorias devem ser compreendidas de forma contextual e histórica. Além disso, questiono a noção de “incompletude” feminina a partir dos feminismos interseccionais, sobretudo das perspectivas dos feminismos negros e transfeministas, que evidenciam como a ideia de completude está atravessada por fatores de raça, classe e cisheteronormatividade. Assim, argumento que a noção de incompletude é uma construção social que define a “outra” a partir de um ideal estanque, singular e restrito do que é ser mulher.

Por fim, apresento as contribuições dos estudos *crip* e da deficiência para questionar a ideia de “*bicho raro*” e como as concepções de normatividade corporal reforçam tanto a

sensação de incompletude quanto a experiência de estranheza em relação ao próprio corpo. O capítulo busca demonstrar como os significados das classificações médicas, das identidades de gênero, do sexo e do gênero são disputados e constantemente negociados entre discursos biomédicos, experiências vividas e ativismos políticos. A análise evidencia que a categoria “mulher” é um campo em disputa, sempre atravessado por diferentes regimes de verdade e disputas simbólicas.

Capítulo 1: “Navegar en lo que significaban las águas turbulentas del síndrome”

1.1 Introdução

Viver uma doença rara, uma condição de saúde ou um processo terapêutico representa desafios únicos. Para as mulheres que vivem com a Síndrome de Rokitansky, esses desafios surgem em seus caminhos ainda jovens, durante a adolescência. Percorrer os novos caminhos que surgem com o diagnóstico da MRKH significa, também, percorrer trajetórias biomédicas em salas de consultas e exames, escritórios médicos, hospitais. Significa demorar dias, meses e, por vezes, anos, para chegar em um ponto de terra firme, um diagnóstico, um nome, para logo depois surgirem outras turbulências sobre o que fazer e como significar a existência de uma doença rara em sua vida. Sem precisão, jovens e adolescentes são surpreendidas com questionamentos sobre seus corpos, sua adequação à normalidade, suas possibilidades de construir projetos de vidas desejados. Por mais que necessitem atravessar e percorrer essas “turbulentas águas da síndrome”, essas águas podem ser mais fáceis de serem atravessadas com suporte multidisciplinar, com acesso a cuidados básicos em saúde e com rede de apoio. E, embora desafiador e solitário atravessar um processo de descoberta de uma doença rara, esse processo também abre espaço para questionar práticas médicas e entendimentos patológicos sobre corpos desviantes e, sobretudo, a estigmatização do corpo e dos processos reprodutivos.

A frase que nomeia o capítulo evoca os caminhos percorridos pelas meninas e mulheres quando começam uma busca para entender por que sua menstruação tarda a chegar. O primeiro passo dessa trajetória desencadeia uma série de exames e consultas, que resultam no diagnóstico da Síndrome de Rokitansky. Dita por Carolina, uma jovem cubana de 21 anos, essas palavras ressoam com os caminhos de todas as minhas interlocutoras: descobrir, entender, simbolizar e aceitar a vivência de uma doença rara não é intuitivo, não é preciso. E, apesar disso, muitos caminhos são semelhantes, seja na Espanha, na Colômbia, em Cuba, na Argentina ou no Chile.

Apresentar e refletir sobre os itinerários terapêuticos dessas mulheres é o objetivo central deste capítulo, com um foco no processo de diagnóstico, tratamentos e a participação e encontro com as associações de pessoas com a síndrome. A partir das trajetórias de mulheres tão diversas, em contextos tão distintos, tecerei um fio em comum a partir das histórias que ouvi, ressaltando aspectos que algumas delas vivenciaram há décadas, e outras há meses. Apesar das diversidades impossibilitarem análises contextuais e sociológicas mais profundas, as reflexões deste capítulo são guiadas pelas memórias e reconstrução da vida dessas

pessoas, baseadas nas provocações e entendimentos sobre narrativas e processos de adoecimento da Antropologia da Saúde.

Para começar a entender o que significam essas águas turbulentas, em um primeiro momento apresento a história de Sara, para assim podermos entender como de fato são vividas e materializadas as histórias da MRKH. Com ela podemos entender pontos que considero importantes do itinerário de pessoas com a síndrome para chegar a um diagnóstico preciso. A partir do seu relato, teço reflexões sobre o fenômeno do diagnóstico de forma mais ampla, entendendo quais são as especificidades que possui a síndrome, considerando como as mulheres identificam os primeiros sinais, o tempo de espera e os desafios para alcançar um diagnóstico. Também discuto o que vem após o diagnóstico: o impacto emocional e psicológico, as dificuldades enfrentadas devido ao pouco conhecimento sobre a síndrome e as possibilidades de tratamentos existentes, questionando como as interlocutoras vivenciaram essas possibilidades, como foram apresentadas e, sobretudo, no que se baseia a noção de “tratamento” diante da ausência do útero e/ou do canal vaginal. Por fim, reflito sobre a centralidade da associação de mulheres com a Síndrome de Rokitansky, presente em diversos países, como uma forma de criar vínculos e significar coletivamente a vivência de uma doença rara.

1.2 A trajetória de Sara

Sara é uma mulher cis, de 41 anos e chilena. Trabalha como engenheira civil em informática para o Estado do Chile. É uma “*chica roki*”, diagnosticada aos 17 anos no hospital de sua região. Tive a oportunidade de conversar com ela duas vezes e, em ambas as conversas, ela gentilmente compartilhou comigo suas impressões sobre a trajetória com a síndrome. E, como a maioria das mulheres com as quais conversei, tudo começou porque sua menstruação não descia.⁵ Apesar de esperar durante alguns anos da adolescência, por ter familiares da área da saúde, a demora da menarca os preocupava, entendiam que poderia haver algo de errado. Uma tia a levou a um ginecologista, e a partir daí uma série de exames e testes foram realizados para tentar descobrir por que aquele corpo — aparentemente normal — não sangrava. Como todo o processo de investigação foi realizado no sistema público de saúde do Chile, Sara levou mais de um ano entre a primeira consulta e o diagnóstico para saber que tinha uma doença rara, chamada Síndrome de Rokitansky.

⁵ No Capítulo 2 explorarei de forma mais aprofundada o significado da menstruação e do sangue em geral no processo de diagnóstico.

Na primeira ida ao ginecologista, ela foi encaminhada para outro médico que poderia realizar os exames necessários para iniciar as investigações. Um dos primeiros exames realizados foi o de toque anal, pela impossibilidade de realizar uma intervenção vaginal. Ao me relatar sobre esse primeiro momento de contato com essa longa trajetória de exames, Sara ressalta como esse exame a fez se sentir praticamente violada: não foi explicado para ela o motivo do exame e o que seria feito. Neste exame foi concluído que ela tinha ovários, mas que não era possível saber mais detalhes, seria necessário encaminhá-la para uma ecografia. Diante da lentidão do sistema de saúde, ela levou três meses para conseguir marcar o exame. Esse também a marcou bastante, pois ela estava sozinha, em uma sala escura, e durante a ecografia vê o profissional saindo da sala e, momentos depois, voltando com outros 15 médicos. Todos esses profissionais não diziam nada para ela, dedicavam-se apenas a analisar aquelas imagens que estavam aparecendo nas telas e conversar em termos técnicos — os quais Sara não conseguia acompanhar. Nesse momento, ela me relata que se sentiu um “*bicho raro*” e achou que tinha algo gravíssimo, que fosse falecer.

Mesmo após esses momentos de angústia, nenhum médico se dirigiu a ela para explicar a situação, os resultados dos exames foram entregues somente ao seu pai. A ele, disseram que não era possível ver e entender direito o que constava nas imagens e, por isso, recomendaram a realização de um terceiro exame, dessa vez uma laparoscopia ou ressonância magnética⁶. Como nesse momento ela não vivia em Santiago, capital do Chile, não havia em sua região hospitais com máquinas para fazer a ressonância. Assim, optou pela laparoscopia, a qual demorou mais oito meses para conseguir marcar. Como esse é um exame cirúrgico, ela ficou internada para realizá-lo. Ao acordar da anestesia, a primeira fala do médico foi: “Não se preocupe, você não tem nada grave”. Ainda assim, não lhe deram o diagnóstico, pois novamente estava desacompanhada de seus pais.

Foi em uma consulta, uma semana após o exame, que teve o diagnóstico e o médico explicou o que ela tinha, o que era a síndrome. Ele disse que ela tinha alguns centímetros de vagina e não tinha o útero, mas que o resto estava bem. O que mais afetaria, segundo ele, é que ela não poderia ter filhos⁷ e que não poderia ter relações sexuais até que realizasse uma cirurgia

⁶ A histerossalpingografia (HSG) é um exame de imagem utilizado para avaliar a anatomia e a funcionalidade do útero e das trompas de falópio. É um procedimento radiológico que utiliza um meio de contraste injetado na cavidade uterina, permitindo visualizar possíveis obstruções, malformações ou outras anormalidades no sistema reprodutor feminino. Contudo, não foi mencionado nominalmente nas entrevistas como via de exploração diagnóstica para a MRKH.

⁷ Na maioria dos relatos, durante o diagnóstico, há falas que atribuem a possibilidade de ter filhos exclusivamente à reprodução biológica, sem necessariamente oferecer uma explicação mais ampla sobre formas alternativas de

de reconstrução vaginal. Contudo, ali em sua cidade, o hospital não realizava esse tipo de procedimento, somente na capital. Assim, após mais um ano de espera, ela conseguiu uma consulta em Santiago onde, além de realizar outros exames hormonais, e de fato ver que estava tudo em ordem, a médica diz que sim, ali realizavam a cirurgia, porém só se ela se casasse. Ou seja, a médica negou o acesso ao tratamento por entender que ela não precisava ou deveria ter relações sexuais antes de se casar, já que isso em sua concepção seria moralmente errado. Além de impedir o acesso à cirurgia por valores religiosos, essa profissional não mencionou a possibilidade do uso de dilatadores vaginais para expansão do canal vaginal — uma das possibilidades de tratamento existentes para as pessoas com a síndrome que possuem uma parte do canal. Sara reflete sobre como foi o processo de elaboração e entendimento do diagnóstico e possibilidades de tratamento:

“Eu fiquei muito tempo em negação, até os 17 anos mais ou menos, e tentei focar em outras coisas para esquecer. Continuei estudando porque, na minha região, minha família não tinha muitos recursos, então era impossível procurar outros médicos para fazer mais avaliações. Terminei os estudos e, quando terminei, assumi que precisava fazer algo com a minha vida. Pensei: “Não pretendo me casar, mas não pode ser que, só porque não vou me casar, não possam me operar”. Então comecei a pesquisar, e um médico da minha cidade me falou sobre o uso de dilatadores. No fim, essa foi a opção que escolhi. Nunca fiz a cirurgia de neovagina, apenas usei dilatadores. Tive que usá-los de forma constante por aproximadamente um ano ou um ano e meio.” (Sara, 41 anos, chilena).

Após este tempo de idas e vindas em médicos e exames, Sara foi se dando conta do impacto que o diagnóstico tinha em sua vida, pois a sensação de ser distinta das demais pessoas, de não se sentir “tão mulher como qualquer outra”, trouxe um quadro de depressão. A experiência de depressão também reflete as normas culturais que associam a feminilidade à capacidade de gerar filhos e manter relações sexuais com penetração, perpetuando sentimentos de inadequação. Segundo Sara, o mais difícil do diagnóstico da síndrome é o fato de ele “*privarte de algo que todos los demás pueden hacerlo*”. Ao contrário de outros relatos que escutei ao longo da pesquisa, para ela, a questão da sexualidade era o central — mais do que não menstruar ou gerar filhos biológicos. Para lidar com sua saúde mental, ela buscou uma

vivenciar a maternidade. Isso parece ser um sintoma do enquadramento biomédico, que associa a reprodução de maneira estrita à maternidade.

psiquiatra para atravessar esse processo. Foram sete anos de acompanhamento para assumir a sua condição, sentir-se mulher com as demais e enfrentar a típica pergunta: “e os filhos?”.

Hoje Sara tem uma relação estável com um parceiro há 14 anos e contou para ele sobre sua condição desde o primeiro dia. A família dele também sabe que ela não pode conceber biologicamente. Contudo, normalmente as pessoas com a síndrome não contam para todo seu entorno sobre a síndrome e essa pergunta invariavelmente ocorre. Por isso, ela reflete sobre a importância de se ampliar o conhecimento e entendimento sobre as patologias e condições que impedem algumas pessoas de seguirem esse curso de vida considerado normal, pois talvez assim essas perguntas não fossem normalizadas e, sobretudo, não machucassem aquelas pessoas que, porventura, não lidam bem com a impossibilidade da reprodução biológica. Ainda que muitos avanços tenham acontecido nesse sentido nos últimos 25 anos — desde que ela começou sua jornada com a síndrome — em seus caminhos entre médicos, hospitais e exames em situações diversas que não implicam necessariamente sua saúde reprodutiva, ela ainda encontra muitos profissionais que desconhecem a síndrome e seus impactos no corpo, justamente pela síndrome ainda ser amplamente desconhecida, mesmo no campo biomédico. Contudo, o tabu e desconhecimento sobre o tema em sua adolescência era muito maior, como relata:

“Você não tinha onde buscar informação, se sentia um bicho estranho, não tinha com quem conversar, ninguém para te aconselhar, nada. Minha mãe é do campo, então também não tinha muita informação. Você se pergunta: por que aqui? Por que com a minha mãe? Não sei. Me diziam: “Eu me cuidei na gravidez, nunca usei drogas. Por quê? Por que uma malformação? O que será? Será o ambiente? Deve ser um monte de coisas.” E como ainda não se sabe a origem de tudo, a gente continua pensando e se questionando, assim como o porquê de tudo isso.”
(Sara, chilena, 41 anos)

É perceptível o quanto o desconhecimento sobre a síndrome faz com que as mulheres e suas famílias — sobretudo suas mães — se questionem se ela é um efeito ou decorrência de algo que se passou na gravidez. Tentar achar um motivo para entender e justificar essa condição, como vimos, era ainda mais comum há algumas décadas, quando não havia acesso mais facilmente às informações sobre doenças raras. A internet foi um grande divisor de águas na vida das pessoas com a síndrome. A partir dela, as pessoas começaram a se conectar, a divulgar informações e a se (re)conhecer. Como veremos mais adiante, esse reconhecimento possibilitou a criação de associações e grupos de mulheres, que foram muitas vezes os primeiros espaços

onde as pessoas com a síndrome tiveram um primeiro contato com outras pessoas com o mesmo diagnóstico, lidando com as mesmas questões físicas e emocionais.

Sara, por exemplo, ingressou nos grupos de pessoas com a Síndrome de Rokitansky já na fase adulta, quando as redes sociais começaram a facilitar esses encontros. No início, no Chile, uma jornalista criou um grupo para reunir pessoas com a síndrome e informar a sociedade sobre o tema. Esse grupo foi formado no Facebook, mas com o tempo deixou de ser mantido. No entanto, algumas integrantes continuaram conectando novas pessoas, as quais passaram a identificar, nas redes sociais, quem mencionava o tema ou expressava dúvidas, convidando essas pessoas para os grupos. Foi assim que Sara acabou entrando e encontrando um espaço de troca e acolhimento. Apesar de ter chegado já adulta, hoje seu papel na comunidade é mais de apoio às novas integrantes e aos pais que buscam orientação, do que de quem precisa de suporte. Para ela, a síndrome já faz parte de sua vida de forma assimilada, e contribuir com outras pessoas nesse processo é o que faz sentido dentro dessa rede.

Apesar da longa trajetória para descobrir o que havia com o seu corpo, atravessar todas as burocracias biomédicas para enfim ter um diagnóstico e, depois disso, ainda passar diversos anos processando emocionalmente o impacto dessa condição no seu emocional, Sara me contou que hoje consegue ver o lado bom de toda essa caminhada. Sua história ilustra bem alguns aspectos centrais das trajetórias até o diagnóstico da síndrome. A peregrinação entre médicos e exames e a demora de obter uma resposta para aquilo que aflige as adolescentes que estão nessa caminhada é uma realidade para muitas delas. Seus itinerários terapêuticos, ou seja, “o caminho percorrido na busca de solução para seus problemas de saúde, diante de uma heterogeneidade de recursos” (Ferreira; Espírito Santo, 2012: 180), são bastante similares. Não basta um exame para entender o que se passa. São necessárias idas e vindas, esperas, dúvidas. Se esse poderia já ser um processo difícil para um adulto lidar, é especialmente desafiador para uma adolescente. Com Sara, por exemplo, me chama atenção como uma adolescente entre 16 e 17 anos é deixada totalmente no escuro sobre o curso das investigações, sobre os resultados dos exames, sobre o próprio diagnóstico. Essa impossibilidade de reconhecer uma adolescente com agência em seu processo de saúde e doença é desrespeitoso com a autonomia dessas meninas.

Ademais, em sua fala também me chama atenção como a síndrome era um ineditismo para o próprio campo da medicina. Esse ineditismo é evidenciado na sala cheia de médicos, que discutem aquele caso raro para buscar entre si análises que levassem a alguma resposta. Contudo, como esse ineditismo não impacta negativamente a experiência daquelas pessoas que estão ali, vivendo em seus corpos esses fenômenos não usuais? Aquela sala cheia de médicos e

a falta de comunicação sobre a situação fez o que Sara temesse o pior, deixada em uma posição extrema em um momento tão sensível. Por fim, a situação extremamente antiética de uma profissional da saúde negar a realização de um tratamento e de outras informações sobre saúde reprodutiva para Sara por suas motivações morais e religiosas demonstra como, de fato, a síndrome está em volta em aspectos que extrapolam os impactos biológicos e físicos de uma doença rara. Nesse momento, a falta de informação sobre os caminhos possíveis para contornar os impactos da síndrome afetaram profundamente como ela percebia a si, ao seu corpo e suas possibilidades e “normalidade”. Aqui, essa médica talvez tenha aprofundado um sofrimento mental em uma adolescente já fragilizada.

A partir do relato de Sara e da história das minhas interlocutoras, compreendo que o itinerário terapêutico da síndrome é marcado, sobretudo, pelo impacto psicológico e subjetivo de lidar com uma condição rara que afeta as possibilidades reprodutivas. A maioria das pessoas com MRKH lidam com o fato de não terem o desenvolvimento de seus órgãos tal qual o esperado, e as consequências disso para suas vidas reprodutivas, mais do que dores ou uma condição física debilitante. Todo o percurso é marcado pela centralidade da sexualidade e da reprodução: a ausência da menstruação, a descoberta da ausência parcial ou total da vagina e do útero, os tratamentos para garantia da possibilidade de uma vida sexual e a elaboração psíquica e emocional sobre a impossibilidade de gerar e sentir-se diferente, uma “mulher incompleta”, como muitas delas relataram.

1.3 “Lo que tengo tiene un nombre”: Diagnóstico

Como pudemos ir gradualmente entendendo com o relato de Sara, a MRKH é caracterizada pela ausência congênita do útero, do colo do útero e/ou dos dois terços superiores da vagina, em mulheres e pessoas com cariótipo XX fenotipicamente e hormonalmente “normais”, uma vez que os ovários produzem hormônios de forma habitual (Paez-Lopes et al., 2013; Wagner et al., 2016). Ela pode ser diferenciada em dois tipos: tipo I, ou típica, no qual há apenas a malformação genital; e tipo II, ou atípica, em que outras malformações estão associadas, como anomalias no trato urinário, alterações esqueléticas (especialmente vertebrais), defeitos auditivos e, raramente, anomalias cardíacas (Paez-Lopes et al., 2013; Herlin et al., 2020). Por se tratar de uma síndrome congênita, que surge durante o desenvolvimento embrionário, sua causa permanece incerta, embora se saiba que decorre de fatores genéticos (Bombard; Mousa, 2014). Trata-se de uma doença rara, com incidência de 1 a cada 4.500 pessoas (Herlin, 2016). Como as funções hormonais são geralmente mantidas, o

diagnóstico costuma ocorrer com a ausência da menstruação ou quando as tentativas de coito são frustradas. Nestes casos, exames clínicos, ultrassonografia e ressonância magnética auxiliam no diagnóstico (Wagner et al., 2016; Friedler et al., 2015; Herlin et al., 2020).

O diagnóstico, geralmente realizado na adolescência, pode ter um impacto psicológico significativo, considerando que a menarca, frequentemente associada à feminilidade e à maturidade, contribui para a formação da identidade dessas jovens (Wagner et al., 2016: 3). Assim, é essencial que os profissionais de saúde demonstrem sensibilidade na comunicação do diagnóstico, bem como na dispensação do tratamento necessário em cada caso. Como essas jovens não possuem útero, o aconselhamento médico deve incluir informações sobre seus potenciais reprodutivos (Friedler et al., 2015: 2). Podemos perceber, também pelo relato de Sara, como a síndrome de MRKH, apesar de ter impactos físicos evidentes, transcende esses aspectos e evidencia as dimensões psicossociais e identitárias relacionadas aos processos de saúde e doença das pessoas diagnosticadas. A busca por tratamentos, a influência das narrativas sociais e os esforços para desmistificar questões relacionadas à feminilidade e reprodução são centrais no entendimento dessa condição.

Apesar de ser um percurso marcado por vários exames, consultas médicas e meses de espera, para algumas interlocutoras, saber o que aflige o corpo pode trazer uma sensação de alívio. O processo de diagnóstico pode ser especialmente complexo em casos de doenças raras, devido à sua baixa incidência na população, e, no caso da MRKH, à ausência de sintomas evidentes, além da falta de menstruação. As “doenças invisíveis” são caracterizadas como aquelas que não são facilmente perceptíveis, embora existam. Essas condições podem se apresentar e ser vivenciadas de diversas maneiras, mas, como argumenta Lina Masana (2011), as doenças raras são invisíveis por serem “desconhecidas e negligenciadas” tanto pela sociedade quanto pelas políticas públicas.

As doenças raras são condições que, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS), afetam até 65 pessoas a cada 100 mil indivíduos. Atualmente, existem mais de 7.000 tipos de doenças raras conhecidas, totalizando cerca de 300 milhões de pessoas afetadas em todo o mundo (The Lancet, 2024). A maioria dessas doenças tem origem genética e hereditária, apresentando frequentemente um caráter crônico e degenerativo, exigindo acompanhamento contínuo e estratégias de cuidado especializadas. Justamente por serem muito amplas, não há uma definição universal para as doenças raras, normalmente elas são caracterizadas pela incidência populacional.

No entanto, o processo de diagnóstico dessas condições é desafiador, sendo geralmente longo e custoso devido à escassez de conhecimento médico, à falta de especialização dos profissionais de saúde e à baixa disponibilidade de exames específicos. Vale ressaltar que existem diversos tipos de doenças categorizadas como raras, e os processos de diagnóstico variam dependendo da forma como cada condição se manifesta.

Em sua pesquisa com famílias no Rio de Janeiro afetadas pela Doença de Machado-Joseph (DMJ), uma condição neurodegenerativa hereditária rara, Waleska Aureliano (2015) analisou como a experiência da doença foi tematizada antes do conhecimento de sua origem genética e como a descoberta da hereditariedade influenciou a percepção da família sobre saúde e reprodução, especialmente no que se refere à noção de risco genético. Como o diagnóstico da DMJ não é intuitivo e a doença pode ser confundida com outras condições, muitos membros das famílias só descobriram sua condição após a realização de exames genéticos, frequentemente obtidos no exterior ou em projetos acadêmicos devido à escassez de serviços especializados no Brasil. O conhecimento do risco genético para a DMJ trouxe novas percepções sobre saúde e responsabilidade, mas não levou necessariamente a mudanças nas decisões reprodutivas ou de vida, já que a doença geralmente se manifesta após os 40 anos. Para muitas pessoas, a descoberta do risco é seguida por um processo de aceitação e adaptação, no qual a esperança se torna um recurso fundamental para o enfrentamento da condição. Esse sentimento é sustentado pela confiança na ciência, pelo suporte de associações de pacientes e pela luta por políticas públicas mais eficazes para melhorar o acesso ao diagnóstico e tratamento.

Por outro lado, as doenças raras diagnosticadas na infância, especialmente aquelas de caráter congênito e neurodegenerativo, impõem desafios profundos às famílias, exigindo uma reconfiguração do cotidiano e da forma de cuidar. A experiência dos pais de Theo, nascido com a raríssima Síndrome de Schinzel-Giedion (SSG), descrita por Juliana Soares, Laura Filomena e Roseney Bellato (2016), evidencia a intensa busca por suporte nos serviços de saúde e a necessidade de respostas que vão além dos protocolos médicos tradicionais. Diante da incerteza do diagnóstico e da escassez de informações sobre a doença, os pais percorrem múltiplas especialidades médicas enquanto aprendem, na prática, a construir o cuidado necessário para seu filho. Nesse contexto, torna-se evidente a diferença entre a abordagem fragmentada dos serviços de saúde e a visão integrativa das famílias, que buscam oferecer o melhor cuidado possível dentro de sua realidade. A temporalidade do cuidado — vivida de forma singular e

urgente pelas famílias — contrasta com a lógica institucional dos serviços de saúde, tornando-se um elemento central no itinerário dessas famílias.

Essa experiência evidencia como uma doença rara não impacta apenas o indivíduo diagnosticado, mas também toda a sua rede familiar e de cuidado, já que os familiares se deparam com inúmeros desafios tanto no contexto de cuidado diário quanto na relação com os serviços de saúde (Luz et al., 2015). Muitas dessas dificuldades se traduzem em barreiras no acesso a tratamentos e medicamentos, levando famílias a recorrerem à judicialização da saúde para garantir seus direitos. Esse fenômeno, amplamente documentado em pesquisas sobre doenças raras, revela a lacuna entre a demanda dos pacientes e a oferta de serviços pelo sistema público de saúde.

Diante desse cenário, o ativismo das associações de pacientes desempenha um papel fundamental na ampliação do reconhecimento das doenças raras e na luta por políticas públicas mais inclusivas. Em sua pesquisa, Vitor Cesar (2019) analisou as trajetórias de lideranças de associações de pacientes com doenças raras no Distrito Federal para entender como essas mulheres lidam com as especificidades dessas condições em suas vidas e nas de seus familiares. O estudo destaca como a experiência pessoal da doença se transforma em uma luta coletiva, principalmente pelo acesso a informações, medicamentos e tratamentos via judicialização. Essas mulheres, que inicialmente se tornaram cuidadoras cotidianas de seus filhos com doenças raras, passaram a atuar como ativistas, qualificando-se para debater com médicos, pesquisadores e representantes do Estado. Esse engajamento demonstra que as associações civis não apenas pressionam por políticas públicas mais eficazes, mas também se tornam espaços de produção de conhecimento, articulando saberes médicos e experiências vividas para fortalecer as reivindicações do coletivo.

A experiência das famílias e dos indivíduos afetados por doenças raras revela um padrão comum de desafios, marcado pela demora no diagnóstico, pela fragmentação dos serviços de saúde e pela necessidade de adaptação a uma nova realidade de cuidado e luta por direitos. Esse percurso também se reflete na trajetória de mulheres diagnosticadas com a Síndrome de Rokitansky, visto que frequentemente há longo processo até o diagnóstico, muitas vezes permeado por desinformação, impacto emocional e desafios no acesso a especialistas e informações qualificadas.

Nesses contextos de doenças raras, os itinerários terapêuticos — entendidos aqui como a “sucessão de acontecimentos e tomada de decisões que, tendo como objeto o tratamento da enfermidade, constroem uma determinada trajetória” (Cabral, 2011: 4434) — não são simples,

como pudemos perceber. Diversos caminhos podem levar uma pessoa ao diagnóstico de uma condição, doença ou enfermidade. Segundo Melanie Jeske, Jennifer James e Kelly Joyce (2024), existem várias possibilidades nesse processo. Entre elas, destacam-se situações em que os pacientes, apesar de se sentirem saudáveis, descobrem sua condição por meio de exames de vigilância; aquelas nas quais o diagnóstico resulta de longas jornadas repletas de incertezas e diagnósticos imprecisos; e os casos em que a dor e os sintomas dos pacientes são desconsiderados pelos profissionais de saúde, apesar de serem intensamente vivenciados pelos indivíduos.

A experiência com a síndrome de Rokitansky, como bem pudemos ver com Sara, me parece ser caracterizada por jornadas longas. É o que as antropólogas Malgorzata Rajtar e Eva-Maria Knoll (2024: 358) categorizam como “pacientes em espera”, ou seja, a população de pessoas que estão presas entre a saúde e a patologia em buscas de respostas. Embora a maioria das mulheres entrevistadas não tenha passado por diagnósticos inconsistentes, exames de cariótipo e hormonais eram frequentemente realizados para descartar outras condições. Algumas foram orientadas a realizar terapias hormonais antes mesmo de saberem se a ausência de menstruação era, de fato, um problema hormonal. O conceito de *patienthood* também pode ser utilizado para ilustrar como a jornada diagnóstica molda a experiência dos indivíduos, considerando que a literatura sociológica enfoca o diagnóstico como um processo social no qual fatores e relações sociais convergem e refletem valores culturais que moldam as vivências individuais (Jeske et al., 2024: 227). Pelo fato da jornada diagnóstica e da experiência de adoecimento estarem intrinsecamente ligadas, elas devem ser analisadas em conjunto, possibilitando “uma compreensão mais profunda de como as jornadas e os processos diagnósticos afetam as experiências da doença, os regimes que moldam as práticas da condição de paciente e as dinâmicas de poder que as restringem e possibilitam” (ibidem: 238).

Nesse sentido, é interessante considerar como a vivência com a síndrome começa antes mesmo de as mulheres saberem que tal condição existe. Examinar os espaços e tempos nos quais elas se inserem enquanto esperam por um diagnóstico revela muito sobre a própria condição que possuem: uma doença rara, pouco conhecida, com a qual poucos profissionais já tiveram contato. Mesmo após essa longa trajetória, — muitas vezes marcada pelo medo e pela incerteza diante do desconhecido — o diagnóstico, em alguns casos, é comunicado de forma insensível, com poucas explicações sobre o que consiste a síndrome. Como relatam algumas interlocutoras sobre o momento do diagnóstico:

“Não tiveram nenhum tato. O ginecologista me entregou o laudo e disse: 'É isso que você tem, é uma malformação, você não pode ser mãe nem ter relações sexuais'. Não me deu nenhuma informação, nenhum apoio psicológico, nem disse que eu poderia fazer uma cirurgia ou usar dilatadores. Não disse absolutamente nada, apenas me entregou o laudo e disse: 'Procure na internet'.” (Maitê, espanhola, 27 anos)

“Depois de todos os exames, fui com minha mãe. O médico me disse, naquele momento: 'Bom, você tem algo que se chama síndrome de Rokitansky'. E eu: 'Aham, me conta mais, não faço ideia do que é'. Então ele disse: 'Essa síndrome, basicamente, significa que você não tem útero e, portanto, não poderá ter filhos'.” (Amélia, colombiana, 33 anos)

“A segunda vez que fui ao ginecologista foi quando recebi o diagnóstico. Ele me disse que eu tinha a síndrome e que, bem, a avaliação mostrou que eu não tinha útero. Eu não sabia nada sobre a síndrome, absolutamente nada. Achava que iriam me receitar umas pílulas para reduzir a menstruação ou algo assim. Mas claro, no início foi um choque para mim. Naquele mesmo momento, ele me explicou as consequências da síndrome. Disse que eu não poderia ser mãe de forma natural, como era o entendimento de maternidade naquela época, e que, para ter relações sexuais, teria que fazer uma cirurgia ou usar dilatadores.” (Beatriz, espanhola, 24 anos)

“Quando fui diagnosticada, me disseram: 'Você tem isso'. Me disseram o nome e me deram uma solução com uma cirurgia que seria feita em duas semanas. Me deram tudo: 'Você tem isso e esta é a solução'. Mas nunca me explicaram o que era, nem que algo me faltava, nada. Explicaram aos meus pais, mas eles também não me explicaram. Não me explicaram nada. Eu simplesmente disse: 'Ah, bom, tenho isso, vou operar em duas semanas e minha vida vai ser igual a antes'. A única coisa que iria mudar era que eu passaria a ter processos que não tinha tido, como a menstruação. Para mim, do jeito que me explicaram, a vagina tinha um septo, ele seria retirado e eu teria uma vida normal. Foi isso que me disseram.” (Carolina, cubana, 21 anos)

Os relatos destas mulheres demonstram como a notícia da síndrome foi dada sem cuidado para essas meninas e, muitas vezes, com o foco excessivo nas impossibilidades reprodutivas e sexuais, ao invés de explicações mais aprofundadas sobre sexualidade, a partir de noções que extrapolassem uma percepção estritamente heteronormativa do sexo, e sobre outras possibilidades de vivenciar a maternidade. Se considerarmos o momento do diagnóstico como explicitador de valores sociais, evidencia-se como o grande problema comunicado

durante o diagnóstico da síndrome é a impossibilidade de seguir e vivenciar papéis sociais tradicionalmente atribuídos ao sexo feminino. Apesar da ausência do canal vaginal afetar realmente a vivência sexual das meninas e mulheres e poder ser um problema para uma saúde sexual plena, alguns profissionais da saúde, como aquele que atendeu Sara, apenas consideram a reconstrução ou dilatação do canal para fins de reprodução na estrutura de um casamento tradicional. Não há, por vezes, a real preocupação com o impacto do que a ausência do útero e do canal vaginal causa no emocional dessas mulheres e em suas vidas cotidianas, mas sim uma tentativa de reforçar ideias rígidas e binárias sobre noções de normalidade, gênero e corporalidade.

Para além desses fatores, não há menção a cuidados ginecológicos que devem ser mantidos ou explicações mais aprofundadas sobre como se dão os tratamentos. Acredito ser especialmente importante problematizar como a agência dessas adolescentes é desconsiderada no processo de cuidado e não são comunicadas diretamente sobre os exames e o próprio diagnóstico. É de suma importância considerar os direitos das crianças e das adolescentes sob uma perspectiva não tutelar, ou seja, considerando-as como detentoras de direitos humanos. O entendimento de que crianças e adolescentes são sujeitos de direitos e têm cidadania para exercê-los é fundamental para centralizar o papel delas na tomada de decisões que têm impacto direto em suas vidas, como de uma condição de saúde que impacta sua percepção de si e seu corpo. Obviamente, o exercício da autonomia não é ilimitado, pois a idade impõe certos obstáculos ao seu pleno gozo, mas esta autonomia deveria ser presumida em um processo de saúde e doença, sobretudo no provimento de informações e explicações sobre a síndrome.

A falta de informações claras e precisas sobre a condição pode dificultar a possibilidade de elaboração sobre a condição e a atribuição de sentido a si, ao corpo e sua identidade. Isto porque, como argumenta Kralik et. al (2001: 596), “o diagnóstico médico pode conter significados de doença que podem moldar a identidade de uma mulher e podem ser difíceis de abandonar à medida que ela passa pela experiência da doença”. Justamente por isso, é imprescindível haver uma educação e prática médica com sensibilidade de gênero e com uma abordagem integral que discuta a educação e a saúde sexual e reprodutiva para além de estereótipos e papéis de gênero rígidos. Talvez, assim, um diagnóstico com potencial disruptivo possa, em vez de trazer apenas sofrimento em torno da adequação e normalidade, ampliar as possibilidades de projetos de vida.

Michael Bury (1982) propõe o conceito de “disrupção biográfica” para argumentar que doenças, especialmente as crônicas, são experiências nas quais as estruturas da vida cotidiana

e as formas de conhecimento que as sustentam são rompidas (Bury, 1982: 169). Para ele, essa ruptura caracteriza-se pelo rompimento de suposições e comportamentos tido como certos e uma especial atenção a estados corporais que, por vezes, poderiam passar despercebidos; pela ruptura mais profunda nos sistemas explicativos normalmente usados pelas pessoas, sobretudo de sua própria biografia e noção de *self* e, por fim, uma resposta à perturbação que envolve a mobilização de recursos para enfrentar uma situação alterada (ibidem: 169).

