

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS – UFAM
FACULDADE DE PSICOLOGIA – FAPSI

REBECA LOUISE PEVAS LIMA DE FREITAS

**MEU CORPO (IN)FINITO E (IN)COMPLETO: VIVÊNCIAS DA
CORPOREIDADE NA SÍNDROME DE TURNER**

MANAUS – AM

2016

UNIVERSIDADE FEDERAL DO AMAZONAS – UFAM
FACULDADE DE PSICOLOGIA – FAPSI

REBECA LOUISE PEVAS LIMA DE FREITAS

**Meu Corpo (in)finito e (i)ncompleto: vivências da corporeidade na
Síndrome de Turner**

Dissertação apresentada como requisito para conclusão do mestrado oferecido pelo programa de pós-graduação em psicologia, vinculado à Faculdade de Psicologia da Universidade Federal do Amazonas.

ORIENTADOR: EWERTON HÉLDER BENTES DE CASTRO

MANAUS – AM

2016

Ficha Catalográfica

Ficha catalográfica elaborada automaticamente de acordo com os dados fornecidos pelo(a) autor(a).

Freitas, Rebeca Louise Pevas Lima de
F866m Meu corpo (in) finito e (in) completo : vivências da corporeidade na
Síndrome de Turner / Rebeca Louise Pevas Lima de Freitas. 2016
92 f.: 31 cm.

Orientador: Ewerton Hélder Bentes de Castro
Dissertação (Mestrado em Psicologia: Processos Psicológicos e
Saúde) - Universidade Federal do Amazonas

1. Fenomenologia. 2. corporeidade. 3. vivência. 4. Síndrome de
Turner. I. Castro, Ewerton Hélder Bentes de II. Universidade
Federal do Amazonas III. Título

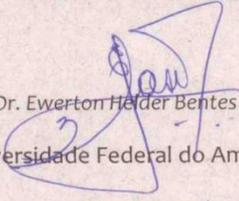
REBECA LOUISE PEVAS DE FREITAS

**“MEU CORPO (IN)FINITO E (IN)COMPLETO: VIVÊNCIAS DA
CORPOREIDADE NA SÍNDROME DE TURNER.”**

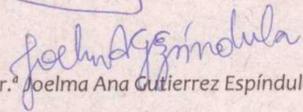
Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Amazonas, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Psicologia, na Linha de Processos Psicológicos e Saúde.

Aprovada em 23 de novembro de 2016.

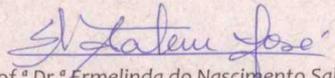
BANCA EXAMINADORA


Prof. Dr. Ewerton Helder Bentes de Castro

Universidade Federal do Amazonas


Prof.ª Dr.ª Joelma Ana Gutierrez Espíndula

Universidade Federal de Roraima


Prof.ª Dr.ª Ermelinda do Nascimento Salém José

Universidade Federal do Amazonas

Dedico este trabalho aos meus pais e à minha mãe, em especial, que sempre me apoiaram; às mulheres e meninas diagnosticadas com Síndrome de Turner de um modo geral; por fim a todas aquelas pessoas que se dispuseram a participar da pesquisa, pois com a compreensão de suas vivências pude ressignificar meu olhar enquanto pesquisadora e me ressignificar enquanto pessoa.

AGRADECIMENTOS

Agradeço:

Aos meus familiares, por sempre se fazerem presentes em minha vida;

Às professoras que aceitaram participar da banca;

Ao meu orientador, por ter me acolhido em algo tão significativo de minhas vivências e me ter dado um direcionamento;

Às pessoas que fizeram parte do meu contato ao longo da vida com a temática abordada neste trabalho (mulheres diagnosticadas com Síndrome de Turner, pais de meninas e mulheres com esta condição, namorados, etc.);

Às participantes da pesquisa, sem as quais a pesquisa não poderia ser realizada;

Aos médicos que me receberam solícitamente em um evento do Grupo de Apoio a Mulheres Turner;

À Gislaine Moura, por me oferecer suporte necessário nessa caminhada;

A mim mesma por ter me permitido adentrar em uma temática tão próxima às minhas vivências;

E à vida...

