

VERA LÚCIA SOARES CHVATAL

**VIVÊNCIAS DO FENÔMENO DA INFERTILIDADE POR
PACIENTES COM SÍNDROME DE TURNER E VARIANTES:
Um Estudo Clínico-Qualitativo**

Tese de Doutorado

**ORIENTADOR: Prof. Dr. EGBERTO RIBEIRO TURATO
CO-ORIENTADORA: Prof.^a Dr.^a FÁTIMA BÖTTCHER-LUIZ**

**UNICAMP
2005**

VERA LÚCIA SOARES CHVATAL

**VIVÊNCIAS DO FENÔMENO DA INFERTILIDADE POR
PACIENTES COM SÍNDROME DE TURNER E VARIANTES:
Um Estudo Clínico-Qualitativo**

Tese de Doutorado apresentada à Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas para obtenção do Título de Doutor em Tocoginecologia, área de Ciências Biomédicas

**ORIENTADOR: Prof. Dr. EGBERTO RIBEIRO TURATO
CO-ORIENTADORA: Prof.^a Dr.^a FÁTIMA BÖTTCHER-LUIZ**

**UNICAMP
2005**

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
UNICAMP**

C477v Chvatal, Vera Lúcia Soares
Vivências do fenômeno da infertilidade por
pacientes com Síndrome de Turner e variantes : um
estudo clínico-qualitativo / Vera Lúcia Soares
Chvatal. Campinas, SP : [s.n.], 2004.

Orientadores : Egberto Ribeiro Turato, Fátima
Bottcher-Luiz

Tese (Doutorado) Universidade Estadual de
Campinas. Faculdade de Ciências Médicas.

1. Estigma (Psicologia Social. 2. Maternidade.
3. Feminilidade. 4. Auto - Imagem. 5. Infertilidade.
6. Auto - estima. 7. Mecanismos de defesa.
I. Egberto Ribeiro Turato. II. Fátima Bottcher-Luiz.
III. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade
de Ciências Médicas. IV. Título.

BANCA EXAMINADORA DA TESE DE DOUTORADO

Aluna: VERA LÚCIA SOARES CHVATAL

Orientador: Prof. Dr. EGBERTO RIBEIRO TURATO

Co-Orientadora: Prof.^a Dr.^a FÁTIMA BÖTTCHER-LUIZ

Membros:

1.

2.

3.

4.

5.

**Curso de Pós-Graduação em Tocoginecologia da Faculdade
de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas**

Data: 15/02/2005

*Dedico este trabalho aos meus familiares,
amigos e amigas que compartilharam comigo
momentos de vida regrados a alegrias e tristezas...
Pois a arte de conviver não está na aceitação total
das coisas um do outro e, sim, nos compartilhamentos,
pois isso nos dá o verdadeiro sentido do grau
de envolvimento das pessoas.*

Em especial, à minha filha Karin.

Agradecimentos

Aos meus pais, Camargo (hoje parte de minha memória afetiva) e Ida, que souberam despertar em mim o gosto pela leitura e o prazer pelos estudos;

Aos meus orientadores Prof. Dr. Egberto Ribeiro Turato e Prof.^aDr.^a Fátima Böttcher-Luiz que, à maneira de um arqueiro Zen, souberam com carinho e dedicação me fazer descobrir as vias de acesso ao caminho que conduz à meta última...¹

Agradeço também à Prof.^a Dr.^a Regina Célia Sarmiento pela sua colaboração no início deste estudo;

Às minhas amigas Maria Eugênia e Ana Maria, pelo conforto e incentivo em todas os momentos, não me deixando desanimar nunca;

Às mulheres que participaram desta pesquisa, tornando-a possível;

Às funcionárias do Ambulatório da Gineco-endocrinologia, em especial à psicóloga Maria José N. Vieira e à secretária Lourdinha, pela generosidade e carinho com que me acolheram. À Dr.^a Cristina Laguna pela disponibilidade em partilhar informações comigo.

Ao grupo do Laboratório de Citogenética e Cultivo Celular que me recebeu de braços abertos, criando carinhosos laços de amizade e cooperação;

Um agradecimento especial também aos funcionários da Pós-Graduação da Tocoginecologia, representados pela simpatia e competência da Margarete.

E à CAPES e ao FAEP pelo apoio financeiro.

¹ Herrigel, E. A arte cavalheiresca do arqueiro Zen. São Paulo: Pensamento, 1975, pg.83

“A beleza está
no toque apaixonado,
na ternura do olhar,
na poesia das palavras,
na integridade do ser.”

V.L.

Pois...

“A beleza está fadada a transfigurar
todas as coisas,
da poeira às estrelas...
É preciso um pouco de espanto,
um outro tanto de encanto
e um corpo cheio de amor!
Desejar: desiderar; aparentar-se
das estrelas... dos céus,
da terra, do abismo, do mar;
saltar do nada, tanger o tudo,
ante o todo, amar...
Brilhar (como nos sugere Caetano)*
na intensidade do presente,
na fragilidade do ser,
sem jamais temer
assumir nossa fome de ser mais...
P.R.²

* “Gente é pra brilhar, não pra morrer de fome”.

² Poeta e educador

Sumário

SÍMBOLOS, SIGLAS E ABREVIATURAS	xv
RESUMO	xvii
SUMMARY	xix
1. INTRODUÇÃO	21
1.1. QUESTÕES INTRODUTÓRIAS SOBRE A ST E VARIANTES.....	24
1.1.1. ASPECTOS BIOMÉDICOS.....	24
1.1.2. ASPECTOS PSICOLÓGICOS E PSIQUIÁTRICOS	27
1.1.3. ASPECTOS SOCIOCULTURAIS.....	30
2. OBJETIVOS.....	33
2.1. OBJETIVO GERAL.....	33
2.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS	33
3. SUJEITOS E MÉTODOS	35
3.1. O MÉTODO CLÍNICO-QUALITATIVO	35
3.2. CONSTRUÇÃO DA AMOSTRA	37
3.3. TÉCNICAS	39
3.4. PROCEDIMENTOS.....	42
3.5. ANÁLISE E TRATAMENTO DO MATERIAL COLETADO.....	44
3.6. ASPECTOS ÉTICOS	47
3.7. QUADRO DE REFERÊNCIAS TEÓRICAS	47
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	49
4.1. CONSIDERAÇÕES SOBRE A ST E VARIANTES E A FEMINILIDADE	49
4.2. A CONSTRUÇÃO DA FEMINILIDADE E A AUTO-IMAGEM	56
4.3. FANTASIAS E VIVÊNCIAS DA MATERNIDADE E A QUESTÃO DA ADOÇÃO	65
4.4. SER OU ESTAR DOENTE: A ST ENQUANTO ESTIGMA.....	79
4.5. MECANISMOS PSICOSSOCIAIS ADAPTATIVOS	87
4.6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	96

5. CONCLUSÕES.....	99
6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	101
7. BIBLIOGRAFIA DE NORMATIZAÇÕES	111
8. ANEXOS.....	113
8.1. ANEXO 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO ESCLARECIDO	113
8.2. ANEXO 2 – ENTREVISTA SEMIDIRIGIDA	116
8.3. ANEXO 8 – MODELO DE CARTA CONVOCATÓRIA.....	118

Símbolos, Siglas e Abreviaturas

CAISM	Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CFP	Conselho Federal de Psicologia
DTG	Departamento de Tocoginecologia
FAEP	Fundação de Amparo à Pesquisa
FCM	Faculdade de Ciências médicas
HTP	Casa, Árvore, Pessoa (Teste Projetivo)
LAPESP	Laboratório de Citogenética e Cultivo Celular (CAISM)
LPCQ	Laboratório de Pesquisas Clínico-Qualitativa
OMS	Organização Mundial da Saúde
ST	Síndrome de Turner
Unicamp	Universidade Estadual de Campinas

Resumo

Esta pesquisa teve como objetivo interpretar as vivências do fenômeno da infertilidade nas mulheres com diagnósticos clínico e citogenético compatíveis com Síndrome de Turner e variantes, atendidas no CAISM. Essa síndrome ocorre a cada 2.500 nativos com fenótipo feminino e a amplitude citogenética inclui desde monossomia X pura, até mosaicismos, em percentuais distribuídos nas mais variadas combinações como 46, XX, 47, XXX e 46, XY. Foram realizadas entrevistas clínico-psicológicas semidirigidas de questões abertas em 13 pacientes, cuja análise embasada na teoria psicodinâmica apontou os seguintes resultados: para as mulheres estudadas, o sentido e o significado da feminilidade não se encontram imbricados, tão somente, na maternidade e na reprodução, tendo surgido outros desejos e representações como estudar, trabalhar, ter autonomia social, etc. A adoção foi admitida como uma alternativa viável para a maioria. A doença como estigma social, enquanto sinal físico, considerando-se o meio socioeconômico em que vivem as mulheres estudadas, ficou diluída frente a outras questões vitais, importantes. Entretanto, o estigma ou conflito psicológico

evidenciou-se relevante, afetando-lhes a auto-estima e denotando sentimentos de inferioridade. O que não significa, porém, que essas mulheres não possuam capacidades egóicas para lidar com a síndrome da qual são portadoras. As principais dificuldades apontadas referem-se mais propriamente ao atendimento realizado, pela necessidade de entender melhor a síndrome e sua repercussão. Assim sendo, o fenômeno da infertilidade vivenciado por essas mulheres com diagnóstico de Síndrome de Turner e variantes demonstrou ser um fator que merece atenção psicológica, considerando-se um ajustamento biopsicossocial mais satisfatório para essa parcela da população feminina.

Summary

This research aimed at interpreting the experiences of the phenomenon of the infertility in women with clinical and cytogenetic diagnosis compatible with Syndrome of Turner and variants, who were under accompaniment at CAISM. This syndrome occurs to each 2500 live-born with feminine phenotype and the cytogenetic amplitude includes since pure monosomy X, until mosaicisms distributed in the most varied combinations as 46, XX, 47, XXX and 46, XY. We made semi directed psychological interviews in 13 patients in which the analysis based in the psychodynamic theory pointed the following results: for the studied women, the sense and the meaning of femininity are not only found in the maternity and/or reproduction, but other desires and representations have also appeared, like studying, working, having social autonomy, etc. Adoption is presented as a viable alternative for most of them. Considering the socio-economic background of the studied women, the illness as a social stigma, while physical sign, was diluted face of other important and vital questions. Nevertheless, the psychological stigma was proven relevant, affecting their auto-esteem and denoting inferiority feelings. However, it does not mean that these women do not have egoic

capacity to deal with the syndrome. The main mentioned difficulties refer more properly to the attendance, for the necessity to better understand the syndrome and its repercussion. Thus, the infertility phenomenon experienced by these women with Syndrome of Turner diagnosis and variants, demonstrated to be a factor that deserves psychological attention, considering a more satisfactory biopsychosocial adjustment for this part of the feminine population.

1. Introdução

Gostaria de iniciar esta apresentação discorrendo inicialmente sobre meu percurso intelectual e profissional que, de certa forma, sempre esteve ligado às questões da mulher. Talvez para entender melhor os meus próprios conflitos relacionados ao fato de ser mulher, e viver em uma sociedade machista. Por outro lado, desde criança a leitura sempre me atraiu... Gibis, revistas, jornais e, em especial, os livros que sempre foram objetos de amor!

No entanto, um acontecimento, por volta dos meus 15 anos quando cursava o Normal, parece ter sido determinante. Esse curso, que atualmente equivale ao Magistério, preparava professores para a rede de ensino de primeiro grau. O que vinha de encontro ao desejo de meu pai em ter uma filha professora primária, único motivo pelo qual estava matriculada. Nessa ocasião tive a oportunidade de conhecer uma professora de psicologia que ensinava suas alunas a pensar e a questionar, ao mesmo tempo em que excursionava por assuntos proibidos na época, como sexualidade, autonomia, direitos, etc. Infelizmente, no ano seguinte ela foi convidada a retirar-se da escola por pressão de alguns pais! Mas, as sementes já haviam sido lançadas...

Vem dessa época meu interesse e gosto pelos estudos de psicologia e psicanálise, bem como pelas questões femininas. De posse do diploma de professora primária fui trabalhar em uma multinacional alemã, pois na época não tinha condições financeiras para cursar a faculdade. Trabalhei, casei, viajei para Stuttgart na Alemanha onde permaneci por um ano, e de volta ao Brasil nasceu minha filha. Época da ditadura militar, comecei a fazer parte de grupos ligados à igreja católica onde se discutia sobre política, questões de gênero, opressão, etc.

Bastante crítica em relação ao papel que a mulher exercia na igreja, fui convidada a fazer o curso de Teologia e Ciências da Religião na PUC-Campinas e recebi o título de bacharel pela Faculdade de Teologia do Pontifício Ateneo Santo Anselmo de Roma. Em seguida resolvi continuar minha formação na Faculdade de Psicologia.

Na seqüência fiz mestrado em Psicologia Clínica e comecei a lecionar na UNIFAE-Centro Universitário de São João da Boa Vista, onde conheci a Profa. Dra. Fátima Böttcher-Luiz, responsável pelo Laboratório de Citogenética e Cultivo Celular (LAPESP) do Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher (CAISM) da Universidade Estadual de Campinas (Unicamp). Por seu intermédio interessei-me pelo destino das mulheres que recebiam diagnóstico de Síndrome de Turner ou variantes, decidindo-me pelo doutorado nessa área. O que se constituiu em um desafio pois, se por um lado estava relacionado com o tema da mulher, por outro lado levava-me a uma área bem pouco conhecida para mim, que é a genética.

Tendo a Dra. Fátima como orientadora para as questões ligadas à genética, e a Dra. Regina Célia Sarmiento como co-orientadora na área da psicologia, foi

dado início ao estudo com utilização do método qualitativo. O título original do projeto de pesquisa era “Estudo Exploratório de Alguns Aspectos Emocionais de Jovens Mulheres Portadoras da Síndrome de Turner”. Após o término da coleta de dados ocorreu um acidente de percurso que me desorientou um pouco. A Profa. Dra. Regina pediu e conseguiu aposentadoria, dispensando-se de continuar como co-orientadora.

Coincidindo com o lançamento da obra do Dr. Egberto Ribeiro Turato intitulada “Tratado da Metodologia da Pesquisa Clínico-Qualitativa”, a qual li e muito me interessou, fui procurá-lo para pedir que assumisse a orientação do meu estudo, ficando a Dra. Fátima como co-orientadora. O que, felizmente, foi prontamente aceito! E por uma inspirada sugestão do Dr. Egberto, o título do projeto passou a ser: “Vivências do Fenômeno da Infertilidade por Pacientes com Síndrome de Turner e Variantes – Um Estudo Clínico-Qualitativo”.

Após essa explanação preliminar vamos ao estudo propriamente dito. Primeiramente procurou-se refletir sobre as relações entre a ST e a feminilidade, desvelando um pouco da história sobre a construção da feminilidade e a manipulação da sexualidade da mulher inserida no sistema sociocultural denominado patriarcado. Devido às categorias de pensamento e instituições originadas nesse sistema, que instaura o domínio do homem (varão) sobre a natureza, houve uma sobrevalorização do antropocentrismo, que na realidade nada mais é do que androcentrismo (centrado no varão), por colocar o homem no centro do universo e tudo o mais a seu serviço.

Discutiu-se também a questão da doença e do estigma. A doença, fenômeno que pode representar um momento de crise na vida da pessoa, podendo ou não

levar ao crescimento, vai depender da forma com que esse momento é vivido e dos recursos internos de cada um. E o estigma que, por ser tão antigo quanto o ser humano, já faz parte do mundo psíquico.

E, finalmente, refletiu-se sobre os mecanismos psicossociais adaptativos utilizados por essas pacientes em busca de uma síntese homeostática da personalidade, já que todo ser humano para sobreviver precisa lançar mão desses recursos. Tudo isso para tentar compreender um pouco da psicodinâmica dessas mulheres portadoras de uma síndrome genética e sua relação com o fenômeno da infertilidade.

1.1. QUESTÕES INTRODUTÓRIAS SOBRE A ST E VARIANTES

Nesta primeira parte do trabalho serão abordados de forma breve os aspectos biomédicos, psicológicos-psiquiátricos e socioculturais sobre a Síndrome de Turner e variantes. Apesar da realização de uma extensa pesquisa bibliográfica sobre essa síndrome, apenas alguns artigos foram aqui apresentados, a título de introdução.

1.1.1. ASPECTOS BIOMÉDICOS

A Síndrome de Turner está associada à monossomia total ou parcial do cromossomo X e foi primeiramente relatada por Turner, em 1938. O autor descreveu os principais sinais clínicos observados em mulheres adultas, representados pela baixa estatura, pescoço alado, implantação baixa dos cabelos, caracteres sexuais secundários ausentes e amenorréia primária. A confirmação laboratorial chegou décadas depois, quando se relatou a ausência do corpúsculo de Barr nos

leucócitos das portadoras da síndrome, e a monossomia do cromossomo X na investigação citogenética, em 1954 e 1959, respectivamente (EMERY'S, 2001).

Mais recentemente, a literatura tem sido profusa na descrição de casos com fenótipos semelhantes, mas com uma amplitude considerável em relação às anomalias citogenéticas, compreendendo desde a monossomia X pura, até mosaicismos, em percentuais distribuídos nas mais variadas combinações como 46,XX, 47,XXX e 46, XY. Alterações estruturais e rearranjos cromossômicos também são observados, sendo mais freqüente a duplicação de seu braço longo (isocromossomo X), seguida por deleções, inversões, formações em anel e translocações com cromossomo Y ou autossomos (THOMPSON & THOMPSON, 2000).