Ao elaborarem sobre a infertilidade, Arthur Greil et al. (2020: 238) argumentam que indivíduos possuem “agendas de futuras representações do eu”. A importância da fertilidade nessas agendas e projetos de futuro é, também, determinada por estruturas sociais e normas de curso de vida. Para as mulheres, um curso normal de vida ainda é relacionado à maternidade como projeto da vida adulta e a impossibilidade de seguir esse curso pode ser vivenciada como uma grande ruptura dos projetos de futuro e do entendimento de si.

É relevante observar como um diagnóstico pode revelar as generificações atribuídas aos corpos com base em expectativas de potenciais e possibilidades, evidenciando o impacto das construções sociais de gênero nas experiências de saúde e doença. Além da síndrome de MRKH, essa dinâmica pode ser identificada também na síndrome dos ovários policísticos (SOP), que afeta a saúde hormonal e reprodutiva das pessoas. Como analisado por Fabíola Rohden e Amanda Correa (2024), publicações de mulheres diagnosticadas com SOP em grupos *online* demonstram como o diagnóstico, o tratamento e a percepção pública dessa condição estão profundamente vinculados a fatores estéticos, como aumento de peso, acne e o crescimento de pelos indesejáveis. Esses marcadores, frequentemente vistos como desvios de uma feminilidade idealizada, geram um sofrimento que vai além do impacto clínico da síndrome, enraizando-se em normas culturais que exigem um controle rigoroso dos hormônios masculinos nos corpos femininos. Tal lógica reforça um paradigma binário de gênero, naturalizando a normatização dos corpos de acordo com padrões estéticos e comportamentais historicamente associados à feminilidade.

Assim, a vivência com a SOP é impregnada por uma dimensão simbólica que reforça desigualdades de gênero, colocando as mulheres em uma posição constante de vigilância sobre seus corpos e identidades. Vale notar que, independentemente dos parâmetros utilizados para avaliar os corpos, seja pela “ausência” ou pelo “excesso” de características que promovam a ideia de “feminilidade” — evocadas pela SOP e pela MRKH — o corpo das mulheres continua sendo rigidamente vinculado a padrões físicos, morais e comportamentais que buscam conformá-las a uma “normalidade”. Quando esses corpos se distanciam desses padrões, o

parâmetro utilizado é o de desvio da norma, sem questionar a regra em si. Assim, observamos como síndromes com impactos na saúde sexual e reprodutiva evidenciam mecanismos de gênero que buscam moldar a corporalidade feminina de acordo com normas sociais estabelecidas.

Por isso, receber o diagnóstico de uma doença rara com implicações reprodutivas é tão desafiador para meninas e mulheres. Segundo Lewis (1998) alguns diagnósticos de doenças crônicas podem suscitar reações emocionais mais incapacitantes do que a própria doença em si. Entendo que talvez esse seja justamente o ponto central que as meninas e mulheres com a síndrome enfrentam, por serem poucos os casos em que a condição implica outros problemas de saúde. Assim, elas lidam com o fato de não terem um útero, não menstruarem, não poderem se reproduzir biologicamente e terem que realizar algum tipo de tratamento para o desenvolvimento ou expansão do canal vaginal. Todos esses fatores fazem com que entre um processo de autoquestionamento, de sentirem-se “*bichos raros*”, mulheres incompletas.

Esse foi o caso de Carolina, uma jovem cubana de 21 anos. Ela teve o seu diagnóstico aos 17. Quando descobriu que tinha a síndrome, seu primeiro pensamento foi que não se encaixava mais no modelo de vida que havia projetado para si mesma. Seu plano de vida, que havia crescido com ela, mudou completamente quando foi diagnosticada, forçando-a a embarcar em um processo de autodescoberta. E, embora essa situação tenha trazido imensa dor, também lhe deu a oportunidade de redefinir o que ela realmente queria e descobrir como poderia redesenhar sua vida de acordo com isso. Para ela, a síndrome não apenas mudou seus planos, como também a forçou a olhar para si mesma novamente, a se reconhecer e a questionar seus próprios desejos e objetivos.

“No começo, eu me sentia uma mulher super incompleta, como uma mulher que não tinha valor. Sentia que Deus havia me castigado com a síndrome e que nunca conseguiria encontrar a felicidade, porque para mim a felicidade estava naquele modelo que eu tinha, um modelo que foi concebido desde que eu era pequena. Sentia que estava sofrendo demais e que tanto sofrimento precisava acabar em algum momento. Confesso que muitas vezes pensei que o suicídio seria a melhor opção para acabar com tanto sofrimento. É verdade que emocionalmente isso tem um peso muito grande, porque para chegar a entender que a síndrome de Rokitansky pode ser vista simplesmente como uma condição que está com você, de forma simples e nada mais, é preciso passar por um processo. No fim das contas, ela tem solução. Mas a gente passa por um processo de sofrimento, de choro, de insatisfação, de depressão, de ansiedade, de estresse. A gente passa por se sentir julgada e por uma série de outras coisas. Às vezes digo que

é como o caminho de uma lagarta, que se arrasta até chegar ao ponto em que decide mudar e se transforma em borboleta. Para chegar a ter essa percepção da síndrome, eu sofri muito antes. Desenvolvi muitos complexos. Para mim, tudo que eu fazia estava errado. Me sentia inferior a todo mundo, menos mulher, me sentia feia fisicamente e incompleta internamente. Me sentia como um bicho estranho, pensando: 'O que é isso?'.’ (Carolina, cubana, 21 anos)

Carolina relata, com profundidade, o que significa o processo de autoquestionamento desencadeado pelo diagnóstico. Seu testemunho evidencia o impacto psicológico da síndrome, que provoca uma sensação de estranheza, diferença em relação às demais e incompletude. Várias interlocutoras compartilharam histórias semelhantes, nas quais episódios de depressão, ansiedade e pensamentos suicidas emergiram após o diagnóstico. Como pesquisadora, foi desafiador ouvir relatos tão intensos de sofrimento mental. No entanto, ao escutá-los repetidamente, compreendi a centralidade dos impactos psicológicos dessa condição na vida dessas mulheres. Refletir sobre a saúde mental reprodutiva no contexto de adoecimentos e condições de saúde é essencial para demonstrar que esses eventos ultrapassam as esferas biológicas e físicas, estando profundamente enraizados e influenciados por percepções socioculturais.

Os cuidados em saúde reprodutiva, frequentemente, são tratados isoladamente em relação aos demais aspectos da vida das pessoas, dificultando uma abordagem integral capaz de abarcar a complexidade inerente aos processos de saúde e doença. Apesar do apoio psicológico e/ou psiquiátrico ser um componente fundamental nos itinerários terapêuticos da síndrome, ele não foi incorporado como encaminhamento necessário para nenhuma das interlocutoras. Muitas delas destacaram como a ausência desse cuidado integral foi determinante para o agravamento de seu sofrimento mental. Como argumenta Diana Barnes, psicoterapeuta especialista em saúde mental reprodutiva:

A experiência psicológica da feminilidade está embutida na estrutura da vida reprodutiva da mulher e não existe como uma série de eventos isolados, mas como um contínuo psicológico ao longo de sua vida. A qualidade da saúde mental das mulheres em relação a questões e eventos reprodutivos que começam nos primeiros anos de suas vidas está intrinsecamente ligada ao bem-estar emocional ao longo de seus anos. A experiência de uma mulher com a mudança de seu corpo à medida que se aproxima da puberdade, o advento da menstruação, sua predisposição a condições como o transtorno disfórico pré-menstrual ou o impacto das percepções da imagem corporal sobre os transtornos alimentares têm um impacto significativo sobre sua vulnerabilidade a episódios posteriores de depressão e ansiedade. Mesmo depois que os anos de gravidez terminam, as preocupações das mulheres com sua saúde reprodutiva, que

influencia sua saúde mental, continuam nos últimos anos de suas vidas (Barnes, 2014: 12).

Por ser uma condição que atravessa a percepção identitária e ocorre em um momento tão delicado da vida, como a adolescência, seria imprescindível que os tratamentos incluíssem acompanhamento terapêutico para apoiar a elaboração de si. Contudo, o que se observa é que os tratamentos estão centrados exclusivamente na funcionalidade física — especificamente, no objetivo de possibilitar a existência de uma vagina funcional. Essa abordagem ignora outros impactos potenciais da condição na saúde global das mulheres, deixando de lado uma visão de cuidado mais ampla e sensível às suas necessidades.

1.4 Manejo e tratamentos da síndrome

Considerando que a ausência do útero e de parte da vagina são as principais características associadas à síndrome, os tratamentos disponíveis incluem abordagens não cirúrgicas e cirúrgicas. A literatura médica recomenda amplamente os métodos não cirúrgicos como primeira linha de tratamento, devido à sua taxa de sucesso, ausência de hospitalização, maior controle da paciente sobre o processo, boa relação custo-benefício e baixa taxa de complicações. Os métodos mais utilizados são o Frank's Dilator Method e o Ingram Method (Londra et al., 2015: 867).

O primeiro, descrito em 1938, consiste no uso progressivo de moldes vaginais como dilatadores. Inicialmente, um médico demonstra a técnica, mas a paciente deve utilizá-los diariamente por 20 minutos, aumentando gradativamente o tamanho do dilatador. Esse método requer a presença de um pequeno fundo vaginal e geralmente leva cerca de seis meses para alcançar uma profundidade e largura “funcionais”. Já o método Ingram, introduzido na década de 1980, utiliza um assento similar ao de bicicleta, no qual a paciente aplica pressão perineal com auxílio da gravidade. As sessões duram de 15 a 30 minutos, totalizando pelo menos 2 horas diárias. Ambos os métodos exigem comprometimento diário para eficácia e apresentam vantagens como ausência de internação e baixos riscos. Caso a dilatação não seja bem-sucedida ou viável, a cirurgia pode ser considerada, permitindo a criação de um canal vaginal com necessidade de dilatação no pós-operatório (Londra et al., 2015).

Ao longo das entrevistas, me questionei sobre o significado da noção de “funcionalidade” associada ao tratamento da síndrome. As opções disponíveis para as mulheres parecem basear-se em concepções profundamente heteronormativas sobre a sexualidade,

priorizando exclusivamente a possibilidade de penetração vaginal. Muitas das entrevistadas relataram que, no momento do diagnóstico, ouviram dos profissionais de saúde que não poderiam ter uma vida sexual devido à síndrome. No entanto, essa afirmação levanta uma questão fundamental: qual prática sexual está sendo considerada nessa declaração? Afinal, a vivência da sexualidade vai muito além do sexo com penetração.

Quando um profissional de saúde apresenta a ausência de canal vaginal como uma impossibilidade de vida sexual plena, ele reforça noções limitantes e equivocadas sobre o prazer feminino e restringe o repertório das mulheres sobre seus próprios corpos e suas possibilidades de vivência sexual. A ênfase na criação de uma “vagina funcional” como única via legítima para a sexualidade desconsidera as múltiplas dimensões da identidade e do desejo dessas mulheres. Esse enfoque normativo não apenas limita as possibilidades de autodescoberta, mas também perpetua um modelo que vincula a feminilidade e a sexualidade exclusivamente à penetração vaginal.

É importante destacar que essa crítica não se direciona ao desejo individual das mulheres que optam pela dilatação ou por procedimentos cirúrgicos, mas sim à falta de alternativas ofertadas no cuidado médico. Muitas mulheres desejam realizar esses tratamentos e devem ter sua autonomia respeitada nesse processo, pois realizar o tratamento não é um mero ato de passividade e obediência à normatividade, ou mesmo sobre uma internalização da ideia de que sua identidade está reduzida à funcionalidade sexual definida pela medicina. Pelo contrário, essa escolha pode ser vista como uma estratégia ativa de manejo dessas múltiplas subjetividades e pode representar uma decisão moldada pelas suas próprias experiências, desejos e expectativas em relação ao corpo e à sexualidade. Henrietta Moore argumenta que a identidade de gênero não é uma essência fixa, passivamente adquirida pela socialização, mas um processo de significação contínuo, no qual os indivíduos ocupam múltiplas posições de sujeito ao longo da vida. Segundo a antropóloga:

Identities of all kinds are clearly forged by involvement in practical lives, and as such have individual and collective dimensions. One of the more difficult sets of processes or relations to capture when it comes to discussing the construction of subjects marked by gender is how the social representations of gender affect the constructions of subjects, and how the representation or self-representation of gender affects its social construction (Moore, 2000: 20).

Nesta perspectiva, podemos entender que a produção subjetiva resultante do tratamento não é uniforme ou previsível e que a construção da vagina não implica necessariamente que a

experiência de gênero ou sexualidade da mulher seja necessariamente aquela que a medicina ou a sociedade pressupõem. As formas de subjetivação do corpo não são lineares e uma mesma mulher pode negociar seu corpo e seu gênero de maneiras distintas ao longo do tempo e dependendo do espaço social em que está inserida. Isto porque, como argumenta Moore, há uma variedade de feminilidades e masculinidades possíveis fornecidas pelos discursos concorrentes e contraditórios que existem, e que produzem e são reproduzidos por práticas e instituições sociais (Moore, 2000: 35). Assim, podemos notar que os discursos normativos de gênero coexistem com discursos alternativos, e as mulheres navegam por esses diferentes discursos, reinterpretando e ressignificando suas identidades.

O problema que destaco não é sobre a experiência individual de cada mulher em entender como o tratamento afeta sua percepção identitária, mas que, geralmente, o tratamento é apresentado como uma necessidade inquestionável para que elas possam ter uma vida sexual considerada “normal”. Dessa forma, a ausência de um canal vaginal passa a ser vista como uma condição que precisa ser “corrigida”, em vez de ser somente uma característica do corpo que pode ou não ser transformada, dependendo da vontade e da experiência individual de cada mulher.

Entendo que essa abordagem reforça normas de gênero estritamente cisheternormativas ao pressupor que a feminilidade deva estar necessariamente atrelada a uma configuração biológica específica — ou seja, um corpo que corresponda a uma expectativa de funcionalidade sexual baseada na penetração vaginal. Partindo dessa abordagem estritamente funcionalista do tratamento, no qual não há uma real preocupação com a saúde integral das mulheres, podemos entender o uso de dilatadores e a cirurgia como tecnologias de gênero, as quais produzem, regulam e sustentam as identidades de gênero (Lauretis, 1994). Eles fazem parte de um sistema que reforça o que significa ser “mulher” em um enquadramento social específico, que exclui outras possibilidades de vivências corporais e das identidades de gênero.

Vale considerar, ainda, que a própria noção de “funcionalidade” não é neutra. Ela faz parte de um conjunto de práticas, instrumentos e saberes sobre a saúde humana que refletem normas culturais e sociais. Stephen Katz e Barbara Marshall (2004) argumentam que a categoria funcional/disfuncional absorveu as antigas distinções entre normal e patológico. Se antes a vida, a saúde, a aptidão e o corpo eram entendidos como fenômenos naturais, hoje essas noções são reinterpretadas pela cultura, sendo reguladas por padrões de desempenho e produtividade. A funcionalidade, portanto, não é somente uma característica biológica, mas um critério de normatização que influencia como os corpos são compreendidos e gerenciados socialmente.

Segundo os autores, esse processo pode ser observado no campo do envelhecimento e da sexualidade. Se antes o envelhecimento era tratado como um fenômeno natural, ele passou a ser mensurado por métricas de autonomia e produtividade. Da mesma forma, a sexualidade, que antes poderia ter como foco o prazer de maneira subjetiva, é cada vez mais analisada em termos de desempenho e funcionalidade (Katz; Marshall, 2004: 68)

Dessa forma, a centralidade da funcionalidade na abordagem médica da síndrome MRKH pode ser compreendida não apenas como uma tentativa de oferecer cuidado, mas também como um mecanismo de normatização dos corpos. A falta de um acompanhamento integral e de alternativas terapêuticas que não se limitem à construção de um canal vaginal priva as mulheres de um espaço seguro para questionar e ressignificar essas normas. Um suporte adequado, incluindo acompanhamento psicológico e terapêutico, poderia ampliar as possibilidades de entendimento sobre seus corpos e suas sexualidades, permitindo que cada mulher encontre caminhos singulares para sua experiência.

Essas reflexões surgiram de maneira mais aprofundada nos meus diálogos com Helena, uma psicóloga colombiana de 34 anos, diagnosticada aos 16 anos. Sua história é particularmente interessante para pensarmos sobre tratamentos, ao ser um caso em que a cirurgia de reconstrução vaginal não funcionou. Desde o início, sua trajetória já se destacava das demais, ela nasceu com duas síndromes: de Vacterl⁸, diagnosticada no nascimento, e Rokitansky, diagnosticada na adolescência. Diante desse cenário, sua trajetória e perspectivas sobre seu corpo se inicia cedo. Contudo, sintomas ligados a MRKH iniciam-se aos 16 anos, quando ela começa a ter cólicas muito intensas, ainda sem menstruar. Após alguns meses com essas dores fortes, seus pais a levam em um médico que decide tentar entender o que se passa por meio de uma laparoscopia vaginal e, ali, percebem que ela não tinha o canal vaginal e tinha um “útero rudimentar”, bem pequeno.

Aos 20 anos, ela chegou a um centro reconhecido pela excelência médica e associado à Universidade local, sendo atendida por um renomado especialista em ginecologia na Colômbia, conhecido por sua atuação pioneira em cirurgias de reconstrução vaginal. Ele já tinha ciência de seu diagnóstico, mas, após uma avaliação minuciosa, constatou que além de não possuir uma vagina, ela também não tinha o espaço anatômico necessário para a criação de uma.

Essa descoberta trouxe complexidades. O médico explicou que, devido ao histórico de malformações associadas à condição Vacterl, precisaria operar em parceria com um

⁸ A Síndrome de VACTERL (ou associação VACTERL) é uma condição rara que envolve múltiplas malformações congênitas.

coloproctologista, pois a cirurgia envolveria o uso do intestino grosso. Durante essa consulta inicial, o médico também notou algo preocupante: o útero era pequeno, dividido em duas partes, e tinha características que poderiam gerar complicações no futuro. Contudo, devido à sua juventude, o médico decidiu não intervir naquela ocasião. Três anos depois, aos 23, a situação tornou-se insustentável. Ela começou a sentir cólicas intensas e contínuas, que persistiram por três meses sem alívio, mesmo após o uso de medicamentos potentes como a morfina. Frequentava a emergência deste centro especializado, até que o médico decidiu realizar uma cirurgia exploratória para entender a origem da dor. Durante a operação, descobriu-se que, apesar de não possuir vagina, ela menstruava. Sem um canal de saída, o sangue menstrual havia se acumulado no útero desde os 14 anos. Essa retenção fez com que o útero aumentasse de tamanho ao longo dos anos, até romper internamente, espalhando sangue pela cavidade abdominal. Os médicos precisaram realizar uma histerectomia para conter os danos.

Após a cirurgia, ela passou anos sem uma solução definitiva. Somente aos 27 anos, tentaram realizar a construção vaginal, um processo que demorou devido ao receio dos médicos em enfrentar os riscos associados à sua condição. A operação acabou se estendendo por nove horas devido a complicações inesperadas. Logo no início, ao abrirem o abdômen, os médicos encontraram endometriose no intestino grosso — algo que nunca havia sido diagnosticado antes, já que ela não apresentava sintomas e nenhum exame prévio havia detectado o problema. A endometriose havia se espalhado significativamente, danificando o tecido ao ponto de inviabilizar o uso do intestino grosso para a construção da vagina. Durante as primeiras seis horas da cirurgia, os médicos removeram toda a endometriose visível e retiraram o intestino grosso. Decidiram então usar um pedaço do intestino delgado para criar a vagina. Apesar de todo o esforço, o tecido transplantado não resistiu. Apenas duas horas após a reconstrução, o tecido do intestino delgado começou a necrosar, e os médicos foram obrigados a remover o que haviam feito. Ela ficou apenas com o intestino delgado e uma ileostomia, uma abertura no abdômen para permitir a passagem dos resíduos devido à ausência do intestino grosso. A cirurgia planejada não foi concluída, e por todos esses percalços a construção da vagina se tornou inviável.

Ouvir a história de Helena me provocou a refletir sobre como as vivências com a síndrome são muito diversas e particulares. Ao mesmo tempo que pode ser uma condição que, geralmente, não traz dores ou outros impactos físicos, nos quais mulheres podem viver o processo de diagnóstico e tratamento — seja com dilatadores, seja com a cirurgia — e seguir seus cursos de vida sem grandes impactos negativos da condição no seu cotidiano, outras

mulheres vivenciam dores e limitações físicas durante toda a vida, ou não conseguem simplesmente seguir uma dita normalidade justamente por não conseguirem passar pelo tratamento.

E, como argumentei, entendo que essas particularidades devem ser reconhecidas pelos profissionais de saúde durante o acompanhamento de investigação, diagnóstico e tratamento da síndrome. As especificidades de cada indivíduo devem ser consideradas durante essa jornada, e há de se ter um cuidado com a maneira pela qual se dá um diagnóstico, como se comunica a impossibilidade da maternidade biológica e as possibilidades de se ter uma vida sexual que vá além do sexo com penetração. Todo esse cuidado é imprescindível para reduzir os danos de um diagnóstico que cria uma ruptura na percepção de si, de sua identidade e de suas expectativas de futuro. O impacto psicológico dessa ruptura, especialmente em um mundo onde a feminilidade ainda é amplamente associada à capacidade de gerar filhos e manter relações sexuais conforme normas cisheteronormativas, exige uma abordagem sensível, acolhedora e informada por parte dos profissionais de saúde. Pois, como argumenta Helena:

“Mas às vezes, os médicos, ao darem o diagnóstico, dizem: ‘Você não pode ter relações porque não tem vagina’. E isso é errado. Porque sim, eu não tenho vagina, não posso ter relações com penetração. Mas relações sexuais eu posso ter. E isso eu trabalhei em terapia, com uma sexóloga que me ajudou muito a ampliar minha visão, porque quando te dizem isso, o impacto psicológico da síndrome é grande. A gente cresce achando que sexo é penetração, então acredita que não pode ter sexo. Você cresce com esse estigma, e o que aconteceu comigo foi que eu buscava a cirurgia para me sentir completa. Porque a gente sente que não é uma mulher completa, entende? Você realmente se sente diferente. Mas com o tempo entendi que sim, posso ter relações — não com penetração, mas o sexo é muito mais do que só penetração. Pode haver beijos, carícias e outras formas de conexão. A gente pode ser criativa, mas como não nos dizem isso, e como não há educação sexual — porque educação sexual não é só saber se usa ou não camisinha, mas é todo o processo através do qual você pode sentir prazer —, é isso que nos afeta.” (Helena, colombiana, 34 anos)

É crucial a reflexão que Helena nos convida a fazer, centralizando como a ideia de sexo durante o diagnóstico é centrada na penetração apenas, impossibilitando com que as mulheres possam explorar outras possibilidades de prazer e sexualidade que não envolvam uma noção única de sexo. Essa visão restrita as faz buscar a cirurgia para enquadrar-se nessa dita “normalidade”, para se sentirem “completas”, como nos conta Helena. Assim, entendo que ela

nos convoca a olhar para a uma narrativa única criada sobre corpo, prazer, sexualidade, e entender que não é porque não se adequam a essa narrativa, que necessariamente não podem experimentar e vivenciar tudo isso devido à síndrome.

Além disso, é fundamental que os profissionais e os serviços de saúde não apenas reconheçam a diversidade das vivências, mas também ampliem suas práticas de cuidado, considerando aspectos emocionais e sociais das pessoas com a síndrome através de uma noção ampla de educação sexual. A criação de espaços de acolhimento e suporte, como grupos terapêuticos ou encontros com outras mulheres que vivenciam a mesma condição, pode desempenhar um papel crucial após o diagnóstico, para que juntas possam expandir essas concepções, se apoiarem e trocarem experiências. A possibilidade de um “tratamento” ir além de normatização dos corpos e englobar a saúde integralmente seria imprescindível para que as pessoas afetadas pela condição pudessem lidar e integrar a síndrome em suas vidas. Mas, pela falta dessa perspectiva de cuidado nos consultórios e serviços de saúde, as próprias mulheres com a síndrome iniciam o movimento de criar associações, em diversos países, para se reconhecerem, conversarem e se apoiarem na jornada com a síndrome.

1.5 “Las chicas roki”: Associação de mulheres com Síndrome de Rokitansky

As associações de mulheres com MRKH são espaços fundamentais onde pessoas acometidas pela síndrome se encontram, se reconhecem, trocam informações e constroem redes de apoio. Quando iniciei minha busca por informações sobre a condição para esta pesquisa, deparei-me com sites, páginas em redes sociais, blogs e grupos de apoio, tanto nacionais quanto globais. Esses espaços, criados por pessoas que vivem com a síndrome, têm como principal objetivo promover o diálogo e a conexão entre si, oferecendo apoio mútuo no processo de diagnóstico, aceitação e elaboração das possibilidades de tratamento.

Existem diversos tipos de associações de pacientes, para diferentes doenças e condições, cada uma com formas distintas de atuação. Algumas se concentram na incidência política, lutando por políticas públicas mais adequadas ou pelo acesso a medicamentos e tratamentos. Outras possuem maior proximidade com a indústria farmacêutica, enquanto outras se dedicam exclusivamente ao acolhimento e ao suporte para famílias e pessoas afetadas por determinadas doenças.

No caso das doenças raras, as associações também desempenham um papel essencial no avanço das pesquisas e na luta pelo acesso a direitos das pessoas afetadas. Isto porque essas condições estão intimamente ligadas à produção de conhecimento científico, especialmente nas

descobertas genéticas, de tratamentos e protocolos de cuidado, e as associações desempenham papel ativo na coprodução desse conhecimento (Rajtar; Knoll, 2024). Como destaca Rogério Barbosa — dirigente de uma associação, pai de uma criança com uma doença rara e acadêmico —, essas organizações surgem em um cenário de desinformação generalizada, no qual os próprios pacientes, seus familiares ou outros interessados assumem a responsabilidade de buscar, por conta própria, as informações e recursos de que necessitam (Barbosa, 2015: 60).

Ao formalizar e disseminar suas próprias experiências como uma forma legítima de conhecimento, essas organizações passaram a atuar como “experts da experiência”, estabelecendo novas formas de colaboração com especialistas e ampliando seu repertório de mobilização (Rabeharisoa; Moreira, 2009: 113). Esse envolvimento ativo na busca por conhecimento e na reivindicação de direitos não apenas redefine a identidade do paciente, tornando-o um agente ativo na compreensão de sua condição, mas também transforma a própria dinâmica da produção científica e política.

A partir desse cenário, surge o conceito de *evidence-based activism*, que descreve a multiplicidade de formas de engajamento dessas organizações com o conhecimento, indo além da pesquisa biomédica para abarcar avaliações tecnológicas em saúde, saúde pública e expertise jurídica (Rabeharisoa; Moreira, 2009: 114). Além disso, a busca por cura já não é o único motor desse ativismo, que também visa transformar a governança da saúde e como determinadas condições são reconhecidas e priorizadas. Nesse contexto, o conhecimento não é somente um recurso para embasar reivindicações políticas, mas se torna o próprio alvo do ativismo, levando pacientes e ativistas a reavaliar constantemente suas causas e identidades políticas.

O ativismo político das associações é fundamental para viabilizar e sustentar a luta com o Estado, por meio da reivindicação de demandas específicas para as famílias e pessoas com doenças raras. No Brasil, por exemplo, a pesquisa de Victor Cezar Sousa (2019) mostra como as mães de crianças com a doença rara se tornam agentes políticas ao atuar em sessões plenárias do Parlamento para garantir o acesso a medicamentos de alto custo para seus filhos.

Diante da complexidade da doença e do desconhecimento clínico no próprio campo biomédico, Sousa argumenta que Selva — mãe de uma criança com a condição — se hiperespecializa para compreender técnicas de diagnóstico necessárias ao monitoramento do quadro clínico de sua filha. Ao se tornar uma cuidadora especialista, ela passa a compartilhar esse conhecimento com outros familiares, em um processo que a aproxima dos saberes especializados. Além disso, essas mães ressignificam suas experiências a partir de um senso de dever ético, no qual ponderam os conhecimentos científicos acumulados pelo grupo em

contraponto às experiências biomédicas, que muitas vezes não dão conta da complexidade dos quadros clínicos de suas filhas. Esse engajamento as coloca no exercício de uma maternidade ativista, caracterizada pela coletivização do cuidado e da atenção. Segundo Sousa:

A regularidade expressada pelo imaginário materno relatado pelas representantes de associações está na transformação do estatuto de uma mãe lidando com as incertezas de doenças oficialmente desconhecidas e dos cuidados particulares de um filho para mães que lutam em uma rede de cooperação em torno da minimização de incertezas que as condicionam em um mesmo contexto de desassistência (Sousa, 2019, p. 53).

No caso da MRKH, a atuação das associações não está centrada primordialmente na incidência política, principalmente porque não há um tratamento ou medicamento específico a ser reivindicado. Seu foco principal é o acolhimento, o compartilhamento de informações e a construção de redes de apoio entre pessoas que vivem com a condição. A A.M.A.R (Apoyo a Mujeres en la Aceptación del Síndrome de Rokitansky), por exemplo, associação espanhola com a qual tive contato para realização da pesquisa, se define como uma comunidade solidária e proativa formada por mulheres comprometidas em oferecer apoio emocional, informações e espaços de encontro para mulheres afetadas pela Síndrome de Rokitansky e suas famílias. Surgido em 2009, o grupo trabalha a partir de temas como aceitação pessoal, sexualidade e identidade. Seus principais objetivos incluem oferecer apoio a adolescentes recém-diagnosticadas, facilitar o acesso a informações especializadas, sensibilizar a sociedade, promover pesquisas e construir redes com profissionais e entidades públicas. Por meio de atividades informativas, recreativas e culturais, bem como encontros periódicos, a A.M.A.R. se consolida como um espaço para compartilhar experiências e dar visibilidade a uma condição pouco conhecida, sempre com um enfoque no aprendizado coletivo.⁹

A partir dessa perspectiva, tive em vista compreender junto às interlocutoras se elas estavam vinculadas às associações nacionais, além dos grupos de *WhatsApp* nos quais eu já sabia estarem inseridas por entrarem em contato comigo por convite recebido nele. E em diversas falas, pude perceber como esses grupos de apoio foram os primeiros locais nos quais as mulheres conheciam outras pessoas com a síndrome e, a partir da entrada, sentiam-se menos solitárias, menos estranhas. Receber o diagnóstico de uma doença rara as levava a sentimentos de solidão, pois, apesar de poderem conversar com pessoas mais próximas, ouvi de muitas delas

⁹ Informações disponíveis no site da associação: <http://amarokitansky.com/>

que é diferente se conectar com alguém que sabe realmente o que significa vivenciar e experienciar a síndrome. A formação dessa rede de mulheres evidencia que, apesar de ser uma doença rara, são muitas as pessoas acometidas.

É interessante perceber, também, como há um fator geracional no envolvimento com os grupos de apoio. As mulheres mais velhas com as quais conversei passaram muitos anos sem a possibilidade de se conectarem com outras pessoas, visto que os blogs e sites surgiram com mais força a partir do advento e expansão da internet. Assim, muitas delas viveram anos sem conhecerem outras pessoas, enquanto as mulheres mais novas já tinham informações e possibilidades de se conectarem com essa rede de apoio de forma muito mais rápida, pois os grupos já estavam disponíveis e funcionando quando receberam os diagnósticos.

E, de fato, a internet tem um papel fundamental nos processos de saúde e doença, ao facilitar tanto produção quanto a difusão de informações, permitindo com que as pessoas pesquisem tratamentos, consultem médicos, busquem informações e, como vimos, participem de grupos de apoio. A internet, nesse contexto, é vista como ampliando a atuação dos que alguns chamam de “paciente informado”, ou seja, aqueles que conquistaram habilidades e conhecimentos necessários para desempenhar um papel ativo no processo de decisão que envolve sua saúde e a gestão de suas condições de vida (Pereira et al., 2015).

Esse papel geracional também foi notado na própria dinâmica dos grupos, pois as mulheres mais velhas já haviam passado por todo um processo de elaboração e aceitação da síndrome, bem como por possíveis tratamentos, enquanto as meninas mais novas entram no grupo ainda no começo dessa jornada. Assim, as mulheres mais velhas acabam tendo esse papel de acolher, informar e amparar as meninas mais jovens. Como relatam algumas das mulheres sobre seu envolvimento com as associações:

“Sim, aí minha vida mudou porque, claro, eu sempre achei que era um bicho estranho, que era a única mulher que tinha essa síndrome. Descobri isso há quase 20 anos, quando não havia tecnologia e não se podia procurar na internet sobre a síndrome de Rokitansky para encontrar toda a informação que quisesse. Nos livros também não havia informação sobre Rokitansky. Então vivi muitos anos acreditando que não havia mais ninguém, que eu era a única com isso, até que, já por volta de 2010, quando a internet começou a se popularizar aqui no Chile, comecei a buscar informações no Google. Durante um ano, entrei em fóruns e blogs e encontrava pessoas da Argentina, do México e da Espanha, mas me perguntava: 'Como é possível que não haja ninguém no Chile?' Até que, cerca de um ano depois, apareceu outra garota chilena naquele fórum. Ela vivia no mesmo país que eu. Alguns meses depois, apareceu outra garota que morava

em Viña, na cidade de Lago. A partir daí, começamos a formar o grupo no Chile, começamos a nos encontrar, a conversar todo mês e assim por diante. (Flávia, chilena, 38 anos)

Em 2010 ou 2011, lembro que estava na casa de uma amiga. Minha amiga tinha ido ao banheiro ou a uma festa, não sei, e eu fiquei no computador dela. Pesquisei 'síndrome de Rokitansky' e apareceu um monte de coisas: associações da Espanha, testemunhos de pessoas, inclusive de uma garota argentina que tinha estado na Espanha e contava sua experiência. A partir dali, comecei a investigar mais, entrei nas redes, e um dia uma menina do México, acho, me adicionou a um grupo. Lá havia meninas de todas as partes do mundo hispânico, até algumas brasileiras. Começamos a conversar e, na Argentina, formou-se um grupo. Me senti feliz porque, depois de tantos anos — acho que dez anos —, pela primeira vez encontrava pessoas que falavam exatamente sobre o que eu vivia: tinham os mesmos sintomas, as mesmas incertezas, tudo. Então, eu estava feliz, mas ao mesmo tempo me mexia por dentro; também era angustiante. Um dia, 3 de abril de 2011 — sim, acho que foi em 2011 —, nos encontramos na casa de uma das meninas. Éramos cinco, e ali começamos a conversar. Formou-se um grupo. Até hoje, esse grupo ainda existe." (Thais, argentina, 42 anos)

“Na verdade, minha mãe, desde o primeiro momento, queria que eu entrasse em um grupo de apoio. Mas eu começava a chorar e a gritar: "Eu quero estar sozinha, não quero ninguém, não quero conversar com ninguém!" [...] Até que um dia, depois de ter chorado por uma hora e meia, falei: "Calma, eu chorei, caí no chão, mas agora vou me levantar, vou procurar saber o que eu tenho." Então, peguei o celular e comecei a buscar no Instagram: Rokitansky. Achei um grupo de apoio na Argentina, mas não me responderam. Continuei procurando e vi um post de uma menina... Fiquei pensando: "Será que falo com ela? Será que mando uma mensagem?" Depois pensei: "Ah, ela tem seguidores, sei lá, ela não vai me responder." Mas mandei a mensagem mesmo assim, e ela respondeu: "Oi, bem-vinda! Vou te mandar um número para entrar no grupo de WhatsApp. Tem muitas meninas lá." Quando entrei, vi 86 pessoas no grupo. Eu tinha passado a noite chorando, achando que estava sozinha e, de repente, todas essas pessoas estavam ali dizendo: "Estamos aqui para te apoiar", "Eu também passei pelo mesmo." Sabe aquela sensação de um abraço apertado, quando você realmente se sente acolhida? Nossa, eu não estava sozinha! Passei tanto tempo chorando no meu quarto sem saber que tinha o privilégio de conversar com pessoas que sentiam o mesmo que eu. Pessoas tão legais, tão maravilhosas.” (Luiza, espanhola 18 anos)

É possível observar como os grupos de apoio desempenham um papel crucial no fortalecimento do senso de identidade das mulheres. A identidade coletiva de “chicas roki” não apenas oferece apoio emocional, mas também permite ressignificar a síndrome como parte de uma experiência compartilhada, criando um senso de pertencimento que contrasta com o isolamento inicial do diagnóstico. Reconhecer-se como parte de um coletivo com algo em comum contribui para que elas enfrentem a jornada com a síndrome, identificando não apenas os aspectos negativos da condição, mas também criando vínculos, laços afetivos e, muitas vezes, um senso de identidade. Esse sentimento de pertencimento coletivo é sustentado pelas associações e grupos, que fortalecem as relações entre as mulheres com a síndrome e ressignificam suas experiências. A ideia de construir uma identidade como a de “chicas roki” pode ser compreendida como uma forma de biossociabilidade, ou seja, a formação de identidades baseadas em condições biológicas compartilhadas.