Visível e móvel, meu corpo conta-se entre as coisas, é uma delas, está preso no tecido do mundo, e sua coesão é a de uma coisa. Mas, dado que se move, ele mantém as coisas em círculo ao seu redor, elas são um anexo ao prolongamento dele mesmo, estão incrustadas em sua carne, fazem parte de sua definição plena, e o mundo é feito do estofado mesmo do corpo (Merleau Ponty, 2013).

Freitas, Rebeca Louise Pevas Lima de. **Meu corpo (in)finito e (in)completo: vivências da corporeidade na Síndrome de Turner**. Dissertação (Mestrado) Universidade Federal do Amazonas – UFAM, Manaus, 2016.

RESUMO

Esta pesquisa qualitativa voltou-se à compreensão das vivências da corporeidade para mulheres que convivem com a Síndrome de Turner (S.T) - refere-se à modificação genética advinda da deleção total, parcial, ou alternância no segundo cromossomo do par sexual feminino (XX) na maioria das células do corpo. Acontece durante a formação embrionária, não tendo relação hereditária ou de faixa etária dos pais. São fatores que fomentam o estudo: o pouco olhar para o “ser na Síndrome de Turner”; o não-aprofundamento de questões subjetivas referentes às principais repercussões como o baixo índice de natalidade, a baixa estatura, a imaturidade sexual e a infertilidade; além do tratamento (aplicação do Hormônio de Crescimento e reposição de Estrogênio-Progesterona), ou do adoecimento em si – quando comprometimentos orgânicos ocorrem (Nestes casos, podem ser necessárias intervenções cirúrgicas). Participaram 8 mulheres residentes na capital de São Paulo, ou que lá estiveram durante a pesquisa. As entrevistas foram norteadas pelas seguintes questões: 1) Como tem sido conviver com a Síndrome de Turner? 2) Como foi para você o momento do diagnóstico da Síndrome de Turner? O que você pensou, o que você sentiu? 3) Como é conviver com o olhar do Outro; como você se sente em relação a isso? O método empregado foi o fenomenológico. A análise baseou-se nas considerações de Martins & Bicudo, AmatuZZi e Giorgi, versando sobre elementos importantes para a elaboração das seguintes categorias principais: conviver com a Síndrome de Turner tem sido... ; “Não vou conseguir” X “O que consigo”; sou normal! Me aceito e levo uma vida normal!; (des)Conheço, me (des)Aproprio, me (des)Cuido; Convivendo com a Síndrome de Turner: o ser não-desenvolvido, o ser-mulher e o ser-mãe; Olhar do/no Outro. Através destas, foi construída a Síntese e a análise Compreensiva das vivências relatadas. O trabalho contribuiu à disseminação do conhecimento sobre a síndrome, em seu caráter dissociado do puramente nosológico. A maneira como os profissionais de saúde atendem pessoas com S. T. parece essencial; assim como a visão e as expectativas que a família cria em torno da Síndrome, permeadas pelo que conhecem sobre. O não-esclarecimento pode aumentar a angústia de entrar em um “novo universo”: de comparações (comparar-se com mulheres que tem filhos biológicos, ou que estão em um relacionamento amoroso, como se isso nunca fosse passível de acontecer consigo); e, a princípio, consideram não serem capazes de concretizar seus objetivos. À medida que se (re)conhecem, Ter ou não S.T deixa de ser substancial para se tornar apenas um dos aspectos da vida de mulheres com a síndrome e seus familiares. Conforme as mulheres entrevistadas relatam, é preciso estar atentas, se cuidar e ir em busca de seus direitos. Espera-se que outras pesquisas aprimorem a compreensão acerca de como os pais são atravessados pelo ser-pai ou ser-mãe de uma filha diagnosticada com S.T; ou versem sobre a compreensão dos profissionais da área da saúde sobre o fenômeno e a postura adotada.

Palavras-chave: Fenomenologia, Corporeidade, Vivência e Síndrome de Turner.