As mulheres portadoras desses cariótipos podem apresentar todo o espectro da Síndrome de Turner. A gravidade do fenótipo, entretanto, depende da extensão e da localização da lesão cromossômica. A deleção total do braço curto do cromossomo X resulta, via de regra, no fenótipo clássico, enquanto as alterações menores estão associadas à baixa estatura, amenorréia primária ou secundária e, via de regra, infertilidade. As deleções do braço longo denotam uma ampla gama de fenótipos, porém apenas pequenas porções estão diretamente relacionadas à síndrome, especialmente aquelas relacionadas ao desenvolvimento gonadal. Outro evento importante é a presença de cromossomos marcadores que podem ser investigados através de testes específicos. Nesta situação, se constatada a presença do cromossomo Y, a prescrição de remoção das gônadas torna-se fundamental, tendo em vista o potencial desenvolvimento de gonadoblastoma (HOFFEE, 2000). Todas estas situações são denominadas variantes da síndrome.

Com relação à freqüência, ocorre a cada 2.500 nativos com fenótipo feminino. A ultra-sonografia realizada nos exames pré-natais revela alterações importantes, como higroma cístico, hidropsia, anomalias renais e cardíacas. Em razão da gravidade destas alterações, 95% dos fetos são abortados. Surpreendentemente, os sobreviventes apresentam anomalias fenotípicas geralmente muito brandas, sendo absolutamente compatíveis com a vida.

Ao nascimento, o exame clínico é de uma criança normal, exceto o baixo peso que se refletirá posteriormente na baixa estatura, geralmente o único sinal visível da síndrome durante a infância. Com a chegada à puberdade, acentuam-se as diferenças com relação à população geral, através da ausência ou hipodesenvolvimento dos caracteres sexuais secundários, como pêlos pubianos e axilares, mamas e conformação do biotipo feminino, além de atraso da menarca ou irregularidades menstruais. Historicamente, a Síndrome de Turner era associada à deficiência mental, porém estudos mais recentes confirmam que a inteligência encontra-se nos limites da normalidade, embora com algum comprometimento das coordenações visual e motora e prejuízo da percepção espacial, manifestados de forma sutil ou moderada.

Outros distúrbios devem ser monitorados nestas mulheres, como tireoidite auto-imune, além de anomalias cardíacas e renais. O perfil hormonal é característico, em razão da insuficiência ovariana. A partir dos 10 anos de idade, a portadora apresenta baixos níveis de estrógeno e altos níveis dos hormônios folículo-estimulante e luteinizante (FSH e LH, respectivamente). A ultra-sonografia revelará ovários diminuídos ou em fita, característicos da disgenesia gonadal. Como

tratamento, a recomendação principal é a terapia de reposição hormonal (TRH), visando à prevenção de doenças cardiovasculares e osteoporose. Em alguns centros de estudo, para as pacientes mais jovens, pode-se indicar o uso do hormônio de crescimento (GH) e de estrógeno, como tratamento para a baixa estatura e estruturação de um biotipo feminino não infantilizado. A infertilidade apresenta-se na quase absoluta maioria, como um quadro irreversível, exceto a opção mais recente de fertilização *in vitro*, disponível apenas em grandes centros e, mesmo assim, destinada a uma pequena parcela destas mulheres. Eventualmente, alguns casos requerem correção cirúrgica para ampliação da vagina e introdução de prótese mamária. Demais intervenções são, via de regra, desnecessárias, sendo protocolado o seguimento a cada 6 ou 12 meses, de acordo com a disponibilidade das portadoras e da instituição.

1.1.2. ASPECTOS PSICOLÓGICOS E PSIQUIÁTRICOS

Pesquisando a literatura nacional e internacional sobre as questões psicológicas e psiquiátricas relacionadas a essa síndrome e suas variantes, foi constatado que no Brasil e na América Latina as publicações a respeito são raras.

Estudo realizado no Brasil sobre as alterações cognitivas e a personalidade das portadoras de ST revelou que a maior parte dessas pacientes apresenta desempenho mediano ou até mesmo acima da média escolar. Algumas demonstram dificuldades em geometria, aritmética, leitura de mapas ou desenhar figuras, ocasionadas principalmente por déficits de percepção espacial e visual-motora (MOTTA, 1993).

A Fundação Educacional do Pará publicou um estudo de caso relativo a uma paciente de 18 anos, portadora da monossomia X e mosaicos, abordando o aspecto biopsicossocial, enfatizando a importância do diagnóstico precoce e do acompanhamento médico-psicológico para essas pacientes. Segundo esse estudo, a grande maioria dos casos de ST ou variantes é identificada na puberdade devido à queixa de infantilismo sexual e/ou baixa estatura, considerando-se estes quesitos os responsáveis pelos principais distúrbios psicológicos instalados. Na revisão bibliográfica realizada, os pesquisadores relataram ainda que os distúrbios psiquiátricos mais freqüentemente observados referem-se à doença maníaco-depressiva, anorexia nervosa, distúrbio compulsivo e esquizofrenia paranóide. Quanto à inteligência, esta parece ser normal ou ligeiramente reduzida na maioria dos casos (COSTA et al. 1994).

ALMEIDA et al. (2001) fizeram um estudo com 22 pacientes pré-púberes com ST ou variantes para verificar as repercussões da imagem corporal sobre seu desenvolvimento psicológico. Os resultados demonstraram que essas pacientes têm dificuldades de interação com o meio ambiente, contato restrito com a realidade, percepção de que são diferentes, auto-imagem de meninas - independentemente da idade -, sentimentos de inadequação, introversão, extrema sensibilidade, forte dependência em relação às figuras parentais, excessivo controle emocional, desvalorização pessoal, solidão e negação da sexualidade.

Corroborando esses dados, GUERRA et al. (2004) pontuam que há maior risco de essas mulheres apresentarem dificuldades emocionais, de interação social

e de relacionamento amoroso, imaturidade, problemas de atenção/hiperatividade, dificuldades específicas de aprendizagem, retraimento e comportamento agressivo.

Estudos realizados no Hospital Materno-Infantil de Málaga, Espanha, salientam que as jovens portadoras de Síndrome de Turner ou variantes apresentam desenvolvimento intelectual normal, atraso no amadurecimento emocional, provavelmente devido à superproteção dos pais, e baixa auto-estima relacionada à imagem corporal. O rendimento escolar é geralmente normal, apresentando, no entanto, dificuldades na percepção espacial, problemas de hiperatividade e déficits de atenção (SIGUERO, 1997).

Na Bélgica DELOOZ et al. (1993) realizaram estudos sobre as habilidades cognitivas, ajustamento psicossocial e psicopatológico em 20 mulheres adultas portadoras de ST ou variantes. A maioria apresentou inteligência normal e boa adaptação social, não se notando alta prevalência de psicopatologias. Uma paciente apresentou distúrbio bipolar e personalidade anti-social e outra apresentou anorexia nervosa. Entretanto, 50% dessas mulheres relataram baixo nível de autoconfiança, depressão e insegurança social.

Em Varese, Itália, foi realizado um estudo psiquiátrico com cinco pacientes com ST ou variantes, visando correlacionar os efeitos dos fatores biológicos e emocionais em relação ao desenvolvimento cognitivo. Somente uma apresentou diagnóstico associado à psicose (BALLOTIN et al. 1998).

BOMAN et al. (1998) pesquisaram jovens suecas com ST ou variantes relacionando os itens de auto-estima, relacionamentos social, afetivo e sexual,

e identidade de gênero, concluindo pela importância de se obter dados mais precisos sobre os aspectos psicológicos relacionados à síndrome.

Em Washington (EUA) 80 mulheres adultas participaram de uma pesquisa sobre relacionamentos social e sexual, tendo as portadoras de ST ou variantes reportado baixo autoconceito, comparado à amostragem de mulheres sem a síndrome. Com relação à atividade sexual, identidade de gênero e imagem corporal, as portadoras da síndrome tendiam a ter atitudes sexuais mais conservadoras e imagem corporal mais negativa (PAVLIDIS et al. 1995).

Pesquisas mais recentes levadas a efeito na Filadélfia (EUA) levantaram a hipótese de que os déficits neurocognitivos relacionados à visão espacial e à percepção são geneticamente determinados e resultam de anormalidades no cromossomo X. Em contrapartida, uma diferença nos déficits neurocognitivos relacionados à memória, tempo de reação e rapidez motora resultam de deficiências de estrógeno, podendo ser revertidos com tratamento à base de reposição desse hormônio (ROSS et al. 2000).

1.1.3. ASPECTOS SOCIOCULTURAIS

Embora a Síndrome de Turner tenha sido descrita e caracterizada na década de 40, o primeiro Grupo de Contato entre portadoras só foi montado na Dinamarca em 1981 (<http://www.aaa.dk/>), tendo surgido em decorrência de uma conversa entre os pais de uma paciente com ST e o médico que a atendia. Outra família com uma filha portadora de ST ou variante havia contado ao mesmo

médico que gostaria de manter contato com pais na mesma situação. Logo se percebeu a importância do estreitamento das relações entre os pais de portadoras, iniciando-se assim um mecanismo auxiliar no processo de troca de experiências e de apoio psicológico para todos. Sete meses após, com o compartilhamento de experiências e de maior contato, os pais constataram que suas filhas tornaram-se mais sociáveis, felizes e extrovertidas. O desempenho escolar melhorou sensivelmente e seus relacionamentos se estreitaram. Como a experiência revelou-se positiva, rapidamente os grupos se expandiram por toda a Dinamarca (NIELSEN, 1991).

Em outros países, como nos Estados Unidos e Suécia, existem grupos denominados Associações Turner que reúnem portadoras e seus familiares para difundir o conhecimento da síndrome por toda a sociedade. Proporcionam apoio psicológico, inclusive para adoção e fertilização *in vitro*. Promovem e apóiam investigações, buscando encontrar melhores tratamentos nos aspectos gerais, hormonais e cirúrgicos, facilitando inclusive a coordenação dos diversos especialistas necessários ao tratamento de pacientes com Turner e variantes (SIGUERO, 1997).

Entretanto, é preciso salientar que, nesses países, a altura média das mulheres é superior a 1,70m, tendo havido, portanto, uma preocupação maior com a adaptação social das portadoras de Síndrome de Turner e variantes devido à baixa estatura, via de regra inferior a 1,50m (NIELSEN, 1991).

No Brasil e na América Latina ainda não há relato da formação de grupos de contato de portadoras dessa síndrome.

Todo estudo relacionado à saúde da mulher deve ser considerado importante, tendo em vista que, a grosso modo, corresponde à metade da população e que essa síndrome apresenta uma alta taxa de freqüência.

Quanto à questão da originalidade da pesquisa, a bibliografia nacional e internacional confirma que no exterior existem muitos estudos relacionados a ST e variantes. Entretanto, grande parte desses estudos refere-se a pesquisas quantitativas. No Brasil existem poucos estudos, e, em sua maioria, também de cunho quantitativo. Portanto, estudos qualitativos pesquisando especificamente a psicodinâmica dessas mulheres e sua relação com a questão da infertilidade, praticamente inexistem.

Nesse sentido, este estudo é de grande relevância para um hospital de referência como é o CAISM. Considerado um dos pólos de atendimento qualificado para o diagnóstico e tratamento dessa síndrome, recebe mulheres de várias regiões do país. Mister se faz então um atendimento multidisciplinar, a fim de continuar em uma linha de excelência dos cuidados assistenciais.

Afinal, como conceitua a Organização Mundial da Saúde (OMS, 2004), saúde não é apenas ausência de doença, mas envolve qualidade de vida. Tem a ver com o desenvolvimento biopsicossocial, incluindo-se os aspectos objetivos e subjetivos da pessoa humana. Neste caso, os da mulher portadora de Síndrome de Turner ou variantes.

2. Objetivos

2.1. Objetivo geral

Interpretar as vivências do fenômeno da infertilidade nas mulheres com diagnóstico de Síndrome de Turner ou variantes atendidas no CAISM.

2.2. Objetivos específicos

- Discutir e interpretar os significados que essas pacientes atribuem ao sentido de feminilidade.
- Discutir e interpretar as dificuldades egóicas das pacientes em lidar com a síndrome da qual são portadoras.

3. Sujeitos e Métodos

“-Quiero que me enseñes el Arte.
Quiero recorrer a tu lado el
camino que conduce a la Piedra.
Paracelso dijo con lentitud:
-El camino es la Piedra.
El punto de partida es la Piedra.
Si no entendies estas palabras,
no has empezado aún a entender.
Cada paso que darás es la meta.”
J. L. Borges

3.1. O MÉTODO CLÍNICO-QUALITATIVO

Segundo o filósofo BACHELARD (1996) o ser humano compreende a realidade, na medida em que suas necessidades se organizam em função dela. Nesse sentido, o pensamento é que vai à realidade e não o contrário. Como os dados por si próprios são mudos é preciso construir o conhecimento a partir de questões que devem ser levantadas. Dito de outra forma, em um registro poético, Borges considera que cada passo é a meta... Essas colocações de um filósofo-poeta e de um poeta-filósofo são interessantes pois, provavelmente, é o poeta quem melhor apreende o sentido e a complexidade dos fenômenos humanos, com a sutileza e acuidade próprias e inerentes à sua arte.

Como o método clínico-qualitativo é o que melhor se aproxima dessas premissas, no tratamento e na discussão dos dados foram utilizados alguns passos do método em questão, o qual, segundo TURATO (2003), apóia-se sobre três pilares: a valorização da angústia e da ansiedade próprias da existencialidade da pessoa em estudo; a atitude clínica no acolhimento dos sofrimentos da pessoa através da escuta e do olhar; e a atitude psicanalítica do uso de concepções da dinâmica do inconsciente individual para a construção e aplicação dos instrumentos, e para o referencial teórico de discussão dos resultados. Compreendendo esse método como um meio científico de conhecer e interpretar as significações dos fenômenos do campo da saúde-doença, tanto de natureza psicológica quanto psicossocial, esse autor assim o define: “A partir das atitudes existencialistas, clínica e psicanalítica, pilares do método, que propiciam respectivamente a acolhida das angústias e ansiedades do ser humano, a aproximação de quem dá a ajuda e a valorização dos aspectos emocionais psicodinâmicos mobilizados na relação com os sujeitos em estudo, esse método científico de investigação, sendo uma particularização e um refinamento dos métodos qualitativos genéricos das ciências humanas, e pondo-se como recurso na área da psicologia da saúde, busca dar interpretações a sentidos e a significações trazidas por tais indivíduos sobre múltiplos fenômenos pertinentes ao campo do binômio saúde-doença, com o pesquisador utilizando um quadro eclético de referenciais teóricos para a discussão no espírito da interdisciplinaridade” (TURATO, 2003).

3.2. CONSTRUÇÃO DA AMOSTRA

Amostra quer dizer uma porção, um pedaço ou um fragmento que é apresentado para demonstrar as propriedades da natureza ou qualidades de algo. Nas pesquisas com seres humanos essa palavra remete a uma parcela selecionada, segundo uma determinada conveniência, e extraída de uma população de sujeitos, constituindo-se assim em um subconjunto do universo (TURATO, 2003).

Assim sendo, para a construção da amostra deste estudo, primeiramente foi feito um levantamento prévio de pacientes que fizeram exame citogenético no LAPESP e apresentaram fenótipo feminino e diagnóstico citogenético compatível com Síndrome de Turner e variantes, que incluíam alterações numéricas ou estruturais do cromossomo X.

Inicialmente essas mulheres haviam procurado ajuda médica no Posto de Saúde mais próximo de suas residências, devido a um quadro de amenorréia primária ou menopausa precoce. Passando pelo clínico geral do Posto de Saúde e, sob suspeita de anomalia genética, foram encaminhadas para o CAISM onde fizeram exames de sangue, ultra-sonografia e exame citogenético para um diagnóstico mais preciso. Em seguida deram início ao tratamento à base de reposição hormonal e cálcio, com acompanhamento semestral ou anual conforme a disponibilidade e a necessidade de cada caso.

Com esse levantamento em mãos, foram verificados os prontuários para construir a amostra deste estudo com as pacientes com diagnóstico compatível com Síndrome de Turner e variantes, que faziam acompanhamento regular no

Ambulatório da Gineco-endócrino do CAISM, no período compreendido entre 1990 e 2001. Encontraram-se 15 casos em acompanhamento regular dentro desse período, sendo que desse total, duas recusaram-se a participar da pesquisa por motivos de foro íntimo. Treze concordaram em participar, após explicação do projeto, leitura e assinatura do termo de consentimento esclarecido. Cerca de 3 pacientes tiveram que ser convocadas por carta, pelo fato de não terem comparecido na última consulta agendada na gineco-endócrino para o acompanhamento semestral. A idade dessas mulheres situava-se entre 18 e 45 anos.

Desse modo, a construção da amostra deste estudo constituiu-se em amostragem proposital, intencional ou deliberada, conforme POPE e MAYS (1995), a qual é definida metodologicamente como aquela de escolha deliberada de participantes, em oposição “à amostragem estatística, preocupada com a representatividade de uma amostra em relação à população total”. TURATO (2003) pontua que, dessa forma, “o autor do projeto delibera quem são os sujeitos que comporão seu estudo, segundo seus pressupostos de trabalho, ficando livre para escolher entre aqueles cujas características pessoais (dados de identificação biopsicossocial) possam, em sua visão enquanto pesquisador, trazer informações substanciais sobre o assunto em pauta”.

Entretanto, deve-se salientar ainda que após a 6^a ou a 7^a paciente entrevistada já havia sido atingido o critério de saturação. Porém, como havia uma demanda maior de pacientes e tendo disponibilidade e agenda para entrevistar as 13 pacientes selecionadas, deu-se prosseguimento até serem concluídas todas as entrevistas.

Assim sendo, a amostra desta pesquisa de corte transversal ficou constituída por 13 mulheres com fenótipo compatível com Síndrome de Turner e variantes com acompanhamento semestral ou anual no CAISM, por ser esse o número de pacientes disponíveis que se enquadravam no critério proposto.

3.3. TÉCNICAS

Foi realizada uma entrevista psicológica (BLEGER, 1980) e aplicado um teste projetivo denominado HTP – Casa, Árvore, Pessoa (BUCK, 2003), devidamente validado pelo Conselho Federal de Psicologia (CFP) para a realidade brasileira.