Paul Rabinow (2005) introduziu o conceito de biossociabilidade como uma evolução da noção de “sociobiologia”. Enquanto a sociobiologia está relacionada à forma como a biologia define e explica aspectos sociais e culturais, a biossociabilidade destaca como a biotecnologia molda a sociedade, organizando indivíduos e grupos com base em categorias genéticas e biomédicas. Segundo Rabinow:

É isso que quero dizer por biossocialidade. Não estou discutindo algum gene hipotético para agressividade ou altruísmo. Pelo contrário, não é difícil imaginar grupos formados em torno da variante alélica com substituição de guanina no cromossomo 17, locus 16.256, sítio 654.376. Esses grupos terão especialistas médicos, laboratórios, narrativas, tradições e uma ampla panóplia de guardiões pastorais para ajudá-los a vivenciar, compartilhar, intervir e ‘compreender’ seu destino (ibidem: 188. Tradução livre).

Outras condições de saúde também podem ser compreendidas a partir das sociabilidades que promovem entre os indivíduos, como a endometriose, uma doença crônica que afeta mulheres em idade reprodutiva. Gabriela Sevilla observa, em sua etnografia, que mulheres com a doença se identificam como “endomulheres”, “endoirmãs” ou “endoamigas”. Essa identificação, segundo Sevilla (2013: 52), é uma forma de marcar a diferença em suas experiências de vida, destacando especificidades que as diferenciam de outras mulheres e do restante da sociedade. Esses grupos, frequentemente organizados em espaços virtuais, criam redes de apoio mútuo que, segundo a antropóloga, moldam o processo de constituição da própria doença. É por meio da mobilização dessas mulheres que a endometriose passa a ser

reconhecida por médicos, especialistas e até pelo Estado. Ou seja, o conjunto de seus sofrimentos legitima a luta por reconhecimento e direitos.

Nesse contexto, o conceito de “cidadania biológica” oferece uma perspectiva interessante para analisar essas identidades e lutas. Ele descreve projetos de cidadania que vinculam os direitos dos cidadãos à sua existência biológica (Rose, 2007: 132). Nikolas Rose argumenta que essa concepção resulta de transformações científicas e tecnológicas, mostrando que identidades e pertencimentos podem ser configurados e vinculados por condições biológicas e pelo conhecimento biomédico. Esse processo envolve tanto indivíduos engajados na reivindicação e negociação de direitos quanto a mercantilização da biomedicina, que transforma as pessoas em agentes ativos na prevenção e gestão de riscos à saúde. Como aponta Rose:

A cidadania biológica aqui é financeira, ética, pública e ativa: ela busca moldar uma nova arena pública na qual aqueles que têm interesse no sofrimento causado por uma doença possam participar. Nessa arena pública, as esperanças e responsabilidades dos cidadãos estão intimamente ligadas à sua biologia (ibidem: 149. Tradução livre).

Assim, coexistem estratégias de formação de cidadãos biológicos “de cima para baixo” e “de baixo para cima”, em que indivíduos pluralizam a verdade biomédica, introduzem dúvidas e controvérsias, e reposicionam a ciência no campo da experiência, da política e do capitalismo (ibidem: 141). Comunidades virtuais, grupos de apoio e associações se enquadram nessa lógica, especialmente devido às possibilidades oferecidas pela internet, que fornece ferramentas para lidar com doenças e condições de saúde.

No entanto, Veena Das e Clara Han (2016) apontam os limites desses conceitos quando aplicados fora de contextos ocidentais e de alta tecnologia biomédica. Eles partem da premissa de sujeitos autônomos e engajados com a biomedicina, o que nem sempre reflete realidades onde essas tecnologias são inacessíveis. Além disso, essas ideias podem homogeneizar experiências distintas e fundir interesses em torno de condições biológicas diversas. Para Das e Han, é mais produtivo observar como as identidades e existências se conectam ao social, que não pode ser reduzido ao biológico ou biomédico. Redes familiares, dinâmicas comunitárias, práticas culturais e contextos políticos desempenham um papel fundamental na construção de identidades e vivências em saúde. O desafio proposto pelas autoras é compreender como o biológico e o social se absorvem mutuamente de formas concretas e específicas (ibidem: 13).

Nessa mesma linha, Susan Whyte argumenta que as identidades relacionadas à saúde não são fixas, sendo moldadas pela interação entre indivíduos, sistemas de saúde e normas

culturais. Para capturar plenamente as experiências individuais, é necessário ir além dos diagnósticos biomédicos e analisar como as pessoas elaboram suas vivências de saúde. Ademais, ela alerta que um foco excessivo nas identidades derivadas de categorias de saúde pode ignorar outras diferenças que estão na raiz das desigualdades em saúde e excluir relações e domínios de socialidade que preenchem grande parte da vida das pessoas (Whyte, 2009: 13).

O conceito de “chicas roki” pode ser compreendido como um elemento positivo no processo de identificação e construção coletiva de significado para mulheres com a síndrome de MRKH. Esse tipo de biossociabilidade possibilita a positivação de experiências associadas a uma condição rara, oferecendo um espaço para que as mulheres ressignifiquem vivências que, isoladamente, poderiam ser marcadas somente pelo estigma e pela dificuldade de lidar com o diagnóstico. No entanto, é crucial destacar que essa identidade coletiva não limita nem define quem estas mulheres são em sua totalidade; ela representa apenas um aspecto de suas trajetórias. É importante que elas sejam analisadas a partir da positivação, e não da essencialização dos corpos e das identidades a uma condição biomédica, pois, para muitas, o reconhecimento coletivo proporciona alívio e força, transcendendo a experiência individual e promovendo uma conexão com outras pessoas que compartilham desafios semelhantes. Contudo, também pude escutar de algumas das interlocutoras que não se identificam totalmente com os grupos e com essa categoria de “chicas roki”, pois ainda se sentem estigmatizadas socialmente por terem uma condição rara. Essa abordagem, como argumentam Das e Han, sugere a necessidade de um diálogo contínuo entre o biológico e o social em formas concretas e específicas.

Ao longo deste capítulo, foi possível perceber como os itinerários terapêuticos da síndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) extrapolam a dimensão biológica e física da condição, sendo fortemente influenciados por discursos médicos e normativos sobre corpos, normalidade e projetos de vida. O objetivo deste capítulo foi demonstrar que essas trajetórias — percorrendo consultórios, exames e hospitais — não são neutras, mas marcadas pela forma como a síndrome é elaborada pelo saber biomédico e pelos discursos mais amplos sobre gênero e feminilidade. Esse enquadramento, frequentemente centrado nas ausências e impossibilidades, impacta profundamente a maneira como adolescentes diagnosticadas com a síndrome percebem a si mesmas. Argumentei que o diagnóstico, quando comunicado sem cuidado e sensibilidade, pode ter um efeito disruptivo na subjetividade dessas jovens. O impacto psicológico desse momento reforça a necessidade de que profissionais da saúde sejam capacitados para uma abordagem integral, que vá além da ênfase na impossibilidade reprodutiva e na capacidade de relações sexuais com penetração. Essa problematização se

estendeu também à forma como os tratamentos são apresentados. Atualmente, as intervenções médicas para MRKH concentram-se na expansão do canal vaginal, seja por meio de cirurgia ou dilataadores. No entanto, esse enfoque reforça uma perspectiva cisheteronormativa das relações sexuais e limita a ideia de “tratamento” a uma adequação do corpo a um modelo normativo, sem considerar outras dimensões da vivência dessas mulheres. Uma abordagem mais ampla deveria incluir o cuidado psicológico, aspecto fundamental para minimizar o sofrimento associado à síndrome.

Na ausência dessa perspectiva integral no atendimento médico, as associações formadas por pessoas com MRKH tornam-se espaços essenciais para a elaboração da identidade e da experiência da síndrome. Esses coletivos funcionam como lócus de apoio, troca de informações e construção de vínculos, permitindo que as participantes atribuam novos sentidos à sua condição. Ao compartilhar vivências com outras pessoas que enfrentam os mesmos desafios, é possível ressignificar o que significa não ter um útero, não poder engravidar biologicamente e, em alguns casos, não possuir um canal vaginal. Essa questão é ainda mais profunda quando observamos que os processos físicos e reprodutivos desempenham um papel fundamental na construção das identidades de gênero, dado que essas experiências são socialmente codificadas. No próximo capítulo, aprofundarei essa reflexão ao analisar como a ausência da menstruação — frequentemente o primeiro indício da síndrome e ponto de partida para o itinerário terapêutico — permite uma discussão mais ampla sobre as relações entre corpo, substâncias corporais e os processos de subjetivação e generificação.

Capítulo 2: “Este tema de la sangre va a empezar a tomar una gran importancia en lo que te voy a seguir contando”

2.1 Introdução

Ouvir as diversas histórias das mulheres que conversaram comigo sobre seus processos com a MRKH foi crucial para perceber como a condição evoca diferentes elementos em suas trajetórias. Para além dos itinerários, o diagnóstico e tratamentos, discutidos no capítulo anterior, parece-me especialmente relevante considerar como a síndrome influencia na percepção de si a partir de suas consequências. Ou seja, o que não ter um útero e/ou um canal vaginal significa na vida dessas mulheres? Enquanto realizava as entrevistas, as escutava e transcrevia, a ausência do sangue menstrual me saltou aos olhos em diversos momentos. Não apenas por ser o marcador do início da jornada em busca de respostas que culminam no diagnóstico, mas também pelo que essa ausência revela, o que se espera do sangue menstrual, como ele atua na constituição de si e das relações.

Me parece importante, também, focar nessa ausência, pois essa foi uma sensação que permeou minha escuta das histórias das interlocutoras. Mas pensar a ausência, aqui, não somente no sentido da falta, mas também no sentido das possibilidades que se abrem quando há espaço para novas elaborações sobre si, sobre perspectivas de vida, de relações, de parentalidades. Essa ressignificação da ausência, que por vezes é entendida como essencialmente negativa, é transformada em possibilidades potentes de tensionamento de corporeidades e normatividades biológicas, identidades de gênero e relações de parentesco.

Para nos guiar nessas reflexões, apresentarei a história de Amélia, que considero especialmente interessante para apresentar os itinerários terapêuticos que as mulheres com MRKH percorrem para entender o que há com os seus corpos, e sobretudo evidenciar como o sangue é um elemento central nessa trajetória. Tanto pela sua ausência como um fator de alerta de que algo “não está certo”, bem como pelo fato de quando ele flui inesperadamente, torna-se um problema não só físico, mas psicológico e emocional. A circulação e a ausência do sangue, como veremos, evidencia (im)possibilidades reprodutivas, torna-se um marcador de sintoma e cria uma ruptura na vida dessas mulheres, por transformar as expectativas de projetos de vida esperados delas e por elas. Além de Amélia, as vozes e histórias de outras interlocutoras também permeiam a narrativa em alguns momentos, as quais ecoam experiências e processos que me parecem elucidativos nas trajetórias com a síndrome de MRKH.

Portanto, em um primeiro momento, apresentarei a história de Amélia, focando nas suas experiências com o sangue e como ele guia o seu itinerário terapêutico, em um fluxo que atravessa suas experiências relacionais, subjetivas e físicas. Em um segundo momento, apresentarei uma breve discussão sobre o potencial das substâncias corporais como constituidoras de relacionalidade para, então, evidenciar como o sangue tem o potencial não apenas de constituir pessoas e relações, mas, sobretudo, de generificá-las quando ele se torna um marcador de potenciais e (im)possibilidade reprodutivas. Não é apenas o sangue que generifica os indivíduos; os hormônios também são destacados como elementos que atribuem diferenças sexuais. No caso das pessoas com a síndrome de MRKH, eles contribuem para a passabilidade de gênero, embora muitas mulheres com a síndrome ainda se sintam diferentes das demais. Por fim, apresentarei um debate sobre a centralidade das noções de parentesco nas histórias das mulheres, evidenciando como os seus projetos de maternidade são atravessados pelas tecnologias reprodutivas e/ou pela adoção, e o que para elas significa essas constituições de parentesco através dos debates sobre a infertilidade.

2.2 A trajetória de Amélia

Conversei com Amélia durante uma hora e meia no início de 2024, por videochamada, ela na Colômbia, eu, no Brasil. Amélia é psicóloga, à época da entrevista tinha 33 anos e vivia em um centro urbano da Colômbia e provém de uma família católica. Tive a oportunidade de conhecê-la também por meio de uma associação de pessoas com a síndrome, que divulgou o meu convite para entrevistas no escopo do mestrado em grupos de *WhatsApp* específicos para pessoas com Rokitansky em todo o mundo. Ao iniciar a nossa conversa e perguntar sobre sua história com a síndrome, ela inverteu um pouco a lógica esperada de rememorar seus anos de adolescência e começou me contando sobre um episódio, durante a pandemia de Covid-19, que a fez olhar com mais profundidade para o seu processo com a Síndrome de Rokitansky após anos evitando tal reflexão.

Ao ver uma imagem nas redes sociais que dizia que apenas pessoas com útero poderiam opinar sobre aborto, ela tomou dimensão de quão pouco se fala e se problematiza sobre a ausência de útero em mulheres, pelos seus diversos motivos, e as consequências disso. Não somente a frase a afetou pessoalmente, como uma pessoa que já levava quase duas décadas diagnosticada com a síndrome, como a fez refletir sobre as limitações das percepções de gênero baseadas na constituição física dos corpos. Ao longo de nossa conversa, entendi que o estigma

e os percalços na trajetória de vida associados à síndrome a levaram a se afastar da temática, a não recordar detalhadamente seu itinerário terapêutico e a não contar a sua história para outras pessoas. A reflexão suscitada pela frase, contudo, a fez voltar a olhar para si, para sua história e para as diversas camadas de questões implicadas na história de alguém que, como ela, possui MRKH.

Aos 13 para 14 anos, Amélia estava curiosa pelo “acontecimento” que a menstruação representava no seu grupo de colegas da escola, com as conversas e trocas sobre o mito do que significava entre as adolescentes, mesmo sem ainda ter vivenciado ela mesma o sangramento. Quando se inquietava com a demora, se acalmava com a ideia de que, em sua família, a menarca chegava tarde. Durante a adolescência, ela tentou ter relações sexuais — cercada pelo mito do amor romântico de que o seu parceiro deveria ser especial — mas não sentia nada. Segundo ela, havia tudo, vontade e excitação, mas “seu corpo não respondia”. Reconhecendo que durante essa fase muitos meninos só querem “chegar lá”, ela parou de se preocupar com isso. Inclusive, por vir de uma família católica que, segundo ela, reforçava ideais de castidade e da sacralidade do vínculo com a pessoa com a qual ela iria se relacionar.

Aos 17 anos os seus médicos entenderam que seria importante realizar estudos mais aprofundados para saber o que acontecia com o seu corpo e deram o prazo de 18 anos para dar início aos diversos exames necessários. Amélia me contou que não tinha muitas memórias desses meses de testes, exames e médicos que vieram em sequência. Tanto pelos anos e esquecimento, quanto pelo fato de que, depois do diagnóstico, ela “arquivou” tudo o que dizia respeito à síndrome, como uma forma de trauma por todo o processo. Contudo, o momento de diagnóstico em si é descrito por ela como um “momento código”, como uma “foto que fica”, ou seja, foi tão impactante que ela não conseguiu arquivar na memória. Ao chegar no consultório médico com os resultados dos exames, foi dito que ela tinha MRKH e que isso significava, basicamente, que ela não tinha útero e, portanto, não poderia ter filhos.

A falta de explicação sobre o que constitui e caracteriza a doença deixou Amélia e sua mãe perdidas sobre como assimilar e compreender, na prática, o significado dessa síndrome de nome grande e composto. Segundo Amélia, como o médico comunicou o diagnóstico foi marcada por 'uma lástima e uma falsa empatia', agravando ainda mais a incerteza e o impacto da notícia. Elas não entendiam que ela precisaria de um acompanhamento, que havia questões de saúde sexual envolvidas que ficaram sem respostas e quais outras questões a síndrome poderia causar além da impossibilidade de reprodução biológica. Inclusive, diante dessa falta

de informações mais precisas sobre a síndrome, sua mãe chegou a acreditar que Amélia era hermafrodita.

Diante da falta de informações e incomodada com o que a síndrome implicava em sua vida, Amélia tentou deixar de lado esse acontecimento e buscou seguir sua vida como uma jovem adulta. Neste momento, ela conheceu uma pessoa pela qual se apaixonou e começou a se relacionar. Se antes a ausência do sangue foi o que a levou até um diagnóstico, é a partir daqui que o sangue aparece e assume uma preponderância em sua história. Isso porque, se até então parecia que a síndrome impactava somente em seus potenciais reprodutivos, a sua primeira relação sexual abre um novo momento na sua relação com o seu corpo, sua saúde sexual e com a síndrome. Como relata sobre sua primeira relação sexual com essa pessoa:

“Tivemos relações, fomos dormir e eu acordei com uma sensação de umidade. Senti uma umidade na região do meu quadril, toquei e vi que era muito sangue. Acordei, olhei para a cama e vi muito sangue. Esse tema do sangue vai ter uma grande importância no que vou te contar. Para mim, foi muito traumático ver tanto sangue. Não senti dor em nenhum momento, nem durante a penetração nem depois — ou seja, não senti dor. [...] A primeira coisa que fiz foi ir ao banheiro me trocar. Ele me deu absorventes e roupas dele, porque as que eu estava usando ficaram inutilizáveis. Foi como se eu tivesse tido um aborto, era muito sangue, Clarissa. Ele queria me levar para a clínica, mas eu não quis, por vergonha. Sentia que, se fosse, chamariam meus pais e diriam: ‘Aconteceu porque sua filha estava tendo relações sexuais e isso aconteceu’. Não quis ir à clínica, mesmo com aquela quantidade alarmante de sangue. Ele chegou a me levar de carro, e precisou colocar um tapete de borracha no banco para o sangue não vaziar. A cama ficou destruída, tudo ficou destruído. E ele insistia que a gente fosse ao médico. E eu dizia: ‘Não, não, estou bem’. Cheguei em casa e me vi no espelho. Acho que tive um choque, porque, quando cheguei e me olhei, já havia coágulos, tinham saído coágulos de sangue. Me olhei no espelho e desmaiei, caí, me apaguei. Sinto que foi também por causa da perda de sangue, mas mesmo assim não fui capaz de pedir ajuda, por vergonha. Vergonha de que meus pais soubessem que tudo isso aconteceu na minha primeira vez.” (Amélia, colombiana, 33 anos)

Embora seja esperado algum sangramento durante a primeira relação sexual, o que aconteceu com Amélia fugiu do parâmetro considerado “normal”. Apesar de saber que tinha a síndrome, ela entendia sua condição apenas como a ausência de útero e, por isso, acreditava que não precisava de acompanhamento ginecológico. Para ela, os principais problemas que demandavam vigilância e preocupação estavam ligados ao órgão, algo que não fazia parte de

sua realidade. Então, nesse momento, ela não entendia o porquê do sangramento, do que ocorria com o seu corpo, e não teve coragem de pedir ajuda para sua rede de apoio, por medo de julgamento. Aqui, o sangue se tornou um elemento que poderia evidenciar algo fora da curva do comportamento esperado pelos seus pais, um elemento de vergonha, que não poderia ser revelado facilmente. É por isso que, no dia seguinte, ela deixou as roupas ensanguentadas em um lixo perto da sua universidade e refletiu que, “se alguém tivesse encontrado essa roupa, poderia ter imaginado o pior”.

Preocupada com a situação, comentou com as amigas, que rapidamente se mobilizaram e pagaram uma consulta em uma clínica privada especializada em saúde sexual e reprodutiva¹⁰. Neste momento foi quando Amélia entendeu um pouco mais sobre sua condição, sobre seu corpo, suas possibilidades de tratamento e cuidados sexuais e reprodutivos. Ali, a médica, que parecia mais informada sobre a síndrome e mais cuidadosa em comunicar sobre o que constituía a doença e suas consequências, explicou que sua cavidade vaginal era obstruída por pele. Ou seja, ela tinha um espaço da vagina, mas não em um “tamanho suficiente”.

De fato, grande parte das mulheres com MRKH realizam tratamentos para criar um canal vaginal, no caso daquelas que não têm a cavidade, enquanto as que têm, usam dilatadores para expandir o canal. O que levou ao sangramento extremo foi ela ter experienciado a dilatação durante o sexo, sem saber dessa questão anatômica. Como no momento do diagnóstico o ginecologista não comunicou sobre como a síndrome afetava seu canal vaginal, ela não sabia que tinha possibilidades de cuidar e tratar, já que desconhecia as opções disponíveis. Já no momento da clínica, a médica sugeriu que ela continuasse tendo as relações sexuais, porque auxiliaria na dilatação necessária para expansão do canal vaginal. Contudo, ao longo de dois anos com esse companheiro, não houve um momento em que o sangue não estivesse em um lugar central nas experiências sexuais de sua vida:

“Quando digo que a questão do sangue começa a fazer sentido, é porque acho que, durante todo o tempo em que estive em um relacionamento com ele, não houve um único momento em que eu não sangrasse. Estou falando do meu primeiro parceiro sexual, e acho que nunca senti satisfação porque, mentalmente, tudo girava em torno do sangue. Vou sujar a cama, vou sujar

¹⁰ A clínica visitada por Amélia é uma organização que acompanha as pessoas no exercício da sua saúde e seus direitos sexuais e reprodutivos e oferece serviços de saúde como aborto seguro, laqueadura, vasectomia, métodos contraceptivos, dentre outros.

os lençóis dele, vou sujar a roupa dele — sujei toda roupa que você possa imaginar. Ou seja, para mim foi muito traumático.” (Amélia, 33 anos, Colômbia)

Assim, podemos notar como o sangue marca contundentemente a maneira como Amélia pensa e entende sua relação com a síndrome. A ênfase que colocou no sangramento e as implicações que a sua abundância tomou conformou suas memórias da relação afetiva com esse parceiro, da sua vivência sexual, do seu corpo. O sangue não perpassou somente uma dimensão biológica da condição, mas atravessou sua percepção de si e de suas relações.

Durante muitos anos, ela associou diversas questões à síndrome: a falta de prazer, a construção de relações de dependência emocional por medo da rejeição por sentir-se diferente, a dificuldade em estabelecer uma relação estável para seguir os projetos de vida esperados para uma mulher aos 30 anos. Além disso, culpava a síndrome tanto pelo que tinha quanto pelo que lhe faltava. Esse processo de frustração e dificuldade de lidar com a sua condição foi tão intenso que, entre os 28 e 29 anos, ela desenvolveu uma gravidez psicológica.

Após se relacionar com alguém casualmente e sem preservativo, ela ganhou peso, seus seios começaram a crescer e seu quadril a alargar. Todas as pessoas a olhavam e perguntavam se ela estava grávida. Ainda que soubesse desta impossibilidade, de tanto ouvir essa pergunta, ela mesmo começou a se questionar. Ela comprou dois testes de farmácia, ambos deram negativo. Mas ainda estava em dúvida, por isso realizou um exame de sangue, acompanhada de sua irmã. Para ela, viver esse processo foi um ritual: sua irmã acreditava que poderia se tratar de um milagre, ela se sentia pronta para ser mãe e tinha condições econômicas para viver essa experiência. Então, quando o terceiro teste saiu negativo foi uma dor muito grande.

Ela me contou que esse foi o primeiro momento em que a voz do médico que lhe deu o primeiro diagnóstico teve um eco mais forte, por sentir o peso real da impossibilidade da reprodução biológica. Ali começou a elaborar e realmente compreender que se fosse formar uma família, seria sem filhos. Apesar de pensar que a adoção poderia ser uma possibilidade de vivenciar esse laço maternal, na Colômbia, segundo ela, é um processo muito burocrático e custoso. Ao ver o ideal da família tradicional ruir, contudo, ela também começou a mudar sua perspectiva e sua narrativa sobre a síndrome, a comunicar de forma mais clara e objetiva para as pessoas com as quais se relacionava da sua condição e a se fortalecer emocional e mentalmente para lidar com os impactos da síndrome com apoio terapêutico. À época da entrevista, ela tinha um parceiro e uma relação afetiva e sexual saudáveis. Possuía sangramentos ocasionalmente — em menores quantidades — ainda que tenha desenvolvido seu canal vaginal,

mas não encontrou profissionais da saúde que conseguissem orientá-la sobre os motivos desse sangue persistente.

Seu relato nos convida a refletir sobre como a Síndrome de Rokitansky atravessa vivências corporais e subjetivas, criando um longo caminho de significação e simbolização de seus impactos na vida. Após quase duas décadas, esta foi a primeira vez que ela se expressou abertamente sobre sua trajetória com a síndrome, revelando como essa experiência moldou sua identidade e suas relações. Vale destacar que durante o diagnóstico o foco excessivo na impossibilidade reprodutiva parece agravar o sofrimento das mulheres, ao enfrentarem o peso psicológico dessa “falta”, para a qual a própria medicina muitas vezes não oferece um acolhimento adequado.

Amélia descreveu o diagnóstico como um “marco” que a acompanhou por toda a vida. E se o médico tivesse comunicado a síndrome de outra forma, explicando seus impactos além da questão reprodutiva, sua vivência poderia ter sido diferente? Se ela tivesse conhecimento das possibilidades de dilatação vaginal antes de vivenciar o traumático episódio de sangramento, talvez os danos emocionais e físicos pudessem ter sido minimizados? A ausência de uma perspectiva integral de saúde no momento da investigação e comunicação do diagnóstico pode influenciar como as pessoas com MRKH constroem o significado da síndrome.

A história de Amélia evidencia que um diagnóstico não afeta apenas o corpo físico, mas também a maneira como os indivíduos se entendem a partir de suas condições, constroem projetos de vida e percebem suas relações. Sua trajetória, descrita aqui brevemente, nos permite compreender como a menstruação marca o início de uma fase de vida esperada pelas meninas e, conseqüentemente, como a ausência do sangue menstrual se torna um elemento central no itinerário terapêutico das pessoas com a síndrome MRKH. Além disso, essa ausência influencia o processo de corporificação dos sujeitos, a partir dos significados sociais atribuídos à menstruação e à sua ausência. A ideia de que substâncias corporais podem criar vínculos nos ajuda a entender como o sangue menstrual conecta projetos de vida antes mesmo de sua concretização. Isso ocorre porque sua associação à reprodução permite que mulheres visualizem a maternidade biológica, reforçando noções de parentesco, performances de gênero e a ideia de um corpo 'normal'. Quando a menstruação não ocorre, essas relações são questionadas, especialmente se o diagnóstico e o acolhimento não forem conduzidos com sensibilidade.

Além do processo menstrual, o sangramento que Amélia experimentou devido à dilatação vaginal durante as relações sexuais tornou-se um obstáculo para uma vivência sexual

plena e um marcador da síndrome. Esse sangue atravessou suas relações com os parceiros e impactou sua própria percepção corporal e física na juventude. Por não estar associado ao potencial reprodutivo, mas sim a algo inesperado e sem explicação, ele influenciou sua experiência sexual, relacional e emocional, desempenhando um papel central em seu processo de subjetivação.

Não é somente uma substância biológica, mas algo que traz questionamentos sobre si, seu corpo e suas escolhas. Compreendendo que as substâncias corporais são mais do que apenas atributos biológicos, é importante refletir sobre como elas permeiam, moldam e influenciam as relações sociais. As histórias que envolvem processos de saúde e seus impactos podem nos conectar com os múltiplos aspectos dos itinerários terapêuticos e suas consequências na vida dos indivíduos. A Síndrome de Rokitansky, em particular, destaca o papel crucial do sangue, da menstruação e dos hormônios na criação de identidades, na normatização dos corpos femininos e nas possibilidades relacionais das pessoas afetadas por essa condição.

2.3 Sangue e Simbolismo: Perspectivas sobre fluidos e relações

A relação de Amélia com o sangue revelou, por um lado, os aspectos negativos do sangue que flui inesperadamente e sem explicação. Nesse contexto, o sangue impossibilitou um desfrute pleno da vida sexual, pois constantemente lembrava que algo estava errado. Além disso, envolveu uma vivência explícita com fluidos corporais, tratados com sigilo por serem compreendidos como “certas informações que não podem ser perceptualmente vistas, tocadas, cheiradas ou apreciadas por qualquer um dos canais perceptivos” (Sabido Ramos, 2022: 5). Em seu caso, o sangue revelaria à sua família o início de sua vida sexual, trazendo todas as consequências para um contexto católico tradicional. Por outro lado, por não ser o sangue esperado do corpo feminino — aquele que marca o início do ciclo menstrual e o potencial reprodutivo —, ele também representou uma fuga do que é socialmente considerado “normal”.

O sangue e suas simbologias — assim como as substâncias, de forma mais ampla — são objetos de análise sob diferentes perspectivas, sendo um tema recorrente em estudos antropológicos. Marshall Sahlins, por exemplo, introduz o debate sobre substâncias nas elaborações sobre parentesco na Antropologia. Ao discutir a “mutualidade do ser”, o autor demonstra as múltiplas formas pelas quais o parentesco é constituído, desde o compartilhamento de substâncias e experiências emocionais até a motivação lógica e significativa que fundamenta uma ampla variedade de práticas entre pessoas relacionadas (Sahlins, 2011: 230). Para Sahlins, a reflexão sobre as conexões entre pessoas e seu

pertencimento intersubjetivo passa pela noção de substâncias, que não apenas conectam, mas também são transmitidas. Isso significa que, além de ter um valor físico, as substâncias constituem relações, parentesco e subjetividades. Contudo, mesmo gerando condições para relacionalidades, as substâncias não fixam as pessoas em relações imutáveis. O parentesco é “a condição duradoura da possibilidade de sua prática” (ibidem: 6) e pode ser construído tanto a partir de concepções biológicas quanto por performances e práticas sociais.

Janet Carsten (2011), em uma retrospectiva da noção de “substância” como termo analítico, destaca como diferentes autores compreendem e utilizam esse conceito em suas pesquisas, ressaltando a diversidade de definições e possibilidades de entendimento em diferentes contextos. A autora propõe um olhar sobre as qualidades materiais das substâncias e as formas relacionais que suas continuidades, transferências e transformações podem prever. O sangue, em particular, é interessante para pensar como fluidos corporais geram e criam relações, visto que:

[...] a cor vívida e a liquidez do sangue, a importância óbvia de seu fluxo interno para a saúde e de seu fluxo externo para a reprodução, o amadurecimento ou a morte, bem como a pronta alterabilidade do sangue, parecem dar um alcance e um poder único às suas associações imediatas e ao seu potencial para elaboração posterior (Carsten, 2011: 24).

Por sua vez, a antropóloga Emily Martin explora as representações culturais do sangue por meio das metáforas usadas para nomear e compreender processos corporais. Em “A mulher no corpo” (2006), ela expõe como a menstruação é retratada em textos médicos como uma produção malsucedida, uma vez que a função primordial dos corpos com útero seria gestar. Essa concepção médica hegemônica influencia, segundo a autora, como as mulheres percebem seus próprios corpos e processos fisiológicos, revelando as relações de poder que moldam a construção de sentidos sobre os corpos e suas funções. A hierarquização observada por Martin não se refere somente aos processos reprodutivos, mas também às diferentes funções do sangue no corpo.

Em uma pesquisa mais recente, Emily Martin (2013) nota a ausência do sangue em textos, palestras e aulas de neurociência cognitiva que frequentou. Essa ausência, apesar da estreita relação entre sangue e funções cerebrais, levou-a a questionar a relação entre essas duas entidades. Novamente, ela observa o uso de metáforas para descrever suas funções: o cérebro seria a “máquina” e o sangue, o “circuito”. É interessante notar a distinção que Martin faz entre o sangue relacionado ao cérebro e o sangue menstrual. Ela afirma: “Em vez de ser um sinal de

produção hormonal regular ou irregular, como na menstruação ou menopausa, o sangue aqui aparece em uma forma materna. O cérebro precisa de sangue. Ele depende do sangue para nutrição e remoção de resíduos” (Martin, 2013: 174). Assim, podemos perceber que o sangue é simbolizado e compreendido de forma distinta conforme sua função no corpo. Enquanto o sangue é crucial para nutrir o cérebro e auxiliar na eliminação de resíduos, no contexto reprodutivo ele é configurado como o próprio resíduo, ao sinalizar a não reprodução.

A própria concepção valorativa sobre a menstruação não é fixa nos discursos médicos, tampouco na maneira como as pessoas assimilam os significados e potenciais do sangue menstrual. Em sua pesquisa sobre o trabalho do médico Elsimar Coutinho, pioneiro em tecnologias de supressão da menstruação no Brasil, a antropóloga Daniela Manica (2011) revela como a lógica do que é “natural” é invertida para justificar o uso de tecnologias médicas que suspendem os ciclos menstruais. Coutinho argumenta que a menstruação não seria “natural”, pois o estado “natural” das mulheres seria a gravidez constante. Assim, a menstruação seria inútil, já que a finalidade da sexualidade e da fertilidade seria a reprodução biológica. Segundo as análises de Manica, essa “desnaturalização” da menstruação visa justificar o uso contínuo de contraceptivos hormonais, com os quais Elsimar Coutinho esteve envolvido ao longo de sua carreira (Manica, 2011: 222). Ou seja, aqui é evidenciado como os discursos sobre a menstruação são reelaborados para enquadrarem-se em uma lógica moral e mercadológica que justifica o uso das tecnologias de supressão da menstruação, mantendo a ideia de que a função primordial dos corpos femininos é a reprodução.

Essas narrativas e discursos sobre o sangue menstrual e sua suposta naturalidade ou artificialidade não são, no entanto, absorvidas de forma acrítica pelas mulheres e pessoas com útero. A partir dessas novas ideias, as pessoas ressignificam suas percepções sobre as substâncias, seus corpos e suas relações. É o que Emília Sanabria (2009) demonstra em sua pesquisa com doadoras de sangue em Salvador, Bahia. A antropóloga observou que muitas mulheres viam a doação de sangue como uma forma de regulação e limpeza do corpo, mobilizando concepções locais sobre a fluidez das substâncias corporais. Mesmo se beneficiando da supressão menstrual, várias expressavam preocupação de que a retenção do sangue poderia levar a um acúmulo patológico, pois associavam o bloqueio do fluxo sanguíneo a inchaços, miomas e outras formas de desordem corporal (Sanabria, 2009: 131). Essa crença está ancorada em um entendimento humoral do corpo, segundo o qual o equilíbrio fisiológico depende da circulação e eliminação de substâncias. O sangue, nessa perspectiva, não é apenas

um fluido biológico, mas um meio de expressão de estados físicos e emocionais, estando relacionado à vitalidade, ao bem-estar e até mesmo à raiva.