Freitas, rebeca Louise Pevas Lima de. **My (in)finity e (in)complete body: corporeity livingness in Turner's Syndrome.** Dissertation (Master's Degree) Federal University of Amazonas – UFAM, 2016.

ABSTRACT

This qualitative research is directed to comprehension of corporeity experiences to women whom live with Turner's syndrome (T.S.). T. S., or gonadal digenesis, is a genetic disorder related with total, partial or rotation on second pair of female sexual chromosome (XX) in major of body's cells. It Happens during embryonic development, excluding hereditary or parents age correlations. It has been fomenting aspects to construct this project: a few views for "being in Turner's Syndrome", the non-deeply of subjects questions involving most important repercussions, such as low born indices, short stature, sexual immaturity and infertility; in addition, certain, the treatment (Growth Hormone application, anabolic ingest and estrogen-progesterone replacement) and the illness itself – when assorted organics affections arise (in these cases, surgical procedures can be necessary. It'll participate 8 women diagnosed with Turner's syndrome, whom live in São Paulo Capital, or had been there during the research effectuation (was adopted intentionality criterion, thus there is representative quantity of participants on local choose). There interview was Northfield by these questions: 1) How has been hang out with Turner's Syndrome? 2) How was, for you, the diagnostic moment? What did you think? What did you feel? 3) How is hang out with Other views? The analysis was based in Martins & Bicudo, Amattuzi and Giorgi considerations, treating about important elements for elaborating the main categories: hang out with Turner's Syndrome has been...; I won't get X What I get; I'm normal, I live a normal life! Unknown to me, so I disown and don't take care myself; Hang out with Turner Syndrome: the no-developed-being, the women-being and the mother-being; The Other views to/from me. Through these, was constructed the comprehensive synthesis and analysis of related livingness. The work contributed for knowledge dissemination about the Syndrome, in its dissociated nosological character. The way as the health area professionals attend they was reported essential; also the image and expectative that family breeding around the Syndrome, permeated by its knowledge about. The no-clarify can increase the angst of entering in a new universe. The matching (matching herself with women whom have biologic sons, or that are in a lovely relationship, as its never can be happen with their; and, initially, consider not been capable of concrete their objectives. On the pass that knowledge themselves, bas or has not S. T leave off be substantial to turns just one of the women with Turner's syndrome and their families life aspects. Under the interviewed women speak, they need to be attends, care themselves and go on in rights seeking. It's hoped that others researches improve the comprehension concerning to how the parents are been per passing by being-father, or being-mother of a Diagnosed with Turner's syndrome daughter; or deal with the professionals health area comprehension about the Phenomenon and the adopted posture.

Key-words: Phenomenology, corporeity, life view, Turner's Syndrome.

Sumário

1. PRÉ-REFLEXIVO	11
2. REVISÃO DA LITERATURA	15
2.1 MEU CORPO VIVIDO NA SÍNDROME DE TURNER.....	15
2.1.1 Feminilidade em Questão	18
2.1.2 O “ser-desenvolvido”	21
2.1.3 O corpo do-ente	22
2.1.3.1 O momento do diagnóstico: o universo desvelado.....	24
2.2 CORPOREIDADE: CONTEXTUALIZAÇÕES FENOMENOLÓGICAS.....	25
2.3 MINHA IMAGEM REFLETIDA NO ESPELHO: REFLEXÕ(ES) ACERCA DAS PERCEPÇÕES E VIVÊNCIAS CORPORAIS.....	28
2.4 CORPO VIVO: ENTRE O VISÍVEL E O INVISÍVEL NO MUNDO PERCEPTÍVEL DE MERLEAU-PONTY	30
3. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	33
3.1 ÂMBITO TEÓRICO-METODOLÓGICO	34
3.2 DOS PARTICIPANTES E CONTEXTO DA PESQUISA.....	35
3.3 ACERCA DAS ENTREVISTAS INDIVIDUAIS	36
4. RESULTADOS E DISCUSSÃO	38
4.1 CONVIVER COM A SÍNDROME DE TURNER TEM SIDO... ..	38
4.1.1 Difícil! custoso!	39
4.1.2 Sentir-se incompleto, inadequado.....	40
4.1.3 Conviver com o silêncio	41
4.1.4 Estar com problema e se superar	42
4.2 “NÃO VOU CONSEGUIR” x “O QUE CONSIGO”	43
4.2.1 Atingir os objetivos: trabalhar/estudar	43
4.2.2 Dirigir	45
4.2.4 Relacionar-se	45
4.3. SOU NORMAL! ME ACEITO E LEVO UMA VIDA NORMAL!.....	46
4.4. (DES)CONHEÇO, Me (DES)APROPRIO: Me (Des)Cuido	48
4.5. CONVIVENDO COM A SÍNDROME DE TURNER: O SER-NÃO-DESENVOLVIDO, O SER-MULHER E O SER-MÃE.....	50
4.5.1 O Ser-Não-Desenvolvido	51
4.5.2 Ser-Mulher-com-a-síndrome-de-turner	52
4.5.3.1 Não posso gerar um filho: e agora?.....	54
4.5.3.2 adotar ou não adotar: eis a questão.....	55
4.6. O OLHAR DO/NO OUTRO	57
4.6.1 “Des-interessado”	57
4.6.2 Preconceito: o olhar diferenciado	58
4.6.3 Quando recebo e ofereço apoio	60
5. SÍNTESE COMPREENSIVA	62
6. ANÁLISE COMPREENSIVA À LUZ DE MERLEAU-PONTY	65
CONSIDERAÇÕES FINAIS	77
APÊNDICES	86
ANEXOS	88