Possibilitando ao entrevistador ampla liberdade de perguntar e de intervir em função de cada caso, a entrevista psicológica proporciona um tipo especial de relação, onde o pesquisador deseja saber algo sobre alguma coisa, atuando, simultaneamente, a partir desse conhecimento, fazendo-se assim, parte do campo. Isto, segundo as condições naturais da conduta humana. Assim, ao pesquisador é dada a possibilidade de reformular continuamente suas hipóteses no curso das observações, pois observar, pensar e imaginar faz parte do processo dialético que deve conduzir as investigações. Nesse caso, a fantasia é uma importante função que deve ser utilizada pelo pesquisador, em oposição à simples verificação de dados (BLEGER, 1980).

Outro dado importante a ser considerado é a presença dos fenômenos de transferência e contratransferência na relação que se estabelece entre pesquisador e pesquisado. Surgem aspectos importantes da conduta e da personalidade do

entrevistado, que não se incluem entre os elementos que podem ser referidos ou trazidos espontânea ou conscientemente. Mas, acrescentam uma dimensão importante ao conhecimento. Na transferência, o entrevistado atribui papéis ao entrevistador e se comporta em função dos mesmos. E na contratransferência são as manifestações do entrevistado que provocam reações no entrevistador.

Dessa forma, observação e auto-observação constituem-se no cerne de uma entrevista psicológica, uma vez que permite a leitura do comportamento global da pessoa entrevistada. Portanto, essa técnica pressupõe a valorização, pelo entrevistador, dos componentes físicos da palavra, apresentação pessoal, comunicação não verbal, gestos, expressão facial, timbre de voz, sorrisos, choros, etc., do entrevistado. E da mesma forma devem ser valorizadas as respostas do entrevistador a essas manifestações do entrevistado. Constituem-se em informações adicionais importantes para a interpretação dos dados coletados.

Quanto ao teste HTP – Casa, Árvore, Pessoa, este se constitui em uma técnica projetiva gráfica bastante utilizada para obter informações sobre como uma pessoa experiencia sua individualidade em relação aos outros e ao ambiente do lar. Segundo BUCK (2003), “para propósitos diagnósticos, o HTP fornece informações que, quando relacionadas à entrevista e a outros instrumentos de avaliação, podem revelar conflitos e interesses gerais dos indivíduos, bem como aspectos específicos do ambiente que ele ache problemáticos.” Já KOLCK (1984) pontua que como a conduta gráfica guarda estreita relação com aspectos infantis da personalidade, o HTP força a pessoa a usar seus recursos psíquicos de forma muito mais independente e volitiva pois, constituindo-se em um instrumento especialmente

sensível aos aspectos inconscientes ou velados do comportamento humano, ele permite ou encoraja uma ampla variedade de respostas do indivíduo.

Entretanto, CAMPOS (1995) destaca que o campo da interpretação do desenho, como técnica projetiva, tem como base fundamental o uso dos significados de símbolos da psicanálise e do folclore, derivados do estudo clínico dos sonhos, artes, mitos, fantasias e outras atividades influenciadas por determinação do inconsciente. Enquanto RETONDO (2000) acrescenta que o desenho, em si, não se constitui em uma reprodução fiel da realidade, mas se constitui, antes, em uma interpretação da realidade, uma maneira de ver as coisas e de se colocar diante delas. Nesse sentido, segundo a teoria psicodinâmica, a linguagem do inconsciente, que é fundamentalmente imaginativa e simbólica, emergirá com bastante facilidade por meio dos desenhos, alcançando níveis primitivos da personalidade, permitindo assim o acesso ao mundo interno da pessoa.

Porém, como o empreendimento investigativo, de certa forma, foi mais amplo do que o projeto da tese, optou-se por não utilizar os dados coletados através do grafismo nos resultados e discussão da tese. Todavia, parte desse material foi utilizado em trabalhos paralelos, como o apresentado em forma de pôster no XV Congresso Brasileiro de Genética Clínica (19 a 22 de junho de 2003 em Porto Alegre, RS.) e intitulado: “Estudo sobre Aspectos Psicológicos em Portadoras de Anomalias Numéricas e Estruturais do Cromossomo X”; e um artigo intitulado: “Psychodiagnostic study of patients with X-Chromossome aberrations” enviado para publicação na Revista Brasileira de Psiquiatria.

Outrossim, devido à riqueza de material coletado através da entrevista psicológica semidirigida com questões abertas e, sabendo que essa técnica, juntamente com a observação, constituem-se em técnicas habitualmente suficientes para a coleta de dados qualitativa, ela acabou por nortear os aspectos a serem desenvolvidos nesta pesquisa. Da mesma forma, parte do material coletado através da entrevista psicológica também foi utilizado em trabalhos apresentados em congressos científicos, como: “Anomalias Numéricas e Estruturais do Cromossomo X: Reações de Ajustamento frente à Infertilidade” em forma de pôster (XXII Congresso Brasileiro de Psiquiatria – 13 a 16 de outubro de 2004, em Salvador, Bahia) e “Anomalias Numéricas y Estructurales del Cromosoma X: Reacciones frente a la Infertilidad” em mesa redonda (IV Conferencia Internacional de Psicologia de La Salud – 15 a 19 de novembro de 2004 em Havana, Cuba).

3.4. PROCEDIMENTOS

As entrevistas foram selecionadas através do sistema de agendamento e, à medida que chegavam ao Ambulatório da Gineco-endócrino, as pacientes eram abordadas pela entrevistadora, estabelecendo-se um aquecimento preliminar. Nesse momento, elas recebiam uma breve explicação sobre o teor e os procedimentos da pesquisa. Em seguida, eram convidadas a acompanhar a entrevistadora até a sala de reuniões do LAPESP, previamente reservada para esse fim, quando podiam ler o termo de consentimento esclarecido. A entrega do termo, via de regra, era feita nesse momento, sendo que elas poderiam assinar de imediato ou, caso preferissem, deixar para pensar melhor e assinar em outro momento.

Os dados clínicos dos prontuários das pacientes, bem como os dados pessoais (idade, estado civil, escolaridade, heredograma, etc.) eram anotados e, na seqüência, eram introduzidas as perguntas preparadas para a entrevista:

1. “Como você chegou ao CAISM para tratamento e o que te motivou a isso?”
2. “O que você sabe sobre o tratamento que está fazendo?”
3. “Poderia me contar como se sente em relação a isso?”
4. “Existem mais casos de ST na sua família? Ou no ambiente em que vive?”
5. “O que você pensa de si mesma? Como você se vê?”
6. “Como se sente como mulher?”
7. “Que pensamentos tem em relação a esses problemas de saúde?”
8. “Como se relaciona com as outras pessoas?”
9. “O que você pensa sobre essa dificuldade em engravidar?”
10. “Como se sente em relação a isso?”
11. “Gostaria de falar mais alguma coisa?”

As perguntas, para todas as entrevistadas, não seguiram sempre a mesma ordem, pois elas mesmas davam informações mais complexas, direcionando para outros assuntos. Como era importante que falassem de forma bem espontânea, eram ouvidas com atenção e depois, delicadamente, convidadas a retornar ao teor da pesquisa. O intuito era o de captar, principalmente, os sentimentos, emoções e fantasias das entrevistadas com relação à questão da infertilidade, e de como isso se relacionava com o sentido de feminilidade para elas.

A aparência geral (higiene corporal, trajes, aspecto físico, voz, postura, movimentos, motivação) e a capacidade de expressão verbal (fluência, clareza de expressão, objetividade, etc.) eram devidamente observadas e anotadas, bem como os próprios sentimentos e as associações de pensamento que ocorriam à entrevistadora durante as entrevistas. A linguagem não verbal confirma ou nega o falado.

Optou-se por não utilizar gravador com a intenção de evitar possíveis sentimentos inibitórios pela presença desse instrumento durante a entrevista. Provavelmente, devido ao desconhecimento da síndrome e suas intercorrências psicológicas, e/ou por excesso de zelo quanto aos sentimentos das pacientes, pensou-se que a utilização desse instrumento poderia ser considerada “invasiva” demais. Todavia, foram feitas notas semitaquigráficas para maior fidelidade dos dados coletados. As pacientes eram então levadas de volta ao ambulatório e, imediatamente após, as entrevistas eram digitadas a partir das anotações feitas e da memória.

3.5. ANÁLISE E TRATAMENTO DO MATERIAL COLETADO

Foram realizados da seguinte forma:

1. Pré-análise: a partir de leituras preliminares flutuantes de cada entrevista foram selecionados os temas que se sobressaíam nas falas e/ou que se reportavam aos objetivos propostos. A leitura flutuante enfatiza a importância do pesquisador não se ater a pré-julgamentos e a não ficar com uma escuta selecionada para os assuntos que mais lhe interessam. A atenção flutuante visa,

prioritariamente, ao estabelecimento de uma comunicação de inconsciente para inconsciente e, nesse sentido, a intuição e a experiência do pesquisador funcionam como importantes aliadas (ZIMERMAN, 2001).

Segundo BION (1991) a intuição, composta dos étimos latinos *in*, dentro de + *tuere*, olhar, refere-se à capacidade que o ser humano tem de *olhar para dentro*, isto é, enxergar além daquilo que os órgãos dos sentidos captam. Dessa forma, a intuição constitui-se em importante elemento na clínica psicanalítica. REZENDE (2000) utiliza uma interessante metáfora para esclarecer a intuição, afirmando que a visualização do analista fica aguçada quando ele não fica preso somente à sua visão concreta, de modo que “as estrelas ficam mais visíveis na escuridão da noite.”

Entretanto, utilizando uma linguagem não tão poética, porém mais jovem e atual, poderia se utilizar a metáfora de “sufar” sobre o texto para esclarecer a leitura flutuante.

2. Categorização e subcategorização: Os temas que emergiram a partir das leituras flutuantes ficaram assim categorizados: considerações sobre a ST e variantes e a feminilidade; a construção da feminilidade e a auto-imagem; fantasias e vivências da maternidade e a questão da adoção; a doença e o estigma; e, por último, os mecanismos adaptativos utilizados pelas portadoras em seu desenvolvimento biopsicossocial.

3. Validação externa: Esse procedimento inclui alguns critérios como a supervisão com o orientador, a discussão dos achados com os pares em reuniões regulares da equipe da linha de pesquisa a que pertence o projeto, bem como a

discussão dos resultados preliminares em eventos e reuniões científicas. Em contraposição, a validação interna inclui outros critérios como o *background* do pesquisador na prática de entrevistas psicológicas e de observações clínicas, o planejamento adequado dos métodos, técnicas e procedimentos, conforme a literatura específica e o senso crítico do pesquisador, além do estabelecimento de uma relação transferencial positiva no transcorrer da entrevista (TURATO, 2003).

Assim sendo, quinzenalmente o trabalho era apresentado e discutido com o orientador e mais duas orientandas suas, para analisar o tratamento a ser dado às informações coletadas. E, semanalmente, juntamente com o grupo de alunas(os) do LPCQ, em sistema de rodízio, eram apresentados e discutidos os resultados obtidos e o desenvolvimento dos trabalhos, buscando-se a validação através dos pares. Faziam parte desse grupo do LPCQ, alunas(os) da pós-graduação (mestrado e doutorado), bem como de iniciação científica e de pós-doutorado que fazem pesquisa clínico-qualitativa na área da saúde (psicologia, enfermagem, etc.), além de dois professores doutores, sendo o coordenador do grupo, o orientador desta pesquisa.

4. Discussão dos resultados: Foi feita a discussão dos resultados cotejando-se as falas das pacientes com a literatura e com as próprias intuições e observações da entrevistadora, cujo material de ponderação foi amadurecendo por confronto com os pares, assim como na apresentação de trabalhos em eventos científicos e preparo de artigos para revistas indexadas.

3.6. ASPECTOS ÉTICOS

O projeto do estudo foi submetido preliminarmente à Comissão de Pesquisa do Departamento de Tocoginecologia (DTG) da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Unicamp, tendo sido aprovado. Em seguida foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa da FCM/Unicamp, tendo sido aprovado sem restrições, conforme Protocolo de Pesquisa número 270/2002. Somente após esses procedimentos teve início a coleta de dados.

O termo de Consentimento Livre e Esclarecido, em conformidade com as Resoluções 196/96 e 251/97, foi passado às mãos das portadoras de ST ou variantes após mútua apresentação e explanação completa dos procedimentos da pesquisa, para leitura e assinatura (BRASIL, 1996).

Também por questões éticas preferiu-se atribuir uma numeração para cada paciente contatada, abolindo nomes, iniciais e demais dados que pudessem identificá-las de alguma forma.

3.7. QUADRO DE REFERÊNCIAS TEÓRICAS

Foram utilizados outros campos do saber, que não somente o psicanalítico, buscando-se uma compreensão multidisciplinar, uma vez que este estudo abrange também outros aspectos do ser humano.

Entretanto, basicamente foi utilizado o referencial psicodinâmico, a partir das Obras Completas de FREUD (1967). A escolha desse referencial como

embasamento teórico para a discussão dos dados coletados deu-se por afinidade profissional da entrevistadora em sua prática clínica.

Por complementaridade, foram utilizados também referenciais sociológicos e antropológicos. Da escola sociológica recorreu-se particularmente a GOFFMAN (1988) e a SCHILDER (1999) para o entendimento do estigma e da imagem corporal. Para uma crítica consistente da cultura patriarcal houve a busca de autores que discutiram a questão antropológica cultural moderna.

4. Resultados e Discussão

“E quando, em vez de um bem, (Zeus) criou este mal tão belo,
conduziu-a (Pandora) para onde estavam os demais deuses e homens,
magnificamente ataviada pela deusa de olhos garços, filha de um deus poderoso.
Maravilharam-se mortais e imortais à vista desse ardil
profundo e sem saída, destinado aos homens.
Dela se originou a espécie maldita das mulheres,
flagelo terrível instalado entre os homens mortais...”
Teogonia, 585-592³

4.1. CONSIDERAÇÕES SOBRE A ST E VARIANTES E A FEMINILIDADE

“Eu tenho fases como a lua,
Fases de andar escondida,
Fases de sair à rua...”
Cecília Meireles⁴

Conforme já descrito anteriormente, a Síndrome de Turner e variantes, por serem de origem genética, apresentam algumas características específicas que as diferenciam de outras enfermidades. Muitas doenças apresentam sinais e sintomas que as tornam susceptíveis de serem precocemente diagnosticadas. No entanto, as mulheres que participaram desta pesquisa inteiraram-se do diagnóstico de sua enfermidade por ocasião da puberdade, como um achado

³ THÉOGNIS: Poèmes Élégiques. Texte Établi et Traduit par Jean Carrière. Paris, Les Belles Lettres, 1948.

⁴ Poesias Completas. 2ª Ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1979.

decorrente de um quadro de amenorréia primária ou menopausa precoce. Na idade em que deveriam menstruar, como isso não ocorreu - ou pararam de menstruar após 1 ou 2 ciclos -, foram encaminhadas ao serviço médico para exames. Elas tinham, na época, entre 16 e 20 anos:

“Minha mãe estava preocupada comigo, pois eu já estava com quase 19 anos e nunca tinha menstruado.” (paciente 5).

“Quando eu tinha 16 anos veio a menstruação uma vez e depois não veio mais.” (paciente 8).

“Quando eu estava com 20 anos, mais ou menos, (...) como a minha menstruação não vinha...” (paciente 12).

Supõe-se que a menstruação seja um fenômeno comum às mulheres, em latitudes e culturas diferentes. E está, inequivocamente, relacionada ao papel que a mulher ocupa na sociedade, na sua identidade feminina e nas questões reprodutivas.

Segundo BERENSTEIN (2001) a menstruação é primordial ao corpo feminino. Lembrando que a mulher é um ser essencialmente hormonal, da espécie que vivia nas cavernas à mulher moderna, toda a evolução do físico feminino foi impulsionada graças às ações dos hormônios, transformando o corpo da fêmea em um verdadeiro caldeirão em ebulição. Pontuando que a fisiologia feminina mudou muito a partir dos dois últimos séculos, esse autor acrescenta que até o final do século XIX, as mulheres ocidentais e urbanas menstruavam por volta dos 17 anos e tinham, em média, 6 filhos que eram amamentados por cerca de 2 anos. A menopausa chegava mais cedo e o número de menstruações variava de 30 a 40 ciclos.

Atualmente, com as mudanças socioambientais, a menarca chega por volta dos 11 anos e a menopausa vem aos 50 anos, aumentando o ciclo para cerca de 400 menstruações. Entretanto, a menstruação não era rara somente entre os antepassados, também é um evento raro nos animais, pois somente as fêmeas de algumas espécies de macacos, morcegos e alguns outros animais ainda menstruam.

Todavia, MARTIN (1992) pontua que para muitas mulheres é o fenômeno da menstruação que as define como mulher. Por isso, como bem acentua AMARAL (2003), pode até existir um certo encantamento por parte das púberes com relação à menstruação, pois isso representa a “marca da mulher”.

O que faz da menstruação um fenômeno importante e ansiosamente aguardado:

“No começo eu ficava preocupada, triste por não ficar menstruada como as minhas amigas. Eu não sabia o que acontecia comigo. Lá na minha cidade ninguém gosta de falar sobre isso. E eu sabia que as minhas amigas já menstruavam e eu não!” (paciente 6).

Do ponto de vista sociológico, BANCROFT (1995) entende o fenômeno da menstruação como “o testemunho recorrente e intrusivo da feminilidade reprodutiva de uma mulher, a essência de seu estado reprodutivo”. Nesse caso, a menarca seria como um ritual de passagem da condição de menina para a condição de mulher, abrindo-lhes um leque de oportunidades, dentre as quais a oportunidade de engravidar e procriar. Aliás, por ser somente a mulher que menstrua e que gera, faz-se um corte psicossocial em relação ao varão. Vejamos este claro exemplo:

“Quando foi feito o diagnóstico, a médica me disse que não havia necessidade de menstruar e queria só repor os hormônios. Fiquei impactada e pensei: Eu vou deixar de ser mulher!” (paciente 12).

Pelo impacto da notícia é admissível presumir que para a paciente, sem a menstruação, sua identidade como mulher ficaria comprometida. Como se através das regras menstruais seu corpo lhe afirmasse que era mulher! Nesse caso, a menstruação seria o equivalente a um termômetro que lhe asseguraria a feminilidade.