Outro aspecto interessante é como o sangue pode revelar dinâmicas relacionais. Algumas mulheres frequentavam centros de doação regularmente para testar seu próprio sangue e, assim, verificar se seus maridos mantinham relacionamentos extraconjugais que as colocassem em risco de contaminação por doenças. Nesse contexto, o sangue adquire múltiplos significados: além de sua dimensão fisiológica e simbólica, ele se torna um instrumento de vigilância sobre a fidelidade conjugal e um mecanismo de reafirmação de papéis sociais. Como aponta Sanabria, as noções baianas de sangue são fundamentais para entender como os corpos são vistos como constituídos internamente e influenciados por fontes exógenas de diferentes tipos (ibidem: 131). Essa perspectiva evidencia a forma dinâmica e criativa com que ideias médicas são apropriadas e reinterpretadas no contexto da doação de sangue e da supressão menstrual.

Assim, ainda que o sangramento experienciado por Amélia pudesse ser confundido com o sangue menstrual, o fato de não ser o sangue associado à reprodução o coloca em uma hierarquia diferente. Embora o sangue menstrual possa ser considerado “sujo” dentro dessa hierarquia, o sangue de Amélia estaria em um nível ainda mais baixo: ele não comunica normalidade nem um processo corporal esperado. Ele traz os desconfortos associados ao sangramento menstrual, mas sem a compensação das possibilidades reprodutivas. Além disso, ele se impõe na sua relação sexual e afetiva, moldando a relação que ela tem com o namorado e a própria percepção sobre si e seu corpo. O sangue revela relacionalidades por fluir inesperadamente, por não ter o potencial reprodutivo, por impor-se no fluxo de vida de Amélia de uma forma intensa e indesejada. E, apesar das discussões sobre sangue menstrual demonstrarem a instabilidade discursiva sobre a concepção valorativa do sangue, me parece que o sangue menstrual é ainda percebido como marcador de um processo corporal normal e sua ausência, ou presença anômala, portanto, como o marcador de uma corporeidade feminina não normativa, que foge do esperado. Dessa maneira, ao impor uma redefinição de corporeidades, ele também evidencia processos de generificação destes corpos.

A análise do sangue e suas múltiplas significações revela como substâncias corporais não são meramente elementos biológicos, mas produzem e são produzidas por relações sociais, concepções culturais e regimes de saber. O caso de Amélia demonstra como o sangue pode operar simultaneamente como marcador de normalidade e desvio, articulando-se a discursos sobre reprodução, higiene, saúde e gênero. A discussão sobre o sangue permite compreender

como substâncias corporais operam como categorias simbólicas dinâmicas, mobilizadas para organizar experiências sociais e produzir diferenciações de gênero, parentesco e pertencimento. Ao evidenciar as camadas de significado atribuídas ao sangue em diferentes contextos, a Antropologia não apenas desnaturaliza sua materialidade, mas também revela suas potências relacionais, afetivas e políticas. Esse olhar se torna especialmente relevante ao analisarmos as construções culturais em torno do sangue menstrual e seus múltiplos sentidos, tema que será explorado a seguir.

2.4 Menstruação, Ausências e Corporeidades

Durante as entrevistas que realizei para a pesquisa, me chamou a atenção a centralidade do processo menstrual na descoberta da síndrome, sobretudo pela ausência da menarca. Amélia relatou um episódio específico de sangramento que convida à reflexão sobre o sangue para além de sua função reprodutiva. No entanto, em seu caso, ele também simbolizou a impossibilidade da reprodução biológica, por estar diretamente ligado à síndrome e suas consequências. Nas demais conversas que tive, a menstruação também foi central na trajetória de todas as mulheres com a síndrome, justamente por ser o sinal esperado de um processo de corporificação dos corpos femininos. Assim, o processo de subjetivação de gênero, que envolve o corpo — seus órgãos, suas funcionalidades e substâncias —, é central na reflexão sobre como a síndrome impacta a vida dessas pessoas. Algumas interlocutoras compartilharam suas experiências com a menstruação e a síndrome:

“Quando cheguei à adolescência, não menstruava, o que era algo significativo, mas pensei: 'Tudo bem, vamos esperar'. E esperei, esperei, esperei... mas nunca menstruei, então comecei a fazer exames ginecológicos perto de onde moro.” (Thais, argentina, 42 anos)

“Acho que uma das coisas mais dolorosas é quando você recebe o diagnóstico no começo e se sente muito sozinha com o que está vivendo, muito sozinha, porque, bem, todas as meninas que você conhece... a maioria das pessoas não conhece ninguém que tenha essa síndrome. Então, você vê suas amigas menstruarem, vê como elas falam sobre como isso as afeta, como levam uma vida, enfim, como uma garota que tem tudo normal e que não sofre com isso — e você se sente um pouco sozinha, se sente estranha.” (Beatriz, espanhola, 24 anos)

“Na verdade, tudo começou quando eu tinha 14 anos, porque tenho uma irmã mais nova e uma prima, e sempre estávamos juntas, nos divertíamos muito. Depois, minha prima teve a primeira

menstruação, e aí, sabe como é, você pensa: 'Ela é mais nova que eu e já menstrua, e eu não... Será que tem algo errado comigo?'. E muitas vezes, na escola, as pessoas perguntavam: 'Você já menstruou?'. E eu tinha muita vergonha de dizer que não, que ainda não tinha. Eu dizia: 'Sim, sim, já menstruei'. Porque você se sente tão diferente das outras pessoas, se sente estranha, se olha no espelho e diz: 'Uau, por que eu? Por que tinha que ser comigo? Por que isso tudo está acontecendo comigo? Por que não podia acontecer com outra pessoa?'. Mas eu ainda não sabia que tinha essa síndrome, só me perguntava: 'Por que tem algo errado no meu corpo? Por que tem algo errado no meu corpo?'." (Luiza, espanhola, 17 anos)

Os relatos das mulheres mostram que a expectativa pela menstruação e sua ausência levam à investigação médica e, nesse processo de incerteza, não menstruar pode gerar afastamento social entre meninas e adolescentes, além de provocar a sensação de estranhamento e anormalidade. Isso evidencia que a menstruação não é somente um fenômeno biológico, mas também atravessa relações sociais e como essas mulheres percebem seus corpos. Por evidenciar questões sociais e simbólicas, a menstruação está cada vez mais sendo incorporada como tema de pesquisa na Antropologia. A antropóloga Clarissa Reche, ao estudar a menstruação, faz um levantamento sobre esse fenômeno nas ciências humanas e aponta sua relevância:

Ao tomar a menstruação como tema central, as pesquisas antropológicas são capazes de revelar a heterogeneidade de práticas e visões de mundo que acompanham esse processo. Ao colocar lado a lado os trabalhos cujo foco são as ciências e tecnologias e os de cunho etnográfico, nos deparamos com questões que vazam para muito além de algo que atinge apenas certos corpos, uma vez que emergem problemas relacionados à configuração dos gêneros, às divisões individuais e coletivas de responsabilidade e cuidados, às teorias cosmopolíticas de criação e manutenção da vida, entre outros. (Reche, 2024: 52).

O levantamento de Reche destaca temas recorrentes nas pesquisas sobre menstruação: os valores e significados atribuídos ao fenômeno; sua relação com as artes e pedagogia; sua intersecção com tecnociência e o mercado; e os cuidados corporais em diferentes culturas (ibidem: 58). Essa variedade de enfoques revela a capacidade da menstruação de iluminar diversas dimensões da vida social e as maneiras pelas quais pessoas que menstruam simbolizam essa experiência. No entanto, ainda há uma ênfase em experiências de mulheres cis que menstruam, com pouca atenção a corporalidades que não correspondem à normatividade esperada, como mulheres cis que não menstruam ou homens trans, por exemplo. Essa constatação é feita por Reche no início de seu trabalho de campo com antropólogas, ao observar

como o sangue menstrual pode influenciar a produção de conhecimento científico. Ela relata o caso de sua interlocutora Gabriela, que, durante trabalho de campo em uma terra indígena, parou de menstruar por quase um ano. Como relata Reche:

Gabriela relata essa experiência como angustiante e permeada por uma constante percepção de que havia algo de errado com seu corpo. Rapidamente uma ideia preestabelecida foi esfarelada diante de meus olhos: **experiências menstruais não eram só sobre menstruação, mas também sobre a ausência dela, ocasionada de forma voluntária ou não**. Eu estava diante de uma complexidade bem maior do que havia imaginado a princípio (ibidem: 181. Grifo meu).

Embora o foco desta pesquisa não seja especificamente o sangue menstrual, é fundamental refletir sobre como pessoas com a síndrome de MRKH vivenciam a expectativa da menarca, sua ausência e os exames que levam ao diagnóstico da doença rara. Como observa Reche, essas também são experiências menstruais. As definições biomédicas de menstruação a conceituam como um fenômeno que ocorre exclusivamente com mulheres, desconsiderando outras corporalidades e focando na função reprodutiva (Arakistain, 2020). Esse entendimento é o que Josefín Persdotter denomina “menstrunormatividade”:

Proponho que usemos o neologismo menstrunormatividade para nos referirmos ao sistema social hegemônico de normatividades múltiplas e contraditórias que ordenam e estratificam a menstruação e o ato de menstruar. É a multiplicidade de normas, discursos e imperativos sociais/médicos/estatísticos entrelaçados que constroem certas formas de entender e vivenciar a menstruação como ideal/correta/saudável/normal e moralmente superior, e outras como erradas/insalubres/anormais ou monstruosas (Persdotter, 2020: 358).

Há muito tempo, pessoas trans desafiam configurar corpos “normais”, mostrando que a menstruação pode ir além das experiências de mulheres cis. Com essas pessoas, aprendemos que os processos corporais e reprodutivos não podem ser essencializados em identidades de gênero. Como sugere Lara Rydstrom, devemos incluir em nosso discurso “todos os corpos que menstruam, bem como aqueles que não menstruam e são afetados pelas normas menstruais, independentemente da identidade de gênero” (Rydstrom, 2020: 952). Essas experiências marginais e minoritárias nos permitem desestabilizar campos como as antropologias feministas, da saúde e da menstruação. Seguindo a proposta de Daniela Manica (2018) de “positivar as antropologias dos úteros” e incorporar novas perspectivas sobre a corporalidade não normativa, refletir sobre a ausência do útero, do sangue não reprodutivo e da impossibilidade de

experimentalizar a maternidade biológica enriquece essa “agenda linda e urgente de ação antropológica” (Manica, 2018: 37).

Talvez a provocação mais urgente para essa agenda seja justamente a de desestabilizar a ideia de que a menstruação é uma experiência universal para todas as mulheres experienciam. Cecilia Sardenberg (1994) inicia seu texto sobre a menstruação em uma perspectiva sócio-antropológica afirmando “não importa a raça ou classe, nem onde e quando vem ao mundo ou se situe na história, é destino de mulher — qualquer uma — sangrar todo mês” (1994: 314). Mas será mesmo? Talvez os tensionamentos, hoje evidentes pela reiterada vocalidade de corpos dissidentes em expressar outras possibilidades de ser e estar nos corpos e nas identidades sexuais e de gênero, ainda não informassem o imaginário social sobre os perigos dessas associações tão diretas e deterministas há 30 anos.

Apesar disso, o texto pioneiro de Sardenberg é crucial para o desenvolvimento de um campo que posiciona a menstruação como foco das análises sociais e antropológicas. Ao revisitar a literatura clássica da disciplina, a autora revela a centralidade do sangue menstrual como objeto de elaborações culturais e práticas sociais em diferentes contextos (ibidem: 321). A partir de diversos exemplos etnográficos, ela demonstra como a menstruação está envolvida em rituais, tabus e regras que refletem os sistemas simbólicos mais amplos nos quais essas práticas estão inseridas. Sardenberg utiliza o conceito de “ordens prático-simbólicas da menstruação”, que atuariam como “elementos estruturantes e estruturados no jogo das relações sociais, onde se tecem as ideologias e identidades de gênero” (ibidem: 320). Embora essas ordens estejam relacionadas às relações sociais de gênero, a autora reitera que as construções de gênero não se limitam à biologia e às diferenças sexuais, reafirmando a relação multilateral entre biologia e cultura.

Nesse sentido, o sangue pode tornar-se central na percepção de si, do mundo e das possibilidades relacionais dos indivíduos, muito mais do que apenas uma substância corporal que revela um aspecto estritamente biológico do corpo humano. A etnologia indígena, por exemplo, revela como, em contextos amazônicos, é crucial entender o sangue a partir das perspectivas cosmológicas de cada povo, trazendo significados e simbologias específicas. A antropóloga Luisa Belaunde propôs as bases para pensar uma hematologia amazônica, com o intuito de decifrar os significados do sangue em relação ao gênero, conhecimento e cosmologia de grupos culturais daquela região (2006: 207). A partir de sua pesquisa entre os airo-pai, a autora argumenta que o sangue se constitui como um veículo para a constituição da igualdade e da diferença de gênero, podendo ser compreendido como uma “relação”. Belaunde argumenta

que a corporificação do conhecimento nas pessoas designadas por gênero caminha lado a lado com a atribuição de gênero ao sangue:

Todas essas experiências vividas são incorporadas ao sangue, diferenciando homens e mulheres, bem como diferenciando uma pessoa da outra de forma única. Diferenças entre mulheres, e entre homens, permanecem altamente significativas e não podem ser reduzidas a identidades estáticas de gênero predefinidas *en bloc*. Cada pessoa incorpora o ser homem ou mulher de maneira própria e pessoal (ibidem: 215).

Nesse contexto da hematologia amazônica, a menstruação não é percebida como um processo “natural”, mas está associada a cosmologias e ciclos míticos que informam a noção de pessoa e de gênero, aproximando-se de uma noção de troca de pele/corpo. Assim, Belaunde evidencia como o sangue nesse contexto é mais do que uma substância corporal, é um operador de perspectivas (ibidem: 232).

Já os calons mineiros também mobilizam o sangue para a construção da moralidade e do corpo, como aponta a antropóloga Juliana Campos. Ela evidencia que as substâncias, ao mediar a constituição do corpo e da pessoa, são acionadas para designar sentidos de parentesco e mediar relações, particularmente através dos efeitos das substâncias que saem dos corpos femininos (Campos, 2020).

Luna Mendes, em uma revisão bibliográfica sobre a corporalidade Mbya-Guarani, demonstra como, para este povo, a constituição de pessoa e corpo está intimamente vinculada às relações mantidas, eclipsadas, estimuladas e evitadas por cada indivíduo (Mendes, 2020: 21). A percepção da diferença nas relações está fundamentada na diferença entre os corpos, que se distinguem de outros seres, assim como suas substâncias (ibidem: 123). Nesse contexto, a noção de sangue não é atrelada apenas à sua dimensão biológica, mas envolve dimensões afetivas, espirituais e mentais. A constituição da corporalidade feminina, por meio da menstruação e dos processos reprodutivos, é entendida como a grande demarcadora das fases da vida de uma mulher (ibidem: 125).

Atribuir ao sangue o poder de determinar fases da vida também parece ser uma prática comum nas sociedades ocidentais, visto que “da menarca à menopausa, a menstruação pode ser entendida como um “projeto a ser administrado adequadamente como um componente essencial do fazer gênero (feminino)” (Roberts, 2020: 178). Isto porque a menstruação pressupõe a possibilidade de projetos de vida diretamente ligados à maternidade, à vivência de um modelo nuclear heterossexual de família e, consequentemente, a performance do que é esperado do

gênero feminino. Ser mulher, por vezes, é atribuído a essa transição imposta pela menarca, que traz consigo novas regras sociais e pelas quais meninas, por exemplo, passam a ser tratadas de forma distinta depois que sangram pela primeira vez (Johnston-Robledo; Chrisler, 2020: 183).

E de fato, a temporalidade de vida de corpos com capacidade de gestar é medida pelos eventos sanguíneos da menarca, da gestação, parto e nascimento e, por fim, da menopausa. Essa ideia de que a vida reprodutiva determina comportamentos sociais, cuidados específicos para evitar uma gravidez indesejada e todo um manejo do corpo a partir do fim da vida reprodutiva. Em pesquisa anterior sobre a cirurgia de histerectomia entre mulheres de camadas médias urbanas, por exemplo, pude perceber como ao fim da vida reprodutiva era atribuída, também, à inutilidade do útero para aquelas que já eram mães. Ao enfrentarem sangramentos associados a miomas, preferiam retirar o órgão, pois já tinham “fechado a fábrica” e já estavam, em sua maioria, no processo de menopausa. Assim, não apenas as noções de vida reprodutiva informam sobre eventos fisiológicos, mas também maneiras de apreender o corpo, suas potencialidades e funções (Cavalcanti, 2019).

Se à menstruação é atribuída essa potencialidade de marcar fases da vida, a ausência desse marcador pode gerar ambiguidade e incerteza sobre os processos subjetivos dessas mulheres. A partir do conceito de “liminaridade” de Victor Turner (1974), que se refere a um estado de transição durante rituais e fases de vida, pode-se compreender a menstruação como um rito de passagem entre fases da vida. A ausência da menstruação seria, assim, uma ruptura com o rito de passagem esperado, que marca a vida de corpos nos quais se espera a menstruação. A menarca caracteriza-se como essa transição de “menina” para “mulher”, implicando um momento de redefinição da identidade, mudanças nas normas sociais e nos papéis de gênero atribuídos ao corpo. Como Turner sugere, o estado liminar predispõe as pessoas a um reconhecimento mútuo, já que passam pela transformação do ritual coletivamente, o que ele chama de “communitas”. Como vimos anteriormente, algumas interlocutoras relataram que a menstruação funcionava como um laço entre adolescentes que conversavam sobre mudanças corporais, trocavam experiências sobre a menarca e, por não vivenciarem esse processo, sentiam-se constantemente excluídas.

Socialmente, a menstruação é entendida como componente essencial da construção do gênero feminino e de seus atributos físicos e reprodutivos. A impossibilidade de vivenciar esse processo de generificação através do sangue menstrual afeta a autopercepção das pessoas com MRKH. Ao se depararem com a impossibilidade de menstruar e de reproduzir biologicamente, muitas questionam sua identidade, se seriam “mulheres completas”. Essa ideia de uma “mulher

completa”, vista como ideal a ser seguido, gera sofrimento para quem não consegue se enquadrar nesse padrão monolítico de feminilidade.¹¹

Em suma, as experiências em torno da menstruação — ou de sua ausência — revelam camadas complexas de significados que transcendem o biológico, envolvendo aspectos simbólicos, culturais e sociais. A ausência da menarca, especialmente em corpos que fogem à normatividade, como na síndrome de MRKH, desafia as construções tradicionais de gênero e abre espaço para a ampliação das discussões sobre os corpos e suas vivências, e sobre a própria elaboração sobre o que são esses corpos que fogem da normatividade biológica esperada deles. A menstruação, enquanto marcador de transição entre fases da vida, está profundamente enraizada nas expectativas sociais de feminilidade e reprodução, mas essas mesmas expectativas são tensionadas quando se considera a diversidade de corpos e experiências. Além do sangue enquanto substância que faz gênero, é relevante refletir como os hormônios inserem-se nesse debate, pois eles também criam gênero.

2.5 Hormônios, Gênero e Corporeidade

Apesar de a menstruação ser uma evidência concreta de como as substâncias podem constituir subjetividades e generificar corpos, é possível perceber que outras substâncias também circulam, criam, modificam e geram passabilidade¹² para diferentes corpos. No caso das pessoas com a síndrome de MRKH, o contraponto à falta da menarca é o fato de terem hormônios. Ou seja, embora não menstruem, o que as distancia das demais, elas têm a passabilidade física para serem vistas como mulheres, pois os hormônios as caracterizam fenotipicamente como tal, apesar de internamente seus corpos se configurarem de maneira diferente do esperado. Aqui, é interessante perceber o processo simultâneo do sangue acionar esse tensionamento de gênero em um processo solitário e individual, enquanto os hormônios, socialmente, as fazem ser lidas enquanto mulheres.

Isto porque os hormônios são entendidos como substâncias que geram as diferenças sexuais. Fabiola Rohden (2001) faz uma análise histórica dessa busca pela substancialização da diferença ao examinar a produção científica moderna sobre sexo e gênero nos séculos XIX e XX. A antropóloga mostra como o discurso médico emergente criou uma associação direta

¹¹ No capítulo 3, irei tensionar a constituição dessa categoria de mulher incompleta acionada em diversos momentos durante as entrevistas.

¹² O termo se refere a possibilidade de uma pessoa ser reconhecida e considerada parte de um grupo ou uma categoria. Aqui, refiro-me especificamente a possibilidade a adequação de gênero.

entre maternidade e reprodução para corpos femininos, conectando características físicas a atributos morais. Como Rohden argumenta: “O que notamos, então, no discurso sobre ovários e hormônios não é apenas uma descrição de suas funções no corpo feminino, mas um tratado sobre como as mulheres se comportam em virtude de seus ovários e hormônios” (Rohden, 2008: 148).

Esse paradigma hormonal, que centraliza as principais diferenças entre os sexos na produção de substâncias que atribuem características físicas distintas, é internalizado nos processos de subjetivação do corpo e suas funções. Ao estabelecer parâmetros de “normalidade” sobre a funcionalidade dos corpos, seus órgãos e seus potenciais sexuais e reprodutivos, surge a ideia de atuar sobre o corpo para aprimorá-lo quando ele não desempenha o que se espera. Medicamentos e drogas produzidos pela indústria farmacêutica são exemplos de como, por vezes, experiências normais são enquadradas como doenças ou disfunções que requerem intervenção. A socióloga Barbara Marshall introduz o conceito de “imaginação farmacêutica” para explorar como os efeitos das substâncias influenciam o conhecimento sobre a função sexual e os corpos sexuais (Marshall, 2009: 135). Ela argumenta que houve uma substituição do binômio normal/anormal pelo funcional/disfuncional nos discursos sobre saúde, revelando pontos de articulação entre ideais culturais e capacidades corporais.

A ingestão de hormônios sintéticos, bastante semelhantes aos produzidos pelo corpo, é vista como uma forma de regular disfunções ao longo da vida. Fabíola Rohden explora esse tema ao estudar a história de Márcia, uma mulher adepta dos implantes hormonais, que reforça a centralidade dessas substâncias na sua qualidade de vida. Seu relato revela a construção simultânea de dimensões materiais e discursivas na incorporação desses artefatos e substâncias, produzindo subjetividades por meio de uma associação de relacionalidades que envolvem o uso de hormônios (Rohden, 2018: 221).

Dessa forma, os hormônios são agentes produtores de relacionalidades, subjetividades e gênero, sendo envolvidos em uma narrativa moral sobre os sexos e os papéis que deles se esperam. Não apenas os hormônios que atuam nos corpos das mulheres são compreendidos dessa maneira, mas também aqueles tradicionalmente considerados “masculinos”, como a testosterona. Lucas Tramontano (2023) realizou uma biografia dessa substância, evidenciando como surgiram os discursos hegemônicos sobre a testosterona ao longo do tempo. Ele aponta que a associação direta entre o hormônio e a masculinidade está ligada ao ideal de virilidade:

Ao longo da sua vida, a testosterona estará diretamente associada aos homens, misturando-se de tal forma a eles que se tornarão quase

sinônimos. Contudo, a masculinidade que se confunde com a testosterona não é qualquer uma, mas aquela de um tipo específico de homem, que se convencionou chamar de masculinidade hegemônica (Tramontano, 2023: 22).

Ainda que esse hormônio aumente a força física, faça crescer pelos e altere a textura da pele, além de influenciar o desejo sexual, como observa Tramontano, ele não produz essencialmente a masculinidade. Essa ideia surgiu com os discursos médicos que reiteram o paradigma binário das diferenças corporais. É por meio dessas narrativas, escolhas retóricas dos manuais farmacológicos e do desenvolvimento da síntese laboratorial da testosterona que seus usos e efeitos são ativados, reforçando sua associação com o corpo masculino. Novamente, Rohden, ao estudar a criação da andropausa no Brasil, mostra como a promoção de diagnósticos e doenças afeta representações de envelhecimento, masculinidade e potenciais sexuais, centrando-se na testosterona como substância que sintetiza masculinidade e virilidade, sendo vista como chave para o aprimoramento pessoal (Rohden, 2011: 192).

Entretanto, a configuração da masculinidade é desafiada nos usos da testosterona. Pessoas transmasculinas, por exemplo, utilizam-na para transformar seus corpos e evidenciar sinais que legitimam suas identidades enquanto homens, como forma de serem reconhecidas socialmente pelo que são (Ribeiro, 2024). No entanto, o uso da testosterona nesses casos não implica necessariamente uma busca por uma masculinidade hegemônica ou binária. Tui Xavier Isnard (2024) nos provoca a pensar essa relação como um processo emergente, onde a testosterona permite transformações corporais por meio de “artesanias trans” que não estão comprometidas com normativas de sexo e gênero. Ou seja, ela atua em conjunto com outros componentes, criando sentidos para as transmasculinidades e para a testosterona como substância.

Essa perspectiva desafia a ideia de que o biológico — o corpo, as substâncias, o sangue, os hormônios — produziria uma realidade a priori, desconectada da materialidade das relações sociais. Como vimos, essas substâncias estão envolvidas em narrativas, discursos e moralidades que as enquadram em processos normativos sobre corporalidades, funcionalidade e normalidade. As expectativas colocadas sobre os corpos, junto aos atos, gestos e desejos que vinculam feminilidade aos processos corporais e reprodutivos, constituem a corporificação e as subjetividades. Para Judith Butler, não existe uma essência de gênero. O gênero é resultado de ações repetidas, e a performance desses atos mantém a estrutura binária que funda e consolida o sujeito. Assim, noções de sexo e de masculinidade e feminilidade são estratégias para ocultar outras possibilidades performativas (Butler, 2014: 201).

O papel dos hormônios e das substâncias na constituição das subjetividades e dos corpos revela como discursos científicos e culturais se entrelaçam para moldar normatividades de gênero e sexualidade. O sangue, a testosterona e outras substâncias demonstram que os corpos são atravessados por discursos que reforçam a binaridade sexual e associam características físicas a papéis sociais esperados. Contudo, as experiências de pessoas como aquelas com a síndrome de MRKH ou trans masculinas nos desafiam a questionar a rigidez desses paradigmas. Ao reconhecer que hormônios não produzem, por si só, feminilidade ou masculinidade, é possível abrir espaço para novas formas de subjetivação e identidades que escapam das normativas impostas. Esse entendimento nos convida a refletir sobre o corpo não apenas como um dado biológico, mas como um campo de disputa, onde substâncias, práticas e discursos se entrelaçam para criar múltiplas possibilidades de ser. Assim, o gênero, longe de ser uma essência imutável, se revela como uma construção contingente e relacional, desafiando-nos a imaginar novas formas de habitar o corpo e viver as experiências de gênero.

Embora fenotipicamente sejam reconhecidas como mulheres e de fato se identifiquem enquanto tal, a ausência do útero e do canal vaginal — mesmo invisíveis — tornam-se fatores de questionamento sobre essa identidade por não corresponderem ao padrão físico e moral esperado, além da impossibilidade de vivenciar a parentalidade de forma “natural”. Como veremos a seguir, a questão da maternidade e da infertilidade são centrais nas reflexões sobre a síndrome de MRKH, e parecem ser um dos desdobramentos centrais das consequências da síndrome na vida das mulheres.

2.6 Parentesco e Infertilidade: Reconfigurações da Maternidade na Síndrome de MRKH

Uma das questões centrais na constituição das identidades das mulheres com a síndrome de MRKH é justamente a impossibilidade da reprodução biológica. Embora essas mulheres não equacionem necessariamente a feminilidade à reprodução — reconhecendo que mulheres que não desejam ou não são mães, ou são mães adotivas, não são menos mulheres —, parece-me que a ausência da possibilidade de escolha é o fator-chave de sofrimento. Assim, o diagnóstico e a subsequente afirmação de “você não poderá ter filhos” transformam profundamente a vida dessas mulheres, direcionando seus projetos de vida para outras e novas perspectivas, como foi possível perceber no relato de Amélia.

Em sua história, evidencia-se também a experiência de uma gravidez psicológica, o que pode demonstrar como a parentalidade biológica ainda é um fundamento central nas formas de pensar e de nos entendermos enquanto indivíduos em uma sociedade que valoriza a família e

as relações consanguíneas como basilares para um projeto de vida “normal”. O sofrimento vivido por Amélia, após sucessivos testes de gravidez que, invariavelmente, resultavam negativos, exemplifica a força dos rituais que o processo gravídico-puerperal evoca.

Não somente Amélia lidou com a impossibilidade da reprodução biológica como um grande sofrimento, a maioria das interlocutoras ressaltou a dificuldade de não poderem gerar seus filhos. Assim, parece-me relevante considerar como as noções de parentesco são acionadas nas histórias sobre a síndrome: como são evocadas as possibilidades da maternidade; como são vivenciados os relacionamentos com os parentes mais próximos diante do diagnóstico; como as relações afetivas e sexuais são enquadradas e vivenciadas diante de uma doença que afeta as capacidades sexuais e reprodutivas.

Amélia nos dá algumas pistas sobre essas questões. No momento do diagnóstico, por exemplo, ela mencionou que um dos pensamentos que mais a marcou foi o de que não poderia proporcionar aos pais o fato de se tornarem avós. Ela também relatou como as relações afetivas se tornaram difíceis de manter, tanto pela dificuldade em sentir prazer durante o sexo quanto pela dependência emocional que desenvolvia com seus parceiros. Inclusive, a relação com o parceiro com o qual vivenciou o sangramento intenso, mencionado anteriormente, não se manteve justamente pela falta de comunicação sobre como essa experiência estava afetando Amélia durante as relações sexuais.

Outras histórias que escutei durante as entrevistas também evidenciam esses pontos mencionados, demonstrando a preponderância dessas temáticas nas trajetórias de pessoas com a síndrome. A seguir, apresento o trecho de uma entrevista realizada com Beatriz, uma mulher espanhola de 24 anos, diagnosticada aos 15. Ao perguntar se percebia alguma mudança na percepção sobre a síndrome, nove anos após o diagnóstico, ela compartilhou o processo de aceitação da doença. A princípio, os temas da maternidade e das relações sexuais não eram tão relevantes, justamente por receber o diagnóstico ainda jovem. Naquele momento, sua maior preocupação era a ausência da menstruação. Contudo, com o passar dos anos, quando iniciou o processo de dilatação vaginal, a sexualidade passou a ter maior importância, pois Beatriz se preocupava em poder ter “relações sexuais normais”: se sentiria dor, se precisaria contar ao parceiro sobre sua condição e se seria rejeitada por isso.

No entanto, ela esteve em um relacionamento sério por sete anos, e compartilhou sobre a síndrome com seu parceiro após dois meses de relação. Durante esses anos, ela percebeu que poderia ter relações sexuais satisfatórias, o que a ajudou a superar algumas das questões que a

síndrome evoca e, segundo ela, a “levar uma vida normal”. Ainda assim, a maternidade continuava sendo uma questão em aberto:

“Embora o tema da sexualidade nunca tenha me preocupado tanto — porque percebi que, no meu caso, isso não trouxe muitos problemas —, a maternidade foi ganhando mais importância, sabe? Claro, estando em um relacionamento e imaginando um futuro com essa pessoa, às vezes eu me perguntava: 'Bom, se um dia eu quiser ter uma família, quais são as minhas opções?' Na época, me disseram que eu poderia adotar, que em outros países a sub-rogação, a barriga de aluguel, já era uma prática comum. E também me falaram sobre transplante de útero, mas isso tinha sido feito em outros países, não na Espanha. Então, a parte mais difícil desses últimos anos tem sido a maternidade, tem sido pensar: 'Quero ser mãe, mas como quero ser mãe?' Porque, por exemplo, aqui, em geral, o processo de adoção leva muitos anos, envolve muitos trâmites. Se for uma adoção internacional, há um custo; se for nacional, no caso da Espanha, se você quiser adotar aqui, é gratuito, de certa forma, não tem custo, mas leva muito tempo. Pessoas do grupo mencionaram que pode demorar 6, 7, 8 anos, sabe? Então, quando você vê esses números, pensa: 'Como vou saber quando vou querer ser mãe?' Muitas vezes me pergunto: 'Tenho que decidir aos 30 anos se aos 38 vou querer ser mãe e, portanto, começar agora o processo de adoção?' Então, há uma certa incerteza, como se eu quisesse ser mãe, mas não soubesse como fazer isso. É verdade que agora, depois dos dois transplantes de útero realizados aqui na Espanha, existe uma lista de espera de mulheres que querem passar pelo transplante e viver a experiência da gestação. Hoje, me inclino um pouco mais por essa opção, porque me chama a atenção; eu gostaria de experimentar o que é a gravidez. Acho que, se em algum momento não for possível, não teria problema em adotar. Mas, no final das contas, o que mais desanima na adoção são os trâmites burocráticos, o tempo, o dinheiro. Porque, no meu caso, não me importa se meu filho ou filha tem ou não meu sangue, a questão genética não é relevante para mim. É mais o tempo, sabe?... Leva muito tempo.” (Beatriz, espanhola, 24 anos)

O relato de Beatriz destaca diversos pontos sobre a maternidade na vida de pessoas com a síndrome. É importante considerar que, embora a maternidade continue sendo uma opção, outros caminhos precisam ser considerados, como as tecnologias reprodutivas ou a adoção. A maternidade também é vista como um projeto de vida em uma dinâmica familiar, onde a parentalidade faz parte da concepção de conjugalidade. Além disso, é interessante como Beatriz menciona que não se importa se o filho “carrega seu sangue”, um ponto que muitas vezes

contrasta com o desejo de uma “maternidade completa” e a partilha de substâncias, aspectos reiterados por novas tecnologias que buscam proporcionar essa experiência. Nesse contexto, a maternidade precisa ser pensada e planejada, não sendo algo que simplesmente ocorre, desafiando noções de que as relações de parentesco se dão naturalmente. Apesar disso, fatores como consanguinidade e troca de substâncias permanecem relevantes na constituição de projetos de famílias para muitas pessoas que buscam as tecnologias reprodutivas. Importa ainda considerar como essas noções foram evocadas ao longo do tempo na Antropologia a fim de compreender como as vivências de mulheres com MRKH contribuem para uma desestabilização de noções essencializantes de parentalidade e gênero.

2.6.1 A construção social do parentesco na Antropologia

As reflexões sobre parentesco são fundamentais na Antropologia, sendo centrais para a compreensão da vida social. No funcionalismo de Radcliffe-Brown (1978), o parentesco e o casamento eram vistos como arranjos que permitiriam a convivência e a cooperação social, não se limitando a laços biológicos, mas também incluindo as relações sociais que estruturam uma sociedade. Essas normas e práticas organizariam as relações e manteriam a coesão social. Levi Strauss (1978), afastando-se dessa visão, propõe uma abordagem estruturalista, focando no parentesco como um sistema simbólico de trocas sociais, especialmente através da “troca de mulheres” nas alianças, que geram obrigações e reciprocidades entre indivíduos e grupos, configurando a maneira como as sociedades atribuem sentido a si mesmas.

Contudo, os debates sobre parentesco foram profundamente alterados com as críticas feitas por David Schneider (1972), provocando uma reavaliação das bases teóricas que sustentavam o campo. A principal crítica do antropólogo foi pontuar como a Antropologia tratava o parentesco como um modelo universal pelo qual todas as sociedades elaboravam e significavam as relações sociais. Schneider argumenta que tomar o parentesco como um dado *a priori* era uma forma de projetar concepções eurocêtricas sobre sociedades distintas, ignorando como essas próprias sociedades elaboram e significam suas relações. A crítica à essencialização do parentesco foi fundamental para desestabilizar noções como a de que os laços biológicos, sobretudo os de sangue, são os fundamentos primários das relações familiares.