1. PRÉ-REFLEXIVO

A Síndrome de Turner (S.T) trata-se de uma alteração genética em um dos cromossomos dos 23 pares existentes no corpo humano – mais especificamente o último do par sexual feminino, XX – podendo ocorrer na estrutura deste, ou se manifestar através de uma deleção completa, XO (TROVO-MARQUÍ, 2015).

A S.T, embora seja considerada rara (afeta entre 1/2.000 a 1/5.000 meninas recém-nascidas), por analogia, das aproximadamente 100.000.000 de mulheres e meninas existentes no Brasil (IBGE, 2010), cerca de 20.000 a 50.000 vivenciam os fenômenos advindos dessa condição - Ou seja, é um número significativo de pessoas inseridas em um contexto que merece atenção e compreensão¹ mais ampla.

Uma questão que muito me inquieta é o pouco olhar para o “ser-na-Síndrome de Turner”, o não-aprofundamento de questões subjetivas referentes ao baixo índice de natalidade (1-3%), à baixa estatura, à imaturidade sexual, à infertilidade, ao tratamento - aplicação do Hormônio de Crescimento, ingestão de anabolizante (quando o tratamento se inicia tardiamente) e a reposição de Estrogênio-Progesterona – além, claro, do adoecimento em si, quando diversos comprometimentos orgânicos ocorrem.

Conforme poderá ser constatado posteriormente, raros são os estudos que abordam a concepção das mulheres que convivem com o diagnóstico de Síndrome de Turner e todas suas implicações, cujas afetações me dizem respeito, não somente enquanto ser-pesquisador (a), mas enquanto pessoa – por também fazer parte do público ao qual este projeto se destina (uma vez que recebi o diagnóstico de S.T. aos 11 anos de idade).

Particularmente, posso afirmar que o recebimento do diagnóstico causa um choque, principalmente por ser algo no qual a única referência que tive, a princípio, foram os livros do Ensino Médio que mostram imagens impactantes, da época em que a maioria não tinha possibilidade de receber os tratamentos hormonais adequados durante a infância e a adolescência, devido ao recente conhecimento da medicina sobre esta síndrome.

Das consequências que a S.T pode acarretar; e que tive de conviver, foram otites de repetição na infância, o não desenvolvimento espontâneo na puberdade, baixa-estatura (1,38m) e infertilidade. Fiz tratamento com hormônio do crescimento (GH) injetável durante 5 anos, Oxandrolona (anabolizante que induz a menstruação) e reposição hormonal de estrogênio e progesterona. Também tenho outras características próprias da Síndrome como: quarto metacarpo curto, baixa implantação capilar, peito espaçado e levemente escavado.