Mas será que a menstruação é que qualifica a mulher? Será a menstruação um símbolo arquetípico da feminilidade?

Universalmente o sangue é considerado o veículo da vida. Tanto é que biblicamente se diz que *sangue é vida*. Às vezes é até visto como o princípio da geração. O sangue, misturado à água da chaga de Cristo é a bebida da *imortalidade*. Ele corresponde ainda ao calor vital e corporal, além de ser o veículo das paixões. De acordo com vários mitos antigos é o sangue que, misturado à terra, dá origem aos seres, às plantas e até mesmo aos metais. O sangue derramado em sacrifício proporcionava, para os povos antigos, a fertilidade, a abundância e a felicidade. (CHEVALIER e GUEERBRANT, 1990).

Como se vê, a simbologia do sangue é riquíssima e está ligada à vida, à fertilidade, à imortalidade. Porém, da mesma forma que a simbologia do sangue remonta às civilizações mais antigas, também a menstruação parece ser tão antiga quanto a mulher. E, ao longo da história, sua existência também tem sido objeto de inúmeros significados simbólicos nas mais diversas culturas.

Segundo CAMPBELL (1992), os mistérios do nascimento e da menstruação são manifestações naturais de poder. E a mulher e seu misterioso ciclo menstrual, interrompido durante a gravidez para trazer à vida um novo ser, deixou profundas marcas na psique humana. O medo do sangue menstrual explicaria os tabus e rituais associados à menstruação e à fecundidade humana, relacionando a mulher às poderosas e temidas forças da natureza.

Já ANZIEU (1992) pontua que “os sentimentos mais precoces de inveja e de terror, continuam ligados à sexualidade feminina. Eles são fontes de desvalorização, bem como de idealização da feminilidade”.

O que se compreende quando se reflete que dentro do corpo da mulher reside o mistério da multiplicação da vida, assim como através de seu seio se concretiza o mistério da multiplicação do alimento...

Na Antigüidade os egípcios acreditavam que quando as esposas dos reis egípcios ficavam longo tempo afastadas de seus maridos, não mais menstruavam (CAMPBELL, 1992). Já os relatos do Antigo Testamento falam da “impureza” da mulher menstruada (BÍBLIA DE JERUSALÉM, 1986). E hoje em dia ainda existe um estereótipo em torno da menstruação, no sentido de que quando ela cessa, a mulher perde o interesse pelo sexo. Sabe-se, pelo senso comum, que ela apenas deixa de ser fértil.

Como a fala dessa paciente explicita:

“(...) passei a tomar hormônios e passei a menstruar e agora, há mais ou menos um ano estou com sintomas de menopausa e fico triste, sei lá... estou nova ainda...” (paciente 3).

Preocupação e tristeza pelo fato de não mais menstruar, ainda que de maneira artificial, e entrar em menopausa precoce? Sim, mas é plausível pensar que essa fala sinaliza também a angústia frente ao término da vida reprodutiva, de deixar de ser mulher e/ou de receber um rótulo de inutilidade.

MANKOWITZ (1987) pontua que a menopausa, que corresponde à cessação da menstruação e, portanto, ao fim da vida reprodutiva da mulher, é vista como um evento traumático, pouco importando a forma com que se olha: como uma doença de carência, uma neurose, um problema social ou como um problema de envelhecimento. Questionando a falta de ritos de passagem para marcar essa fase da vida da mulher, essa autora afirma ser o produto de uma atitude especificamente patriarcal: a mulher que não pode mais ter filhos perde a utilidade. E, por mais diferentes que sejam as noções racionais modernas sobre a fertilidade, inconscientemente, o ser humano é influenciado por crenças e tabus arcaicos.

E como o estereótipo constrói formas de subjetivação, pode-se presumir que na fala da paciente o temor arcaico, inconsciente, sobre seu valor como mulher esteja sendo questionado, pois sua expressão era de temor:

*“No começo fiquei preocupada ao saber que não podia ter filhos...”
(paciente 2).*

Entretanto, à parte de ser vista como um “incômodo” (FERREIRA, 1995), uma “maldição” (DELANEY et al., 1977) ou como “indicativo de saúde, de feminilidade e de fertilidade” (AMARAL, 2003), a menstruação é uma linguagem para a mulher. Ela sinaliza que o seu útero e, portanto o seu corpo, possivelmente, está em estado de

disponibilidade para ter filhos. Através da menstruação seu corpo pode lhe dizer coisas como “não estou grávida”, “tenho saúde”, “sou fértil” (AMARAL, 2003).

Talvez por isso a fala dessa paciente, entre angustiada e esperançosa:

“Eu tomo os hormônios direitinho e agora a minha menstruação está funcionando regularmente...” (paciente 11).

E o que ficou sugerido na fala, foi plenamente expressado no corpo, através do olhar indagativo, no tom de voz ansioso. Se ela toma a medicação e menstrua, então por que não pode engravidar?

Pois essa mesma paciente em outro momento da entrevista diz:

“Gostaria de casar, ter uma família...” (paciente 11).

É de se supor que menstruação e gravidez estejam intimamente interligados na psique feminina. A menstruação não só é um fenômeno importante na vida da mulher, mas também é um mistério que ela vivencia, e que lhe dá um sentimento de pertença e de cumplicidade com a natureza. Ambas vivem por ciclos: a natureza tem as estações, as marés e as fases da lua. E a mulher vivencia em seu corpo o mesmo ciclo de vida e morte da natureza. Se a natureza alterna-se em fases de: germinar, crescer, florescer, frutificar, desfolhar e brotar, a mulher alterna em seu corpo as fases estrôgenica, luteínica, progesterônica e a menstruação.

Por tudo isso é lícito pensar que, juntamente com a impossibilidade de menstruar ou com a perda da menstruação, povoando o psiquismo dessas mulheres encontram-se sentimentos de inutilidade e medos atávicos de perdas

de fecundidade, vitalidade, poder, calor, desejo sexual, feminilidade, sentido, vida. Perdas importantes que atingem o âmago do ser!

Assim sendo, no subcapítulo seguinte é apresentada uma discussão sobre a construção da feminilidade sem nenhuma pretensão de se esgotar o assunto. Mas sim como um subsídio a mais para se compreender a psicodinâmica das pacientes entrevistadas. Pois, como o próprio FREUD (1920) escreveu “a psicanálise não pode elucidar a natureza intrínseca daquilo que, na fraseologia convencional ou biológica, é denominado “masculino” e “feminino”: simplesmente assume os dois conceitos e os torna a base de seu trabalho.”

4.2. A CONSTRUÇÃO DA FEMINILIDADE E A AUTO-IMAGEM

“A mulher é natural,
portanto, abominável.”
Baudelaire⁵

Mas o que define a mulher? E como a mulher se define? Melhor dizendo, como se constrói a feminilidade?

Pesquisando no Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa encontra-se a palavra “feminino” como referente ao sexo caracterizado pelo ovário nos animais e nas plantas; e “feminilidade” é relativo à qualidade, caráter, modo de ser, pensar ou viver próprio da mulher. A palavra “mulher” define o ser humano do sexo feminino capaz de conceber e parir outros seres humanos, e que se distingue

⁵ Mon coeur mis à nu. Oeuvres complètes. Paris: Gallimard, “La Pléiade”, p.679

do homem por essas características. Já a “sexualidade” refere-se ao conjunto dos fenômenos da vida sexual (FERREIRA, 1995).

No Dicionário Etimológico de CUNHA (1997), os vocábulo feminino e feminilidade, de origem latina, derivam da palavra fêmea que se refere à “mulher” e a “qualquer animal do sexo feminino”. “Mulher”, “fêmea” vêm da raiz grega gyne (γυνή) e dão origem a vários vocábulo introduzidos na linguagem científica internacional a partir do século XIX, tais como ginecologia, ginecopatia, ginecoplastia, etc. Tanto este dicionário quanto o Aurélio (FERREIRA, 1995), definem a mulher como esposa.

Fruto da sociedade patriarcal, a língua portuguesa é um tanto preconceituosa em relação à mulher. Vários epíteto como mulher de rua, mulher pública, mulher da vida, etc. são negativos, perjorativo, sinônimo de meretriz. Enquanto que os epíteto relativo ao homem, como homem da rua, homem do povo, homem público, etc. são positivos, valorativo (SILVA, 1988).

Definir a mulher sob o rótulo de esposa é reconhecer sua existência a partir de sua relação conjugal, marcando-a sob o estigma da dependência. Seu desejo perpassa pelo desejo do outro, como exemplifica o desabafo, com a voz embargada e os olhos úmido de lágrimas, da paciente:

“Meu marido quer muito ter filhos... preciso engravidar!” (paciente 7).

É pertinente pensar que essa fala acoberta a angústia da impotência feminina frente ao desejo do companheiro. Pois, *Assim falou Zaratustra*

(NIETSCHE, 1977): “A felicidade do homem chama-se: eu quero. A felicidade da mulher chama-se: ele quer...”

Em seu estudo sobre as relações do sexo com a linguagem, LEITÃO (1981) faz uma ressalva sobre o uso genérico da palavra “homem” para designar a humanidade. Pois assim, diz ela, os meninos têm a vantagem de se reconhecer desde cedo nos signos lingüísticos, enquanto que as meninas têm que aprender que, em alguns contextos, elas são homens.

E como questiona SILVA (1988), “admitindo-se de que todo o processo primário de identificação sexual passa pela linguagem, como é possível à mulher constituir-se como mulher, numa língua que não somente a menospreza como também a exclui de sua própria estrutura?” Considerando-se que o universo lingüístico é formado por tudo o que constitui o mundo humano, desde o mito da criação da mulher a partir da costela de Adão até as relações de produção ou a política internacional, pode-se pensar que a existência da mulher é mesmo um enigma. Pois o seu sexo já surgiu no mundo envolto em nebulosidade, conclui SILVA (1988).

Mas afinal, quem é esse misterioso ser chamado mulher?

“Bem, vou te contar uma coisa que nunca falei pra ninguém... fico até meio envergonhada. Eu sou de família tradicional e tinha aquela idéia de que virgindade era importante... e quando eu ia ao médico ele dizia que eu precisava fazer alguma coisa, sabe? Mas eu tinha dificuldade de me relacionar e tinha vergonha de contar que ainda era virgem. Achava que eu tinha algum defeito! Mas esse ano eu consegui! Foi só uma vez! Mas não gostei muito... doeu e não foi muito bom... mas fiquei feliz como mulher!” (paciente 3).

Doeu... não foi muito bom... mas ficou feliz como mulher! A que sacrifício se submete a mulher para poder sentir-se mulher! Bem, até há bem pouco tempo o mito da virgindade era culturalmente importante, pois o paradigma era a Virgem Maria, mãe, pura, casta e digna. Toda mulher, para se sentir reconhecida, amada e respeitada, tinha que se identificar com ela. E hoje? Com as transformações socioculturais vigentes, a mulher para ser aceita e sentir-se mulher não pode mais ser virgem. Tem que buscar outro paradigma!

Talvez, Maria Madalena, a mulher que amou e foi amada por Jesus, segundo o Evangelho Apócrifo de Mária de Magdala (LELOUP, 2003), e que na versão canônica foi chamada de prostituta, apesar de não haver qualquer referência a isso nos textos originais. Pois, Maria, a mãe de Jesus, Maria Madalena a pecadora e todas as demais “Marias” mencionadas na bíblia nada mais são do que dimensões do feminino em sua arquetipicidade espiritual, carnal, sensual, maternal. É a mulher em toda a sua plenitude.

De qualquer forma, parece que o pêndulo de Foucault atingiu o outro extremo e os estereótipos ainda estão aí, dicotomizando, cindindo e manipulando a mulher.

Em outro momento, essa mesma paciente reforça:

“Sentia-me anormal por ser virgem ainda com a minha idade. Como mulher...” (paciente 3).

A frase deixada em suspenso... o sorriso triste... um traço de amargura na voz. Por ser virgem ainda na idade adulta? Por sentir-se fracassada como mulher?

Ou talvez pela falta de um olhar que a contemple com ternura, com amor, dizendo-lhe: “Como és bela, minha amada, como és bela!...” (Cân 1,15)⁶

Nesse caso, estava certa a filósofa existencialista Simone de Beauvoir em seu polêmico livro “O segundo sexo”, quando afirmou que a mulher não nasce mulher, mas torna-se mulher por influência dos fatores socioculturais e econômicos. Marcando uma ruptura na história das mulheres de sua condição milenar de dominação, suas reflexões deram início ao feminismo contemporâneo. Segundo essa autora são as estruturas de exploração, de sujeição e de hierarquia que fazem o ser mulher. Ou seja, a mulher só se torna mulher sob o olhar do homem e vice-versa. Dessa forma, o olhar torna-se importante para a estruturação da subjetividade humana (BEAUVOIR, 1990).

E a fala dessa paciente, em tom prazeroso, reforça a importância do olhar:

“Todo o mundo olha, presta atenção em mim... Porque sou a única baixinha do grupo, todo mundo olha pra mim.” (paciente 13).

O olhar dá concretude às coisas, traz à existência o que está escondido nas sombras, torna visível... Pois como (en)canta o poeta: *“Como é o lugar / quando ninguém passa por ele? / Existem as coisas sem ser vistas? (...) Que fazem, que são / as coisas não testadas como coisas, / minerais não descobertos / e algum dia o serão? / Estrela não pensada, / palavra rascunhada no papel / que nunca ninguém leu? / Existe, existe o mundo / apenas pelo olhar / que o cria e lhe confere / espacialidade?”* (DRUMMOND, 1980).

⁶ * Cântico dos Cânticos: Bíblia de Jerusalém. São Paulo: Paulinas, 1985. p.1186.

Os seres humanos também precisam ser vistos, reconhecidos e amados para aprenderem a ver, reconhecer e amar. Ao nascer, o bebê é um ser com um psiquismo emergente, apto a adquirir uma identidade. Por isso a importância do olhar materno é fundamental, pois é através desse olhar que o bebê se vê e se apreende como um ser distinto, singular, único. A partir do nascimento, mãe e bebê, ou quem quer que exerça a maternagem com o recém-nascido, construirão seu próprio mundo representacional, isto é ambos construirão uma percepção mental da experiência de estar com o outro. Portanto, nesse “olhar” está implícito muito mais do que simplesmente ver o outro, enxergar o outro... Está implícita toda a construção simbólica do mundo relacional, aí incluindo-se o mundo externo, real, objetivo e o mundo interno, imaginário, simbólico e subjetivo.

Outra paciente acrescenta:

“Tenho muitos amigos. Como chamo atenção por causa do meu tamanho, sou sempre a menor de todos... todos vêm falar comigo, se aproximam e faço amigos facilmente.” (paciente 9).

Por sua estrutura corporal pequena, mas bem feita, essa paciente faz recordar uma conhecida história infantil chamada “O pequeno polegar”⁷, em que o personagem, apesar do pequeno tamanho realiza proezas heróicas, passando uma mensagem positiva de superação das suas dificuldades.

Pois essa mesma paciente, em outro momento da entrevista, acrescenta:

⁷ Contos de Grimm. Rio de Janeiro: Companhia das Letrinhas, 1996.

“Adoro dançar. Sábado à noite fui dançar com minhas amigas e estou até com a perna doendo de tanto dançar... Quero fazer um curso de dança, aprender a dançar axé, forró, todos os tipos de dança. É isso que eu penso...” (paciente 9).

Para SCHILDER (1999) as primeiras experiências infantis são fundamentais no processo de desenvolvimento da imagem corporal. O interesse e atenção das pessoas que nos cercam exercem muita influência nessa elaboração, pois “a imagem corporal não é um processo estático”, mas sim um fenômeno complexo que é adquirido, construído e estruturado num contato contínuo com o mundo e conosco mesmo.

Pode-se presumir que a mulher é o que a sociedade faz dela. E o que se conhece dela é o que dela se fala. Ou seja, desse lugar androcêntrico de onde o homem vê a mulher saída de sua costela, o que existe é a mulher produzida pelo desejo masculino. E segundo LACAN (1985) é de lá que surge o inconsciente feminino.

“Eu pensava que não era normal. Eu me sentia muito mal, não tinha seios... “Mas, depois eu coloquei uma prótese de silicone e realizei meu sonho! E agora me sinto normal.” (paciente 2).

Próteses de silicone estão na moda. A mulher “ideal, bonita, gostosa” é a que tem seios fartos. Sem eles a mulher está fora dos atuais padrões de beleza apregoados pela mídia.

Segundo SCHILDER (1999) a imagem corporal relaciona-se às relações intra e interpessoais, às emoções e sentimentos da pessoa consigo mesma, com os

outros e com o ambiente que a cerca, incluindo-se as vestimentas e objetos de adorno. Para esse autor o corpo traz consigo o esboço, o extrato de seu conteúdo. Esse corpo se expande ou se contrai em decorrência de circunstâncias psicológicas, influenciadas por fatores sociais e gerenciadas por aspectos fisiológicos.

Porém, não se pode negar que a simbologia dos seios sempre foi importante, pois está ligada com o princípio feminino, com a maternidade, a suavidade, a segurança e à fecundidade. Também é associada às imagens de intimidade, oferenda, dádivas e de refúgio (CHEVALIER e GHEERBRANT, 1990).

Talvez, em tempos de penúria econômica, desemprego e fome, os seios fartos preencham o imaginário, em uma simbólica troca entre desejo e realidade.

Outra pesquisadora, Rose Marie Muraro, em interessante estudo sobre a sexualidade da mulher brasileira, a partir de três classes sociais, burguesia, operariado e campesinato, afirma que o “substrato do inconsciente é dado, mas o imaginário em nível muito profundo é fabricado. Tal como macho e fêmea são dados, e homens e mulheres são fabricados. Tal como o organismo é dado, mas o corpo é produzido pelo sistema”. Para essa autora, tanto a maternidade quanto a família são representações sociais que atendem muito mais às expectativas masculinas do que às femininas. E as mulheres, em todas as classes sociais, passaram a questionar profundamente essas estruturas, buscando outros meios de inserção no mundo, que não somente através da esfera doméstica, aí incluindo-se casa, maridos e filhos (MURARO, 1983).