A partir dessa provocação, outras antropólogas somaram-se à reflexão sobre o campo do parentesco, enfatizando a construção das relações em contextos históricos, econômicos e culturais específicos, desafiando a ideia de que essas relações seriam estáveis ou naturais. Sylvia Yanagisako e Jane Collier (1987) propuseram uma análise do parentesco em

interconexão com os estudos de gênero, sugerindo que esses campos são profundamente conectados. Para elas, tanto o parentesco quanto o gênero são construções que, embora fundadas em pressupostos biológicos, são socialmente organizadas e simbolicamente articuladas.

Elas destacam que esses dois campos partem de uma lógica comum: a reprodução sexual, que supostamente estabelece os parâmetros biológicos das relações sociais (Collier; Yanagisako, 1987: 15). No entanto, as autoras argumentam que tanto o gênero quanto o parentesco devem ser vistos como categorias interdependentes e mutuamente constitutivas, já que ambos estão profundamente envolvidos na organização dos direitos e deveres que ordenam as relações sociais. Ao analisar como gênero e parentesco são tratados, as autoras observam que, em ambos os casos, a diferença — seja de sexo, seja de linhagem — é frequentemente tomada como um dado natural, pré-social, utilizado para justificar sistemas hierárquicos e desiguais de organização social (ibidem: 34). No entanto, Collier e Yanagisako argumentam que essas noções são, na verdade, construções simbólicas, enraizadas em processos culturais e históricos que as tornam aparentes como domínios autoevidentes. Elas sugerem ser necessário desfazer as suposições culturais que guiam essas categorias, questionando as bases simbólicas e os processos sociais que as produzem e naturalizam.

A partir desses novos enquadramentos do que poderiam ser entendidas como relações de parentesco, Janet Carsten apresenta o conceito de “relacionalidade” para trazer novas perspectivas sobre o parentesco no início dos anos 2000. O termo é utilizado para suspender um conjunto específico de suposições sobre o que os termos “social” e “biológico” implicam (Carsten, 200: 4). A antropóloga reitera como esse conceito nos ajuda, como proposto por Schneider, a criar análises a partir das experiências vividas das relações nos contextos locais. Mais do que prescindir da biologia, o foco parece recair na possibilidade de que as conexões relacionais podem ser descritas além dos termos genealógicos. Reenquadrar o papel da biologia nas declarações e nas práticas de “relacionadade” parece ser a proposta para os novos estudos do parentesco.

É a partir da perspectiva dos novos estudos de parentesco, que enfatizam a reflexividade dos constructos analíticos, que Marilyn Strathern (2005) propõe uma reflexão sobre a relacionalidade na Antropologia. Para a autora, um dos desafios metodológicos da disciplina é equilibrar regularidades sociais e constructos culturais específicos, reconhecendo que o parentesco deve ser compreendido a partir de seus contextos históricos e culturais. No Ocidente, argumenta Strathern, o parentesco não é uma estrutura fixa, mas um espaço dinâmico em que valores individuais, tecnologias e o direito se entrelaçam, redefinindo continuamente as formas

de relação e pertencimento. As tecnologias reprodutivas contemporâneas, como a fertilização in vitro, a doação de gametas e a gestação de substituição, tornam evidente essa dinamicidade ao dissociar o parentesco biológico do social e jurídico. Para Strathern, essas tecnologias reconfiguram a parentalidade ao permitir que diferentes indivíduos desempenhem papéis complementares na reprodução e na criação de filhos, demonstrando que o parentesco não é um dado fixo, mas uma construção social e jurídica negociada em cada contexto.

Claudia Fonseca (1997) expande essa abordagem ao examinar como práticas cotidianas, como a adoção informal no Brasil, também questionam a primazia dos laços de sangue nas definições de parentesco. Em seus estudos, Fonseca revela que o parentesco é frequentemente negociado e constantemente reconfigurado em contextos sociais diversos, onde laços de convivência, cuidado e afeto muitas vezes têm mais peso do que os laços biológicos. Ela também destaca como as formas “alternativas” de parentesco, como a adoção, desafiam as definições tradicionais e apontam para a flexibilidade das práticas familiares. Segundo a autora, essa abertura da família a novos elementos é crucial, considerando a diversidade de formas familiares encontradas no Brasil. A antropóloga propõe a ideia de dinâmicas familiares para operacionalizar uma definição que dê conta dessa diversidade e das possibilidades de relações, sem ficar presa a um modelo ou a uma ideia de unidade familiar (Fonseca, 1997: 54). Apesar de entender que a família nuclear tem sido cada vez menos pertinente, tanto em termos estatísticos como normativos, a autora argumenta a favor da centralidade ainda presente das relações familiares na maneira pela qual vemos e vivemos o mundo. Isto porque:

Falar de família é evocar um conjunto de valores que dota os indivíduos de uma identidade e a vida de um sentido. Além dessa função simbólica, a noção de família — ligada à organização da vida cotidiana — ainda desempenha um papel pragmático na formulação de políticas públicas. Precisamos, portanto, de uma linguagem para falar desse conjunto de valores e práticas familiares sem cair no erro do passado — de imaginar um modelo homogêneo, coerente, hegemônico (Fonseca, 2011: 415)

É compreendendo a centralidade da noção de família e das dinâmicas familiares nos termos propostos por Fonseca (1997, 2011) que as falas de minhas interlocutoras ressoam para mim. Embora muitas reconheçam a possibilidade de construir relações de parentalidade para além da filiação genealógica, a centralidade da ideia de família como referência estruturante de pertencimento ainda se mantém presente. Para algumas, não poder, em um primeiro momento, traçar esse projeto de vida a partir do modelo idealizado — nuclear, heteronormativo e socialmente legitimado — gera um processo de questionamento sobre como trilhar outros

caminhos da parentalidade e se, de fato, desejam seguir por eles. Nesse contexto, é essencial reconhecer também o luto que muitas atravessam até chegarem a um lugar de paz com a impossibilidade de constituir família nos moldes esperados. Como nos conta Beatriz, são novas formulações e perspectivas que engendram tanto a busca por tecnologias reprodutivas e adoção como vias de experienciar a maternidade quanto a decisão de não a vivenciar.

Andréa Lobo (2024) contribui para essa discussão ao evidenciar, em seu trabalho etnográfico em Cabo Verde, que a maternidade não se reduz ao ato biológico de gerar filhos, mas se constrói por meio de redes de afeto e solidariedade entre mulheres que se sustentam mutuamente. Seu conceito de nexos de cultivo amplia nossa compreensão da maternidade como uma prática relacional que transcende os limites biológicos, englobando um conjunto de estratégias coletivas que estruturam o cuidado e as formas de ser mãe. Assim, pensar a parentalidade para além do modelo nuclear também significa reconhecer os laços e redes que viabilizam o cuidado e a constituição de novas formas de família, não como meros arranjos alternativos ou respostas a uma ausência, mas como práticas historicamente construídas e socialmente potentes. Como argumenta Lobo:

Proponho, portanto, pensar como os nexos de cultivo ancorados em práticas de maternidades múltiplas configuram também as relações entre mulheres abrindo a perspectiva não só para diferentes formas de ser mãe — no sentido de incorporar outras mulheres — mas outras formas de ser mãe no exercício próprio da maternidade. Ou seja, ser mulher-mãe não se reduz a um ideal essencializado de um laço que conecta uma única mulher e sua prole. Mulheres que compõem nexos de cultivo tal como os aqui elencados experimentam múltiplas formas de ser mãe, de ser mulher, de ser pessoa no mundo. Formas que transformam tanto aqueles que são cuidados quanto aquelas que cuidam e que, juntas, se cuidam mutuamente (Lobo, 2024: 9).

Nesse contexto, é relevante tensionar a categoria de infertilidade, a qual se atribui aos corpos que não possuem capacidade de conceber e gestar, e entender como ela se relaciona com o processo de subjetivação dessas mulheres, seus corpos e suas escolhas de parentalidade no cenário da síndrome de MRKH.

2.6.2 Infertilidade e novas tecnologias reprodutivas

Refletir sobre a impossibilidade de conceber biologicamente nos leva a questionar a própria categoria de infertilidade. Isso porque ela não é auto evidente, carregando consigo

constructos sociais e simbólicos sobre as políticas reprodutivas. Algumas autoras argumentam que a infertilidade é produto das tecnologias que possibilitaram superar os obstáculos à procriação. Ou seja, tais tecnologias seriam menos uma resposta à infertilidade e mais suas precursoras. A instabilidade dessa categoria é apresentada por Margarete Sandelowski e Sheryl de Lacey, que entendem que:

A infertilidade permanece ambígua do ponto de vista médico, pois é conceituada de várias formas como uma doença, um sintoma de doença, uma causa de doença, uma consequência de doença e como se não fosse uma doença. A etiologia da infertilidade permanece incerta, uma vez que fatores biológicos, comportamentais, psicológicos e socioculturais continuam a ser implicados de várias maneiras e as causas reais da infertilidade em qualquer caso são muitas vezes difíceis de discernir, mesmo quando distúrbios médicos específicos são identificados. (ibidem: 35. Tradução livre)

Essa instabilidade sobre o conceito de infertilidade é evidenciada, também, na própria maneira como ela é entendida pelas mulheres, pelos profissionais da saúde e pelo movimento feminista. Charis M. Thompson (2002: 52) analisa as reflexões feministas sobre a infertilidade a partir da tensão que ela revela em relação às questões reprodutivas. Há o reconhecimento tácito do peso que a infertilidade involuntária coloca sobre as mulheres, mas também a ambivalência sobre o fato de as tecnologias reprodutivas reiterarem papéis tradicionais e estratificações de gênero. Thompson também identifica períodos distintos nas análises feministas em relação à infertilidade e às tecnologias reprodutivas. Ela argumenta que, na década de 1980, houve uma vocalidade nas denúncias e críticas à crescente medicalização, a partir da preocupação de que essas tecnologias reforçariam sistemas de estratificação e discriminação estruturais. Já na década de 1990, as análises feministas voltaram à agência das mulheres, e a perspectiva pós-estruturalista evidenciou a interdependência entre estrutura e experiência, destacando a importância de ambas para compreender a infertilidade (p.62).

Esse enquadramento pós-estruturalista é essencial para centralizar as experiências das mulheres que buscam auxílio das tecnologias, pois a experiência de infertilidade pode evocar diversos sentimentos, como ansiedade, medo, pressões normativas e estigma social. A infertilidade pode ser entendida como uma ameaça à identidade, ao *status* e à segurança econômica das mulheres em diferentes contextos socioculturais (Inhorn, 2003: 459).

Apesar de ser cultural e socialmente localizada, Françoise Héritier entende a infertilidade como uma “norma ou prática social e uma realidade corporal individual” (Héritier,

1996: 90). Para a antropóloga, a fecundidade e a esterilidade revelam a relação entre o “mundo natural” e as práticas sociais. Além disso, a esterilidade é frequentemente atribuída ao feminino. Segundo a autora:

Há para tanto razões evidentes, de bom senso, uma vez que os fatos de natureza biológica sobre os quais nos apoiamos são imediatamente perceptíveis e fazem parte do corpo universal de observações sobre a natureza humana que constitui toda a sociedade: é a mulher que traz dentro de si os filhos, que os põe no mundo e os alimenta, no decurso de um período de fertilidade marcado por um começo aparente, a primeira menstruação, e por fim, a menopausa (ibidem: 93).

Assim, a relevância da fecundidade é acompanhada pela responsabilidade da incapacidade de gestar. Muitas vezes, atribuem-se a causas espirituais ou à incompatibilidade de substâncias — sêmen, sangue, fluidos — entre o casal. Hérítier ressalta que a ausência de menstruação é vista como um fator essencial de esterilidade e pode ser interpretada como uma consequência de transgressões sociais, físicas ou espirituais.

As mulheres com a síndrome de MRKH pertencem ao grupo de pessoas com infertilidade absoluta por fator uterino (AUFU), uma condição congênita caracterizada pela ausência anatômica do útero. Existem, no entanto, formas adquiridas de AUFU, como em casos de histerectomias, aderências intrauterinas, miomas inoperáveis ou outras malformações uterinas (Herlin et al., 2020: 10). Até recentemente, não havia tratamento específico para esse tipo de infertilidade, e as pessoas com AUFU que desejassem vivenciar a maternidade precisavam escolher entre não ter filhos, adotar ou recorrer à gestação por substituição (Jones et al., 2021). Com os avanços tecnológicos das últimas décadas, o transplante de útero (UTx) surgiu como um tratamento pioneiro para a infertilidade nos casos de AUFU (Herlin et al., 2020; Chmel, 2020). Esse procedimento oferece às mulheres a possibilidade de vivenciar a chamada “maternidade completa”, ou seja, a gestação, a conexão genética e os vínculos legais (Herlin et al., 2020: 11).

O transplante de útero reformulou as possibilidades de gestação para pessoas com AUFU, desafiando a noção de transplantes exclusivamente voltados à sobrevivência e ampliando os debates sobre os critérios éticos e médicos da medicina reprodutiva. Diferente de outros transplantes, cujo objetivo principal é restaurar a funcionalidade de um órgão vital, o UTx tem como principal propósito permitir que a paciente conceba e geste (Neto et al., 2022: 5). Nesse sentido, várias questões éticas, legais e sociais envolvem esse procedimento e precisam ser

consideradas. Em uma pesquisa realizada com participantes de estudos sobre transplante de útero, Richards et al. (2019) buscaram identificar os riscos e benefícios percebidos pelas pacientes. Para algumas, o transplante era visto como uma forma de ter um papel ativo na saúde da criança antes mesmo do nascimento, algo que não poderia ser alcançado por meio da adoção ou barriga de aluguel. Mais do que os riscos físicos de um procedimento cirúrgico inovador, as entrevistadas destacaram os impactos psicossociais do processo, como a possibilidade de rejeição do útero, que elas percebiam como uma falha de seus corpos.

Esse procedimento se insere no campo das novas tecnologias reprodutivas, carregando simbolismos e significados diversos que variam conforme o contexto em que são utilizadas. Essas tecnologias, por um lado, têm o potencial de desafiar normas culturais tradicionais sobre parentesco, mas, por outro, também podem reforçar ideias hegemônicas sobre maternidade e corpos femininos. Naara Luna (2000), ao analisar as concepções de pessoa e parentesco de usuárias das tecnologias reprodutivas, observa que o aspecto moderno dessas tecnologias frequentemente reforça concepções tradicionais de parentesco e sangue no Brasil. A ideia de pertencimento vincula-se à troca de substâncias, especialmente o sangue, visto como transmissor de atributos sociais e naturais. Mesmo diante de técnicas como a doação de óvulo ou da gestação por substituição, a preocupação com o parentesco sanguíneo persiste. Vivenciar a gestação e o parto a partir do transplante de útero — uma inovação tecnológica bastante recente — parece, de fato, ser a possibilidade de vivenciar a maternidade em seus termos entendidos como mais “normais”, aproximando a experiência da infertilidade e das tecnologias reprodutivas à noção de “maternidade completa”.

Se o transplante de útero busca oferecer uma experiência de gestação a quem não tem útero, o desenvolvimento de úteros artificiais radicaliza essa possibilidade, eliminando a necessidade de um corpo humano para o processo gestacional. É importante refletir sobre as possibilidades e desafios das gestações viabilizadas por tecnologias reprodutivas, que ampliam as formas de vivenciar a parentalidade para pessoas sem útero. Além do transplante uterino (UTx), que já se apresenta como uma inovação significativa, pesquisas sobre úteros artificiais buscam criar um ambiente gestacional que funcione sem a necessidade de um corpo humano. Como destaca Daniela Manica (2024), os principais objetivos dessas tecnologias incluem melhorar a sobrevivência de fetos prematuros, superar situações de infertilidade e ausência de útero, além de possibilitar a gestação independente de um corpo feminino. No entanto, essas inovações não centralizam as experiências das mulheres e pessoas que gestam, tampouco seus direitos humanos e reprodutivos. Como argumenta Manica, essa tecnologia pode reforçar

desigualdades, retirando ainda mais o controle das mulheres sobre sua capacidade reprodutiva e sendo apropriada por sistemas de poder que já precarizam suas vidas, especialmente as das mais vulneráveis.

É importante pontuar que o acesso às tecnologias reprodutivas é desigual e condicionado por fatores como raça e classe. Mary Lyndon Shanley e Adrienne Asch (2009) já destacaram a importância de uma abordagem interseccional no debate sobre tecnologias reprodutivas ao apresentarem o debate sobre a exigência de cobertura obrigatória pelos seguros de saúde para tratamentos de infertilidade nos Estados Unidos e reiteraram o reconhecimento e a importância de ter filhos para a identidade e realização pessoal de alguns indivíduos. Nesse sentido, ativistas demandam uma justiça distributiva, que torne o acesso às tecnologias médicas mais equitativo. Ao mesmo tempo, essa ênfase no laço genético como a forma ideal de parentalidade deixa de considerar que a infertilidade não é uma questão meramente individual e privada, mas resulta de contextos sociais variados, que oprimem muitas vezes certas populações. As autoras afirmam que “a infertilidade não é somente um problema médico que requer tratamento individual, mas também um reflexo das desigualdades sociais que exige retificação por meio de políticas públicas” (Shanley; Asch: 2009: 857).

Cayna Santos (2023) ressalta como a infertilidade de mulheres com MRKH não é estritamente biológica, causal e universal, mas é, antes, produzida e definida pelos discursos médicos. São estes que criam os significados e a essência da infertilidade. Segundo o autor, “assim como a fertilidade, a infertilidade não é uma propriedade independente, estritamente biológica, inscrita *a priori* nos corpos humanos, mas consiste em um fenômeno performativamente representado por meio de práticas materiais e discursivas específicas” (Santos, 2023: 3). Dessa maneira, os atributos e capacidades corporais devem ser compreendidos em suas configurações variáveis, segundo os diferentes contextos.

Santos analisa as experiências de mulheres com a síndrome MRKH que desejam ter filhos geneticamente relacionados por meio de tecnologias reprodutivas, reiterando que a ideia de que essas tecnologias são soluções viáveis para todas as pessoas vivendo com infertilidade é irreal. Não somente essas tecnologias não garantem eficácia absoluta, mas também não estão disponíveis para todos de maneira igualitária. Grande parte da população enfrenta barreiras que dificultam ou inviabilizam diretamente sua possibilidade de reprodução (ibidem, p.10).

Isso ficou evidente nas entrevistas que realizei para a presente pesquisa, especialmente ao considerar o contexto geopolítico da disponibilidade dessas tecnologias. Nenhuma das entrevistadas que residiam na América Latina mencionou o transplante de útero como uma

possibilidade concreta para seus projetos de maternidade, simplesmente porque essa tecnologia ainda não está amplamente acessível na região. Para as entrevistadas espanholas, o transplante foi visto como uma possibilidade mais próxima, mas ainda assim é um procedimento de difícil acesso, por estar em fase inicial de difusão e testes. Considerando esses fatores contextuais restritivos como parte dos aparatos de produção corporal, Santos propõe:

[...] suspender a crença amplamente difundida de que a infertilidade é uma característica essencial dos corpos com MRKH, em favor de uma nova leitura que enfatize as maneiras pelas quais esse fato supostamente natural é produzido por meio de uma ampla rede de práticas materiais-discursivas (ibidem: 11).

Dessa forma, as estruturas geopolíticas, de classe e de raça determinam a vivência e os entendimentos sobre os processos corporais, gerando experiências diferenciadas entre os indivíduos. As barreiras financeiras atuam como obstáculos palpáveis ao acesso às tecnologias reprodutivas. Nesse sentido, Santos argumenta que a infertilidade pode ser compreendida como uma condição economicamente induzida, ou seja, esses corpos são economicamente esterilizados (ibidem: 12). Ademais, os sistemas de saúde precários limitam o horizonte de possibilidades reprodutivas para grande parte das mulheres latinoamericanas com MRKH, penalizando sobretudo as mais pobres e negras. Assim, o neoliberalismo pode ser entendido, nesse contexto, como um aparato material-discursivo de produção de corpos.

Percebe-se, portanto, a importância de uma reflexão aprofundada sobre as implicações da síndrome, considerando as experiências diferenciadas de mulheres segundo os atravessamentos de raça e classe e seu acesso a tratamentos e tecnologias reprodutivas. Não apenas essas questões precisam ser centralizadas, mas também os aspectos éticos e legais envolvendo intervenções cirúrgicas e as implicações de novos procedimentos na vida reprodutiva das pessoas. Refletir sobre como essas tecnologias reconfiguram as noções de infertilidade, as possibilidades de parentesco, como reforçam ou atualizam noções de gênero e estruturas de desigualdades existentes é crucial para entender como uma condição como a síndrome de MRKH extrapola seus aspectos físicos e biológicos e atravessa a vivência social e cultural das mulheres que as possuem.

Há, ainda, que se considerar que a infertilidade não é vivenciada da mesma maneira por todas as pessoas que não podem/conseguem se reproduzir biologicamente, independente de sua condição. Não apenas pelos marcadores sociais determinarem vivências distintas, mas também pelas diversas maneiras pelas quais se atribui sentido a impossibilidade da reprodução

biológica. Evidenciei a centralidade da reprodução na trajetória das mulheres com a síndrome, pois, de fato, foi uma questão central nas entrevistas realizadas com as interlocutoras da minha pesquisa. Das 13 mulheres com as quais tive a oportunidade de conversar, apenas uma delas é mãe, e tornou-se mãe via adoção.

Apesar da busca ativa pela maternidade e a concretização desse desejo não ser a narrativa mais comum nas histórias que ouvi sobre maternidade e síndrome de MRKH, me parece importante evidenciar como cada história, cada vivência, cada percepção sobre a condição é subjetiva, é diversa. Embora a maioria tenha vivenciado dificuldade com a impossibilidade da maternidade biológica, algumas buscam a adoção como forma de vivenciá-la, outras gostariam de tentar inovações tecnológicas com o transplante de útero, outras escolheram não ser mães.

Neste capítulo, busquei elucidar alguns elementos comuns nas trajetórias dessas mulheres, tomando como fio condutor a ausência menstrual enquanto marco inicial do processo de diagnóstico, do questionamento identitário e das reelaborações sobre corpo e possibilidades de parentesco. Ainda que essas experiências sejam diversas, elas tensionam compreensões rígidas e binárias sobre as corporeidades, desafiando categorias normativas de gênero. É fundamental destacar como as reflexões sobre o sangue extrapolam sua dimensão física, permitindo analisá-lo enquanto elemento constitutivo de relações, identidades e gênero. Como vimos ao longo da discussão, sangue e hormônios, apesar de sua materialidade biológica, desempenham um papel central na constituição do “eu” e das relacionalidades, atravessando tanto como os sujeitos agenciam seus corpos quanto a maneira como são socialmente percebidos.

Nesse sentido, a ausência da menarca ocupa um lugar central nos itinerários terapêuticos dessas mulheres, uma vez que o sangue menstrual não representa apenas um fenômeno fisiológico, mas um marcador simbólico de uma vida reprodutiva considerada “normal” nos discursos médicos e sociais. A inexistência desse marcador obriga as mulheres com MRKH a reconsiderarem a maternidade sob outras lógicas, que não necessariamente envolvem gestação e parto. A adoção e as tecnologias reprodutivas — especialmente o transplante de útero — surgem como alternativas possíveis, embora ainda enfrentem resistências tanto no imaginário social quanto no acesso real e efetivo. Contudo, é essencial ressaltar que essas possibilidades não são igualmente acessíveis a todas. Fatores como classe social, raça e nacionalidade impõem barreiras concretas à materialização da parentalidade por essas vias, tornando evidentes as desigualdades estruturais que atravessam o campo da reprodução.

Por fim, cabe destacar como o itinerário terapêutico e o diagnóstico — discutidos no Capítulo 1 — são marcados pela ausência da menstruação, analisada aqui a partir de seu potencial de constituir uma “corporalidade feminina” e de legitimar trajetórias de vida dentro da normalidade socialmente esperada. A impossibilidade de se encaixar nessa normatividade, tanto física quanto socialmente, é elaborada por diversas interlocutoras como fonte de sofrimento. Muitas se perguntam se seriam “*bichos raros*” ou se podem, de fato, ser consideradas “mulheres completas”. Diante disso, torna-se crucial aprofundar a reflexão sobre o que constitui a categoria “mulher” evocada tanto nos discursos médicos quanto na autopercepção das próprias interlocutoras. Se o diagnóstico e a impossibilidade de vivenciar experiências reprodutivas tradicionais levam ao questionamento sobre sua suposta estranheza ou incompletude, e se menstruação e gestação são historicamente atribuídas como elementos essenciais da feminilidade, de que maneira essas mulheres elaboram suas identidades de gênero?

Capítulo 3: “Nosotras como síndrome de Rokitansky tenemos cariotipo 46XX, eso es decir, mujer, punto”

3.1 Introdução

Como vimos nos capítulos anteriores, a síndrome evoca diversas questões que atravessam a experiência de quem convive com uma doença rara. No capítulo 1, explorei os desafios que se manifestam nos itinerários terapêuticos e como as vivências são profundamente atravessadas por questões de gênero, influenciando a subjetividade e a percepção de si. A impossibilidade de reprodução biológica e a ausência do sangue menstrual impõem a necessidade de ressignificar projetos de vida, muitas vezes construídos em torno da maternidade biológica e da formação de uma família nuclear, como discuti no capítulo 2. A síndrome de MRKH desestabiliza essas perspectivas e provoca uma reflexão mais ampla sobre as normatividades atribuídas aos corpos e às sociabilidades, visto que socialmente ainda se atribui ser mulher a determinados atributos físicos e biológicos, reforçando papéis sociais rígidos.

Foi nesse contexto que ouvi, repetidas vezes, relatos de pessoas diagnosticadas com a síndrome que se sentiam como “*bichos raros*” ou “mulheres incompletas”. Essas expressões revelam o impacto do diagnóstico e o questionamento sobre a própria identidade: como se constituir como mulher quando se nasce sem vagina e/ou útero? Diante disso, torna-se especialmente relevante analisar e compreender as percepções de gênero presentes nas narrativas sobre a síndrome. É exatamente esse percurso que sigo ao longo deste capítulo, ancorada em algumas reflexões feitas por Blanca.

Blanca foi a primeira pessoa que conheci quando busquei mulheres que se dispusessem a conversar comigo sobre suas trajetórias com a síndrome. Ela é a responsável por me abrir os caminhos para o diálogo com as mulheres que compõem os grupos dos quais faz parte, e foi também com ela que ouvi e aprendi pela primeira vez sobre as implicações da síndrome. Tivemos uma primeira conversa no final de outubro de 2023, no qual me apresentei, contei um pouco da minha trajetória profissional e acadêmica. Ela me contou, de maneira geral, sobre seu vínculo com a associação e com a sua experiência com a síndrome de Rokitansky, se colocando à disposição para conversar com mais calma comigo em um segundo momento. Então, durante uma sexta-feira de dezembro de 2023, eu a encontrei online, ela muito simpática e paciente com o meu espanhol. Conversamos por quase uma hora para que assim eu conhecesse mais profundamente sua história e, consequentemente, a MRKH. Também tivemos um terceiro

momento de conversa, em abril de 2024, no qual aprofundamos alguns pontos do primeiro diálogo e pude questionar sobre alguns pontos que me chamaram especial atenção na sua fala.

Justamente por ser a primeira pessoa com a qual conversei, não sabia muito o que ouviria sobre a síndrome. Já havia feito leituras para me acercar do tema e conhecer de fato o que era essa doença de nome comprido, mas não havia conhecido ninguém que a tivesse vivenciado. Assim, ouvir de Blanca o que representa e significa a síndrome foi especialmente impactante, não apenas por materializar em uma vivência todas aquelas descrições que havia visto nos artigos acadêmicos, mas também porque logo nessa primeira entrevista, Blanca evoca o que depois ouviria de outras mulheres: essa sensação de ser “meio mulher” e ter se sentido um “*bicho raro*” ao descobrir que possuía a síndrome. Além disso, ela introduziu um tema relevante nas discussões sobre a doença, que perpassa a identidade de gênero das pessoas com síndrome por uma suposta confusão do campo médico em confundir a síndrome com uma condição de intersexualidade.

É sobre essa questão, sobre o que faz com que essas mulheres se sintam “*bichos raros*” e “meio mulheres”, que gostaria de refletir neste terceiro capítulo. Creio ser especialmente relevante aprofundar essas análises porque foi uma problemática que perpassou todas as conversas que tive com as diferentes mulheres, em seus diferentes contextos. Isto porque conversar com Blanca me permitiu perceber que esse era um tema que as afetava ao receberem o diagnóstico e lidar com ele. Entender como são as percepções sobre identidade de gênero e como a síndrome impacta essas noções foram uma das questões centrais que busquei elucidar durante a pesquisa, a partir de um acúmulo reflexivo e analítico sobre como essas questões perpassam os itinerários terapêuticos e o diagnóstico e os processos de subjetivação identitárias a partir das vivências corporais.

Assim, no tópico a seguir relato a história de Blanca e como ela introduziu em nossa conversa o debate da intersexualidade e, de forma mais ampla, da identidade de gênero. Em um segundo momento, apresento como as noções de diferença no desenvolvimento sexual são construídas e enquadradas, bem como os embates classificatórios em torno dessas condições e das pessoas que vivem com elas. Em seguida, para examinar essa aproximação com a biologia para ancorar a identidade, analisarei como as categorias de sexo e gênero foram historicamente elaboradas e debatidas na Antropologia dos Estudos de Gênero. Esse debate, por sua vez, traz reflexões importantes sobre as implicações de compreender essas categorias a partir de perspectivas essencializantes ou não. Por fim, apresento um debate sobre feminismos interseccionais para desestabilizar a ideia de uma completude feminina, em contraponto à noção

de “incompletude” evocada por essas mulheres, bem como à ideia de “*bicho raro*”. Esse aporte teórico permite-nos complexificar e expandir as compreensões e análises das vivências de múltiplas mulheridades.

3.2 A trajetória de Blanca

Blanca é espanhola e, à época da entrevista, tinha 39 anos. Aos 11 anos, ela começou a sentir fortes dores abdominais que a levaram diversas vezes ao atendimento de urgência. No entanto, os médicos minimizavam frequentemente o seu relato, dizendo que as dores poderiam desaparecer após a menarca ou que se tratava somente de uma infecção urinária. Durante meses, nenhum profissional solicitou exames ou realizou uma investigação aprofundada, e Blanca chegou a ser acusada de inventar as dores. Aos 16 anos, pós cinco anos convivendo com essa situação e já com os caracteres sexuais secundários desenvolvidos, sua mãe decidiu levá-la a um médico particular no hospital onde trabalhava. O ginecologista que a atendeu optou por realizar uma exploração inicial em centro cirúrgico e identificou a possibilidade de Blanca ter a Síndrome de Rokitansky. Exames adicionais revelaram que ela não possuía um dos rins, tinha um útero rudimentar — ou seja, não completamente desenvolvido — e não possuía o canal vaginal.

Como em sua cidade natal não havia especialistas para realizar a cirurgia de reconstrução vaginal, ela precisou se deslocar até uma grande metrópole da Espanha. O processo, porém, enfrentou inúmeros entraves burocráticos para a obtenção de autorização do sistema de saúde pública, já que este era o primeiro caso documentado na cidade e não havia protocolos estabelecidos. Os médicos locais sugeriram realizar a cirurgia ali mesmo, mas a mãe de Blanca recusou, temendo que sua filha fosse usada como um caso experimental. Como o diagnóstico e o tratamento ainda eram recentes, ela não queria que testassem procedimentos novos ou nunca realizados nela, preferindo evitar riscos desconhecidos. Assim, elas enfrentaram as burocracias e se dirigiram a uma grande cidade espanhola, especializada no tratamento.

Na nova cidade, Blanca passou por mais exames, sendo submetida a uma cirurgia de laparoscopia que confirmou o diagnóstico de Síndrome de Rokitansky. Por um ano, ela teve acompanhamento quinzenal para monitorar seus níveis hormonais. O diagnóstico final foi de Síndrome de Rokitansky tipo 2, associado a outras alterações congênitas, como a ausência de um rim. Blanca então passou pela cirurgia de reconstrução vaginal e permaneceu em observação

por mais um ano. Seu diagnóstico e tratamento só foram concluídos seis anos após os primeiros sintomas, quando ela tinha 17 anos. Alguns anos depois, aos 25, ela voltou a sentir dores intensas. A síndrome, que pode envolver um útero hipoplásico — órgão presente, mas insuficientemente desenvolvido —, fazia com que seu corpo reabsorvesse o sangue que deveria ser eliminado durante o ciclo menstrual. Essa condição resultou na formação de tumores, levando à necessidade de uma histerectomia.

Blanca relatou como o diagnóstico da MRKH a deixou em choque e como passou anos negando o adoecimento. Durante esse período, enfrentou depressão, abandonou os estudos e afastou-se dos amigos, para evitar ter de explicar o que estava acontecendo. Durante sua graduação, Blanca fez estágio em um centro especializado em doenças raras, onde conheceu a associação de mulheres com a síndrome. Há seis anos, ela participa ativamente do grupo e hoje ocupa um papel de liderança. A associação, de alcance nacional, é um espaço de apoio mútuo, onde pessoas com a síndrome compartilham experiências e promovem momentos coletivos de cuidado por meio de diferentes práticas.

Segundo Blanca, a dificuldade em lidar com a síndrome também está relacionada ao fato de o diagnóstico ocorrer em um momento sensível de formação da identidade nas sociedades ocidentais, como a adolescência. Nesse período, segundo ela ouvir que não poderá ter filhos ou ter relações sexuais impacta profundamente a autopercepção das mulheres. Muitas pessoas diagnosticadas com a síndrome relatam sentir-se “meio mulheres”, elas se perguntam: o que são, se não podem conceber biologicamente ou ter relações sexuais? Apesar de a síndrome afetar o desenvolvimento do aparelho reprodutivo e ter impactos nos projetos de vida, Blanca acredita que ela não deveria ser classificada como uma condição de intersexualidade, como frequentemente aparece na literatura biomédica.

“Que te digam que você não pode ter relações sexuais, que não vai poder ter filhos — isso te afeta muito. E posso dizer que 90% das meninas se sentiram meio mulheres. O que somos, se não podemos ter filhos nem ter relações? O que somos? E depois, claro, há muito desconhecimento, porque confundem a gente com intersexo. Nós não somos intersexuais, pois temos cromossomos 46XX: somos mulheres. O problema é que nascemos sem útero ou sem vagina. Então, já começa pelo desconhecimento, que nos colocam como intersexo. Isso incomoda muito muitas das meninas. A mim tanto faz, que pensem o que quiserem. [...] Mas claro, o fato de colocarem a gente como intersexo, o fato de muitos médicos não entenderem... Porque, claro, você chega e não há especialista que compreenda. Você pensa que está sozinha, e isso te afeta muito na construção da sua personalidade. Então, você entra em depressão, deixa

de fazer muitas coisas, deixa de se relacionar... Então, sim, isso afeta as relações interpessoais e a construção da sua própria identidade.” (Blanca, espanhola, 38 anos)

Fiquei surpresa com essa fala de Blanca, pois o tema da intersexualidade já era um questionamento que eu tinha antes de começar as entrevistas e tentei introduzi-lo de forma um pouco sutil, perguntando de forma mais ampla sobre as percepções de identidade de gênero. Isto porque parte da literatura biomédica caracteriza a síndrome como uma “diferença no desenvolvimento sexual”, e eu me perguntava, antes de começar a conversar com as interlocutoras, como essas classificações e denominações soavam para elas e se elas impactavam a maneira que percebiam a si, seus corpos e suas identidades. Assim, já na primeira conversa que realizei me inteirar desse desconforto que há pela síndrome ser caracterizada como uma condição de intersexualidade foi relevante para começar a compreender a complexidade das implicações da doença na vida dessas mulheres.