1 Segundo Prado, Caldas & Queiroz (2012), referindo-se às concepções de Merleau-Ponty, compreender é convergir nossa percepção do mundo com o mostra-se deste mundo, em meios à inconstância inerente ao viver.

Quando se é criança (na primeira infância) – pelo menos pelo pouco contato que tenho com outras pessoas com a mesma condição – na maioria das vezes não se tem tanta dificuldade no convívio social, pois as diferenças não ficam tão evidenciadas, ou não se tem tanta noção das mesmas.

Entretanto, a partir da pré-adolescência alguns questionamentos vão sobressaindo, bem como fica mais visível algumas características, levando a um retraimento/isolamento e as diferenças vão sendo sentidas de forma mais marcante. A adolescência, por sua vez, se configura em uma etapa do desenvolvimento na qual as dificuldades enfrentadas são acentuadas.

Questões relacionadas à *feminilidade* vão surgindo; temos, então, que transpor alguns padrões sobre o que é *ser-mulher*, o que é *família*, etc. Além disso, questões referentes ao ser-mãe são pontos emergentes que circundam a existência das mulheres que apresentam Síndrome de Turner.

Toda essa realidade é imbuída de vivências e percepções de si mesmo e do corpo² que afetam o ser-com-o-mundo, as quais são deixadas de lado pelos profissionais da área da saúde. Isso ocorre, em grande parte, pelo despreparo e desconhecimento sobre o assunto.

Por isso, faz-se mister compreender: de que maneira a corporeidade emerge para as mulheres que apresentam S.T? Que impacto(s), advindos da presença da S. T. se refletem na relação com o corpo e na construção da corporeidade? Qual(is) a(s) repercussão(ões) da corporeidade na construção social (ser-com-o-outro-no-mundo) dessas mulheres? Indagações que nortearam a construção do objetivo: “*Compreender as vivências da corporeidade para mulheres com Síndrome de Turner, suas possíveis repercussões na relação com o corpo, na construção da corporeidade e no “ser-com-o-outro-no-mundo” (relações sociais)*”.

Para atingi-lo, considerou-se a compreensão do fenômeno corpo sob a percepção e o mundo vivido das mulheres diagnosticadas com Síndrome de Turner. Dessa maneira, foram utilizadas as contribuições de Merleau-Ponty, que se debruça sobre as vivências construídas no “sentir do corpo vivido”.

A corporeidade é, então, de suma importância para a construção do ser na sua qualidade de humano: a forma de expressão primeira, o contato inicial com o mundo e a constatação da existência da vida. Não há ente³ sem corpo que o manifeste, nem corpo sem um ente que o habite, que o gesticule (MERLEAU-PONTY, 2011).

2 O corpo, enquanto materialização do existir é de fundamental relevância para a construção do sujeito e de suas relações sociais, sendo a expressão primária deste “ser-no-mundo”.

3 Ente no que se refere à pessoa envolvida e sua singularidade, conforme a concepção heideggeriana.

Outro ponto - trazido à tona por Peixoto (2012) - é a concepção de que pensamento, corpo, percepção, emoção e linguagem estão intimamente imbricados; não sendo, pois, passíveis de dissociação.

Assim, o corpo deve ser visto integralmente, sem cisão com o cogito (razão): do contrário apenas será considerado em sua organicidade. O corpo existe em si mesmo, na relação consigo e com o Outro corporificado, em um tempo-espaço comum e ao mesmo tempo particular. Então, as vivências e a percepção acerca do corpo abarcam não só o âmbito da subjetividade, mas também o histórico-social e cultural, presentes vivazmente no cotidiano.

Quando se trata de doenças ou síndromes raras o estudo das vivências da corporeidade ganha uma relevância ainda maior; torna-se primordial, na medida em que tem implicações diretas na forma de existir das pessoas que estão nesta condição – em maior ou menor grau. Nesse aspecto, segundo Capobianco (2003), é necessário avanço em pesquisas que ampliem a escuta de “pacientes” em hospitais, ou seus responsáveis, pois a atenção às suas subjetividades ainda é concebida como prejudicial à objetividade do tratamento.