“Estou fazendo o mestrado...” (paciente 12).

“Quero estudar, estou terminando agora o magistério e depois quero fazer psicologia... ou quem sabe pedagogia.” (paciente 10).

É legítimo pensar que essas mulheres estão questionando, com o seu agir e com sua busca de estudos e conhecimentos, as antigas estruturas sociais que as relegavam ao mundo privado, enquanto que os homens pertenciam ao mundo público. Hoje público e privado são conceitos de mundo aplicáveis a ambos os sexos.

As mudanças sociais a partir dos anos 50 provocaram uma crise nas referências simbólicas organizadoras da sociedade moderna. Ou seja, a crise na estruturação burguesa da família nuclear (monogâmica e heterossexual), a entrada da mulher no mercado de trabalho, a separação da sexualidade da reprodução, e a visibilização do homossexualismo, acabaram deslocando as fronteiras homem-público e mulher-privado, configurando um novo território para se pensar as sexualidades (ARÁN, 2003).

Entretanto, não se pode negar que copular, fecundar, gestar e parir são eventos biológicos essenciais, inerentes ao fato social da maternidade e paternidade, pois asseguram a descendência e garantem a continuidade da espécie humana. Por esse motivo, é importante se discutir sobre o significado das fantasias e vivências da maternidade, bem como sobre a questão da adoção.

4.3. FANTASIAS E VIVÊNCIAS DA MATERNIDADE E A QUESTÃO DA ADOÇÃO

“Tudo, na mulher, é enigma e tudo,
na mulher, tem uma única solução:
chama-se gravidez.”
Nietzsche⁸

Será mesmo a maternidade um evento constitutivo da identidade feminina, algo que a define enquanto mulher?

Na cultura ocidental de forte influência patriarcal, a mulher, sua feminilidade e sua sexualidade, historicamente têm sido definidas a partir do olhar masculino. Tanto é que no final do século XVIII, a medicina começou a fazer uma crescente normatização do corpo feminino e suas funções, disciplinando progressivamente a vida afetiva, sexual e moral da mulher. No começo do século XIX alguns paradigmas da condição feminina já estavam desenvolvidos, fragmentando a mulher em estereótipos: a mãe, guardiã do lar e das continuidades sociais e biológicas; a meretriz, como encarnação do feminino lascivo e depravado; a ninfomaníaca, como símbolo do perigoso e voraz desejo sexual feminino; e a histérica, reveladora da extrema instabilidade e fragilidade nervosa constitutiva da mulher (ROHDEN, 1997). Aliás, no final do século XIX todos os autores ligados à psicologia também são unânimes em denegrir a mulher. Todas eram consideradas histéricas, loucas, inferiores e castradas (SAFOUAN, 1977).

Entretanto, a que estará a paciente se referindo ao externalizar esse sentimento de falta?

*“Eu me sinto diferente dos outros. Parece que falta alguma coisa...”
(paciente 7).*

A que falta estaria ela se referindo? É plausível pensar que se refira ao sentimento de castração proposto por FREUD (1905) nos “Três ensaios sobre a teoria da sexualidade”? Segundo essa teoria a libido humana seria essencialmente masculina, a menina desconheceria a existência da vagina e o clitóris seria um homólogo do pênis. Neste caso, as mulheres seriam portadoras de um órgão masculino castrado, o que geraria a inveja do pênis.

Bem, mas ela não poderia estar se referindo a uma outra falta, uma possível falta de possibilidades, de auto-realização, de melhores condições de vida? Pois esta mesma paciente em outro momento da entrevista conta:

“Gostaria de melhorar de vida... trabalhar...” (paciente 7).

Para MURARO (1983), a mulher castrada é fabricada pela repressão social, devido às menores possibilidades de se realizar como ser humano inteiro. O que as mulheres sentem é ressentimento e não inveja. E, corroborando essa posição, atualmente a psicanálise compreende que a menina tem conhecimento de sua vagina como um órgão próprio e que, em condições normais, o desenvolvimento da sexualidade feminina não está atrelada à idéia de ser uma castrada fálica (ZIMERMAN, 2001).

⁸ Assim falou Zaratustra. Rio e Janeiro: Civilização Brasileira, 1977.

Porém, considerando-se a participação dos valores culturais vigentes, pelo menos do ponto de vista semântico, Freud poderia estar certo quanto à inveja feminina. Vivendo numa cultura falocêntrica e sendo o pênis um designativo do falo (símbolo de poder), à mulher, sem poder e sem reconhecimento social, numa sociedade onde ela somente existe a partir do homem, só lhe resta sentir-se castrada ou diferente, como exprime essa paciente:

“Eu não sou igual a todo mundo.” (paciente 7).

Há que se reconhecer, no entanto, que o discurso psicanalítico foi herdeiro de uma longa história que remonta à época da instauração do patriarcado na Grécia antiga, quando foi delineada a posição hierarquicamente inferior da mulher em relação ao homem. E, posteriormente, o cristianismo ao separar em termos absolutos as funções de reprodução e de gozo presentes na experiência sexual feminina, divinizou a maternidade como marca inexorável e insuperável da natureza da mulher.

“(...) eu me sinto diferente, meio anormal por causa disso... por não ter filhos como todo mundo”. (paciente 7).

Sentir-se diferente, meio anormal por não ter filhos, coloca a questão: quem eu sou? A que mundo eu pertencço? Pois uma mulher que não pode procriar num mundo que exige e espera isso dela, a que mundo pertence?

“Toda moça quer ter filhos, engravidar... por isso fiquei chocada, triste, chateada.” (paciente 13).

Portanto, ao divinizar a maternidade restou à mulher gerar filhos, como única forma de se inscrever na ordem do sagrado. E o mundo do sagrado, do transcendente, pertence ao masculino onde reina o Pai, o Filho e o Espírito Santo - a Trindade Cristã - que tal como a própria forma geométrica triangular expressa, aponta para o alto, para o céu, o espaço falocêntrico, o lugar do poder. Enquanto que o mundo do profano, do imanente, pertence ao feminino, à Mãe-Terra, Gaia, às profundezas do espaço ctônico, ao útero universal, ao espaço da submissão.

E a raiz dessa submissão encontra seus ecos no primeiro livro da Bíblia, o Gênesis, onde é contada de forma metafórica a criação do homem e da mulher: “Deus criou o homem à sua imagem, à imagem de Deus ele o criou, homem e mulher Ele os criou.” (Gn 1,27s)⁹. No relato que se segue a esses versículos, fica-se sabendo que Eva, a primeira mulher, foi mordida pela serpente, símbolo de sabedoria, no calcanhar, ou seja, nos pés, símbolo erótico. A partir daí ela perdeu a inocência e descobriu-se como um ser sexual, com erotismo, força e poder, capaz de transformar-se, de ter e dar prazer.

Por ser o Gênesis um livro escrito em uma cultura patriarcal e, portanto, machista - na linguagem atual – Eva, a mulher, teria que ser punida pela “desobediência” em descobrir-se (“estar nua”). Pois, ao descobrir-se como um ser livre das imposições do outro, de ter que se submeter ao outro, Eva revelou-se um ser a caminho da transformação. Eis o primeiro passo da mulher: descobriu a sabedoria e, através dela, como levar o outro a percorrer o mesmo caminho de transformação.

⁹ Bíblia de Jerusalém. São Paulo; Paulinas, 1980.

Como essa paciente que se abre para novas possibilidades e perspectivas e convence o marido a percorrer o mesmo caminho, com ganhos para todos:

“No começo meu marido não queria adotar, dizia que se não era dele, então não queria. Mas conversamos bastante, viemos conversar com a psicóloga e ele acabou aceitando. Hoje temos uma menina linda, inteligente e nós a amamos muito, nos damos muito bem. E agora ele nem quer pensar em ter outro filho para não criar problemas de ciúmes para ela, pois ele gosta muito dela.” (paciente 5).

O Gênesis revela então o poder da mulher, geradora da vida, e como ela foi o primeiro ser a caminhar no sentido da transformação e da busca de autonomia. A cultura patriarcal, por inveja, desmereceu essa simbologia, envenenando-a demagogicamente, fazendo-a voltar-se contra a mulher, ao invés de valorizá-la como caminho rumo ao conhecimento e à autonomia. E projetou esse sentimento de inveja, vingança e poder de castigar sobre um Deus “macho” que decide, castiga e pune, principalmente à mulher, alegando que ela teria que parir na dor, esquecendo-se de mencionar o prazer que esse empreendimento traz. Era o homem projetando no divino sua inveja contra a mulher: “À mulher, ele (Deus) disse: multiplicarei as dores de tuas gravidezes, na dor darás à luz filhos. Teu desejo te impelirá ao teu marido e ele te dominará.”

Como confessa essa paciente:

“Eu só passei a tomar os remédios para engravidar depois que o meu marido começou a me pressionar para ter filhos...” (paciente 7).

Milenarmente as mulheres são dominadas pelos homens e punidas pela sua sexualidade. Não só no mundo judaico-cristão, mas também em outras culturas. No Islamismo elas são cobertas por véus, na África seu clitóris é decepado e sua vagina costurada para que somente os homens tenham prazer. Na China, até há pouco tempo, seus pés eram amarrados para ficarem pequenos e, provavelmente, para impedi-las de fugir; na Índia e na África até hoje são vendidas pelos pais e/ou trocadas por animais... (MURARO, 2002).

Vendidas, trocadas, deixadas... o medo de ser abandonada, caso não corresponda aos desejos do parceiro, está explicitado na frase dessa paciente:

“Agora preciso ter certeza de que não posso ter mesmo filhos... tenho medo... e se ele não quiser mais saber de mim?” (paciente 8).

Esse medo de ser abandonada pode ser interpretado como uma fantasia persecutória. Mas por outro lado também pode se basear em algo real, concreto. Pois, como contou outra paciente:

“Minha irmã mais velha veio aqui para Campinas, porque o marido dela a deixou quando viu que ela não podia ter filhos...” (paciente 6).

No fundo, presume-se que a questão subjacente ainda é o apego às formas burguesas de família. As quais, como se verá mais adiante, também estão sendo contestadas.

E assim, no desenrolar da história do mundo ocidental, a sexualidade da mulher passou a ser um assunto privilegiado dos discursos médicos, e a feminilidade ideal ficou mesmo “restrita à esfera estreita que a ordem social liberal lhe destinara: a mulher sã e feliz é a mãe de família, guardiã das virtudes e dos valores eternos” (NUNES, 2000).

Por isso, a fala dessas mulheres é significativa:

“Toda moça sonha em engravidar, ter filhos, todo mundo sonha com isso...” (paciente 8).

“Sei que um dia vou querer ter filhos e aí...” (paciente 12).

Com o domínio da sexualidade feminina sob o comando exclusivo do homem (detentor do falo), restou à mulher o ônus de se sentir castrada, ressentida e/ou com inveja. E sem autonomia para criar. Criar significa romper, ter iniciativa, não se submeter. A criação da vida passou a ser privilégio do homem, e essa inversão de valores postergou-se pelos séculos afora, tanto que “a mulher infértil passou a ser estigmatizada socialmente, situação que ainda persiste” em diversas civilizações do mundo contemporâneo (NUNES, 2000).

“Além de não poder ter filhos, achava que não ia casar nunca... pois não podia nem ter filhos.” (paciente 3).

É plausível inferir que ansiedade, sentimentos de desvalia, de inferioridade e de auto-estima negativa desnudam-se nessa frase. Afinal a mesma paciente, encolhendo-se, meio que encapsulada, em outro trecho da entrevista acrescenta:

“Eu namorei sério somente uma vez, por causa disso. Achava que era uma coisa rara e tinha medo de ser diferente, anormal.” (paciente 3).

Estudos feitos por MEYERS (1995) “comparando mulheres férteis e inférteis, mostram que as últimas têm níveis mais altos de ansiedade, tensão, sentimentos de culpa e depressão que as primeiras”. A infertilidade, segundo esse autor, “desafia o sentimento de identidade, o sentimento de competência, sendo considerada um desvio do normal; por isso, as inférteis sentem-se marginalizadas”.

Corroborando esse raciocínio, KAGAN-KRIEGER (2001) afirma que as mulheres que enfrentam o problema da infertilidade podem se sentir incompletas, marginalizadas, vazias e privadas do que seria um processo natural.

Em muitas delas, isso pode ser experienciado como uma grande perda:

“Quando eu soube, fiquei bastante chateada, até chorei pela impossibilidade de ter filhos. Toda mulher um dia quer ter filhos, né?” (paciente 12).

Se a identidade psicossocial da mulher é constituída pela maternidade, na falta dessa experiência é factível supor que a mulher sinta-se vazia, triste e incompleta. E isso se percebe na fala dessa jovem:

“No começo foi como uma punhalada. Pensei, porque as outras podem gerar filhos e eu não?” (paciente 5).

Segundo PIVA (2002), a infertilidade gera variadas respostas nas pessoas que vivenciam essa situação. Porém, como quase todos os casais jovens desejam

ter os seus próprios rebentos genéticos, quando isso se revela impossível em virtude da infertilidade, provoca sentimentos de incapacidade, desvalia, idéias de ser diferente dos demais.

Como bem exemplifica essa paciente:

“Às vezes eu me sinto diferente... meio anormal por causa disso.... por não poder ter filhos como todo mundo. Minhas irmãs, meus irmãos, todos têm filhos... só eu que não.” (paciente 7).

Em uma sociedade com um ideal de feminilidade em que a maternidade é que vai defini-la enquanto mulher; se sua casa, seus filhos e seu marido são seus emblemas fálicos, o que fazer então quando isso não é possível? Sobralhes o medo de serem abandonadas e rejeitadas pelos companheiros (como projeção de seus próprios sentimentos de não aceitação):

“Precisava saber se ele queria mesmo ou não ficar comigo nessas condições...” (paciente 4).

Para KRONEN (1995) a infertilidade ataca a auto-estima em seu núcleo, fazendo com que a pessoa sinta-se traída pelo próprio corpo, roubada de sua capacidade reprodutiva. Por isso os sentimentos de perda, morte e desapontamento:

“Eu achava que tinha algum defeito... eu gostaria de ter mais auto-estima. Acho que preciso ter mais auto-estima. É isso!” (paciente 3).

Para BASTOS (1995), vista como um defeito, a infertilidade também representa uma ameaça à sexualidade, na medida em que impedem as mulheres

de se sentirem sedutoras, visto que lhes foi negada a frutificação. Isso pode levar ao desinteresse, criando um fator de estresse e de desapontamento pessoal:

“Estou sim muito cansada. Acho que não estou muito bem de saúde, preciso ver isso, não ando me sentindo muito bem ultimamente.” (paciente 8).

“Antes eu escondia das pessoas o que eu tinha, não queria que soubessem... eu pensava que não era normal.” (paciente 2).

Voltando à velha questão: é realmente a maternidade que confere à mulher sua identidade? Isto é, a feminilidade só é constituída a partir da maternidade?

ANZIEU (1992), afirma que “antes da mãe, é necessário encontrar a mulher.” Estudos psicanalíticos mais recentes têm debatido e discutido em profundidade a questão da feminilidade, e suas diferenças teóricas estão longe de apontar para um consenso. A não ser que “masculinidade e feminilidade envolvem um campo de estudo provavelmente mais caracterizado pela disparidade do que pela unidade.” (BREEN, 1998).

De fato, parece que “poucas palavras condensam conteúdos tão pesados e tão difíceis de precisar quanto masculino e feminino. (...) Trata-se de noções? De categorias? De conceitos? De classificações?” Questiona CECARELLI (1998). Ainda segundo esse autor, a antropologia e a sociologia têm demonstrado que o que chamamos de feminino e masculino, são muito mais noções dependentes das formas culturais dentro das quais esses conceitos emergem, do que realidades objetivas ou fenômenos naturais calcados em elementos anatomobiológicos.

Porém, pode-se pensar que, subjacente a tudo isso se encontrem elementos básicos que são universais, como o mito de Tirésias.

Segundo o relato mítico (BRANDÃO, 1987) Tirésias era considerado um dos mais notáveis advinhos da mitologia grega. Filho de Everes e da ninfa Caricio, conhecia o passado, o presente e o futuro, além de interpretar o vôo e a linguagem dos pássaros. Entretanto, ele era cego e a origem de sua cegueira encontrava explicação em versões distintas. Segundo uma tradição, certa feita, ao escalar o monte Citerão, viu duas serpentes copulando. Tirésias, que era jovem na ocasião, além de separá-las, matou a fêmea. Imediatamente, ele se transformou em mulher. Passados sete anos, quando Tirésias passou pelo mesmo local, viu novamente duas serpentes na mesma situação e procedeu da mesma forma. Só que, ao invés de matar a fêmea, desta vez eliminou o macho. Em seguida, recuperou seu sexo masculino.

Como possuía a experiência dos dois sexos Tirésias foi chamado a arbitrar no Olimpo uma grande controvérsia entre Zeus e Hera. A discussão versava sobre quem teria maior prazer durante o ato sexual. Tirésias respondeu, sem hesitar, que, se um ato de amor pudesse ser fracionado em dez parcelas, a mulher teria nove e o homem apenas uma. Hera, furiosa o cegou, porque teria revelado o grande segredo feminino e, sobretudo, porque no fundo, Tirésias estava decretando a superioridade do homem, causa eficiente dos nove décimos do prazer feminino. Recompensado por Zeus, Tirésias recebeu o dom da profecia, além do privilégio de viver sete gerações humanas (BRANDÃO, 1987).

Esse mito leva a questionar se as mulheres pesquisadas, pelo fato de serem inférteis, não ficariam furiosas pois, perderiam, dessa forma, o único poder real que tinham sobre o homem, que é o de procriar, carregar a vida no seu ventre...