O seu relato evidencia alguns pontos que percebo serem significativos nessa chateação que muitas delas sentem ao serem classificadas como “intersexuais” pela biomedicina, sobretudo porque o processo identitário é posto em xeque desde o momento do diagnóstico, como bem nos diz Blanca. Como observado nos capítulos anteriores — e novamente reiterado aqui — saber que possui a síndrome é uma notícia que altera profundamente os projetos de vida dessas mulheres e muitas vezes, esses projetos são vinculados a suas percepções identitárias e corporais. Por vezes, são diversos anos lidando com quadros depressivos para assimilar a situação e aceitar-se e, inclusive, entender-se como “uma mulher completa” após anos em um questionamento interno se, de fato, elas se encaixam em uma categoria que se assemelhasse a esta.

Nesse contexto de tantas incertezas sobre si, recorrer a um ramo específico da biologia — a genética — parece, por vezes, um caminho escolhido para ancorar algum tipo de certeza. A genética surgiria, então, como uma instância soberana na determinação da mulheridade, apesar da ausência do canal vaginal e do útero e das experiências que essa ausência implica na vivência dessas mulheres. A fala de Blanca abre algumas possibilidades analíticas interessantes: (1) evidencia um confronto direto com a determinação biomédica, que as classifica de uma forma com a qual muitas delas, a princípio, não se identificam; e (2) revela uma vinculação da noção de gênero e identidade que, paradoxalmente, se reaproxima da biologia, mesmo sendo essa mesma biologia — com sua suposta “falha” ou “ausência” — o ponto de partida para o questionamento inicial sobre a própria identidade.

Para seguir com Blanca em sua reflexão, e aprofundar o debate que ela nos apresenta, a seguir apresento como é enquadrada pela biomedicina a síndrome a partir da noção de “diferença no desenvolvimento sexual”, e algumas implicações mais amplas sobre a relevância de refletir sobre nomenclaturas e classificações neste debate que perpassa processos corporais, adoecimentos e identidade de gênero. Nos próximos tópicos, aprofundar as análises sobre as noções de gênero e identidade.

3.3 Diferença no desenvolvimento sexual (DDS) ou Intersexualidade: percepções sobre variações de gênero

O debate posto por Blanca em sua fala sobre a intersexualidade permite-nos refletir sobre questões centrais relacionadas à Síndrome de Rokitansky e aos embates em torno das terminologias e identidades sexuais. Ela destaca como se costuma confundir a MRKH com uma condição de intersexualidade, mas ressalta que a maioria das pessoas com a síndrome se entendem enquanto mulheres. Embora na literatura médica a MRKH seja classificada como uma “diferença no desenvolvimento sexual” (DDS), não há um paralelo imediato entre a condição e a identidade intersexual para muitas pessoas que vivem com a síndrome. Esse debate pode ser enquadrado em uma discussão mais ampla sobre como as terminologias médicas, os contextos culturais e as experiências pessoais moldam a compreensão das condições que desafiam as noções tradicionais de sexualidade e gênero.

As “diferenças no desenvolvimento sexual (DSD)”, representam um grupo heterogêneo de condições congênitas que impactam o desenvolvimento de genitais, hormônios e/ou cromossomos, que diferem das noções tradicionais de corpos masculinos e femininos (Guerra et al., 2023; Mediã et al., 2023: p.1). Essas condições podem afetar tanto a saúde sexual e reprodutiva dos indivíduos quanto sua saúde psíquica e emocional, pois se distanciam de uma presumida “normalidade” esperada dos corpos. Por exemplo, a pesquisa das norueguesas Line Merete Mediã, Solrun Sigurdardottir, Lena Fauske e Anne Waehre (2023) com adolescentes diagnosticados com algum tipo de DDS revelou como esses jovens enfrentam dificuldades relacionadas à intimidade, saúde sexual e sensação de diferença. Os relatos destacam o estigma associado às condições e como, especificamente para mulheres, questões relacionadas à fertilidade são tratadas com descaso ou deslegitimação por parte de profissionais de saúde, revelando uma responsabilização social ainda marcante sobre a maternidade (ibidem: 7).

Narrativas pessoais analisadas por Lisa Gutram e Kristin Zeiler (2016) evidenciam a complexidade das vivências com as DDS. O estudo, focado em mulheres suecas com ausência

congenita de útero e vagina, destaca o impacto emocional do diagnóstico e as dificuldades de explicá-lo a outras pessoas. Para muitas mulheres, a dificuldade de compreender a própria condição agrava os desafios de “sair do armário” sobre as diferenças sexuais, o qual seria entendido como um processo contínuo e contextual. As autoras também discutem os debates terminológicos, como a substituição de “desordem” por “diferença” para reduzir estigmas, e a adoção de “intersexo” como identidade política ou forma de resistência. Ainda, Lisa Grutam (2017), em um estudo com 23 mulheres diagnosticadas com DDS, explora como o diagnóstico de infertilidade afeta suas vidas. A impossibilidade de vivenciar o processo de gravidez foi descrita como profundamente disruptiva, impactando não apenas os planos futuros, mas também as expectativas culturais e pessoais sobre feminilidade e parentesco. Essas narrativas revelam como o desejo de ser mãe está enredado em noções culturais e corporais de identidade feminina, muitas vezes reforçadas por pressões sociais e profissionais de saúde, como analisado no Capítulo 2.

Esses aspectos convergem com as análises da antropóloga brasileira Paula Machado (2008; 2014) que ressalta como as terminologias médicas operam como mecanismos de diferenciação e como o debate em torno dessas nomenclaturas reflete tensões entre ciência, ativismo político e cotidiano médico. Machado analisa o “Consenso de Chicago”, evento que propôs a substituição do termo “intersexualidade” por “desordem no desenvolvimento sexual”. Essa mudança reforçou a centralidade da genética e da biologia molecular como fundamentos do sexo, em detrimento de outros paradigmas, como o hormonal ou anatômico.

A autora evidencia como a terminologia é entendida como operadora de diferenças, e como o processo de nomeação acontece em um campo de disputas. O próprio campo dos direitos humanos e das Ciências Sociais e Humanas têm optado pelos termos “intersexo/intersexualidade”, por exemplo (Machado, 2014: 143). Não há uma estabilidade e um consenso sobre o uso do termo no escopo médico, acadêmico e do ativismo político, existindo “rupturas e ruídos não apenas entre profissionais de saúde ou entre campos de saber, mas também no contexto das relações entre esses profissionais, as pessoas intersexo e seus familiares” (ibidem: 121).

Esse embate de terminologias e entendimentos entre as próprias pessoas que lidam com alguma DDS é manifesto na fala de Blanca, que reitera como apesar da diferença de desenvolvimento do útero e do canal vaginal, o cariótipo das pessoas com MRKH determina o fato de serem mulheres. Assim, me parece que o diagnóstico da síndrome traz mais um questionamento sobre a feminilidade pela incapacidade de exercer papéis sociais esperados de

corpos lidos como femininos, como a possibilidade de manter relações sexuais com penetração ou conceber filhos biologicamente, do que pela dúvida — em termos biológicos e genéticos — de suas identidades enquanto mulheres. Não apenas Blanca reitera essa afirmação de que as mulheres com MRKH são mulheres pelos seus aspectos biológicos e genéticos, mas outras interlocutoras com as quais conversei também demonstraram esse entendimento a partir de suas falas:

“Algumas vezes conversamos sobre esses temas, principalmente quando chegam meninas mais jovens que se fazem essa pergunta. Mas eu acho que essa classificação está errada, porque, percentualmente, pelo menos em todos os grupos dos quais participo, a maioria se sente e se identifica como mulher. Então, por que colocar em dúvida sua sexualidade por ter uma malformação? É como se eu me sentisse mais ou menos pessoa por ter nascido com um braço a menos. Esse é o paradigma. Há meninas que se identificam como lésbicas, mas elas insistem que isso não tem a ver com ter nascido com Rokitansky, que é por algo mais interno. Por isso, acho que não deveria estar classificado como algo relacionado à intersexualidade.” (Sara, chilena, 41 anos)

“Existem médicos que não conhecem muito bem a síndrome e acabam se confundindo, e há médicos que conhecem perfeitamente, como foi o meu caso. Mas o que acontece? Intersexualidade, o que é? É quando a pessoa nasce com os dois sexos, masculino e feminino, e de fato os genitais têm formações de ambos os gêneros, certo? Ou seja, tanto a vagina quanto uma protuberância ou possível pênis — isso é intersexualidade. Nas mulheres com Rokitansky... ah, e quando fazem o estudo genético em pessoas intersexo, os resultados mostram os dois cromossomos, XX e XY — por isso é intersexual, certo? Nas mulheres com Rokitansky, os médicos que conhecem o tema também realizam o estudo genético — eu fiz. E o resultado foi: nós somos XX. Meu exame genético deu XX. Ou seja, eu sou mulher, entende? O meu órgão feminino não se formou completamente. Mas eu sou mulher. Certo? Tipicamente, sou mulher. E aí entram as questões de orientação, que são outro tema, mas geneticamente e biologicamente, sou mulher. Não sou XXY nem XY. Sou XX. Uma pessoa intersexo, quando faz esse exame, aparece com os dois genitais — por isso é intersexo, entende? Mas as mulheres com Rokitansky são mulheres, são XX. O que acontece é que, quando um médico não conhece bem a síndrome, acaba dizendo muitas coisas erradas. [...] Rokitansky é uma mulher que, geneticamente, é mulher — apenas seus órgãos genitais são incompletos. É isso. É aí que surge a confusão.” (Helena, colombiana, 34 anos)

As reflexões de Sara e Helena evidenciam que o conceito de intersexualidade é instável e pode ter significados distintos para diferentes pessoas. É justamente nessa pluralidade de associações sobre o que constitui uma pessoa “intersexo” que emerge o desconforto em vincular a síndrome de Rokitansky diretamente a uma condição de intersexualidade. Para Sara, por exemplo, esse desconforto se manifesta porque, em sua maioria, as pessoas com a síndrome se identificam como mulheres, e essa classificação externa parece mais confundir do que esclarecer, colocando em xeque algo que, para quem tem MRKH, é claro. Já para Helena, essa associação entre MRKH e intersexualidade decorre, sobretudo, do desconhecimento médico.

Para o ativista intersexo Mauro Cabral, que também possui a síndrome de Rokitansky (MRKH), o debate centraliza-se na problematização da associação direta entre intersexualidade e hermafroditismo, compreendido como a presença de ambos os sexos em um único corpo. Em contrapartida, Cabral propõe que a ideia de variação seja a chave para pensar a intersexualidade, afirmando:

[...] cuando hablamos de intersexualidad no nos referimos a un cuerpo en particular, sino a un conjunto muy amplio de corporalidades posibles, cuya variación respecto de la masculinidad y la femineidad corporalmente 'típicas' viene dada por un modo cultural, biomédicamente específico, de mirar y medir los cuerpos humanos (Cabral, 2005: 284).

Para ele, o debate sobre intersexualidade e as variações de gênero vai além das condições classificadas como DDS e se concentra nos processos de generificação. Esses processos colocam o corpo como base indispensável para a socialização de gênero e sua manutenção ao longo da vida, refletindo uma dependência cultural do corpo para sustentar práticas que definem feminilidade e masculinidade. Mesmo em condições como a MRKH, em que não há dificuldade na atribuição de gênero ao nascimento, intervenções como a criação de uma vagina são vistas pelo autor como formas de alinhar os corpos às expectativas heteronormativas.

Cabral (2005) argumenta que o corpo não é o “marcador inaugural do gênero”, mas sim uma condição indispensável para que uma biografia de gênero e sexualidade heteronormativa seja possível. Nesse contexto, ele rejeita a ideia de um determinante bioanatômico único que define identidades sexuais, enfatizando que essas identidades são construídas por meio de práticas culturais que moldam feminilidade e masculinidade. O corpo, portanto, não determina uma “identidade sexual verdadeira”, mas viabiliza a existência de uma identidade sexual socialmente inteligível.

Além disso, Cabral destaca que nem todas as variações associadas à intersexualidade implicam dificuldades na atribuição de gênero. Algumas, como a MKRH, demandam menos uma intervenção cirúrgica “normalizadora” e mais ajustes que assegurem a experiência corporal alinhada às expectativas culturais. É nesse sentido que a Síndrome de Rokitansky ilustra como as práticas de generificação operam para integrar os corpos às narrativas normativas de gênero, reforçando uma lógica heteronormativa. Por essa perspectiva, entende-se que, embora a identidade de uma mulher possa ser determinada pelo cariótipo, ela também é performada. Em outras palavras, há uma interseção entre a ideia de que ser mulher está vinculada ao nível biológico e o exercício de um papel social. Isso ocorre porque a impossibilidade de cumprir certas funções atribuídas às mulheres — como a maternidade e as relações sexuais “normais” — pode gerar questionamentos sobre a própria feminilidade.

Pode-se perceber, portanto, como a classificação da Síndrome de Rokitansky como uma condição de intersexualidade ou DDS cria tensões no campo biomédico, entre pessoas com a síndrome e dentro do movimento intersexo mais amplo. Como aponta Paula Gaudenzi (2018), condições de intersexualidade ou DDS:

interpelam o sentido de normalidade, fragilizam o discurso científico biologizante, evidenciam a complexidade de significar o corpo sexuado e ameaçam a corporalidade comum que mantém a previsibilidade e a ordem tão desejadas em uma sociedade na qual a tecnologia de poder é centrada na gestão da vida (Gaudenzi, 2018: 4).

Nesse contexto, classificar a síndrome como uma “diferença” reflete uma perspectiva normativa que tenta enquadrar variações anatômicas e funcionais em categorias binárias de sexo e gênero. Essa abordagem muitas vezes entra em conflito com as experiências subjetivas de mulheres com a síndrome que não se identificam como intersexuais ou com o amplo grupo de pessoas com DDS e que consideram essa classificação desconfortável, por reforçar uma inadequação corporal contra a qual lutam para superar.

É igualmente importante reconhecer a luta de movimentos intersexuais e de pessoas com MRKH que se identificam com essa categoria. Embora muitas mulheres com a síndrome não se vejam como intersexuais, outras podem compreender e significar seus corpos a partir dessa identidade. Diante da ausência de uma definição estável — seja biomédica, política ou individual — sobre a síndrome e sua classificação, é crucial respeitar as trajetórias individuais e as formas como cada pessoa constrói sua própria narrativa. Algumas se identificam estritamente como mulheres, enquanto outras podem se reconhecer como intersexuais. Essa

diversidade aponta para a necessidade de autodeterminação, sem imposições rígidas que reduzam essas experiências a uma única categoria.

No entanto, é importante destacar que o discurso normalizante da biomedicina, ao buscar distanciar-se dos movimentos sociais — especialmente do movimento intersexo, que questiona diretamente as práticas biomédicas de intervenções não consentidas —, contribui para a invisibilização de pessoas diagnosticadas que não se identificam como mulheres cis. Essa abordagem também limita a criação de sentidos identitários comuns e expressivos (Charpentier, 2024). Nesse sentido, embora o desconforto de Blanca e outras mulheres com a aproximação entre a síndrome e a intersexualidade seja legítimo, é necessário questionar até que ponto esse incômodo é fruto do estigma cultural que desvaloriza corpos que desafiam a estrutura binária de gênero e evidenciam, em si, a complexidade da diversidade humana.

Por fim, ao considerarmos as condições de diferenças no desenvolvimento sexual, é relevante aprofundar o debate categoria “mulher”, sobre gênero e sexualidade. O que constitui um ser humano enquanto “mulher”? Para refletir sobre a noção de “mulher completa”, reiteradamente evocado nas entrevistas, me parece crucial escrutinar essa categoria e sua formação. O entrelaçamento entre corpo, práticas sociais e expectativas culturais nos desafia a pensar a feminilidade como um processo negociado, construído em contextos específicos e em constante transformação. O próximo tópico, portanto, buscará explorar como a categoria “mulher” e as noções de gênero foram debatidas no campo da Antropologia e dos Estudos de Gênero, os quais desestabilizaram concepções essencialistas e ampliaram a compreensão sobre a diversidade das experiências humanas e o papel das categorias sociais na construção das subjetividades.

3.4 Desestabilizando Essências: análises críticas sobre sexo e gênero

Durante as entrevistas, questionei algumas interlocutoras, após o debate sobre intersexualidade, sobre o que então configurava a ideia de “ser mulher”. Essa indagação surgiu justamente por perceber que essa categoria perpassava as narrativas desde o diagnóstico até o momento de elaboração e aceitação sobre a síndrome. Surgia no sentimento de incompletude, sobretudo. Ao mesmo tempo, quando o debate sobre intersexualidade se desenvolvia, não parecia haver dúvidas sobre como elas se entendiam: mulheres. Apesar disso, as respostas para minha pergunta variaram: algumas ancoravam essa experiência no biológico, enquanto outras a associavam a uma autoidentificação mais ampla com a categoria. Algumas, como veremos a

seguir, refletiram sobre essa categoria através do processo de significação e subjetivação que a síndrome trouxe.

“[...] Eu acredito que é um conjunto de coisas — não é só o físico, é também o fato de eu me sentir mulher. Por isso há tantas pessoas que fazem a transição corporal, porque elas realmente precisam dessa mudança de sexo. Então, eu acredito que ser mulher é porque eu me sinto mulher, eu sei que sou mulher, sei que gosto de homens — embora também poderia gostar de mulheres, porque também poderia ser uma mulher lésbica. Mas eu me sinto mulher, e é isso que tento transmitir e tudo mais, porque não é algo que me define fisicamente. Eu sou mulher porque eu quero ser mulher, porque eu sou mulher. Não porque algo me encaixe verbalmente ou fisicamente.” (Sara, chilena, 41 anos)

“O que acontece é que a síndrome afeta, sim, sua identidade — não a orientação, mas a identidade. Bom, há meninas que podem ter outra vivência, porque existe a diversidade. Mas essa pergunta eu respondi na terapia, porque no começo realmente afetou minha identidade. Eu não me sentia mulher, mesmo que sempre tivesse me sentido mulher — mas não completa. É assim que as mulheres com Rokitansky se sentem: não que não sejamos mulheres — sim, somos, sim, nos sentimos mulheres, até porque muitas de nós estamos muito conectadas com a nossa feminilidade. [...] Mas agora, com tudo o que vivi, acredito que para mim uma mulher é alguém conectada com sua família, conectada com quem ela é. Há muitas formas de maternar, não só a biológica. É muito importante se abrir para essas possibilidades. E mesmo assim, acho que essa pergunta continua muito em aberto, sabe? Mas você vai vivendo, os anos passam e você vai conquistando um pouco mais. Mas no começo, essa é a pergunta que toda menina com Rokitansky se faz: se eu não posso ter filhos, se eu não posso ter relações, se não tenho minha vagina, se não tenho vulva... o que é ser mulher?.” (Helena, colombiana, 34 anos).

“É como você nasce anatomicamente, o sexo que te é atribuído, e também o processo de construção da identidade de gênero ao longo da vida. Essa seria a resposta politicamente correta. No entanto, também acredito que, para mim, pela forma como vivi isso, foi um processo de me descobrir externamente: minhas qualidades, meu cabelo, meu corpo. Se tem algo pelo qual agradeço a Deus, é que meu processo talvez teria sido diferente se, anatomicamente, eu não tivesse desenvolvido seios ou essas características visíveis do que é ser mulher. Mas, bem, eu me olho no espelho e, externamente, o que vejo me identifica como mulher. Anatomicamente também entendi que sou mulher, porque sim. [...] Sinto que a síndrome, e felizmente a

aproximação com os estudos de gênero, me ensinaram a ser mulher sem precisar cumprir as expectativas dos outros. [...] E eu me olho no espelho, ouço minha voz — sinto ela muito feminina —, o que sou, como me expresso, como penso, tudo. Me sinto 100% identificada com meu sexo e com meu papel de gênero.” (Amélia, colombiana, 33 anos)

“Mas, para mim, exclusivamente, uma mulher é quem tem 46 cromossomos, independentemente dos papéis que assuma na sociedade. Porque conversávamos, e há mulheres que acreditam que ser mulher está ligado a um papel social específico. Mas esse não é o meu caso. Acredito que ser mulher está na parte genética — e às vezes isso é um pouco controverso atualmente, porque sei que hoje se promove muito a transexualidade e todas essas coisas. Coisas sobre as quais tenho minha opinião, assim como todo mundo tem a sua. Mas para mim, mulher é ter 46 cromossomos. Então, sou mulher independentemente de a minha parte sexual não ter se desenvolvido da maneira mais comum ou mais 'normal', entre aspas. Ela teve uma formação um pouco mais atípica, mas geneticamente eu sou mulher. Minha parte externa se desenvolveu de forma diferente, mas tenho ovários, o que me faz mulher. Tenho trompas, tenho útero — e mesmo assim há mulheres que não têm útero, mas têm ovários funcionais. Porque, para você experimentar um desenvolvimento físico — com seios, pelos e todas essas coisas —, é preciso ter um ciclo hormonal funcionando. Então, ter ovários funcionais também te faz mulher. Para mim, mulher é uma questão genética, mais do que os papéis sociais que ela assume na sociedade, ou como se comporta ou a posição que ocupa. É a parte genética.” (Carolina, cubana, 21 anos)

As percepções distintas das interlocutoras revelam como a categoria “mulher” é ampla e pode ser interpretada de maneiras variadas pelas mulheres com a síndrome. Enquanto algumas associam essa identidade à genética, funções hormonais ou ao fenótipo, outras a relacionam mais à percepção subjetiva sobre si mesmas. É especialmente relevante considerar essas múltiplas dimensões, já que a experiência com a síndrome parece inicialmente questionar ideias de “normalidade” ou “completude” devido à ausência de vagina e/ou útero. Contudo, a aceitação e a resignificação dessa condição frequentemente passam pela superação dessas noções e pela afirmação de suas identidades para além dos papéis sociais vinculados à reprodução. No início da jornada com a síndrome, muitas enfrentam dúvidas sobre serem “mulheres completas”, mas, ao compartilharem suas experiências comigo, essas questões já não eram um ponto de incerteza. Acredito que o ancoramento da identidade feminina na biologia — seja no corpo, nos genes ou nos hormônios — desempenha um papel crucial na reafirmação

dessas identidades após um longo processo de questionamentos. Isso não representa necessariamente uma essencialização da categoria “mulher”, mas sim uma forma de significar suas experiências corporais e subjetivas.

O questionamento sobre a categoria “mulher” e seus possíveis significados e simbolismos é um debate presente na Antropologia e nos Estudos de Gênero há várias décadas. Antropólogas desestabilizam a ideia de uma experiência universal de feminilidade, reconhecendo essa universalização como um artifício do Ocidente para organizar experiências e conhecimentos. Em contrapartida, propõe análises contextualizadas das diferenças sexuais. Intelectuais feministas negras também destacam a diversidade de experiências entre as mulheres, mostrando como marcadores sociais da diferença, como raça, classe e sexualidade, influenciam essas vivências. Nesse sentido, entende-se que nenhuma categoria pode abarcar todas as experiências das pessoas que se identificam ou são lidas como mulheres. Ainda assim, a categoria “mulher”, e o que constitui o sexo e o gênero em si, continua orientando identidades, disputas simbólicas e políticas.

Margaret Mead foi uma antropóloga americana que trouxe contribuições significativas ao campo antropológico ao estudar infância, adolescência e diferenças sexuais. Em seu livro *Sexo e Temperamento* (1935), argumentou que o temperamento humano é condicionado socialmente, com cada sociedade dramatizando de forma única as diferenças sexuais para moldar papéis e comportamentos. Ou seja, demonstrou que as diferenças de temperamento atribuídas aos sexos não são universais nem biológicas, mas socialmente construídas. Assim, Mead desafiou a visão predominante de sua época, propondo que as diferenças entre homens e mulheres eram fruto de condicionamento social e não de características inatas. Ela introduziu uma versão inicial da distinção entre sexo e gênero, destacando que as personalidades e comportamentos atribuídos a cada sexo são moldados culturalmente.

Por sua vez, Gayle Rubin (1974) também fez contribuições importantes para as reflexões antropológicas a partir do conceito de “sistema de sexo/gênero”. Rubin introduz esse conceito para explicar como as sociedades transformam diferenças biológicas em construções sociais que organizam e hierarquizam os gêneros e as sexualidades. Embora existam conceitos anteriores que buscavam dialogar com a hierarquização das diferenças sexuais, como as ideias de “modos de reprodução” e “patriarcado”, para a autora estes não conseguiam captar a complexidade e a construção cultural da opressão de gênero. Isso ocorre porque, em certa medida, permanecem presos a uma biologização dessa opressão ou à ideia de uma dominação masculina como estrutura universal e fixa. Para Rubin, seria imprescindível um conceito que

explicitasse o caráter socialmente construído do sexo e do gênero, destacando que esses são regulados de formas específicas por sistemas sociais, variando histórica e culturalmente. Como a autora evidencia: “falar em sistema de sexo/gênero, é usar um termo neutro que se refere ao domínio em questão e indica que a opressão não é inevitável, mas, sim, produto de relações sociais específicas que a organizam” (ibidem: 19).

Nessa mesma linha, as antropólogas Sherry Ortner e Harriet Whitehead (1981) entendem que as categorias “sexo”, “gênero”, “feminino”, e “masculino” não são noções que refletem ou são elaboradas apenas sobre aspectos biológicos, mas são informadas e resultantes de processos sociais e culturais. Reiteram, inclusive, que a ênfase nos atributos biológicos, a depender do contexto, é variável. As autoras argumentam que sexo, gênero e reprodução devem ser entendidos como símbolos, e as interpretações sobre estes aspectos devem ser realizadas à luz de análises e interpretações simbólicas. Ainda que as análises sobre gênero devam ser feitas mediante outros domínios da vida social, como as relações de parentesco e o casamento, para elas a estrutura de maior importância para a construção cultural do gênero em uma determinada sociedade são as estruturas de prestígio (ibidem: 12). Assim, a análise de gênero propostas pelas antropólogas parte do entendimento de que as noções culturais de gênero e sexualidade vão variar contextualmente, conforme a maneira como as mulheres, a esfera doméstica e a relação entre os sexos são organizadas na base que sustenta o sistema de prestígio maior.

Marilyn Strathern (2006), por sua vez, fez um esforço interessante nesse sentido ao realizar uma descrição cultural do simbolismo melanésio na sua obra “O Gênero da Dádiva”. Em sua análise, a autora demonstra como as relações de gênero são mediadas pela ideia de pessoa. A personificação das relações, inclusive de trocas, demonstra como a ordem simbólica constitui a humanidade naquela sociedade. Assim, os conceitos de “masculino” e “feminino” foram entendidos não como princípios motivadores ou místicos do funcionamento da sociedade, mas como descrições convencionais das formas nas quais se tornam conhecidas as coisas e as pessoas. As diferenças, na análise da autora, promovem interações e não necessariamente determinam atributos, como nas sociedades ocidentais. Essa perspectiva de Strathern é interessante para nos fazer refletir sobre como as diferenças são percebidas e assimiladas contextualmente. Sua provocação é especialmente interessante para as reflexões sobre os limites do fazer antropológico em outras sociedades, pois a “análise antropológica das relações homem-mulher nas sociedades não ocidentais não pode explicar a experiência ocidental que é também experiência pessoal, embora possa contribuir para ampliar as experiências sobre as quais as feministas precisam refletir” (Strathern, 2006: 76).

Se Strathern faz uma provocação importante para a Antropologia ao trazer a perspectiva feminista para as suas análises antropológicas e etnográficas e desestabilizar uma ideia universalizante das diferenças hierárquicas entre os sexos, também podemos considerar especialmente relevantes as contribuições da filósofa Judith Butler para o acúmulo de reflexões dentro do campo dos estudos de gênero. Butler tece uma crítica à teoria feminista que presumia a existência de uma identidade definida, compreendida pela categoria “mulher” (Butler, 2014: 7). Ela entende que foi criada uma universalização categórica ou fictícia da estrutura de dominação a partir de uma certa urgência em conferir um status universal ao patriarcado e à opressão feminina, no sentido inclusive de promover visibilidade política. (ibidem: 21). Por isso, a autora visa refletir e repensar as construções ontológicas de identidade a partir da reflexão sobre a cisão entre as categorias de sexo e de gênero, pois:

Se o sexo é, ele próprio, uma categoria tomada em seu gênero, não faz sentido definir o gênero como a interpretação cultural do sexo. O gênero não deve ser meramente concebido como a inscrição cultural de significado num sexo previamente dado (uma concepção jurídica); tem de designar também o aparato mesmo de produção mediante o qual os próprios sexos são estabelecidos. Resulta daí que o gênero não está para a cultura como o sexo para a natureza; ele também é o meio discursivo/cultural pelo qual a “natureza sexuada” ou “um sexo natural” é produzido e estabelecido como “pré-discursivo”, anterior à cultura, uma superfície politicamente neutra sobre a qual age a cultura (ibidem: 25).

Assim, a autora entende que separação entre sexo e gênero feita por muitas teóricas, na realidade, reitera e estabiliza oposições binárias sobre as quais, muitas vezes, as próprias feministas lutam contra. Em realidade, seria possível afirmar que o sexo é uma interpretação política e cultural do corpo. A divisão entre masculino e feminino, para a autora, seria uma divisão necessária e adequada ao sistema econômico heterossexual, o qual “empresta um lustro naturalista às suas instituições” (ibidem: 164). Butler propõe que o gênero seria um conjunto de atos, gestos e desejos e, por isso, o corpo não teria um status ontológico separado dos atos que constituem sua realidade (ibidem: 194). Para a filósofa, não existe uma essência de gênero, o gênero se daria por ações repetidas, e a performance destes atos teria como objetivo manter o gênero em sua estrutura binária, que funda e consolida o sujeito. Nesse sentido, as próprias noções de sexo e as ideias de masculinidade e feminilidade também seriam constituídas como parte de uma estratégia para ocultar outras possibilidades performativas (ibidem: 201).

Essa noção é reiterada pelo filósofo Paul B. Preciado, que entende o sexo, enquanto órgão e prática, como dispositivo de dominação do sistema heterossocial (Preciado, 2019: 414). Nesse sentido, as ideias de “masculino” e “feminino” não são somente dados da natureza atribuídos aos corpos, mas antes regulações hierárquicas inscritas nos corpos dos indivíduos. Indo além da ideia do gênero enquanto performance, o filósofo entende que ele seria, também, “prostético”, pois, ao mesmo tempo que é construído, é orgânico, por se dar na materialidade dos corpos. Assim, os corpos são inscritos na “sexopolítica”, ação biopolítica na qual os discursos sobre sexo e tecnologias de normalização das identidades sexuais tornam-se agentes de controle da vida (ibidem: 421).

Ao desnaturalizar as categorias de gênero e sexo, essas autoras possibilitam a reflexão sobre como entendemos e organizamos as noções de sexualidade e gênero, que, por sua vez, regulam corpos e subjetividades, classificando-os hierarquicamente de acordo com sua conformidade a uma suposta “naturalidade”. As reflexões dessas autoras nos convidam a repensar os sistemas que estruturam e sustentam o gênero, destacando a importância de análises contextuais, que considerem tanto os sistemas globais de poder quanto os simbolismos locais. Elas nos mostram que categorias universais ignoram frequentemente a diversidade e a complexidade das experiências humanas. Mais importante para as análises desta dissertação, essas autoras questionam a ideia de uma “naturalidade” do sexo, sugerindo que ele também é moldado por sistemas de poder, como o biomédico, que constroem sentidos e simbolismos para definir verdades sobre os corpos. Apesar das autoras terem perspectivas e elaborações distintas sobre as categorias de sexo, gênero e cultura, por exemplo, elas oferecem ferramentas críticas para investigar como as normas de gênero são produzidas, reproduzidas e, potencialmente, subvertidas, promovendo novas possibilidades de existência e resistência para corpos e subjetividades que desafiam os papéis sociais atribuídos.

À luz dessas análises e considerando, ainda, que a universalidade das categorias de sexo e gênero é limitada e que, para compreender as dinâmicas de opressão e resistência, é necessário integrar abordagens interseccionais, históricas e culturais, creio ser relevante considerar como a categoria mulher é acionada e mobilizada por ativistas e teóricas feministas interseccionais, as quais desafiam a ideia de uma noção universal de mulher. Apesar dos dados de campo não me permitirem realizar análises que centralizem os marcadores sociais da diferença, como explicitado na introdução, me parece relevante considerar como as experiências e sentimentos em comum das mulheres com a síndrome — como a sensação de incompletude — podem ser elucidados a partir do marco teórico do feminismo interseccional.

3.5. “E eu não sou uma mulher?”: Reflexões sobre mulheridades a partir dos feminismos interseccionais

Uma das questões centrais que permeou toda a minha pesquisa foi a ideia de (in)completude associada à identidade feminina. O que define uma “mulher completa”? Essa completude estaria vinculada aos órgãos atribuídos às pessoas lidas como femininas? À capacidade de desempenhar papéis sociais tradicionalmente associados à feminilidade? Ou seria uma combinação desses fatores? Para refletir sobre o conceito de “mulher completa” — que surge como contraponto à ideia de incompletude, evocada por algumas interlocutoras —, é imprescindível considerar as experiências e teorizações de mulheres cujos corpos são atravessados por múltiplas opressões, como o racismo, o capacitismo, elitismo e a cisheteronormatividade. Afinal, se a “mulher completa” é definida pela capacidade biológica de exercer os papéis sociais, essa completude também é moldada por marcadores como raça e classe social.

Compreendo que a noção de “mulher completa” é uma construção da branquitude ocidental, que define como padrão a mulher cis branca, com poder aquisitivo, um corpo “funcional” e inserida em uma estrutura familiar heterossexual. Nesse contexto, embora muitas interlocutoras tenham expressado sentimentos de incompletude em suas trajetórias, talvez a incompletude seja, na verdade, a norma — não a exceção — em um mundo onde a maioria das mulheres não se encaixa nos padrões e expectativas sociais impostos por esse ideal de branquitude.

Embora o recorte desta pesquisa não tenha permitido uma análise aprofundada sobre como as experiências da síndrome são atravessadas por esses sistemas de poder, é essencial incorporar os aportes do feminismo para questionar essa persistente ideia de um ideal de corpo e identidade. Compreender as nuances que constituem esse ideal é fundamental para entender por que o sentimento de incompletude está tão presente nas narrativas e vivências das mulheres com a síndrome. Durante os meses de entrevistas e análise dos dados, essa ideia da incompletude ocupou constantemente meus pensamentos. Reiteradamente, o discurso “Ain't I a Woman?”, proferido por Sojourner Truth em uma convenção sobre os direitos das mulheres em Akron, Ohio, em 1851, voltava à minha mente. Nele, a ativista abolicionista e defensora dos direitos das mulheres afirma:

“Aquele homem ali diz que as mulheres precisam ser ajudadas a entrar em carruagens, ser erguidas sobre valas e ter o melhor lugar em todos os lugares. Ninguém nunca me ajuda a entrar em carruagens, nem a passar por cima de poças de lama, nem me dá o melhor lugar! E eu não sou uma mulher? Olhe para mim! Olhe para o meu braço! Já arei, plantei e juntei em celeiros, e nenhum homem conseguiu me superar! E não é que sou uma mulher? Eu poderia trabalhar tanto e comer tanto quanto um homem quando eu conseguisse — e suportar o chicote também! E não é que sou uma mulher? Tive treze filhos e vi a maioria deles ser vendida como escrava, e quando gritei com a dor de mãe, ninguém além de Jesus me ouviu! E não sou eu uma mulher?”

Esse discurso poderoso evidencia, já no século XIX, como as vivências de mulheres brancas e negras eram radicalmente distintas em uma sociedade escravocrata. O apelo de Sojourner é ainda mais relevante no contexto da luta pelos direitos civis, em que esses direitos eram frequentemente relativizados pelo racismo. Assim, ao pensarmos sobre a categoria “mulher”, é possível questionar quem de fato cabe nessa categoria.