Por isso, na maior parte das vezes, o “cuidado” no escutar é infligido ao profissional de psicologia quando insurge em agravo no quadro clínico. Entretanto, sob meu ponto de vista, torna-se premente ir além da esfera hospitalar e caminhar ao encontro de pessoas, por exemplo, com diagnóstico de Síndromes raras.

Tais Síndromes - ou conforme define Sigüero (2010), conjuntos de sinais e sintomas agrupados capazes de englobar vários órgãos – em suas peculiaridades e mistérios, podem suscitar às pessoas “afetadas” e seus familiares o sentido de não-pertencimento, por sua divergência com os padrões estabelecidos.

Contudo, também podem alcançar a valorização e o respeito às diferenças, devido à compreensão de maneiras diversas de “ser-estar” que são indeterminadas e estão predispostas a virem à tona no convívio social (DRAGO & PINEL, 2014). O mesmo aspecto foi elucidado em 2010 por uma “portadora” no livro “Perguntas y respuestas sobre el Síndrome de Turner”.

Para as pessoas diagnosticadas com Síndrome de Turner, os impactos dessa percepção corpórea podem ser notórios, tendo em vista algumas singularidades que perpassam a vida de mulheres diagnosticadas com S. T. discutidas anteriormente, como o pouco desenvolvimento púbere, a infertilidade, a baixa estatura (além de outras características típicas); em alguns casos ocorrem problemas cardíacos, renais, etc.

Por se avaliar, a partir de todo o contexto exposto, a importância que o estudo da dimensão corpórea tem para o público em questão, esta pesquisa qualitativa – na qual foi utilizado o método fenomenológico – está voltada à compreensão das vivências da corporeidade para mulheres que convivem com a Síndrome de Turner (S.T).

Nesse sentido, priorizei o método fenomenológico de pesquisa em sua perspectiva holística e integradora, a qual permite explorar pontos de construção pessoal que fazem parte da vida das participantes da pesquisa: a feminilidade; a vivência do ser quanto ao desenvolvimento e ao adoecimento (incluindo o momento do diagnóstico).

Para melhor apresentação ao leitor, o projeto foi dividido em 6 partes subsequentes, sendo Revisão de literatura, Trajetória metodológica, Resultados e discussão, Síntese compreensiva, Análise compreensiva à Luz de Merleau-Ponty e Considerações finais.

Quanto à revisão de literatura, é válido acrescentar que vai além da parte propriamente teórica, se inicia um diálogo com elementos relevantes para a compreensão da problemática e do contexto que circundam o mundo vivido de mulheres com Síndrome de Turner. Engloba os seguintes tópicos considerados relevantes para o trabalho: 1) Meu corpo vivido na Síndrome de Turner - Feminilidade em questão, O ser-desenvolvido, O corpo do-ente e O momento do diagnóstico; 2) Corporeidade: contextualizações fenomenológicas; 3) Minha imagem refletida: reflex(ões) acerca das percepções e vivências corporais e 4) Corpo vivo: entre o visível e o invisível no mundo perceptível de Merleau-Ponty.

A trajetória metodológica versa acerca do caminho construído como base para se adentrar nos demais âmbitos da pesquisa e foi dividida em três subtópicos: âmbito teórico-metodológico; dos participantes e contexto da pesquisa; e acerca das entrevistas individuais. Os resultados foram divididos em 6 categorias principais: 1) conviver com a Síndrome de Turner tem sido; 2) “Não vou conseguir” X “O que consigo”; 3) sou normal! Me aceito e levo uma vida normal!; 4) (des)Conheço, me (des)Aproprio, me (des)Cuido; 5) Convivendo com a Síndrome de Turner: o ser não-desenvolvido, o ser-mulher e o ser-mãe; 6) Olhar do/no Outro.

A Síntese Compreensiva traz à tona, de maneira concisa, os principais aspectos que permearam os relatos vivos das participantes da pesquisa. A análise compreensiva tem a pretensão de estabelecer um diálogo aprofundando entre o que se discutiu nos capítulos anteriores e o referencial teórico de Merleau-Ponty.