Mitos à parte, outros autores do porte de LAPLANCHE E PONTALIS (1973), MITCHELL (1974), SAYERS (1982), DAVID (1975;1981), DUPARC (1986) e STOLLER (1973; 1978; 1986) têm discutido a questão. Porém, ANZIEU (1992) afirma com propriedade que a “feminilidade não é apenas o fato de ter nascido com o sexo de mulher. Mas é um conceito que abrange um conjunto de afetos, de modos emocionais, ligados às representações do espaço do corpo interno, ao desejo da gestação e ao prazer narcísico de ser possuída enquanto objeto de amor”.

Pois não será exatamente um laivo desse prazer narcísico que subjaz na fala dessa paciente?

“Meu marido gosta de mim assim como eu sou, não quer que eu faça tratamento para crescer, nem nada, então, está bem assim.” (paciente 1).

Entretanto, com as mudanças socioculturais ocorridas no mundo a partir das décadas 60 e 70 do século XX, além das discussões teóricas, surgiram também novos modelos sexuais onde a dissociação feminilidade/maternidade passou a ser considerada.

BADINTER (1986) observa que os processos fisiológicos não comandam mais a vida das mulheres. A contracepção pôs fim aos ditames da natureza, revelando que o destino feminino não mais estaria circunscrito à maternidade. Algumas mulheres escolhem deliberadamente excluir a maternidade de suas

vidas, encontrando seu equilíbrio e realização fora da procriação, podendo essa escolha ser contestada sob o ponto de vista dos interesses da espécie, mas não em nome da saúde mental.

Nesse sentido, algumas falas das pacientes pesquisadas são significativas:

“Eu me acho normal... só não posso ter filhos. Mas isso não é problema (...) eu gostaria muito de poder estudar, fazer uma faculdade.” (paciente 6).

Mulher, ser mulher, simplesmente mulher... parece não ser tão fácil e nem tão simples assim. Ser mãe? Por que não? Sensual, sedutora? Também! Como chegar à identidade da mulher se ela se multifaceta em miríades de possibilidades como em um caleidoscópio multicolorido? A identidade da mulher só pode ser apreendida no ser mulher que a cada dia se descobre e começa a falar por si própria:

“Isso não precisa ser um problema... Uma criança não é prioridade para mim.” (paciente 12).

Segundo BADINTER (1986) houve uma mudança na concepção de maternidade. A verdadeira mãe “não seria aquela que lega seu material genético, gesta o filho e dá à luz, mas aquela que o educa e lhe concede seu amor.”

“Ainda quero ter filhos, quero ter uma família, mas penso em adotar.” (paciente 2).

O amor é capaz de acolher tudo! Será essa a sabedoria da mulher, à qual se refere a bíblia? A sabedoria de acolher a vida em sua plenitude, da forma como que ela se apresenta, não importando se como gestação própria ou adoção:

“Sei que toda moça quer ter uma família, filhos... mas, eu não fiquei muito preocupada, posso adotar um ou mais...” (paciente 4).

DOLTO (1984) afirma que o sentimento materno é inconscientemente ensinado e constituído na infância, no contato e no exemplo das mulheres das duas linhagens, materna e paterna, que marcam com fixações sucessivas as emoções femininas em processo de evolução, e as estruturam na gestualidade e no modo de ser e de sentir.

Talvez, por isso essas mulheres possam substituir, sem danos psicológicos, o processo da maternidade pelo processo da maternagem, do cuidar do outro independentemente dos laços consangüíneos. Afinal, milenarmente as mulheres têm sido educadas para o altruísmo e o cuidado:

“Pra mim não tem problema, eu adoto um...” (paciente 8).

“Se eu não puder engravidar, eu adoto, tem tantas crianças por aí para serem adotadas...” (paciente 10).

Atualmente, no mundo pós-moderno, cada uma se atém cada vez mais à sua própria particularidade, contestando os antigos modelos e papéis sexuais, criando uma infinidade de modelos possíveis. Portanto, engravidar ou não engravidar, ser mãe biológica ou adotiva, constituir família com ou sem crianças, estudar e realizar-se profissionalmente são modalidades que se abrem para as mulheres dentro de um amplo leque de novas possibilidades.

Como afirma essa paciente com indisfarçável alegria na voz:

“(...) adotei um bebê... É a filha que nasceu do meu coração.” (paciente 5).

Um bebê traduz o desejo e a esperança de renovação, do novo que chega, do sonho de mudar a si mesmo e ao mundo, de realizar vicariamente através dele o que não foi possível realizar na vida de cada um. O ser humano vive permanentemente às voltas com a sua incompletude e desamparo originários, e o bebê vem renovar essa dimensão de sonho e de esperança que se constituem em processos e mecanismos psíquicos fundamentais para o viver humano. Por isso, a adoção pode se constituir em uma alternativa viável sugerem as pacientes pesquisadas.

4.4. SER OU ESTAR DOENTE: A ST ENQUANTO ESTIGMA

“O corpo é a memória mais arcaica.
Nele, nada é esquecido.
Cada acontecimento vivido,
particularmente na primeira infância
e também na vida adulta,
deixa no corpo sua marca profunda.”
Jean-Yves Leloup¹⁰

Segundo ALVES e RABELO (1999) as “respostas aos problemas criados pela doença constituem-se socialmente e remetem diretamente a um mundo compartilhado de práticas, crenças e valores.” Esses autores conceituam como “experiência da enfermidade” a forma pela qual as pessoas situam-se perante a doença ou assumem a situação de doença, conferindo-lhe significados e desenvolvendo modos de lidar com ela.

¹⁰ LELOUP, J. Y. O corpo e seus símbolos. 8ª ed. Petrópolis: Vozes, 2000.

No entanto, pode-se presumir que um pesado fardo sobrecarrega as portadoras da Síndrome de Turner ou variantes, pois são muitas as intercorrências médicas oriundas dessa síndrome, conforme expressam essas pacientes:

“Aqui (...) eles disseram que essa Síndrome de Turner, que eu tenho, pode causar problemas no coração, nos rins, nos ouvidos (...) e nos ossos.” (paciente 1).

“Eu tenho também muita dor nos braços e nas pernas e tenho que tomar cálcio porque meus ossos são fracos.” (paciente 8).

“(...) tenho útero infantil... e outros problemas de saúde... já fiz cirurgia da vesícula e agora estou com um cisto no ovário e preciso operar novamente.” (paciente 11).

Que fantasmas não devem assombrar essas mulheres ao se defrontarem com o diagnóstico de uma síndrome praticamente desconhecida, que as qualifica de inférteis, portadoras de ossos fracos, doenças renais, etc.? A falta de informações completas e adequadas sobre o que representa ser portadora de uma síndrome de tal magnitude pode causar angústias impensáveis. A primeira pergunta feita de imediato por essa paciente é bastante ilustrativa:

“A ST tem correlação com a deficiência mental? Tenho muita curiosidade sobre isso. Ao saber do meu diagnóstico fui procurar saber tudo sobre a síndrome, pois eu achava que a deficiência mental era uma das características da síndrome.” (paciente 12).

Tanto, que o impacto emocional do diagnóstico foi grande:

“Tenho um bom emprego (...) mas, tinha depressão e ficava muito triste... isso me afetou muito psicologicamente.” (paciente 3).

A experiência confirma que frente à doença, o paciente abandona a condição de ser humano comum e total, reduzindo-se à condição de uma patologia, um estigma. Geralmente procura limitar as informações a pessoas íntimas, temendo pelas especulações de outras pessoas e de se expor à curiosidade mórbida:

*“Eu escondia das pessoas o que eu tinha, não queria que soubessem...”
(paciente 2).*

Mas, o que qualifica a doença? E o que esse evento, do ser doente ou estar doente, pode representar na vida de uma pessoa?

Moléstia, mal, enfermidade, falta ou perturbação da saúde são algumas definições de doença. No entanto, o adoecer pode representar um momento de crise na vida da pessoa, pois tanto pode ser a expressão somática de uma crise existencial, como pode ser um evento acidental que abre uma crise existencial.

FREUD (1914) em seu livro “Sobre o narcisismo: uma introdução” assim definia o sentimento do indivíduo atormentado pela dor: “Deixa de se interessar pelas coisas do mundo externo porque não dizem respeito ao seu sofrimento; (...) enquanto sofre, deixa de amar.”

“Eu me acho um pouco fechada... eu gostaria de melhorar isso, nunca namorei...” (paciente 11).

*“(...) eu tinha dificuldade de me relacionar e tinha vergonha de contar que eu ainda era virgem. Achava que eu tinha algum defeito! Mesmo depois, quando fiquei mais independente, eu não conseguia ter relação sexual.”
(paciente 3).*

Na verdade, ser doente significa sempre uma ameaça, uma cilada do destino, um perigo de morte, uma lesão na integridade física, uma ferida narcísica. Significa estar em situação de fraqueza e de dependência, representando, de modo geral, sofrimento e limitação.

Como exprime de forma angustiada essa paciente:

“Por que eu?” (paciente 8).

Ou a fala eivada de desalento dessa outra paciente:

“Não sei... não sei ainda o que vou fazer...” (paciente 7).

O sentir-se doente provoca medo e ansiedade, que é a resposta habitual do ser humano à percepção de um perigo. Enquanto o que o paciente sente não tem nome, enquanto as causas de seu sofrimento lhe são desconhecidas, a ansiedade permanece:

“Tenho dúvidas, gostaria de ter certeza de que tenho isso mesmo! O médico examina a gente, não fala nada e a gente não tem coragem de perguntar. Mas já passei por depressão por causa disso...” (paciente 3).

A palavra não dita é a palavra mal-dita... Por isso, essa ansiedade geralmente diminui assim que o médico dá um nome à doença, introduzindo um significado para aquilo que atinge o doente. O que é dito e falado sempre é menos apavorante do que o que não é dito, apenas imaginado:

“Sei que tenho a Síndrome de Turner e que por isso não menstruo.” (paciente 8).

“Sei que é a Síndrome de Turner e que isso tem algumas implicações, posso ter outras doenças...” (paciente 4).

Portanto, dar um nome à doença, torná-la conhecida, mais familiar, dá condições à pessoa enferma de lidar melhor com ela. É o que diz Marti Lynn Matthews em um outro registro, o poético.¹¹

“Quando dou nome à minha dor, começo a conhecê-la. / Quando descubro seu nome, quando decido ficar de pé por mim mesma / E dizer seu nome em voz alta “ Rumpelstiltskin “/ Ela começa a perder seu poder. / Quando encontro o nome da minha dor, / Posso achar o tratamento que ela deseja: / Frustração pede paciência, / Mas o desespero clama pela ajuda dos outros... / Aflição pode querer manifestação, / Solidão anseia por comunicação, / Confusão requer discussão. / Quando falo seu nome, posso lutar com minha dor como uma igual. / Conheço minha oponente, conheço sua forma e tamanho. / Às vezes, minha dor atingirá o auge... / E, por um momento, irá me pensar. / Mas então eu me ergo e a conduzo, sou forte o bastante. / Eu posso fazer o que devo fazer, eu posso fazê-lo. / Dor, não temo você. Seja qual for o seu nome, o meu é sempre coragem.”

De todo modo, a doença age como fator de ruptura de um fluxo cotidiano, obrigando a pessoa enferma e seus familiares a se reorganizarem de uma nova forma no seu dia-a-dia:

“Eu tenho que tomar hormônios, medicação, a vida toda, não é mesmo?” (paciente 4).

“Sei que é para eu menstruar e não ter ossos fracos, por isso tenho que tomar hormônios...” (paciente 7).

¹¹ Obra desconhecida.

Entretanto, a forma com que cada pessoa reage à manifestação de uma doença está relacionada a uma série de fatores que vão, desde o caráter transitório ou permanente da doença, passando pelo prognóstico, o valor simbólico e as fantasias em relação à doença, chegando à capacidade de elaborar e adaptar-se à situação, entre outros.

Algumas pacientes reagem com uma certa resignação:

“Se aconteceu assim, é porque tinha que ser assim. Paciência...” (paciente 5).

E outras se sentem diferentes, estigmatizadas:

“Eu não sou igual a todo mundo.” (paciente 7).

“Eu me acho muito complicada por causa disso (...) não é todo tratamento que eu posso fazer.” (paciente 1).

De modo geral, parece que doença e estigma sempre caminharam lado a lado. Segundo GOFFMAN (1988), o termo estigma foi criado pelos gregos como indicativo de uma degenerescência. Mais tarde outras metáforas foram acrescentadas ao termo, como os sinais corporais de graça divina, e os sinais corporais de distúrbio físico. Atualmente, o termo é mais aplicado à própria desgraça do que à sua evidência corporal. Esse autor menciona três tipos de estigmas: as deformidades físicas, as culpas de caráter individual e os estigmas tribais, de raça, nação e religião.

Como uma das características dessa síndrome é a baixa estatura, a fala dessas pacientes é significativa:

“Eu continuava baixinha, sem crescer... não sou desenvolvida para namorar.” (paciente 9).

“Antes eu tinha preconceito em relação à minha altura, as pessoas zoavam comigo por eu ser baixinha...” (paciente 13).

GOFFMANN (1988) pontua ainda que para a pessoa estigmatizada as situações sociais sempre provocam uma interação angustiada. Ou ela é muito agressiva ou muito tímida, sendo que em ambos os casos estarão sempre prontas a ler significados não intencionais nas atitudes alheias. Como bem explicita essa paciente, que parece sempre inferir significados desfavoráveis em relação à sua pessoa:

“Eu gostaria de não me importar tanto com o que as pessoas falam...” (paciente 10).

Concordamos com esse autor quando fala dos sentimentos que a pessoa estigmatizada transmite, uma vez que a maioria das pacientes pesquisadas demonstrou um comportamento tímido, meio apreensivo e uma enorme carência afetiva, fruto talvez da situação difícil que enfrentam.

Entretanto, um outro fator tem que ser considerado. Algumas pertencem a um grupo socioeconômico de baixa renda. Migraram de pequenas cidades interioranas situadas em outros estados, onde:

“(...) era tudo muito precário...” (paciente 2),

“(...) é tudo muito difícil...” (paciente 5),

“Antes eu morava lá na (...) em uma região muito pobre...” (paciente 6).

Atualmente moram em casas de parentes, geralmente na periferia da cidade. Então, juntamente com o estigma decorrente da síndrome, acrescenta-se o estigma da exclusão e/ou marginalização social.

O que fica evidente na fala delas:

“Lá em casa meu irmão e meu pai estão desempregados... eu também estou...” (paciente 13).

“Eu gostaria muito de poder estudar... de fazer uma faculdade, mas não sei.. não tenho dinheiro para isso...” (paciente 6).

Sem dúvida esse quadro de carência socioeconômica-cultural deve influir na forma com que a doença é vivenciada. Isto porque a ressonância psicológica e sócio-profissional depende também dos fatores ligados à própria doença, às características de personalidade e dos mecanismos defensivos que a pessoa desenvolve para lidar com as dificuldades do viver.

Como a fala dessa paciente deixa entrever:

“Pagamos aluguel, ele (apontou o marido com a cabeça) ficou desempregado um tempo... Então não dava para me preocupar com isso... Mas agora quero cuidar disso sim, a saúde é mais importante que tudo... E agora ele está trabalhando. Hoje mesmo ele foi trabalhar no turno da noite, saiu às 5 da manhã para vir comigo até aqui.” (paciente 4).

É o que será discutido no próximo subcapítulo, ao tratar dos mecanismos adaptativos psicossociais desenvolvidos pelas pacientes pesquisadas para lidarem com as questões relativas à síndrome e suas intercorrências.

4.5. MECANISMOS PSICOSSOCIAIS ADAPTATIVOS

“Porque a vida, a vida, a vida,
a vida só é possível
reinventada.”
Cecília Meireles¹²

Como já foi dito anteriormente, a Síndrome de Turner e variantes geralmente provocam seqüelas na aparência física que, possivelmente, de alguma forma, devem influir na imagem corporal que a pessoa tem de si mesma.

Segundo DOLTO (1984), a imagem do corpo é específica de cada pessoa e está intimamente ligada ao sujeito e à sua história. Ela é suporte do narcisismo, é eminentemente inconsciente e encarnação simbólica do sujeito desejante.

SCHILDER (1999) afirma que o processo de construção da imagem corporal divide-se em três aspectos que estão intimamente relacionados, e que são os aspectos fisiológicos, emocionais e sociais.

O que leva a questionar, ao ouvir os relatos resumidos, hesitantes e proferidos em tom arrastado, pesado, sobre sua condição, em como seria a imagem corporal que as pacientes portadoras da ST e variantes fazem de si mesmas:

“Ah... fiquei sabendo que tenho útero infantil e que por isso não vinha a minha menstruação... E sei também que por isso não posso engravidar. Também tem a baixa estatura... e outros problemas de saúde...” (paciente 11).

Ou então:

“Se meu útero fosse grande, eu faria um bebê de proveta... mas como não é...” (paciente 5).

¹² Poesias Completas. 2ª Ed. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1979.

Essas falas direcionam esta reflexão para as dificuldades em se lidar com uma síndrome que pode provocar distorções na imagem corporal, uma vez que enuncia problemas físicos concretos como um útero pequeno, que pode não ser visível por ser um órgão interno, mas em compensação é responsável pela infertilidade. Pois um útero pequeno, infantil, não pode abrigar nem mesmo um bebê de proveta. E interligados aos aspectos físicos encontram-se os aspectos emocionais, como a dor de ter que lidar com a impotência frente a essa síndrome causadora de infertilidade, assim como a própria infertilidade. Sem contar os aspectos sociais daí decorrentes, como a fala da paciente enuncia:

“Não sou desenvolvida para namorar...” (paciente 9).

Porém, é de se supor que, todo ser humano em que pese suas características pessoais, frente a conflitos que exigem uma solução, utilizam mecanismos psicossociais adaptativos (TURATO, 2003).

Compreendendo toda conduta humana como o produto complexo de um arranjo biopsicossocial, esses mecanismos englobam todas as formas, técnicas ou estratégias que os seres humanos desenvolveram ao longo de seu processo evolutivo para se adaptarem ao meio ambiente. E toda doença ou enfermidade, cria uma situação vital ao qual o indivíduo deve adaptar-se.