Conforme Grada Kilomba (2020), o racismo se baseia na construção da diferença, onde certos indivíduos são diferenciados de um grupo que se define como norma. Essas diferenças estão inseparavelmente ligadas a valores hierárquicos. Segundo Kilomba, esses processos são acompanhados por outras formas de poder — histórico, social, político e econômico. Por isso, quando pensamos em raça e gênero, não há como separá-los, pois os papéis de gênero são moldados pela raça e, de forma recíproca, as construções racistas são fundamentadas em papéis de gênero (Kilomba, 2020: 84).

Entretanto, na história do feminismo, essa interseccionalidade nem sempre foi reconhecida, mesmo diante das denúncias de ativistas como Sojourner Truth e tantas outras mulheres que apontaram a omissão das feministas brancas em reconhecer o impacto do racismo nas vivências de mulheres não brancas. De fato, pode-se dizer que a libertação das mulheres brancas frequentemente ocorreu às custas das mulheres negras, como bem ilustra Lélia Gonzalez (2020).

Se as mulheres brancas reivindicavam o direito de ingressar no mercado de trabalho e escapar do papel exclusivo de mães e donas de casa, essa “libertação” dependia de outras mulheres que assumiam as responsabilidades domésticas. A divisão sexual e racial do trabalho, como analisa Lélia Gonzalez, é uma expressão clara da tríplice opressão enfrentada pelas mulheres negras (Gonzales, 2020: 56). Nesse sentido, é evidente que, nas discussões sobre os papéis de gênero e o que se espera de corpos lidos como femininos, não existe uma experiência

única e universal. Os sistemas de poder não atribuem o mesmo valor a todas as mulheres, tampouco as consideram comparáveis em sua diversidade. Como afirma Lélia Gonzalez:

Nós, mulheres não brancas, somos convocadas, definidas e classificadas por um sistema ideológico de dominação que nos infantiliza. Ao nos impor um lugar inferior dentro de sua hierarquia (sustentada por nossas condições biológicas de sexo e raça), suprime nossa humanidade precisamente porque nos nega o direito de sermos sujeitos não apenas do nosso próprio discurso, mas também da nossa própria história (ibidem: 141).

A ideia de que existe um “elo comum” entre todas as mulheres é profundamente questionada, uma vez que as diferenças criam distâncias e dissonâncias nas experiências de ser mulher. A possibilidade de sobrevivência econômica e a discriminação racial e étnica têm peso significativo em todas as vivências compartilhadas por mulheres. Como afirma bell hooks: “as diferenças criam não apenas distâncias, mas também barreiras intransponíveis nas experiências das mulheres, especialmente quando ignoradas ou deliberadamente silenciadas” (2018: 31). Assim, entendo que o ser mulher extrapola o determinante de um cariótipo 46XX ou de fatores estritamente biológicos. A configuração da categoria mulher é moldada por fatores étnico-raciais e políticos, sobre os quais a própria experiência comum dos processos reprodutivos são vivenciadas de forma radicalmente diferente a depender do corpo sobre o qual as políticas e a governança reprodutiva fazem efeito.

A luta pelos direitos sexuais e reprodutivos é exemplar ao mostrar os efeitos diversos dessas políticas sobre os corpos das mulheres. Angela Davis (2016) argumenta que o movimento pelo controle de natalidade foi historicamente moldado por agendas racistas e classistas que limitaram sua capacidade de promover a emancipação reprodutiva de todas as mulheres. Ela destaca que práticas como a esterilização compulsória e a promoção do controle de natalidade entre mulheres negras, indígenas, latinas e pobres foram usadas como ferramentas de controle populacional, em vez de garantir o direito individual de escolha reprodutiva. Por isso, existia uma desconfiança por parte dessas mulheres sobre campanhas em prol do aborto, pois enquanto as mulheres brancas de classe média foram incentivadas a se reproduzir para preservar a supremacia branca, mulheres marginalizadas foram sistematicamente desestimuladas a ter filhos.

É justamente devido à limitação do movimento branco de mulheres pelos direitos reprodutivos que ativistas negras propuseram o conceito de justiça reprodutiva, visando abarcar as experiências reprodutivas de forma mais profunda, considerando os múltiplos aspectos

sociais, políticos e econômicos que atravessam e moldam essas vivências. Esse novo enquadramento foi desenvolvido para ampliar as possibilidades do ativismo pelos direitos reprodutivos, que até então se concentrava sobretudo na ideia de escolha individual. No entanto, a possibilidade de escolha em relação às experiências reprodutivas não era vivenciada de maneira igualitária entre as mulheres em sua diversidade.

Enquanto algumas lutavam para se libertar do fardo da maternidade coercitiva, outras buscavam ter sua dignidade corporal respeitada e garantir a possibilidade de se reproduzir. Dessa forma, o conceito de justiça reprodutiva se ancora no princípio de que não se pode compreender as experiências de fertilidade, reprodução e maternidade isoladamente, mas sim a partir do entendimento da comunidade — o contexto social — em que elas ocorrem. Nesse sentido, propõe-se que todas as pessoas tenham o direito de não ter filhos; o direito de ter filhos; e o direito de criar seus filhos em ambientes seguros e saudáveis (Ross; Solinger, 2017: 9). Esse giro no entendimento das experiências reprodutivas foi fundamental, especialmente para as lutas dos movimentos sociais ao passar a incluir e valorizar as experiências reprodutivas não brancas, não dominantes e historicamente marginalizadas. Como argumentam Loretta Ross e Rickie Solinger, ativistas pela justiça reprodutiva, esse enfoque transforma a luta por direitos reprodutivos ao reconhecer as interseccionalidades e desigualdades que estruturam as escolhas reprodutivas de diferentes grupos sociais:

A justiça reprodutiva nasceu das reivindicações de mulheres negras de que elas tinham o direito de serem pessoas sexuais e férteis. Elas reivindicaram o direito de decidir se tornarem pais e o direito aos recursos necessários para cuidar de seus filhos. Também reivindicaram o direito de gerenciar sua fertilidade, tendo acesso a métodos contraceptivos e serviços de aborto. Argumentaram que os abusos relacionados à reprodução nas décadas de 1960 e 1970, 1980 e 1990 e além constituíam legados diretos de uma longa história de abuso reprodutivo, remontando ao regime de escravidão e períodos anteriores. Além disso, recorreram às suas próprias histórias para definir os direitos humanos fundamentais de todas as pessoas férteis e reprodutivas (Ross; Solinger, 2017: 4).

Apesar dessas reivindicações e elaborações teóricas que ancoram práticas políticas de movimentos sociais, é evidente como as hierarquias reprodutivas (Mattar; Diniz, 2012) persistem e moldam as experiências de mulheres. Isto porque, a reprodução humana é moldada por interesses coletivos e forças políticas, sendo necessário analisar como regimes morais exercem “influência normalizadora sobre as práticas de reprodução, os comportamentos sexuais

e as relações de gênero” (Fonseca; Marre; Rifiotis, 2021: 12). O conceito de governança reprodutiva, proposto por Lynn Morgan e Elisabeth Roberts (2012: 244) busca elucidar como diferentes atores — incluindo estados, organizações internacionais, ONGs e movimentos sociais — influenciam e regulam a reprodução humana por meio de leis, políticas, discursos e práticas cotidianas. A partir dele, podemos analisar a persistente injustiça reprodutiva que atravessa as experiências de mulheres, sobretudo aquelas não brancas e de baixa renda.

Janaína Gomes (2022) evidencia isso em sua tese de doutorado ao abordar como o conceito de cuidado é mobilizado nos processos de destituição do poder familiar, analisando as dinâmicas de trabalho das profissionais envolvidas e as implicações sociais e políticas desses processos. A autora examina como o cuidado, enquanto categoria teórica e prática, é central nesses julgamentos, mas também como ele se torna objeto de escrutínio moral em relação às mulheres que não conseguem atender aos padrões impostos. Janaína destaca a seletividade das práticas judiciais, que frequentemente responsabilizam individualmente mães em situação de vulnerabilidade, ignorando os contextos estruturais que influenciam suas condições de vida. Essas mulheres, em sua maioria não brancas, pobres e desacompanhadas, são marcadas por condições de precariedade que incluem falta de moradia, violência doméstica, dificuldade de acesso à saúde e educação, e ausência de políticas públicas de apoio. O sistema, ao priorizar a punição e a vigilância, reforça narrativas que desqualificam essas mulheres como mães, cristalizando um imaginário social que naturaliza a exclusão e a ruptura de vínculos familiares.

Tais práticas judiciais e institucionais recorrem a um suposto cuidado para justificar decisões como separação de crianças e mães, adoção e esterilização forçada, apresentando essas ações como soluções para problemas estruturais, os quais não são verdadeiramente tratados ou considerados nos processos. Esse cuidado, no entanto, é frequentemente direcionado de forma seletiva, privilegiando determinadas expressões de maternidade idealizadas e desqualificando outras, especialmente aquelas de mulheres marginalizadas. Nesse sentido, a autora argumenta que “ao não reconhecer essas mulheres como mães, também se está negando i) um conjunto de direitos atribuídos às mulheres, pela condição de mãe e ii) a possibilidade de reivindicar tais direitos a partir do lugar social de mães” (Gomes, 2022: 221).

O trabalho etnográfico de Gomes evidencia múltiplas camadas cruciais para a reflexão sobre as experiências reprodutivas e as maternidades das mulheres, nas quais a atuação do Estado reforça práticas racistas, classicistas e moralistas sobre o corpo e dessas mulheres. Quais pessoas são entendidas como “aptas” para se reproduzir e para exercer a maternidade?

Certamente, com bem nos indicam as autoras supracitadas, são utilizadas lentes distintas para validar e respeitar o corpo e autonomia das mulheres em suas diversidades.

Para além do reconhecimento das interseccionalidades que estruturam as desigualdades de gênero, raça e classe no entendimento da própria noção de “mulher”, outra provocação fundamental para refletir sobre essa categoria e a ideia de completude é explorar as análises e narrativas de mulheres que não nasceram com vagina e útero, nem possuem o cariótipo 46XX.

3.5.1 “E não posso eu ser uma mulher?”: Aportes do transfeminismo

Os aportes do transfeminismo são essenciais para aprofundar os debates sobre mulheridades e suas implicações políticas e materiais na vida de pessoas com corpos dissidentes. Esse debate se mostra especialmente relevante para as análises que a síndrome de MRKH suscita — ainda que, na pesquisa realizada, não tenha havido diálogo com pessoas trans —, pois se insere nas reflexões sobre as experiências de mulheres sem útero e sobre como elas constroem e ressignificam suas identidades para além do ancoramento biológico.

Letícia Nascimento (2021) subverte a pergunta “E eu não sou uma mulher?” para “E não *posso* eu ser uma mulher?” com o intuito de evidenciar como as experiências de mulheres trans e travestis são marcadas pela cisgeneridade, além de outros marcadores sociais previamente mencionados. Essa reformulação não apenas abre caminhos para o aprofundamento do transfeminismo, mas também expõe como persistem discursos que buscam delimitar quem pode ser reconhecida como mulher, muitas vezes recorrendo a bases biológicas. É inspirada em Letícia que aqui utilizo a ideia de “mulheridades”, termo que evoca o caráter social e plural da categoria mulher, conforme a autora tão bem desenvolve em suas análises.

Aí a importância de um conceito de gênero que não seja nem universal, nem essencial e que possa permitir a afirmação de mulheridades, um termo que pluraliza a noção de mulher de feminilidades, no intuito de reconhecer que existem performances de gênero femininas experimentadas por corpos que não necessariamente se entendem como mulheres (Nascimento, 2021: 55).

Quando pensamos a partir da noção de “completude/incompletude”, evocada nesta dissertação pela ausência do útero e/ou da vagina e pela impossibilidade de reprodução biológica, somos levados à ideia da “mulher completa”. Essa figura se alinha à “mulher original do feminismo”, definida por Letícia Nascimento como aquela que ocupa o mito fundador de certos feminismos: cisgênera, branca, cis, heterossexual, de classe média e magra. Algumas

correntes feministas atuais tentam resgatar essa ideia de que a “natureza feminina” — entendida de maneira essencialista — seria a base das opressões patriarcais. Letícia destaca que às mulheres trans e travestis não é apenas a mulheridade que é negada socialmente, mas também sua humanidade. Como ela coloca: “somos forasteiras da humanidade, estrangeiras do gênero” (ibidem: 49).

Para Letícia, é justamente por performarem a diferença que mulheres trans e travestis são vistas como “incompletas”. No entanto, essa lógica reducionista de suas experiências e corporeidades é combatida pelo transfeminismo, que rejeita a compulsoriedade de que o sexo biológico determine o gênero. No transfeminismo, o conceito de cisgeneridade ocupa um papel central, ao expor como a matriz heterossexual e binária é construída e sustentada por relações de poder que produzem verdades sobre corpos sexuados. Essa construção reforça o binarismo de sexo e gênero como algo supostamente anterior à cultura, mas, como Nascimento argumenta:

Deflagrar esses modos de produção nos leva à compreensão de que o sexo também é discursivo, cultural e histórico, assim como o gênero, e principalmente que o gênero é o próprio dispositivo de produção do sexo. O sexo não é anatômico, hormonal, cromossômico, pois essa suposta natureza é discursivamente construída pela cientificidade médica. Os modos como as funções reprodutivas são desenvolvidas são eminentemente culturais, e seu uso como justificativa para o binarismo congruente entre sexo/gênero também é político (ibidem: 95).

Assim, o transfeminismo propõe uma ruptura com os essencialismos, mostrando que tanto o gênero quanto o sexo são construções históricas e políticas. Ele reafirma a importância de reconhecer as mulheridades em sua pluralidade, reivindicando uma libertação que esteja intrinsecamente ligada à libertação de todas as mulheres. Contudo, é com preocupação que vemos a crescente onda de discursos e narrativas feministas trans-excludentes, que visam resgatar a ideia de uma essência feminina ancorada no corpo e nos seus atributos reprodutivos.

Os enquadramentos utilizados contra o transfeminismo se baseiam em argumentos essencialistas que reforçam uma visão binária e biologizante de gênero, posicionando o feminismo como um movimento exclusivamente voltado para mulheres cisgênero. Sob a justificativa de que o gênero seria uma ferramenta patriarcal de opressão, algumas correntes defendem que ser mulher é exclusivamente uma questão biológica, vinculada a características anatômicas e à capacidade reprodutiva. Argumentam que a inclusão de pessoas trans apagaria a “realidade material” das mulheres e comprometeria a luta feminista, que seria prioritariamente voltada para a emancipação da classe sexual feminina. Além disso, criticam expressões

transinclusivas, como “pessoas que gestam”, alegando que isso reduziria mulheres a pedaços ou funções reprodutivas. Termos como “cis” também são rejeitados por essas perspectivas, que os interpretam como uma imposição machista e deslegitimadora. Por fim, essas narrativas reforçam que o feminismo não deve ser um “termo guarda-chuva” para abarcar demandas de “outros grupos” e denunciam a transinclusão como uma forma de “misoginia disfarçada de inclusão”, insistindo na incompatibilidade entre as pautas trans e a luta pela abolição do patriarcado.¹³

Estes discursos não apenas excluem pessoas trans e travestis, negando a elas sua possibilidade de autodeterminação corporal, mas também ameaçam os pilares democráticos ao restringirem a diversidade e reforçarem narrativas autoritárias. Como apontado por Letícia Nascimento, a noção de uma “mulher original” é uma construção social que se alinha a sistemas de poder que negam humanidade a corpos dissidentes. Essa visão não apenas limita a categoria “mulher” no feminismo, mas fortalece discursos que instrumentalizam vulnerabilidades para consolidar agendas antidemocráticas.¹⁴

O essencialismo de gênero é explorado por Serena Bassi e Greta Lafleur (2022) como uma das bases do que chamam de “feminismos pós-fascistas”. Segundo as autoras, esses movimentos trans-excludentes não operam isoladamente, mas se conectam a agendas conservadoras e de extrema-direita que se opõem aos direitos LGBTQIA+, às políticas de igualdade de gênero e aos direitos reprodutivos. As autoras elucidam que movimentos críticos de gênero e feminismos trans-excludentes (TERFs) argumentam que “gênero” é uma distração dos problemas “reais” enfrentados por mulheres cisgênero, como violência e desigualdade econômica. Assim, o essencialismo não é apenas um ataque às pessoas trans, mas parte de uma estratégia mais ampla de redefinição da democracia em termos autoritários e excludentes. Essa reconfiguração ameaça a pluralidade e a inclusão, valores centrais de sistemas democráticos. Segundo as autoras:

¹³ Essa sistematização dos enquadramentos de feministas trans-excludentes foi realizada por mim e pela minha colega de trabalho, Nara Menezes, e apresentada no Grupo de trabalho “Relação entre justiça reprodutiva e transinclusão: uma análise de publicações e de comentários em publicações no Instagram” do 13 Seminário Internacional Fazendo Gênero, em 2024. Nesta comunicação oral, buscamos evidenciar como estas batalhas discursivas têm se dado, a partir de um marco teórico-analítico das disputas narrativas de movimentos sociais nas redes sociais, por meio de uma série de publicações no Instagram feitas em 29 de janeiro, Dia da Visibilidade Trans, por páginas de grupos atuantes na defesa do direito ao aborto, bem como os comentários realizados nestas publicações.

¹⁴ Enquanto escrevo essas palavras, o presidente fascista dos Estados Unidos acaba de determinar que pessoas trans devem cumprir pena em cadeias referentes ao “sexo biológico”. Essa foi uma das políticas realizadas por Trump que abertamente defende em seus discursos e narrativas o gênero ao sexo biológico. A agenda de extrema-direita e antidemocrática de governos fascistas se escancara em políticas anti-gênero como se estes fossem de fato os reais problemas que afligem a população.

Aqui podemos observar o alinhamento claro entre os interesses de feministas radicais trans-excludentes e os de litigantes conservadores: por meio do recurso à retórica da vitimização ou da eliminação pura e simples, eles apresentam as pessoas trans, especialmente as mulheres trans, como uma ameaça endêmica tanto ao feminismo quanto à ideia mais ampla de feminilidade (Bassi; Lafleur, 2022: 326. Tradução livre).

Ademais, como argumentam Sonia Corrêa e Carla Rodrigues (2023), o retorno ao essencialismo não se limita à questão de gênero. Ele se insere em um contexto mais amplo de recusa a avanços emancipatórios que desafiam hierarquias de poder naturalizadas, como as relacionadas à família e à maternidade. Esses discursos reforçam a ideia de que papéis de gênero são fixos e determinados biologicamente, consolidando uma visão binária que perpetua desigualdades estruturais. Ao negar o potencial emancipador do conceito de gênero, o essencialismo fragiliza movimentos progressistas e deslegitima demandas por justiça social e igualdade.

Além disso, Alyosxa Tudor (2023) aponta como os feminismos trans-excludentes instrumentalizam a retórica de “proteção às mulheres” para justificar sua exclusão de pessoas trans e travestis. Essa narrativa, que apela a uma suposta vulnerabilidade cisgênera, é usada para dividir movimentos progressistas e fortalecer a extrema-direita. O uso estratégico da vitimização cria uma falsa dicotomia entre direitos das mulheres cis e das pessoas trans, minando a solidariedade necessária para combater opressões interseccionais e promover uma democracia mais inclusiva.

A categoria “mulher”, apesar de inúmeras elaborações e contribuições teóricas ao longo do tempo, permanece em disputa, sem um consenso definitivo sobre o que ela simboliza ou materializa na vida das pessoas que se identificam com ela. A proposta aqui é abordar esse debate para evidenciar o campo complexo no qual se inserem questões relacionadas às identidades de gênero, direitos reprodutivos e mulheridades. Isso se torna especialmente relevante ao observarmos como a identidade feminina é frequentemente colocada em xeque no itinerário terapêutico das pessoas diagnosticadas com a Síndrome de Rokitansky. Seja antes do diagnóstico — ao não menstruar e sentir-se estranha em relação às demais adolescentes —, seja na constatação de que algo que constitui o entendimento social do corpo feminino parece ausente, ou ainda na elaboração e ressignificação dos efeitos da síndrome na vida sexual e reprodutiva, há uma constante tensão sobre o que significa ser mulher.

Entretanto, apesar dessas ausências que desestabilizam a identidade dessas pessoas, é importante destacar que o sentir-se uma “mulher incompleta” não está diretamente vinculado à

identidade de gênero. As mulheres com a síndrome se entendem e se reconhecem como mulheres completas, assim como suas colegas de grupos e associações. O questionamento da incompletude surge, sobretudo, por não conseguirem performar socialmente aquilo que se espera das mulheres — seja a ideia do sexo com penetração, especialmente no início da vida sexual, seja a maternidade biológica. Assim, a incompletude está mais associada às imposições sociais sobre os corpos femininos do que aos efeitos biológicos da síndrome em si.

Nesse contexto, as contribuições dos feminismos interseccionais são fundamentais para escrutinar a categoria de “mulher” e sua noção de “completude”. A impossibilidade de encaixar-se em um modelo de mulher completa é vivenciada por diversos corpos, devido a múltiplos fatores, como raça, classe e cisheteronormatividade. Esses marcadores frequentemente determinam um lugar subalterno para mulheres e suas identidades, reforçando o quanto a categoria “mulher” é atravessada por dinâmicas de poder. Além disso, também é válido entender como essa ideia de completude/incompletude se relaciona com a categoria “*bicho raro*”, a qual diversas interlocutoras acionaram para referir-se ao sentimento que surgiu ao receberem o diagnóstico.

3.5.2 Bichos raros? Estudos crip e a possibilidade de outras corporalidades

Além da ideia de incompletude, outra sensação evocada pelas interlocutoras em diferentes momentos das entrevistas foi a de se sentirem “*bichos raros*” ao serem diagnosticadas com a síndrome. Esse termo me chamou muita atenção quando o escutei pela primeira vez, tanto por ser originalmente em espanhol e sem uma tradução direta para o português, quanto pelo fato de ser reiterado por diferentes interlocutoras. Isso indicava que havia algo importante a ser apreendido ali. Em uma busca rápida, percebi que a tradução mais próxima seria “esquisita”.

O termo carrega um peso significativo, ao expressar tanto um estranhamento individual sobre si quanto um peso social de diferença em relação a uma normatividade corporal, de gênero e relacional que essa “esquisitice” simbolizaria. Se a sensação de se sentir “meio mulher” pode ser analisada a partir de padrões cisheteronormativos racializados, como discutido na última seção, a sensação de se sentir um “*bicho raro*” está diretamente relacionada à expectativa de um corpo funcional e normal — ou seja, um corpo que se encaixa dentro do que Anahí Guedes de Mello e Adriano Henrique Nuernberg (2012) chamam de “corponormatividade”, isto é, a padronização dos corpos a partir de critérios biomédicos e sociais que definem quem é pleno e funcional e quem não é.

Os estudos *crip* fornecem ferramentas conceituais importantes para questionar essa lógica, ao desafiar as fronteiras entre corpo normal e anormal, saudável e doente, adequado e inadequado. Robert McRuer (2006) propõe o conceito de “cripistemologia”, um modo de conhecimento que parte da experiência de corpos dissidentes para desafiar os pressupostos normativos sobre o que é um corpo “funcional” e “completo”. Ele também introduz o conceito de “compulsoriedade da capacidade”, semelhante à compulsoriedade da heterossexualidade (Rich, 1980), que normaliza padrões de comportamento e corporeidades. Dessa forma, há um modelo de corpo ideal, normal e funcional, sobre o qual os corpos com deficiência e os corpos *queer* são posicionados como contrapontos, passíveis de patologização, correção e exclusão. Como ocorre com a heteronormatividade compulsória, a compulsoriedade da capacidade funciona ao naturalizar certos corpos e identidades, tornando-os invisíveis, enquanto marca como desviantes aqueles que não se encaixam nessa normatividade.

Essa lógica é visível na experiência das mulheres com a Síndrome de Rokitansky, que frequentemente têm que lidar com uma ideia de que possuem uma “ausência” corporal de algo essencialmente entendido como feminina em um modelo biomédico e social que define o corpo de mulheres a partir de seus atributos biológicos. Mas, como argumentam os estudos *crip*, a estranheza não é um atributo inerente a certos corpos, e sim um efeito das normas sociais que estabelecem o que deve ser considerado normal e desejável (McRuer, 2006; Greiner, 2023). Em outras palavras, o sentimento de “*bicho raro*” não nasce da condição em si, mas da forma como a sociedade estrutura a diferença. Seria essa dificuldade de se adequar à “corponormatividade” que geraria a sensação de estranheza e diferença. Segundo Anahí Mello e Adriano Nuernberg:

Concebemos o fenômeno da deficiência como um processo que não se encerra no corpo, mas na produção social e cultural que define determinadas variações corporais como inferiores, incompletas ou passíveis de reparação/reabilitação quando situadas em relação à corponormatividade, isto é, aos padrões hegemônicos funcionais/corporais (2012: 636).

É importante destacar que, embora a Síndrome de Rokitansky não seja classificada como uma deficiência e as experiências dessas mulheres sejam distintas das vividas por pessoas com deficiência, os estudos *crip* e da deficiência nos ajudam a compreender como diferentes corporalidades podem ser marginalizadas por normas capacitistas. Processos de adoecimento, condições de saúde ou variações corporais muitas vezes são atravessados por um olhar biomédico que os enquadra como passíveis de normalização ou correção, reforçando um modelo de corpo idealizado e funcional. A MRKH, além de trazer essa sensação física de

diferenciação, também é marcada pela leitura social da impossibilidade de performar a feminilidade através da relação sexuais com penetração e de gerar filhos biologicamente. Justamente por estar nessa intersecção entre o que evoca os processos corporais desviantes e as performances de gênero, os estudos *crip* são um aporte interessante para tensionar a incompletude e “esquisitice” sentidas e evocadas nas narrativas, justamente por demarcarem a necessidade de engajamento contra práticas e normalização dos corpos e os sistemas de opressão (Mello, Aydos e Schuch, 2022: 18).

A cripistemologia nos convida a desafiar a própria noção de normalidade. Em vez de considerar a diferença como um desvio a ser corrigido, ela nos permite pensar a vulnerabilidade e a instabilidade dos corpos como potências de transformação. Como argumenta Christine Greiner, essa perspectiva nos dá a possibilidade de, ao invés de esforçar-se para normalizar a situação, partir do desconforto e da dor para se reinventar (2023: 24). Assim, a estranheza deixa de ser uma falta e é um ponto de partida para novas formas de existir. Essa abordagem pode nos levar a reconsiderar não apenas o que significa ser mulher, mas também o que significa ser um corpo humano pleno e funcional. Como argumenta Greiner (2023: 36), a cripistemologia não parte da suposição de que há um “certo tipo” de corpo ideal, mas sim da premissa de que todos os corpos são imperfeitos, instáveis e vulneráveis — e que essa vulnerabilidade pode ser uma fonte de potência, e não de exclusão.

A provocação de Blanca e o debate que ela me apresentou sobre as mulheres com MRKH, em sua maioria, não se sentirem confortáveis com a categorização enquanto intersexuais, moldou significativamente meu olhar para as entrevistas que realizei. Sendo a primeira conversa que tive com alguém com a síndrome, e considerando meu interesse na intersecção entre gênero e saúde, analisar como a Síndrome de Rokitansky evidencia nuances de gênero, sexualidade e mulheridades foi essencial para construir um panorama analítico sobre a condição a partir de uma perspectiva antropológica feminista.

Como discutimos ao longo deste trabalho, as ideias de “mulher completa/incompleta”, a sensação de ser um “*bicho raro*” e os debates sobre intersexualidade ampliam as discussões sobre nomenclaturas e significantes da categoria “mulher”. Esses elementos evidenciam os embates e possibilidades analíticas presentes na Antropologia e nos Estudos de Gênero ao explorar essas categorias, além de ressaltarem a importância dos feminismos e dos movimentos sociais na expansão desses conceitos. O objetivo é torná-los mais abrangentes, inclusivos e alinhados à realidade política das múltiplas vivências de pessoas que são lidas e se identificam enquanto mulheres.

É fundamental, contudo, esclarecer que a problematização das visões essencialistas aqui apresentada não se trata de uma crítica à forma como as interlocutoras ou qualquer outra pessoa percebem suas próprias identidades. É legítimo que mulheres com a síndrome, por exemplo, vinculem sua experiência de mulheridade a aspectos biológicos, como os genes, pois isso pode ser fundamental para significar e simbolizar suas subjetividades e corporalidades. O problema surge quando discursos individuais desse tipo são instrumentalizados para sustentar narrativas políticas que buscam restringir direitos de grupos marginalizados. O debate não deve se centrar em estabelecer um “certo” ou “errado” sobre a ancoragem da feminilidade no biológico ou no social, mas sim em reconhecer que essa questão permanece aberta, repleta de tensões e implicações políticas.

As narrativas analisadas ao longo desta dissertação nos permitem explorar temas interconectados como sexualidade, reprodução, maternidade e identidades de gênero. Embora não se esgotem aqui, esses tópicos evidenciam pontos-chave para a compreensão de uma condição rara como a Síndrome de Rokitansky. O objetivo do capítulo foi apresentar um panorama que instigue novas reflexões e debates, sem perder de vista a complexidade das experiências e categorias que atravessam os corpos e identidades das mulheres afetadas pela síndrome.

Por fim, a desconstrução da ideia de “mulher completa” exige um olhar crítico sobre os padrões normativos que moldam as vivências femininas, reconhecendo as interseccionalidades que estruturam desigualdades de gênero, raça e classe. É necessário desafiar as hierarquias reprodutivas e os sistemas de poder que legitimam a exclusão e a opressão de corpos e identidades marginalizadas. Somente ao adotar uma perspectiva que valorize as múltiplas formas de ser e viver como mulher, considerando os contextos históricos, sociais e políticos que atravessam essas experiências, será possível construir narrativas mais inclusivas e emancipatórias. Dessa forma, resgatamos a potência de reimaginar a categoria “mulher” não como um ideal inalcançável, mas como um espaço plural e transformador, onde cada vivência e trajetória é legitimada em sua singularidade.

Considerações Finais

Refletir sobre as experiências de mulheres com a síndrome de MRKH abre um vasto campo de possibilidades analíticas. Como procurei demonstrar, essa condição suscita debates sobre saúde, corporeidade, relacionalidade, subjetivação e identidades de gênero. Meu objetivo foi apresentar um panorama das trajetórias de mulheres de diferentes países hispaofalantes que compartilham desafios semelhantes, destacando como suas narrativas ampliam nossa compreensão sobre condições raras e sobre os itinerários terapêuticos, processos de diagnóstico e relações com o próprio corpo. Ao longo deste trabalho, busquei não apenas mapear as experiências de mulheres com MRKH, mas também propor uma reflexão crítica sobre como os itinerários terapêuticos, os discursos biomédicos e as normatividades de gênero moldam suas vivências. Ao conferir centralidade às narrativas dessas mulheres, evidenciei como suas trajetórias desafiam concepções essencialistas sobre feminilidade e corporeidade, abrindo caminho para a construção de novas formas de cuidado mais humanas e inclusiva

Isso se evidencia, por exemplo, no Capítulo 1, onde observamos que o início da trajetória com a síndrome é marcado por incertezas e longas esperas em torno da menarca. Essa ausência é interpretada como um sinal de anormalidade e se torna o gatilho para uma busca médica permeada por múltiplos exames e consultas, como bem nos mostrou Sara. No entanto, o momento do diagnóstico é frequentemente conduzido sem a devida sensibilidade, priorizando limitações reprodutivas e sexuais em detrimento de um olhar mais amplo sobre a vivência da condição. Alternativas para a maternidade, por exemplo, são raramente discutidas, e a ênfase recai sobre a impossibilidade de desempenhar papéis tradicionalmente atribuídos ao sexo feminino. Embora a ausência do canal vaginal possa, de fato, impactar a vida sexual dessas meninas e mulheres, comprometendo sua saúde sexual em um sentido mais amplo, alguns profissionais, como o que atendeu Sara, restringem-se a sugerir a reconstrução ou dilatação do canal exclusivamente para viabilizar a reprodução em um casamento convencional. Muitas vezes, falta uma preocupação genuína com os efeitos emocionais da ausência do útero e do canal vaginal na vida dessas mulheres, prevalecendo, em vez disso, uma reafirmação de concepções rígidas e binárias sobre normalidade, gênero e corporeidade.

Diante disso, é fundamental questionar a noção de tratamento aplicada à MRKH. Apesar de ser uma condição rara, a maioria dos casos não implica em outros comprometimentos

significativos à saúde. Ainda assim, o tratamento usualmente recomendado baseia-se na dilatação ou construção de um canal vaginal, reforçando normas cisheteronormativas sobre sexualidade, enquanto os cuidados psicológicos são amplamente negligenciados ao longo dos itinerários terapêuticos dessas adolescentes. A maioria das interlocutoras relatou ter vivenciado algum tipo de sofrimento mental relacionado ao diagnóstico, sem, no entanto, ter recebido qualquer tipo de apoio psicológico ou encaminhamento por parte da equipe de saúde responsável. Isso evidencia uma lacuna importante na forma como são estruturados os cuidados para pessoas com MRKH, ressaltando a necessidade de uma abordagem integral que contemple não apenas os aspectos físicos, mas também os impactos emocionais da síndrome.

Na ausência desse suporte nos itinerários terapêuticos, destaco o papel fundamental das associações de mulheres com MRKH, que atuam em níveis nacional, regional e global, oferecendo acolhimento, escuta e acesso a informações. Esses espaços desempenham um papel crucial ao possibilitar que as pessoas afetadas pela síndrome se encontrem, compartilhem suas vivências e ressignifiquem suas experiências, contribuindo para um maior senso de pertencimento e reconhecimento. Associações de pacientes, de maneira geral, têm um papel essencial na garantia de direitos, na luta por políticas públicas e no avanço de tratamentos e protocolos clínicos para diversas condições e doenças. No caso da MRKH, essas associações concentram-se especialmente no acolhimento de meninas, mulheres e familiares que enfrentam o impacto do diagnóstico e buscam suporte para lidar com o processo de autocompreensão.

Ao criar vínculos e fomentar uma identidade coletiva, muitas das mulheres com quem conversei referem-se a si mesmas como “chicas roki”, um termo que reflete essa biosociabilidade — ou seja, uma identidade compartilhada, construída a partir de uma condição física/biológica comum. Contudo, é importante ressaltar que essa identidade não define por completo quem são essas mulheres. O termo não busca essencializar suas existências, mas sim evidenciar como a experiência com a síndrome mobiliza questões sociais e culturais que, ao serem compartilhadas, podem ser reformuladas e ressignificadas, permitindo uma vivência mais positiva da condição de ser uma mulher com MRKH.

Essa elaboração conjunta e o processo de ressignificação são fundamentais, especialmente porque a MRKH impacta as mulheres não apenas no nível físico, afetando sua saúde sexual e reprodutiva, mas também no nível emocional, atravessando e moldando suas relações e subjetividades. Como a síndrome se manifesta pela ausência da menstruação e implica a impossibilidade da maternidade biológica, além de questionar certas concepções normativas sobre a sexualidade, as mulheres que recebem esse diagnóstico são confrontadas

com a necessidade de reformular suas percepções sobre si mesmas e seus projetos de vida. Muitas delas, por exemplo, tinham a maternidade como um objetivo central e precisam reconstruir essa expectativa diante da nova realidade imposta pela condição.

É interessante refletir sobre esse processo de resignificação do eu a partir do corpo, do sangue e das substâncias que o compõem. No Capítulo 2, busquei demonstrar como o sangue se torna um elemento central na história de Amélia, nos convidando a pensar sobre seus simbolismos e impactos nas trajetórias de pessoas com MRKH. Argumento que o sangue — assim como outras substâncias corporais, como os hormônios — não é somente um elemento biológico que flui ou deixa de fluir, mas um agente que mobiliza relações, contribui para a construção da subjetividade e desempenha um papel na generificação dos corpos.