Posteriormente, as considerações finais fazem uma conexão entre as discussões estabelecida separadamente nos capítulos anteriores, além de trazer a percepção da pesquisadora enquanto partícipe da pesquisa e destacar os possíveis questionamentos e estudos a serem engendrados a partir das contribuições deste trabalho.

2. REVISÃO DA LITERATURA

2.1 MEU CORPO VIVIDO NA SÍNDROME DE TURNER.

A S. T., ou disgenesia gonadal, se refere à modificação genética relacionada à deleção total, parcial, ou alternância no segundo cromossomo do par sexual feminino (XX) na maioria das células do corpo. Ocorre durante a formação embrionária, não tendo, por isso, relação hereditária ou de faixa etária dos pais. Por volta de 90 a 97% dos fetos são abortados espontaneamente, em sua maioria, durante o primeiro trimestre (COSTA, F. B. et al., 2010).

Jung et al (2009) – através de uma entrevista com José Carlos Cabral de Almeida, um dos participantes no processo inicial de investigações e análises citogenéticas relacionadas à S.T – revela que o primeiro relato dos sintomas da S. T. foi feito em 1768 por um anatomista Italiano chamado Giovanni Morgagni durante uma autópsia. Somente houve outra descrição em um relato de caso realizado em 1902, pelo médico Otto Funke.

Em 1929, na cidade de Munique, o pediatra Otto Ullrich acrescentou outros sinais observados além da baixa estatura, do pouco desenvolvimento sexual e do “pescoço alado”, como ptose palpebral (pálpebra caída), micrognatia ou hipoplasia (mandíbula inferior subdesenvolvida), palato estreito e alto, implantação baixa da linha posterior do cabelo, mamilos invertidos e hipoplásicos (idem).

Posteriormente, mais aspectos foram observados pelo endocrinologista Henry Turner (1938), em um estudo com 7 mulheres, como *cúbitos valgus* (braços tortos), quarto metacarpo mais curto, baixa implantação dos cabelos, mamas espaçadas, etc; a partir do qual se iniciou a terapia de reposição hormonal com pessoas que apresentassem esse quadro. Contudo, a causa da síndrome só ficou evidenciada em 1959, com o aparecimento da citogenética na década de 50 (ibidem).

Com o passar do tempo foi percebido que a presença de tal “variação” pode acarretar quadros clínicos como coartação da Aorta, trombose; disfunções renais de diversas ordens; infecções auditivas de repetição e diminuição na acuidade auditiva; hipotireoidismo; implicações na estrutura óssea (menor densidade óssea, osteoporose, artrite, escoliose, etc).

Vale ressaltar que as pessoas que convivem com a S. T. não têm necessariamente todas as características ou intercorrências e nem são igualmente implicadas. Desta forma, podem ter apenas algumas das descrições clássicas da literatura, em grau de “relevância” diferente, depende de como a alteração cromossômica afeta o corpo (SIGUERO, 2010).

Um dos traços mais marcantes é o atraso no desenvolvimento sexual - não são desenvolvidas muitas características comuns à puberdade, além dos ovários serem disfuncionais, causando infertilidade, e o útero, muitas vezes, permanecer infantil (ALVES et al, 2013); implantação baixa dos cabelos; e maior quantidade de manchas e sinais, ou nevi pigmentados (MORGAN, 2007).

Inclui-se baixa estatura (em geral, 30 a 20 centímetros menos que a média da população local, a depender da altura parental); pescoço curto e largo, ou, algumas vezes, alado (com formação de uma pele extra que requer intervenção cirúrgica); quarto metacarpo e metatarsos curtos; *Cúbitos valgus* (mudança do ângulo normal do cotovelo e, conseqüentemente da posição do antebraço); mamas espaçadas e peito largo (DAVENPORT, 2010).

Segundo Carvalho et al (2010), é, ainda, condição passível de conseqüências ao Sistema Cardiovascular, afetando de 20% a 30% das pessoas diagnosticadas (em sua maioria coarctação - ou estreitamento da aorta - arterosclerose, esclerose coronariana, dificuldade de circulação dos vasos linfáticos - propiciando inchaço, além de maior tendência à hipertensão).