“Ah... no começo foi difícil. O médico disse que eu precisava fazer acompanhamento contínuo...” (paciente 5).

Para FREUD (1967) a ameaça de alguns eventos psíquicos (pulsões, emoções, inclinações, etc.) podem causar excesso de ansiedade e angústia,

havendo dois modos de trabalhar isso. O primeiro seria lidando diretamente com a situação, resolvendo o problema, superando os obstáculos, enfrentando ou fugindo de ameaças, chegando dessa forma ao termo do problema gerador da ansiedade ou angústia, minimizando seu impacto.

E o outro modo de se defender contra a ansiedade, deforma ou nega a própria situação, pois o ego para proteger a personalidade contra a ameaça, falsifica a natureza desta. E os modos pelos quais ocorrem essas distorções são denominados de mecanismos de defesa. A presença dos mecanismos é freqüente em pessoas saudáveis, porém em excesso é indicação de sintomas neuróticos ou, em casos extremos, o excesso indicaria até mesmo sintomas psicóticos. Dentre as situações prototípicas que causam ansiedade, incluem-se as seguintes: perda de um objeto desejado, perda de amor, perda de identidade e perda de auto-estima.

Ainda, segundo FREUD (1967), as defesas do ego podem dividir-se em defesas bem sucedidas, que geram a cessação daquilo que se rejeita; ou defesas ineficazes, que exigem repetição ou perpetuação do processo de rejeição, a fim de impedir a irrupção dos impulsos rejeitados. As defesas patogênicas, nas quais se radicam as neuroses, pertencem à segunda categoria. Quando os impulsos opostos não encontram descarga, mas permanecem suspensos no inconsciente e ainda aumentam pelo funcionamento continuado das suas fontes físicas, produz-se estado de tensão, com possibilidade de irrupção.

Porém, como a base fundamental do processo defensivo é o conflito psíquico, os mecanismos defensivos funcionam como dispositivos auto-estabilizantes e

com nítida função homeostática. Assim como não existe vida sem conflito, também não pode existir vida do aparelho psíquico sem defesas.

Como esclarece a mesma paciente:

“Mas agora já estou acostumada.” (paciente 5).

E, é claro que o tipo e a intensidade das reações defensivas vão depender de uma série de características, não só da doença, como do próprio indivíduo. Isto é, o caráter breve ou duradouro da enfermidade e seu prognóstico, o tipo de personalidade e a capacidade de tolerar frustrações da pessoa, bem como o vínculo estabelecido pelo paciente com o médico e demais cuidadores. Por isso, o modo com que a doença é vivenciada depende da personalidade de cada paciente e de seus mecanismos defensivos:

“Não esquento a cabeça com isso...” (paciente 11).

No caso, a indiferença manifestada pela paciente nada mais é do que uma repressão e rejeição das circunstâncias desfavoráveis com as quais sua consciência, ou seu ego, tem que lidar. Em termos psíquicos equivale a dizer que ocorre uma diminuição do ideal do ego e proporcional aumento do narcisismo, como forma de resolver o conflito.

Outra forma de lidar com o conflito percebe-se na fala da paciente abaixo mencionada, na qual é lícito se pensar que sentimentos de raiva e de culpa se mesclam, quando ela questiona o porquê desse acontecimento ter ocorrido justamente com ela, como se a síndrome fosse uma punição, um castigo:

Por que eu?” (paciente 8).

Nesse caso, um dos primeiros alvos é o médico que vai ser questionado quanto à validade do diagnóstico, através de dúvidas e questionamentos:

*“Tenho dúvidas... Gostaria de ter certeza de que tenho isso mesmo...”
(paciente 3).*

Outra defesa é a negação como forma de evitar a tomada de consciência:

“Eu achava que não tinha a Síndrome de Turner. E tinha vergonha de falar com os outros sobre isso.” (paciente 3);

A tendência humana de negar sensações dolorosas é tão antiga quanto o próprio sentimento de dor:

“Graças a Deus está tudo bem!” (paciente 5).

Nas crianças pequenas é muito comum a negação de realidades desagradáveis. Através dessa negação a criança realiza desejos que exprime a efetividade do princípio do prazer. Contrapartida da realização alucinatória dos desejos, segundo FREUD (1986) esse tipo de recusa equivale, em geral, a pré-estádios da defesa.

Outras apelam para a onipotência divina, como uma forma mágica de resolver o conflito:

“Eles disseram que não posso engravidar, mas só Deus é quem sabe, se Ele quiser, eu posso! (...) mesmo que os médicos digam o contrário, Ele pode me fazer engravidar. Para Deus nada é impossível...” (paciente 1).

Aliás, como essa questão da religiosidade e o apelo à onipotência divina são bastante comuns, pode-se pensar em um traço cultural, como demonstram essas pacientes:

“(...) como vou muito à igreja e tenho muita fé em Deus, tudo o que faço pergunto a Ele, se é da vontade Dele. Se não for, não faço!” (paciente 5).

“Eu penso assim, se eu tiver que ter, se Deus quiser que eu tenha... então vou ter... (paciente 11).

A minimização é outro mecanismo utilizado pelas pacientes como uma forma de diminuir a gravidade do problema, como as falas dessas pacientes exemplificam:

“Acho que está tudo bem, não acho que teria que ser diferente...” (paciente 1),

“Sei que não vou poder ter filhos, o médico disse que tenho útero infantil, mas não me preocupo com isso.” (paciente 1).

Para se livrarem da angústia decorrente do saberem-se possuidoras de uma síndrome que incide diretamente sobre a capacidade de procriar, também recorrem à fantasia:

“Uma vez o médico perguntou se eu tinha tido algum acidente, mas eu não me lembrava de nada. Mas há pouco tempo eu estava pensando... e de repente eu me lembrei de que quando eu tinha mais ou menos 10 anos eu caí sobre uma cristaleira. E caí assim, com as pernas abertas, bem no meio...” (paciente 3).

Esse mecanismo corresponde a um processo psíquico em que a pessoa concebe, em sua mente, uma situação que satisfaz uma necessidade ou um

desejo que na vida real não pode ser satisfeito. Então é lícito pensar que, para essa paciente, é preferível ter sido vítima de um acidente na infância do que se reconhecer vítima de uma síndrome genética. Realidade, provavelmente, muito mais assustadora para ela.

Ou como esta outra paciente que assim se expressou, com voz decepcionada e tristeza no olhar:

“Eu não queria adotar... é difícil, né? Hoje em dia é tudo tão perigoso, o filho da gente já é perigoso... pegar filhos dos outros então... eu tenho medo... acho que não quero adotar...” (paciente 7).

Pode-se presumir que essa frase esteja encobrindo fantasias de estranheza, como se pelo fato de não ter sido gerado por ela e ter uma carga genética diferente, o filho adotivo pode virar bandido ou ladrão, pois traria como herança algo como uma tara genética. Por outro lado, essas fantasias não seriam um reflexo de sua não aceitação em relação à própria dificuldade em lidar com a síndrome? Ou seja, ao contrário das outras pacientes que se abrem para novas perspectivas, no caso a possibilidade de adoção, ela se fecha e busca refúgio na fantasia como forma de lidar com a frustração.

Pois em tom sonhador essa mesma paciente acrescentou, colocando ambas as mãos sobre o ventre:

“Quando vou dormir fico imaginando eu grávida... esperando meu nenê...” (paciente 7).

A fantasia tem a mesma estrutura que o sonho, por isso sejam as fantasias diurnas (devaneios) ou os sonhos noturnos, deve ser compreendida como um importante método de adaptação, uma vez que em seu nível mais elementar provê a gratificação substitutiva para o que, de outro modo, estaria faltando na vida da pessoa. E sendo uma construção simbólica, tanto pode incorporar o desejo como defesas contra esse mesmo desejo. Portanto, têm seqüelas na vida real, conduzindo a pessoa a novas situações ou cerceando suas atividades, na medida em que forem negativas, dolorosas ou provocadoras de ansiedade (PERSON, 1997).

A depressão, independentemente do diagnóstico e da gravidade da enfermidade, também ocorre devido ao ataque à imagem corporal, à auto-estima e ao sentimento de identidade da paciente. O termo depressão está aqui sendo utilizado no sentido de desmoralização, em conseqüência à dependência que a doença provoca. Como exemplifica a fala dessa paciente, encerrada com um trejeito de dor no rosto:

“Isso me afetou muito psicologicamente (...) não, não conheço ninguém com essa síndrome, nunca soube de ninguém com isso. Só eu...” (paciente 3).

Ou a rejeição, que leva a mesma paciente a evitar falar ou pensar em sua condição, apesar de ter conhecimento dela:

“Só me lembro quando venho à Unicamp.” (paciente 3).

Ou esta outra paciente que afirma:

“Acho que não penso nada...” (paciente 11).

Essa mesma paciente desabafa frente às suas dificuldades com a síndrome, ao mesmo tempo em que se deixa levar por uma aceitação passiva, demonstrando sua ambivalência com relação à situação que vivencia:

“Tenho medo de ficar sozinha, sem ninguém, e pra isso preciso conhecer alguém, preciso saber conversar melhor... Acho que isso eu preciso melhorar... o resto está bom...” (paciente 11).

Ou seja, ela diz não pensar em nada, mas ao mesmo tempo pensa, pois reconhece que tem medo de ficar sozinha... Ambivalência própria do ser humano.

O interessante é que CARUSO (1986) pontua que os mecanismos de defesa ao mediar as instâncias do aparelho psíquico, revelam-se basicamente ambivalentes: servem a Eros e a Tánatos, às exigências individuais e sociais, ao Id e ao Superego, a partir de um compromisso com o Ego. Pois o conflito é inevitável, graças às exigências opostas ou provenientes tanto do meio exterior, como do mundo instintivo.

A aceitação, portanto, é outro mecanismo utilizado como tentativa de buscar uma convivência razoável com a síndrome. É diferente de uma aceitação passiva ou uma submissão à doença, demonstrando que a depressão pode ser elaborada e controlada pelas pacientes:

“Sei que preciso de cuidados sempre, sei que cuidar da saúde é muito importante e quero fazer isso...” (paciente 4),

“Quando eu tiver um namorado, ele vai saber, porque eu me abro, falo. Eu falo sobre isso até com meus amigos, não tenho vergonha e nem acho que devo esconder...” (paciente 6).

Como vemos há vários mecanismos de defesa, sendo alguns mais eficientes do que outros, na medida em que exigem menos dispêndio de energia para funcionar a contento. Dentre estes, o mais eficaz é o de sublimação que canaliza os impulsos libidinais para uma postura socialmente útil e aceitável, como é o caso da adoção:

“(...) posso adotar um ou mais...” (paciente 4).

“(...) adotei um bebê... É a filha que nasceu do meu coração.” (paciente 5).

KUEBLER ROSS (1989) pontua que os pacientes terminais ou com diagnósticos desfavoráveis passam por fases, dentre as quais a negação é geralmente a primeira. Depois alternadamente raiva, barganha, resignação e aceitação, não necessariamente nessa ordem.

No geral, as pacientes portadoras de ST ou variantes que participaram desta pesquisa fizeram percurso semelhante. Utilizaram mecanismos defensivos de raiva, culpa, negação, minimização, depressão, rejeição, pensamento mágico, aceitação e sublimação em busca de uma síntese homeostática para o ajustamento, adaptação e equilíbrio da personalidade.

4.6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Para finalizar essa parte dos resultados e discussão fez-se um breve apanhado das observações e percepções relacionadas aos objetivos da pesquisa. Assim sendo, pôde-se observar que a ausência do fenômeno da menstruação na vida dessas mulheres estaria relacionada não só aos sentimentos de inutilidade,

medos atávicos de perda da fecundidade, vitalidade e poder, como também à questão da feminilidade.

Por outro lado, a construção da feminilidade para as pacientes pesquisadas, demonstrou estar passando por um processo de transformação, que, de resto, acompanha as transformações sociais e o papel da mulher nessa nova sociedade inserida no mundo pós-moderno. E, dentro desse processo de transformação a questão da reprodução afigurou-se como um desejo de auto-realização, ligado ao desejo de imortalidade, e que é próprio do ser humano. E, neste caso, o fenômeno da infertilidade, para a maioria das mulheres pesquisadas, demonstrou ser uma fonte de certa decepção, tristeza e frustração, desvelando alguns sentimentos de inferioridade e de baixa auto-estima. O que, aliás, já era de se esperar, considerando-se a literatura pesquisada.

Entretanto, a questão da adoção, que não constava dos objetivos iniciais deste estudo, acabou por se revelar como um item importante na discussão, devido ao número de falas sobre esse tema, denotando ser uma alternativa viável para a maioria delas. Única exceção feita a uma paciente que se recusou a admitir essa possibilidade.

Por outro lado, pode-se afirmar que a predisposição para a adoção por parte dessas mulheres afigura-se como um dado relevante, sendo importante para a equipe multiprofissional que cuida das pacientes com ST ou variantes ter essa percepção de que a maternidade pode ser exercida de outras formas.

Com relação à questão da doença e o estigma social, enquanto um sinal físico, ficou diluída frente a outras questões vitais importantes, como a

marginalização socioeconômica-cultural. A situação da mulher brasileira inserida nesse contexto de país de Terceiro Mundo e/ou de país em desenvolvimento, geralmente enfrenta uma tripla marginalização: econômica, de gênero e racial. E, curiosamente, nenhuma das pacientes entrevistadas era da raça negra.

Quanto ao possível estigma psicológico, ou melhor dizendo, conflito psicológico, este denotou ser um fator a requerer cuidados especiais. Demonstrou ser bastante forte nas portadoras da síndrome, devido ao esperado desconhecimento e o temor que isso provoca, ficando claro que essas mulheres têm necessidade de um esclarecimento maior sobre a síndrome, suas conseqüências e possibilidades.

Todavia, como a imagem corporal é importante na estruturação da identidade da pessoa, a repercussão da síndrome e suas conseqüências também demonstrou afetar o autoconceito da maioria dessas mulheres. Porém, é plausível supor que, provavelmente, as portadoras de ST ou variantes que em criança tiveram uma imagem corporal mais positiva, neutralizariam com maior facilidade a influência de características ou sinais estigmatizantes que poderiam dificultar a aceitação em relação a si mesmas.

Outro dado relevante refere-se aos mecanismos psicossociais adaptativos utilizados pelas pacientes pesquisadas que, de modo geral, não se diferenciaram dos mecanismos normalmente utilizados por pessoas em outras condições, que não síndromes genéticas. O que, de certa forma, permite inferir que essas mulheres possuem capacidades egóicas para lidar com a síndrome da qual são portadoras, apesar das angústias.

5. Conclusões

1. Para as mulheres estudadas o sentido e o significado da feminilidade não se encontram imbricados, tão somente, na maternidade e na reprodução. Coerentes com as transformações do mundo moderno, elas demonstraram outros desejos e representações como estudar, trabalhar, ter autonomia social, etc. Mesmo a adoção foi admitida como uma alternativa exeqüível para a maioria quase absoluta do grupo estudado.
2. As eventuais queixas da doença como estigma social - enquanto um sinal físico - ficaram diluídas frente a outras questões vitais, importantes, tais como as do meio socioeconômico em que vivem. No entanto, certo estigma psicológico - ou conflito psicológico - evidenciou-se relevante, afetando, como seria esperado, a auto-estima dessas mulheres, denotando, inclusive, sentimentos de inferioridade. O que não significa, porém, que elas não possuam capacidade egóica para lidar com a síndrome da qual são portadoras. Muitas das dificuldades apontadas referem-se, mais propriamente, ao atendimento realizado, pela necessidade de entender melhor a síndrome e sua repercussão.

3. Desse forma, o fenômeno da infertilidade vivenciado por essas mulheres com diagnóstico de Síndrome de Turner ou variantes, demonstrou ser um fator que merece atenção psicológica, considerando-se a possibilidade de um ajustamento biopsicossocial mais satisfatório para essa parcela da população feminina.

6. Referências Bibliográficas

ALMEIDA, L.A.B.; MATSUMOTO, M.S.; STEINER, A.L.F.; SPINOLA, A.M.C. Síndrome de Turner: Avaliação psicológica e repercussões sobre a imagem corporal de pacientes pré-púberes.

www.brazilpednews.org.br/dez2001/bnp111.htm.

ALVES, P.C.; RABELO, M.C. Significação e metáforas na experiência da enfermidade. In: ALVES, P.C.; RABELO, M.C. **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz; 1999. p.171-85.

AMARAL, M.C.E. **Percepção e significado da menstruação para as mulheres**. Campinas, 2003. [Dissertação – Mestrado – Faculdade de Ciências Médicas/UNICAMP].

ANZIEU, A. **A mulher sem qualidade. Estudo psicanalítico da feminilidade**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992.

ARÁN, M. Os destinos da diferença sexual na cultura contemporânea. **Rev Estud Fem**, 11:399-422, 2003.

BACHELARD, G. **A formação do espírito científico: contribuição para uma psicanálise do conhecimento**. Rio de Janeiro: Contraponto, 1996.

- BADINTER, E. Um é o outro. 4^a ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1986.
- BALOTTIN, U., ISOLA, V., LARIZZA, D. ALVES, P.C.; RABELO, M.C.
Cognitive functions in Turner's syndrome. *Minerva Pediatr*, 50:419-25, 1998.
- BANCROFT, J. The menstrual cycle and the well being of women. *Soc Sci Med*, 41:785-91, 1995.
- BASTOS, L.A.M. Maternidade, reprodução ou procriação. *Rev Bras Psic*, 4:913-32, 1995.
- BEAUVOIR, S. **O segundo sexo**. Traduzido por Sérgio Millet, Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1990.
- BERENSTEIN, E. **Inteligência hormonal da mulher**. São Paulo: Objetiva, 2001.
- BÍBLIA DE JERUSALÉM. São Paulo: Paulinas, 1986.
- BION, W. R. **Elementos em Psicanálise**. Rio de Janeiro: Imago, 1991.
- BLEGER, J. **A Entrevista psicológica**. In: Temas de psicologia. São Paulo: Martins Fontes; 1980. P.9-41.
- BOMAN, U. W., MOELLER, A., ALBERTSSON-WIKLAND, K. Psychological aspects of Turner Syndrome. *J Psych Obstet Gynecol*. 19:1-18, 1998.
- BRANDÃO, J. S. **Mitologia grega**. Petrópolis: Vozes, 1987.
- BRASIL. Ministério De Saúde – Resolução Nº 196/96 Sobre Pesquisa Envolvendo Os Seres Humanos. *Inf. Epidemi. Sus – Brasil*, 2, 1996.