Justamente por ser o sangue menstrual um dos principais marcadores da feminilidade e do rito de passagem da adolescência para a vida adulta, sua ausência gera impactos profundos para meninas com MRKH, levando muitas a questionarem se são mulheres “completas” e a se perceberem como “*bichos raros*”. Esses sentimentos surgem tanto da impossibilidade de vivenciar um ciclo de desenvolvimento socialmente considerado “normal” quanto da frustração diante da inviabilidade da maternidade biológica. Embora a Antropologia há décadas problematize noções essencialistas de parentesco e família, ampliando a compreensão dessas relações para além dos laços sanguíneos e biológicos, o diagnóstico de MRKH impõe um desafio concreto: repensar as possibilidades da maternidade por meio da adoção ou do uso de tecnologias reprodutivas, como a gestação por substituição ou o transplante de útero. Esse enfrentamento da “infertilidade” não se dá apenas no nível individual, mas também em um contexto social mais amplo, atravessado por desigualdades raciais e econômicas que determinam o acesso a essas tecnologias e como diferentes grupos podem lidar com suas possibilidades reprodutivas.

Diante dessas questões evocadas pela síndrome, tornou-se essencial analisar como as identidades de gênero são mobilizadas, particularmente em relação à categoria “mulher” e à sensação de “incompletude” e estranhamento mencionada por diversas interlocutoras. A MRKH desafia não apenas as concepções convencionais de feminilidade, mas também os próprios parâmetros biomédicos que classificam e definem a condição. No caso de Blanca, discutido no Capítulo 3, percebemos como algumas mulheres expressam desconforto ao serem associadas à intersexualidade. Para elas, não há dúvidas sobre sua identidade de gênero: são mulheres porque possuem cariótipo XX. Essa afirmação levanta uma questão interessante para análise, pois, embora em diversos momentos suas trajetórias sejam atravessadas por

sentimentos de insegurança em relação à sua feminilidade — frequentemente expressos através da noção de incompletude e de estranheza —, sua identidade de gênero em si não é questionada. A afirmação de que são mulheres está ancorada em uma percepção de sua identidade a partir de características genéticas e biológicas.

A partir dessa provocação, busquei evidenciar como a MRKH é enquadrada na literatura biomédica como uma “diferença no desenvolvimento sexual” — um conceito amplo que inclui diversas formas de intersexualidade. Esse enquadramento, no entanto, não é isento de tensões. As nomenclaturas utilizadas para descrever tais condições são permeadas por disputas entre o campo biomédico, o ativismo político e as pessoas que vivem essas experiências. Sendo um conceito instável, que assume significados distintos dependendo do contexto, ele gera desconforto entre algumas mulheres com MRKH, como expressado por Blanca. No imaginário social, a intersexualidade ainda é frequentemente associada à ambiguidade sexual, remetendo à noção de “hermafroditismo”, mesmo que a definição contemporânea do termo enfatize a diversidade corporal.

Diante desse debate, argumento que as mulheres com MRKH devem ter autonomia para compreender sua identidade de gênero conforme sua própria vivência, sem serem encapsuladas por classificações que não ressoam com sua realidade. Ao mesmo tempo, é fundamental reconhecer que o desconforto expresso por algumas interlocutoras também pode ser resultado da estigmatização de corpos que não se encaixam nos padrões normativos, incluindo aqueles de pessoas que se identificam como intersexo, ou que possuem MRKH e não se identifiquem enquanto mulheres cisgêneras, apesar de não ser o caso das minhas interlocutoras. Justamente por essas múltiplas formas de compreender a própria identidade, torna-se essencial respeitar as trajetórias individuais e as maneiras singulares como cada pessoa atribui sentido à sua experiência com a MRKH.

Também foi necessário refletir sobre o que constitui a categoria de “mulher”, constantemente evocada nas entrevistas e trajetórias das participantes. Para isso, examinei os significados e as elaborações de diferentes autoras da Antropologia e dos Estudos de Gênero, que problematizaram as noções de sexo e gênero, demonstrando como essas categorias foram estranhadas, tensionadas e convocadas a serem analisadas por lentes não essencialistas. A análise dessas autoras nos convida a pensar essas categorias contextualmente, considerando os sistemas de poder locais e globais que moldam e influenciam seus sentidos e significados. Para aprofundar essa argumentação, destaquei como a literatura dos feminismos interseccionais evidencia que a própria categoria “mulher” é instável e atravessada por marcadores sociais de

raça e classe. A noção de “mulher completa”, nesse sentido, pode ser entendida como uma construção da branquitude ocidental, que estabelece como padrão a mulher cisgênero branca, economicamente privilegiada, com um corpo funcional nos parâmetros biomédicos e inserida em uma estrutura familiar heterossexual. Assim, percebe-se que os corpos que não se encaixam nesse ideal são classificados como incompletos. Com base nesse arcabouço teórico, busquei demonstrar como a universalização da experiência feminina é problemática, ao apagar a diversidade das vivências e lutas das mulheres.

Apesar dessas críticas, ainda há tentativas recorrentes de resgatar uma lógica essencialista e biologizante da categoria “mulher” — uma perspectiva combatida pelo transfeminismo, que rejeita a compulsoriedade de que o sexo biológico determine o gênero. Essa disputa revela como a definição de mulher continua sendo um campo de embates políticos e teóricos, permeado por interesses e disputas simbólicas que refletem dinâmicas de exclusão e inclusão nos movimentos sociais.

Além da incompletude, busquei evidenciar como a sensação de estranheza — expressa por muitas entrevistadas na ideia de ser um “*bicho raro*” — é resultado da normatividade imposta sobre os corpos e suas funcionalidades. Nesse sentido, os estudos *crip* e das deficiências oferecem contribuições fundamentais para compreender como diferentes corporalidades são marginalizadas por normas capacitistas. A partir dessa perspectiva, é possível enxergar a diferença não como um desvio a ser corrigido, mas como um potencial de transformação e disrupção das normatividades e estigmatizações que cercam os corpos.

Espero, com esta pesquisa, que condições como a MRKH sejam compreendidas como uma experiência complexa que atravessa questões de gênero, normatividade e identidade. Ao conferir centralidade às narrativas das mulheres que vivem essa condição, procurei demonstrar como suas trajetórias possibilitam desafiar concepções essencialistas sobre feminilidade e corporeidade, ampliando entendimentos sobre corporeidades não normativas. Acredito que a temática, nesse sentido, contribui para as análises do campo da Antropologia da Saúde e da Reprodução, ao evidenciar uma questão ainda pouco explorada pelos estudos das Ciências Sociais. Sobretudo, a pesquisa visa apresentar a existência de uma condição pouco conhecida pela sociedade e seus impactos na vida dessas mulheres.

Espero que a ampliação do conhecimento sobre a síndrome contribua para reduzir estigmas sobre doenças raras e, especificamente, sobre a MRKH, além de ampliar possibilidades de cuidados integrais para as mulheres diagnosticadas. Que suas jornadas não sejam marcadas tão fortemente pela sensação de incompletude e estranheza, mas que o

diagnóstico represente a abertura de novas possibilidades de ser e existir em um corpo, com respeito à subjetividade e singularidade de cada indivíduo. Esse foi o intuito de Amélia ao compartilhar sua história. Portanto, termino essa dissertação inspirada pelos seus ensinamentos:

[...] los [médicos] deben saber que si hay diez mujeres sentadas esperando atención médica, ninguna de ellas es igual a otra y no pueden ser tratadas de la misma manera. Obviamente, comenzando por el respeto, por supuesto, comenzando por la empatía, porque si eliges trabajar para otras personas, si no tienes empatía, dale el trabajo a otra persona. Pero no pienses que las diez mujeres tienen vaginas, que las diez mujeres tienen senos, que las diez mujeres son madres, que las diez mujeres quieren ser madres. Eso es lo que me gustaría, que la salud dejara de ver a las mujeres de la misma manera. [...] la subjetividad nos atraviesa y eso es muy hermoso. (Amélia, 33 años, Colombia).

ANEXO 1

Nome	Nacionalidade	Idade durante a Entrevista	Idade do Diagnóstico
Beatriz	Espanha	24	15
Flávia	Chile	38	17
Thais	Argentina	42	23
Helena	Colômbia	34	16
Maite	Espanha	27	19
Carolina	Cuba	21	16
Elis	Peru	46	23
Celeste	Espanhola	X	17
Amélia	Colômbia	33	18
Sara	Chile	41	17
Blanca	Espanha	39	17
Luiza	Espanhola/Brasileira	17	16
Lourdes	Nicarágua	X	19

REFERÊNCIAS

- AURELIANO, Waleska de Araújo. Health and the Value of Inheritance: The meanings surrounding a rare genetic disease. *Vibrant*, v. 12, n. 1, p. 109-137, 2015.
- BARBOSA, Rogério Lima. Para uma nova perspectiva sobre o campo das doenças raras: a motivação das associações civis em debate. *Tempus, Actas de Saúde Coletiva*, Brasília, v. 9, n. 2, p. 57-74, jun. 2015.
- BARNES, D. L. (Ed.). *Women's reproductive mental health across the lifespan*. Springer International Publishing/Springer Nature, 2014.
- BASSI, Serena; LA FLEUR, Greta. Introduction: TERFs, gender-critical movements, and postfascist feminisms. *TSQ: Transgender Studies Quarterly*, Durham, v. 9, n. 3, p. 311–333, ago. 2022.
- BELAUNDE, Luisa Elvira. A força do pensamento, o fedor do sangue. Hematologia e gênero na Amazônia. *Revista de Antropologia*, São Paulo, USP, v. 49, 2006.
- BOMBARD, D. S., 2nd; MOUSA, S. A. Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser syndrome: complications, diagnosis and possible treatment options: a review. *Gynecological Endocrinology: the official journal of the International Society of Gynecological Endocrinology*, v. 30, n. 9, p. 618–623, 2014. Disponível em: <https://doi.org/10.3109/09513590.2014.927855>. Acesso em: 27 jan. 2025.
- BURY, Michael. Chronic illness as biographical disruption. *Sociology of Health & Illness*, v. 4, n. 2, p. 167-182, 1982.
- BUTLER, Judith. *Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2014.
- CABRAL, A. L. L. V. et al. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 16, n. 11, p. 4433–4442, nov. 2011.
- CAMPOS, Juliana. Sangue e honra: fluidos femininos entre os calons mineiros. *Aceno – Revista de Antropologia do Centro-Oeste*, v. 7, n. 14, p. 137-156, maio a agosto de 2020.
- CARSTEN, Janet. Introduction. In: CARSTEN, Janet (Ed.). *Cultures of Relatedness: new approaches to the study of kinship*. Edinburgh: Cambridge University Press, 2000. p. 01-36.
- CARSTEN, Janet. Substance and relationally: blood in contexts. *Annual Review of Anthropology*, v. 40, p. 19–35, 2011.
- CARSTEN, Janet. A matéria do parentesco. *R@u - Revista de Antropologia da UFSCar*, v. 6, n. 2, jul./dez. 2014.

CABRAL, Mauro; BENZUR, Gabriel. Cuando digo intersex: un diálogo introductorio a la intersexualidad. *Cadernos Pagu* [online], n. 24, p. 283-304, 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-83332005000100013>. Acesso em: 27 jan. 2025.

CABRAL, Mauro et al. Exploring TERFnesses. *DiGeSt - Journal of Diversity and Gender Studies*, v. 10, n. 2, p. 1-13, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.21825/digest.90008>. Acesso em: 27 jan. 2025.

CARNEIRO, Sueli. Enegrecer o feminismo: a situação da mulher negra na América Latina a partir de uma perspectiva de gênero. In: HOLLANDA, Heloisa Buarque de. *Pensamento feminista: conceitos fundamentais*. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2019.

CAVALCANTI, Clarissa Lemos. Útero só serve para duas coisas?: percepções de mulheres que passaram pela histerectomia. 2019. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Ciências Sociais)—Universidade de Brasília, Brasília, 2019.

CAVALCANTI, C. Entre sangue e úteros: uma reflexão sobre a potencialidade da pesquisa antropológica sobre histerectomia. *Equatorial – Revista do Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social*, [S. l.], v. 10, n. 19, p. 1–20, 2023.

CHARPENTIER, Belén. Ponerle nombre al cuerpo: una lectura intersex de las representaciones del síndrome Rokitansky en los medios de comunicación argentinos. In: PRIMER CONGRESO NACIONAL DE ESTUDIOS INTERDISCIPLINARES SOBRE DIVERSIDAD SEXUAL Y DE GÉNERO, 2024, General San Martín. Anais [...]. General San Martín: Escuela Interdisciplinaria de Altos Estudios Sociales (Escuela IDAES), 2024.

CHMEL, R. et al. Assisted Reproductive Techniques and Pregnancy Results in Women with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser Syndrome Undergoing Uterus Transplantation: the Czech Experience. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, v. 33, n. 4, p. 410–414, 2020. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.jpbg.2020.03.006>. Acesso em: 27 jan. 2025.

COLLIER, J.; YANAGISAKO, S. Towards an unified analysis of gender and kinship. In: COLLIER, J.; YANAGISAKO, S. (Eds.). *Gender and Kinship: essays towards an unified analysis*. Stanford: Stanford University Press, 1987.

CORRÊA, Sonia; RODRIGUES, Carla. Apresentando "Terfs, movimentos críticos do gênero e feminismos pós-fascistas". *Cadernos Pagu*, n. 68, set. 2023

COSTA, Clarissa Reche Nunes da. Manchando: (o que) fazer (com) a menstruação. Estratégias e experimentos para vazar questões feministas através das tecnociências. 2024. Tese (Doutorado em Ciências Sociais) – Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Estadual de Campinas, Campinas, 2024.

DAS, Veena; HAN, Clara. Introduction: A Conceptual Framework for the Anthropology of Living and Dying. In: DAS, Veena; HAN, Clara (Eds.). *Living and Dying in the Contemporary World: A Compendium*. Berkeley: University of California Press, 2016. p. 1-38.

DAVIS, Angela. *Mulheres, raça e classe*. São Paulo: Boitempo, 2016.

DONALD, Cameron A. et al. Queer Frontiers in Medicine: A Structural Competency Approach. *Academic Medicine: journal of the Association of American Medical Colleges*, v. 92, n. 3, p. 345-350, 2017.

FERRAZ, Cláudia Pereira. A etnografia digital e os fundamentos da Antropologia para estudos em redes on-line. *Aurora: Revista de Arte, Mídia e Política*, São Paulo, v. 12, n. 35, p. 46-69, jun.-set. 2019

FERREIRA, Jaqueline; ESPÍRITO SANTO, Wanda. Os percursos da cura: abordagem antropológica sobre os itinerários terapêuticos dos moradores do complexo de favelas de Manguinhos, Rio de Janeiro. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 179-198, 2012.

FONSECA, Claudia. Concepções de família e práticas de intervenção: uma contribuição antropológica. In: COSTA, Nilson do Rosário; BRUSCHINI, Cristina (Orgs.). *A Família Contemporânea em Debate*. São Paulo: Editora Fundação Perseu Abramo, 1997. p. 109-128.

FONSECA, Claudia. Família, reprodução e parentesco: algumas considerações. *Cadernos Pagu*, n. 14, Campinas: Pagu/Unicamp, 2000, p. 115-136.

FONSECA, Claudia. Olhares antropológicos sobre a família contemporânea. In: ALGRANTI, Leila Mezan; BICALHO, Maria Fernanda (Orgs.). *História e histórias das famílias no Brasil*. Rio de Janeiro: FGV Editora, 2001. p. 411-429.

FONSECA, Claudia; MARRE, Diana; RIFIOTIS, Fernanda. Governança reprodutiva: um assunto de suma relevância política. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, v. 27, n. 61, p. 7-46, set./dez. 2021.

FORSYTHE, Susan. Social stigma and medicalisation of infertility. *Journal of Reproductive and Infant Psychology*, v. 9, n. 1, p. 27-38, 1991.

FRIEDLER, S. et al. The reproductive potential of patients with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome using gestational surrogacy: a systematic review. *Reproductive Biomedicine Online*, v. 32, n. 1, p. 54–61, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.rbmo.2015.09.006>. Acesso em: 27 jan. 2025.

GAUDENZI, Paula. Intersexualidade: entre saberes e intervenções. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 34, n. 1, e00000217, 2018.

GOMES, Janaína Dantas Germano. O cuidado em julgamento: um olhar sobre os processos de destituição do poder familiar no estado de São Paulo. 2022. Tese (Doutorado em Direito) – Faculdade de Direito, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2022.

GOMES, Daniela Rea. Fruto. Ciudad de México: Antílope, 2022.

GONZALES, Lélia. Por um feminismo afrolatinoamericano. *Mujeres, crisis y movimiento: América Latina y El Caribe*. Isis Internacional, vol. IX, 1988.

GREINER, Christine. *Corpos Crip: instaurar estranhezas para existir*. São Paulo: n-1 edições, 2023.

GUERRA, Mariana et al. Trastornos del desarrollo sexual en individuos 46,XX: una actualización. *Revista Mexicana de Urología*, Ciudad de México, v. 81, n. 4, jul./ago. 2021.

GUNTRAM, L.; ZEILER, K. "You have all those emotions inside that you cannot show because of what they will cause": Disclosing the absence of one's uterus and vagina. *Social Science & Medicine* (1982), v. 167, p. 63–70, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.socscimed.2016.08.028>. Acesso em: 27 jan. 2025.

GUNTRAM, L. Hooked on a feeling? Exploring desires and 'solutions' in infertility accounts given by women with 'atypical' sex development. *Health (London, England: 1997)*, v. 22, n. 3, p. 259–276, 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1363459317693403>. Acesso em: 27 jan. 2025.

GREIL, A. L. et al. Does Self-Identifying as Having a Health Problem Precede Medical Contact? The Case of Infertility. *Sociological Focus*, v. 53, n. 3, p. 236–253, 2020.

GUILLÓ-ARAKISTAIN, Miren. Challenging Menstrual Normativity: Nonessentialist Body Politics and Feminist Epistemologies of Health. In: BOBEL, Chris et al. (Orgs.). *The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies*. Singapore: Palgrave Macmillan, 2020.

HAZARD, Leah. *Womb: The Inside Story of Where We All Began*. Nova Iorque: Ecco, 2023.

HÉRITIER, Françoise. *Masculino/feminino: O Pensamento da Diferença*. Lisboa: Instituto Piaget, 1996.

HERLIN, M. K.; PETERSEN, M. B.; BRÄNNSTRÖM, M. Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) syndrome: a comprehensive update. *Orp*.

HOOKS, b. *O feminismo é para todo mundo: políticas arrebatadoras*. Rio de Janeiro: Rosa dos Tempos, 2018.

JOHNSTON-ROBLEDO, Ingrid; CHRISLER, Joan. The menstruation mark: menstruation as social stigma. In: BOBEL, Chris et al. (Orgs.). *The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies*. Singapore: Palgrave Macmillan, 2020.

INHORN, Marcia C. Interpreting infertility: Medical anthropology perspectives. *Social Science & Medicine*, v. 56, n. 4, p. 1835-1847, 2003.

ISNARD, Tui Xavier. Testosterona exógena: notas sobre a produção naturocultural das transmasculinidades. In: REUNIÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA, 34., 2024, Brasília. Anais [...]. Brasília: Associação Brasileira de Antropologia, 2024.

JESKE, M.; JAMES, J.; JOYCE, K. Diagnosis and the practices of patienthood: How diagnostic journeys shape illness experiences. *Sociology of Health & Illness*, v. 46, n. S1, p. 225–241, 2024.

LONDRA, Laura; CHUONG, Farah S.; KOLP, Lisa. Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser syndrome: a review. *International Journal of Women's Health*, [S.l.], v. 7, p. 865-870, 2 nov. 2015. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26586965/>. Acesso em: 14 fev. 2025.

KATZ, Stephen; MARSHALL, Barbara L. Is the functional 'normal'? Aging, sexuality and the bio-marking of successful living. *History of the Human Sciences*, v. 17, n. 1, p. 53-75, 2004.

KILOMBA, Grada. *Memórias da plantação: episódios de racismo cotidiano*. Rio de Janeiro: Cobogó, 2019.

KLEINMAN, Arthur. *The Illness Narratives: Suffering, Healing, and the Human Condition*. New York: Basic Books, 1988.

KOFES, Suely. Experiências sociais, interpretações individuais: histórias de vida, suas possibilidades e limites. *Cadernos Pagu*, n. 3, p. 117-141, 1994.

KRALIK, D.; BROWN, M.; KOCH, T. Women's experiences of 'being diagnosed' with a long-term illness. *Journal of Advanced Nursing*, v. 33, n. 5, p. 594-602, 2001.

LAURETIS, Teresa de. A tecnologia do gênero. In: HOLLANDA, Heloisa (Org.). *Tendências e impasses: o feminismo como crítica da cultura*. Rio de Janeiro: Rocco, 1994. p. 206-241.

LEITÃO, Debora K., GOMES, Laura G. Etnografia em ambientes digitais: perambulações, acompanhamentos e imersões. *Revista Antropolítica*, n.42, p. 41-61, 2017.

LÉVI-STRAUSS, Claude. *As Estruturas Elementares do Parentesco*. Petrópolis: Vozes, 1978.

LEWIS, K. S. Emotional adjustment to a chronic illness. *Lippincott's Primary Care Practice*, v. 2, n. 1, p. 38-51, 1998.

LOBO, Andréa. Elas por elas: nexos de cultivo em redes femininas de afeto ou, uma singela homenagem. *Civitas: Revista de Ciências Sociais*, v. 24, p. 1-12, jan.-dez. 2024.

LUNA, Naara. Novas tecnologias reprodutivas: natureza e cultura em redefinição. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, v. 15, n. 43, p. 95-108, 2000.

LUZ, Geisa dos Santos; SILVA, Mara Regina Santos da; DeMONTIGNY, Francine. Doenças raras: itinerário diagnóstico e terapêutico das famílias de pessoas afetadas. *Acta Paul Enferm.*, v. 28, n. 5, p. 395-400, 2015.

MACHADO, Paula Sandrine. Intersexualidade e o "Consenso de Chicago": as vicissitudes da nomenclatura e suas implicações regulatórias. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, v. 23, n. 68, p. 109-123, out. 2008.

MACHADO, Paula Sandrine. (Des)fazer corpo, (re)fazer teoria: um balanço da produção acadêmica nas ciências humanas e sociais sobre intersexualidade e sua articulação com a produção latino-americana. *Cadernos Pagu*, n. 4, 2014.

MANICA, Daniela. A desnaturalização da menstruação: hormônios contraceptivos e tecnociência. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 17, p. 197-226.

MANICA, Daniela Tonelli. Úteros artificiais, órgãos por demanda e os dilemas da gestação. *Revista Mundaú*, n. 15, p. 104-123, 2024.

_____. Estranhas entranhas: De antropologias e úteros. *Amazôn.: Revista de Antropologia* (Online), v. 10, n. 1, p. 20-41, 2018.

MARTIN, Emily. *A Mulher no Corpo: Uma análise cultural da reprodução*. Rio de Janeiro: Garamond, 2006.

_____. Blood and the brain. In: CARSTEN, Janet (Org.). *Blood will out: Essays on Liquid Transfers and Flows*. Malden: Wiley-Blackwell, 2013. p. 170-182.

MASANA, Lina. Invisible chronic illnesses inside apparently healthy bodies. In: FAINZANG, Sylvie; HAXAIRE, Claudine (Eds.). *Of Bodies and Symptoms: Anthropological Perspectives on their Social and Medical Treatment*. Col·lecció Antropologia Mèdica, Publicacions URV, 2011. p. 127-149.

MATTAR, L. D.; DINIZ, C. S. G. Reproductive hierarchies: motherhood and inequalities in women's exercising of human rights. *Interface - Comunicação, Saúde, Educação*, v. 16, n. 40, p. 107-119, jan./mar. 2012.

MATTINGLY, Cheryl; GARRO, Linda C. Narrative as Construct and Construction. In: MATTINGLY, Cheryl; GARRO, Linda C. (Eds.). *Narrative and the Cultural Construction of Illness and Healing*. Berkeley: University of California Press, 2000. p. 1-49.

McRUER, Robert. *Crip Theory: Cultural Signs of Queerness and Disability*. New York: New York University Press, 2006.

MEAD, Margaret. *Sexo e Temperamento*. São Paulo: Perspectiva, 2015 [1935].

MEDIÃ, L. M. et al. Understanding sexual health concerns among adolescents and young adults with differences of sex development: a qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-Being*, v. 18, n. 1, 2204635, 2023. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/17482631.2023.2204635>. Acesso em: 27 jan. 2025.

MELLO, Anahí Guedes de; AYDOS, Valéria; SCHUCH, Patrice. Aleijar as antropologias a partir das mediações da deficiência. *Horizontes Antropológicos*, Porto Alegre, ano 28, n. 64, p. 7-29, set./dez. 2022.

MELLO, Anahi Guedes de; NUERNBERG, Adriano Henrique. Gênero e deficiência: interseções e perspectivas. *Revista Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 20, n. 3, p. 635-655, set./dez. 2012.

MENDES, Luna. Relações e substâncias: apontamentos sobre corporalidade e concepção Mbya-Guarani. *Aceno – Revista de Antropologia do Centro-Oeste*, v. 7, n. 14, p. 119-136, 2020.

MOORE, Henrietta L. Fantasias de poder e fantasias de identidade: gênero, raça e violência. *Cadernos Pagu*, Campinas, SP, n. 14, p. 13-44, 2000.

MORGAN, L. M.; ROBERTS, E. F. S. Reproductive governance in Latin America. *Anthropology & Medicine*, [S. l.], v. 19, n. 2, p. 241-254, 2012.

NETO, Valdemiro et al. Transplante de útero: uma perspectiva inovadora. *Research, Society and Development*, v. 11, n. 17, e01111726607, 2022.

PAPADAKIS, J. L. et al. Fertility Discussions: Perspectives of Adolescents and Young Adults With Differences of Sex Development. *Clinical Practice in Pediatric Psychology*, v. 9, n. 4, p. 372-383, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1037/cpp0000373>. Acesso em: 27 jan. 2025.

PAEZ-LOPEZ, Guillermo et al. Manejo laparoscópico de miomatosis uterina en pacientes con Síndrome de Rokitansky: Reporte de un caso y revisión de la literatura. *Rev Colomb Obstet*

Ginecol, Bogotá, v. 64, n. 4, p. 469-474, dez. 2013. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74342013000400007&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 13 out. 2023.

PATTERSON, C. J.; CRAWFORD, R.; JAHODA, A. Exploring the psychological impact of Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome on young women: An interpretative phenomenological analysis. *Journal of Health Psychology*, v. 21, n. 7, p. 1228–1240, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1177/1359105314551077>. Acesso em: 27 jan. 2025.

PELÚCIO, Larissa; SOUZA, Luís Antônio Francisco de; MAGALHÃES, Bóris Ribeiro de; SABATINE, Thiago Teixeira (Org.). *Olhares plurais para o cotidiano: gênero, sexualidade e mídia*. Marília: Oficina Universitária; São Paulo: Cultura Acadêmica, 2020.

PEREIRA NETO, André et al. O paciente informado e os saberes médicos: um estudo de etnografia virtual em comunidades de doentes no Facebook. *História, Ciências, Saúde – Manguinhos*, Rio de Janeiro, v. 22, supl., p. 1653-1671, dez. 2015.

PERSDOTTER, Josefin. Introducing Menstrunormativity: Toward a Complex Understanding of ‘Menstrual Monsterings’. In: BOBEL, Chris et al. (Orgs.). *The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies*. Singapore: Palgrave Macmillan, 2020.

POLS, Jeannette. Enacting appreciations: beyond the patient perspective. *Health Care Analysis*, v. 13, n. 3, p. 203-221, set. 2005.

PRECIADO, Paul B. Multidões queer: notas para uma política dos “anormais”. In: HOLLANDA, Heloisa Buarque de. *Pensamento feminista: conceitos fundamentais*. Rio de Janeiro: Bazar do Tempo, 2019.

RABINOW, Paul. Artificiality and enlightenment: from sociobiology to biosociality. In: INGLIS, David (Ed.). *Anthropologies of Modernity: Foucault, Governmentality, and Life Politics*. Oxford: Blackwell Publishing, 2005. p. 181-193.

RABEHARISOA, Vololona; MOREIRA, Tiago; AKRICH, Madeleine. Evidence-based activism: Patients’, users’ and activists’ groups in knowledge society. *BioSocieties*, v. 9, n. 2, p. 111–128, 2014.

RABELO, Míriam Cristina M.; ALVES, Paulo César B.; SOUZA, Iara Maria A. *Experiência de Doença e Narrativa*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1999. 264 p.

RABELO, D. A.; MONSORES, N. Síndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser: estigma, corpo, mídia e bioética. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação & Inovação em Saúde*, v. 13, n. 2, 2019. DOI: 10.29397/reciis.v13i2.1484. Disponível em: <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1484>. Acesso em: 13 out. 2023.

RADCLIFFE-BROWN, A. R. Sistemas Africanos de Parentesco e Casamento - Introdução. In: MELATTI, Julio Cesar (Org.). *Radcliffe-Brown*. São Paulo: Ática, 1978.

RAJTAR, Małgorzata; KNOLL, Eva-Maria. Anthropology, global health, and rare diseases. In: MASVAWURE, Tsitsi B.; FOLEY, Ellen E. (org.). *The Routledge Handbook of Anthropology and Global Health*. New York: Routledge, 2024. p. 353-365.

RIBEIRO, Andressa de Freitas. Experiências transmasculinas: a ingestão de testosterona, as modificações corporais e constituição de uma identidade masculina. In: REUNIÃO BRASILEIRA DE ANTROPOLOGIA, 34., 2024, Brasília. Anais [...].

RICHARDS, E. G. et al. Framing the diagnosis and treatment of absolute uterine factor infertility: Insights from in-depth interviews with uterus transplant trial participants. *AJOB Empirical Bioethics*, v. 10, n. 1, p. 23–35, 2019. Disponível em: <https://doi.org/10.1080/23294515.2019.1572672>. Acesso em: 27 jan. 2025.

ROBERTS, Tomi-Ann. Introduction: Menstruation as Embodied. In: BOBEL, Chris et al. (Orgs.). *The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies*. Singapore: Palgrave Macmillan, 2020.

ROHDEN, F.; CORRÊA, A. S. Nas fronteiras entre saúde, beleza e aprimoramento: uma análise sobre a Síndrome dos Ovários Policísticos. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 29, n. 2, p. e05122023, 2024.

ROSS, Loretta; SOLINGER, Rickie. *Reproductive justice: an introduction*. Oakland: The University of California Press, 2017.

RUBIN, Gayle. *Políticas do sexo*. Tradução de Jamille Pinheiro Dias. São Paulo: Ubu Editora, 2021.

RYDSTRÖM, Klara. Degendering Menstruation: Making Trans Menstruators Matter. In: BOBEL, Chris et al. (Orgs.). *The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies*. Singapore: Palgrave Macmillan, 2020. p. 945-959.

SAHLINS, Marshall. What kinship is (part one). *Journal of the Royal Anthropological Institute (N.S.)*, v. 17, p. 2-19, 2011.

_____. What kinship is (part two). *Journal of the Royal Anthropological Institute (N.S.)*, v. 17, p. 227-242, 2011.

SABIDO RAMOS, Olga. The social form of secret: Gendered bodies, senses and menstruation. *Digithum*, no. 28, p. 1-11, 2021. Disponível em: <https://doi.org/>. Acesso em: 27 jan. 2025.

SANABRIA, Emilia. Alleviating bleeding: bloodletting, menstruation and the politics of ignorance in Brazilian blood donation center. *Body & Society*, v. 15, n. 2, p. 109-126, 2009.

SANDELOWSKI, Margarete; LACEY, Sheryl de. The uses of a disease: Infertility as rhetorical vehicle. In: INHORN, Marcia C.; VAN BALEN, Frank (Eds.). *Infertility around the globe: New thinking on childlessness, gender, and reproductive technologies*. Berkeley: University of California Press, 2002. p. 33-51.

SANTOS, Caynnã de Camargo. Doing Infertility. *Matter: Journal of New Materialist Research*, issue 8, p. 1-21, 2023. Disponível em: <https://doi.org/>. Acesso em: 27 jan. 2025.

SCHNEIDER, D. What is Kinship all about? In: REINING, P. (Ed.). *Kinship Studies in the Morgan Centennial Year*. Washington: Anthropological Society of Washington, 1972.

SEVILLA, Gabriela Garcia. Relatos de endomulheres na rede: bioidentidade, agência e sofrimento social. *Vivência: Revista de Antropologia*, v. 1, n. 41, 2013. Disponível em: <https://periodicos.ufrn.br/vivencia/article/view/4705>. Acesso em: 27 jan. 2025.

SMITH, J. Options for acquiring motherhood in absolute uterine factor infertility; adoption, surrogacy and uterine transplantation. *The Obstetrician & Gynaecologist*, v. 23, n. 2, p. 138–147, 2021. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/tog.12729>. Acesso em: 27 jan. 2025.

SHANLEY, Mary Lyndon; ASCH, Adrienne. Involuntary childlessness, reproductive technology, and social justice: The medical mask on social illness. *Signs: Journal of Women in Cultural and Society*, v. 34, n. 4, p. 851–874, 2009.

SOARES, Juliana de Lima; ARAÚJO, Laura Filomena Santos de; BELLATO, Roseney. Cuidar na situação de adoecimento raro: vivência da família e sua busca por amparo dos serviços de saúde. *Saúde e Sociedade*, v. 25, n. 4, p. 1017-1030,

STRATHERN, Marilyn. *O gênero da dádiva: problemas com as mulheres e problemas com a sociedade na Melanésia*. Campinas: Editora Unicamp, 2006.

STRATHERN, Marilyn. *Kinship, Law and the Unexpected: Relatives Are Always a Surprise*. Cambridge: Cambridge University Press, 2005.

THE LANCET GLOBAL HEALTH. Rare diseases: a global challenge. *The Lancet Global Health*, Londres, v. 12, n. 3, p. e300, mar. 2024.

THOMPSON, Charis M. Fertile ground: Feminists theorize infertility. In: INHORN, Marcia C.; VAN BALEN, Frank (Eds.). *Infertility around the globe: New thinking on childlessness, gender, and reproductive technologies*. Berkeley: University of California Press, 2002.

TRAMONTANO, Lucas. *Testosterona: A biografia de um hormônio*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2023.

TUDOR, Alyosxa. The anti-feminism of anti-trans feminism. *European Journal of Women's Studies*, v. 30, n. 2, p. 290-302, maio 2023.

TURNER, Victor. *O Processo Ritual: Estrutura e Antiestrutura*. Rio de Janeiro: Vozes, 1974.

VITOR, Victor Cezar Sousa. Raridades em causa: práticas ativistas de pacientes e familiares com doenças raras no Distrito Federal. *Aceno – Revista de Antropologia do Centro-Oeste*, v. 6, n. 12, p. 41-56, ago./dez. 2019. ISSN: 2358-5587.

YANAGISAKO, Sylvia Junko; COLLIER, Jane Fishburne. Toward a Unified Analysis of Gender and Kinship. In: LAMPHERE, Louise; ZAVES, Patricia; RAPP, Rayna. (Eds.). *Gender and Kinship: Essays Toward a Unified Analysis*. Stanford: Stanford University Press, 1987. p. 14-50.

WAGNER, A. et al. Treatment management during the adolescent transition period of girls and young women with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome (MRKHS): a systematic literature review. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, v. 11, p. 152, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s13023-016-0536-6>. Acesso em: 27 jan. 2025.

WHYTE, S. R. Health identities and subjectivities: The ethnographic challenge. *Medical Anthropology Quarterly*, v. 23, n. 1, p. 6-15, 2009.