- BREEN, D. (org.) **O Enigma dos sexos. Perspectivas psicanalíticas contemporâneas da feminilidade e da masculinidade.** Rio de Janeiro: Imago. 1998.
- BUCK, J. N. The HTP technique. *J Clin Psych*, 5:37-74, 1949.
- BUCK, J. N. **Casa – árvore – pessoa. técnica projetiva de desenho. manual e guia de interpretação.** Trad. Renato Cury Tardivo. São Paulo: Vetor, 2003.
- CAMPBELL, J. **As máscaras de Deus – Mitologia primitiva.** São Paulo: Palas Atena, 1992.
- CAMPOS, D.M.S. **O teste do desenho como instrumento de diagnóstico da personalidade.** 26^a ed. Petrópolis: Vozes; 1995.
- CARUSO, I. **A Separação dos amantes – uma fenomenologia da morte.** 4^a ed. São Paulo: Cortez/Diadorim, 1986.
- CECCARELLI, P.R. Neo-sexualidade e sobrevivência psíquica. In: **Psychê**, ano II, 2, Univ. de São Marcos. São Paulo: 1998. p.61-9.
- CHEVALIER, J.; GHEERBRANT, A. **Dicionário de símbolos.** Rio de Janeiro: José Olympio, 1990.
- COSTA, M.C.O.; BEZERRA, A.LS.; DA COSTA, P. M. Síndrome de Turner em mosaico: revisão bibliográfica e caso clínico. *J Bras Med*, 67:92-4, 1994.
- CROMBERG, R.U. Notas sobre pesquisa em Psicanálise. *Percurso*, 12:92-6, 1994.
- CUNHA, A. G. **Dicionário etimológico nova fronteira da língua portuguesa.** 2^a ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1997.

DAVID, C. Rapport sur la bisexualité psychique. *Rev Fran Psych*, 5:720-30, 1975.

DAVID, C. A Masculine mythology of femininity. In: CHASSEGUET-SMIRGEL, J. (ed.) **Female sexuality**. Londres: Virago. 1981.

DELANEY, J.; LUPTON, M.J.; TOTH, E. **The curse: a cultural history of menstruation**. New Jersey: The New American Library; 1977. 262p.

DELOOZ, J.; VAN DEN BERGHE H.; SWILLEN, A.; KLECZKOWSKA, A.; FRYNS, J.P. Turner syndrome patients as adults: a study of their cognitive profile, psychosocial functioning and psychopathological findings. *Genet Couns*, 4:169-79, 1993.

DOLTO, F. **No jogo do desejo – Ensaios Clínicos**. Trad. de Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Zahar Editores, 1984.

DUPARC, F. La Peur des sirènes. *Rev Fran Psych*, 50:697-725. 1986.

EMERY'S Genética médica. 10⁰ ed. Madrid, Espanha: Mueller and Young. Marbán Libros; 2001.

FERREIRA, A.B.H. Dicionário Aurélio básico da língua portuguesa. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1995.

FORD, C.E.; JONES, K.W.; POLANI, P.E. A Sex Chromosomal Anomaly In A Case Of Gonadal Dysgenesis (Turner'S Syndrome). *Lancet*; 1:711, 1959.

FREUD, A. **O Ego e os mecanismos e defesa**. 8^a ed., Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1986.

FREUD, S. Edição standard brasileira das obras completas de Sigmund Freud. 24 Volumes. Rio De Janeiro: Imago, 1967.

GAY, P. **Freud para historiadores**. Trad. de Osmyr Faria Gabbi Júnior. 2^a ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1989.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4^aed., Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GOMES, K.B.; PIMENTA, M.P.; FERREIRA, A.C.S. Pesquisa do cromossomo Y por Pcr em pacientes com síndrome de Turner. *Newslab*. 36:82-7, 2001.

GUERRA, A.T.M., SUZIGAN, L.Z.C., PAIVA, R.B.P.S., MARINI, S.H.V.L., BATISTA, M.T.M. et al. A Percepção da doença em portadoras da Síndrome De Turner. *J Pediatr*, 80:309-14, 2004.

HOFFEE, P.A. **Genética médica molecular**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000.

KAGAN-KRIEGER, S. Factors That Affect Coping with Turner Syndrome. *J Nurs Schol*, Spring, 33:43-8, 2001.

KOLCK, O. L. **Testes projetivos gráficos no diagnóstico psicológico**. São Paulo: EPU, 1984.

KRONEN J. Infertility and psychoterapy. *Psychoanalytic-Psychol*, 17:52-64, 1995.

KUEBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1989.

LACAN, J. **O seminário, livro 20: Mais ainda**. Rio de Janeiro: Zahar, 1985.

LAPLANCHE J.; PONTALIS J. B. **The Language of Psycho-analysis**. Londres: Hogarth Press. 1973.

- LAPLANCHE J.; PONTALIS J. B. **Vocabulário da psicanálise**. São Paulo: Martins Fontes, 1992.
- LEITÃO, E. V. **A mulher na língua do povo**. Rio e Janeiro: Achiamé, 1981.
- LELOUP, J. Y. **O evangelho de Maria, Mírian de Magdala**. Trad. de Lise Mary Alves de Lima, 5º Ed. Petrópolis: Vozes; 2003.
- MANKOWITZ, A. **Menopausa – Tempo de Renascimento**. São Paulo: Paulinas; 1987.
- MARTIN, E. **The woman in the body: a cultural analysis of reproduction**. Boston: Beacon Press; 1992.
- MEYERS, M.; WEINSHEL, M.; SCHARF, C.; KEZUR, D.; DIAMOND, R.; RAIT, S.D. An infertility primer for family therapist: medical, social and psychological dimensions. ***Family Process***, 34:219-21, 1995.
- MITCHELL, J. **Psychoanalysis and feminism**. Londres: Alen Lane; 1974.
- MOTTA, P.A. **Genética em psicologia**. 3ª. Ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1993.
- MURARO, R.M. Sexualidade da mulher brasileira. corpo e classe social no Brasil. 2ª. Ed. Petrópolis: Rio de Janeiro; 1983.
- MURARO, R.M.; BOFF, L. **Feminino e masculino. uma nova consciência para o encontro das diferenças**. Rio de Janeiro: Sextante; 2002.
- NIELSEN, J. Turner's Syndrome, Turner contact croup .Denmark: The national society of Turner contact groups in Denmark. 1991.

NIETSCHE, F.W. **Assim falou Zaratustra**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira; 1977.

NUNES, S. A. **O corpo do diabo entre a cruz e a caldeirinha. um estudo sobre a mulher, o masoquismo e a feminilidade**. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2000.

OMS/WHO. Constituição da organização mundial da saúde.
www.onuportugal.pt pag. 1-20, 2004.

PAVLIDIS, K., MCCAULEY, E., SYBERT, V. Psychosocial and sexual functioning in womem with turner syndrome. ***Clin Genetics***, 47:85-9, 1995.

PERSON, E. S. **O poder da fantasia**. Rio de Janeiro: Rocco; 1997.

PIVA, M. Em nome do filho. aspectos psicológicos da infertilidade na vida conjugal. Passo Fundo: Upf Editora; 2002.

POPE, C.; MAYS, N. Qualitative research: reaching the parts other methods cannot reach: an introduction to qualitative methods in health and health services research. ***BMJ***, 311:42-5, 1995.

RETONDO, M.F.N.G. Manual prático de avaliação do HTP (Casa-Árvore-Pessoa) e Família. São Paulo: Casa Do Psicólogo; 2000.

REZENDE, A.M. A identidade do psicanalista – Função e Fatores. Taubaté: Cabral Editora Universitária, 2000.

ROHDEN, F. O imaginário sobre a mulher através do olhar da medicina no Século Xix. ***Cadernos IPUB*** 8:129-47, 1997.

ROSS, J. L.; ZINN, A.; MCCAULEY, E. Neurodevelopmental and psychosocial aspects of Turner Syndrome. *Met Retard Dev Disabil Res Rev*, 6:135-41, 2000.

SAFOUAN, M. **A sexualidade feminina na doutrina freudiana**. Rio de Janeiro: Zahar; 1977.

SAYERS, J. **Biological Politics**. Londres: Tavistock Publications. 1982.

SCHILDER, P. **A imagem do corpo: as energias construtivas da psique**. São Paulo: Martins Fontes; 1999.

SIGUERO, J. P. L. Síndrome de Turner preguntas y respuestas. web de endocrinología pediátrica. servicio de endocrinología pediátrica. Hospital Materno-Infantil De Málaga. Madri, 1997. www.geocities.com/hotsprings/villa/7158/libro.htm.

SILVA, M. E. A. **Mulher substantivo masculino**. Campinas: Unicamp. 1988.

STOLLER, R. **Recherches sur l'identité sexuelle**. Paris: Gallimard, 1978.

STOLLER, R. Faits et hypothèses: un examen du concept freudien de la bisexualité. *Nouv Rev Psychanal*, 1973.

STOLLER, R. The Sense Of Femaleness. *Psychoanal Quart*, 37:42-55, 1986.

THOMPSON, J.S.; THOMPSON, M. W. **Genética médica**. 5^A ED., Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2000.

TURATO, E.R. Introdução à metodologia da pesquisa clínico qualitativa: definição e principais características. *Rev Portug Psicossom*, 2:93-108, 2000.

TURATO, E.R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa. construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas.** Petrópolis: Vozes, 2003.

TURNER, H. A syndrome of infantilism, congenital webbed neck, and cubitus valgus. *Endocrinology*, 23:566-74, 1938.

ZIMERMAN, D.E. Vocabulário contemporâneo de psicanálise. Porto Alegre: Artmed; 2001.

7. Bibliografia de Normatizações

FRANÇA, J. L.; BORGES, S. M.; VASCONCELLOS, A. C.; MAGALHÃES, M. H. A. – **Manual para normatização de publicações técnico-científicas**. 4^a ed., Editora UFMG, Belo Horizonte, 1998. 213p.

Normas e procedimentos para publicação de dissertações e teses. Faculdade de Ciências Médicas, UNICAMP. Ed. SAD – Deliberação CCPG-001/98 (alterada 2002).

8. Anexos

8.1. ANEXO 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO ESCLARECIDO

Projeto:

ESTUDO EXPLORATÓRIO DE ALGUNS ASPECTOS EMOCIONAIS DE JOVENS MULHERES PORTADORAS DA SÍNDROME DE TURNER

Responsáveis:

Psicóloga Vera Lúcia Soares Chvatal - Doutoranda em Tocoginecologia
Profa. Dra. Fátima Bottcher-Luiz – Lab. Proc. Especializado/FCM/CAISM/UNICAMP
Profa. Dra. Regina Célia Sarmiento – Depto. Psicologia/FCM/CAISM/UNICAMP

Nome: _____ Idade: _____ HC: _____

Endereço: _____

Cidade: _____ Estado: _____ CEP: _____

RG: _____ Telefone: _____

Responsável: _____

Idade: _____ Grau de parentesco: _____ RG: _____

Justificativa e objetivos do trabalho:

A Síndrome de Turner é uma anomalia que atinge a população feminina numa proporção de 1/2.5 nativas e uma das suas conseqüências é a incidência sobre a capacidade de procriar.

Através deste estudo pretendemos analisar os mitos e fantasias relacionadas à síndrome, com o intuito de compreender de que forma esses fenômenos são vivenciados e como interferem no desenvolvimento psicológico dessas jovens.

As informações obtidas poderão resultar em novos procedimentos diagnósticos e terapêuticos, subsidiando a equipe multidisciplinar no atendimento a essas mulheres, promovendo uma melhor qualidade de vida na área de saúde mental.

Procedimentos a que serão submetidas as propósitas:

Entrevistas clínicas conforme roteiro específico e elaboração de desenhos simples seguidos de respostas a um questionário.

Risco e desconforto:

Não se espera nenhum tipo de risco físico ou desconforto emocional para as propósitas que se submeterem à pesquisa.

Esclarecimentos às propósitas:

Garantimos às propósitas e aos seus familiares esclarecimentos sobre quaisquer dúvidas relacionadas à síndrome e aos procedimentos relacionados à pesquisa, que poderão ser solicitados a qualquer momento.

Benefícios esperados:

As portadoras de ST poderão ser beneficiadas, na medida em que uma maior compreensão sobre os fenômenos emocionais que as atingem, poderão resultar em novos procedimentos visando uma melhor adaptação bio-psico-social.

Confidencialidade dos dados da pesquisa:

Será mantido sigilo absoluto sobre as informações obtidas, bem como a identificação das propósitas e de seus familiares será tratada em caráter estritamente confidencial, não sendo exposta em nenhuma parte do estudo ou em publicações.

Recusa ou descontinuidade da participação na pesquisa:

Ao firmar este termo de consentimento, a propósita estará ciente de que a sua participação neste estudo é de caráter totalmente voluntário, e que lhe será permitido recusar sua participação no estudo a qualquer momento, sem que haja comprometimento no atendimento médico ou psicológico que recebe ou receberá.

Sobre custeio:

Será reaproveitado o retorno da portadora de ST ao CAISM; as despesas de transporte e de alimentação deverão ser reembolsadas segundo critérios do Serviço Social do CAISM/UNICAMP. Em momento algum a propósita receberá qualquer forma de pagamento pela sua participação na pesquisa, exceto em casos de necessidade de retorno adicional, quando as despesas de condução e alimentação serão custeadas através de verbas da FAEP.

Telefones para contato:

COMITÊ DE ÉTICA:	(019) 3213-7740
VERA LÚCIA SOARES CHVATAL:	(019) 3241-4739
Profa. Dra. FÁTIMA BOTTCHER-LUIZ:	(019) 3788-9423
Profa. Dra. REGINA CÉLIA SARMENTO:	(019) 3788-9326

Local e Data: _____ Serviço: _____

Propósita ou responsável: _____

Pesquisadora responsável: _____

8.2. ANEXO 2 – ENTREVISTA SEMIDIRIGIDA

RAPPORT INICIAL

- Apresentação da pesquisadora
- Objetivos da pesquisa
- Explicitação e obtenção do termo de consentimento esclarecido
- O que vai ser indagado durante a pesquisa

DADOS DA PROPÓSITA

HC:

Data de hoje:

Idade:

Estado civil:

Escolaridade:

Profissão:

Trabalha?

Local:

Cor:

Altura

HEREDOGRAMA

DADOS DA FAMÍLIA

Profissão do pai

Idade do pai

(Idade do pai – idade filha):

Profissão da mãe

Idade da mãe

(Idade da mãe – idade filha):

DADOS RELATIVOS À SÍNDROME

Perguntas iniciais com a intenção de direcionar a entrevista para o propósito a que ela se destina.

Por exemplo:

1. “Como você chegou ao CAISM para tratamento e o que te motivou a isso?”
2. “O que você sabe sobre o tratamento que está fazendo?”
3. “Poderia me contar como se sente em relação a isso?”
4. “Existem mais casos de ST na sua família? Ou no ambiente em que vive?”
5. “O que você pensa de si mesma? Como você se vê?”
6. “Como se sente como mulher?”
7. “Que pensamentos tem em relação a esses problemas de saúde?”

8. “Como se relaciona com as outras pessoas?”
9. “O que você pensa sobre essa dificuldade em engravidar?”
10. “Como se sente em relação a isso?”
11. “Gostaria de falar mais alguma coisa?”

Pesquisar também sobre a interferência da reposição hormonal na atividade sexual

Após ter iniciado a reposição hormonal, como ficou a questão do:

- Desejo sexual
- Prazer
- Dor

DADOS A SEREM OBSERVADOS DURANTE A ENTREVISTA

1. APARÊNCIA GERAL

Avaliar aparência externa, quanto a:

- Higiene corporal (cabelo, unhas, etc.)
- Trajes (roupas, sapatos, etc.); quanto à adequação, limpeza, gosto, etc.
- Físico – desenvolvimento corporal (gorda, magra, tipologia, dentes, sudorese, etc.)
- Voz – agradável, rouca, estridente, baixa, gagueira, etc.
- Postura – correta, curva, elegante, relaxada, etc.
- Movimentos – agradáveis, adequados, lentos, nervosos.
- Vivacidade, interesse, apatia, etc.

2. CAPACIDADE DE EXPRESSÃO VERBAL

- Externalização de afetos, sentimentos, vivências, experiências (através de palavras).
- Observar: uso adequado das palavras, palavras certas (significados) para expressar o que deseja transmitir.
- Verbalizações (frases) compreensíveis ou não.
- Sintetização de frases (objetividade)
- Riqueza de vocabulário.
- Correção de linguagem.
- Fluência.
- Espontaneidade.
- Imaginação.
- Ambigüidade.

8.3. ANEXO 8 – MODELO DE CARTA CONVOCATÓRIA

CONVOCAÇÃO

HC

Nome:

Endereço:

Cidade/Estado:

Campinas,

Cara

Consultando os arquivos do Ambulatório de Ginecologia, verificamos que você não compareceu às últimas consultas agendadas, tampouco completou a série de exames solicitados.

Lembrando que o acompanhamento é muito importante para sua saúde geral, estamos te convocando para comparecer ao CAISM nos dias 12, 13 e 14 de março de 2003, das 9 às 12 horas. Favor dirigir-se ao Laboratório de Procedimentos Especializados – LAPESP, com a psicóloga Vera. Se não puder comparecer, avise-nos pelo telefone (019) 3788-9524 ou 3241-4739.

Cordialmente,

OBSERVAÇÃO: Trazer esta carta e apresentá-la na recepção do CAISM.

Cc: Dr. Aloisio Bedone e Dra. Cristina Laguna