Assim como o Sistema Renal, sendo a incidência de 30-40% - a mais usual é a má-formação denominada rins em formato de ferradura, ou seja, com uma extensão que os unifica, não descartando outras intercorrências (idem).

Além disso, a função dentária pode sofrer mudança - palato em ogiva, ou seja, fundo e estreito, maxilar inferior pequeno, bem como alterações na arcada - resultando conseqüências na alimentação (MANDELLI & ABRAMIDES, 2012).

Conforme aponta Oliveira (2010) acerca dos problemas relacionados ao aparelho auditivo, podem estar presente otites recorrentes devido à implantação baixa da orelha - passíveis de prejuízo à audição e, conseqüentemente, à fala - e surdez neurossensorial.

As pessoas que apresentam S.T estão, ainda, mais propensas ao hipotireoidismo autoimune, diabetes e doença celíaca e problemas de estrutura óssea que a maioria da população: artrite, osteoporose e escoliose (provindas da deficiência de estrogênio); até mesmo tumores – quando existem células com pedaços do cromossomo y (DE MARQUI, 2015). Não excluindo problemas oculares - estrabismo, pálpebras caídas e pregas que cobrem o canto do olho, ou epicânticas (FONTELES, 2007).

Quanto à parte neurológica e psicológica, Hong & Reiss (2014) apontam que estão envolvidos comprometimentos no desenvolvimento psicomotor (relacionado à escassez de estrogênio); na percepção viso-espacial (que auxilia desde o aprendizado na matemática ao senso de direção); e na percepção do todo e das partes.

Traz consequências à linguagem não-verbal (reconhecimento de expressões faciais e outros sinais de comunicação); e Déficit de Atenção, bem como na memória executiva (idem). Por outro lado, estudos revelam que a inteligência verbal em mulheres com Síndrome de Turner é ligeiramente maior do que a média de seus pares sem a mesma condição.

Além disso, foram relatados aspectos emocionais como: retraimento, inibição, baixa autoestima, autoimagem negativa, problema em estabelecer relacionamento amoroso, depressão e ansiedade social (HONG, KENT & KESTER, 2009).

Outro estudo – um dos poucos que se aprofundou acerca do processo de subjetivação de mulheres com Síndrome de Turner, estando voltado à psicanálise – identificou os mecanismos de defesa, cujos resultados apontam para conflitos psicosssexuais, dificuldades de relacionamento interpessoal, sentimentos de raiva, culpa, impotência e quadros de depressão; sendo utilizados como recursos adaptativos psicossociais: repressão, negação, anulação, fantasias e adaptação (CHVATAL, BÖTCHER-LUIZ & TURATO, 2009).

Complementando esses achados, Gravholt [ed.] (2009) - no guia denominado “Turner: know your body” - traz a importância da postura dos pais e familiares diante do diagnóstico para a forma como a garota, ou a mulher com S.T se percebe; e destaca que, quanto mais precoce for o diagnóstico, menos conflitos estarão presentes.

Uma pesquisa realizada por Acevedo Lopéz (2010) revela contextos relacionados à Inteligência emocional, os quais correlacionam as dificuldades de socialização a fatores genéticos, os quais influenciam no reconhecimento de sinais sociais, frisando que é possível “ensinar a captar tais expressões” para que não tenham muitos conflitos nessa fase da vida, nem posteriormente.

Ademais, a percepção que as adolescentes e seus familiares têm em relação à síndrome – bem como todo estigma atrelado – também pode afetá-las quanto à inteligência emocional e, conseqüentemente, às habilidades sociais.

Desse modo, quando o diagnóstico acontece na adolescência (já sendo momento de grandes mudanças e incertezas), pode suscitar uma crise emocional, especialmente ao não se considerar a inserção da própria pessoa no esclarecimento sobre sua condição e em suas dúvidas - atravessando, assim, todo o contexto familiar (idem).

Por isso, a presença da S.T suscita muitas questões condizentes à corporeidade, na medida em que implica em mudanças que afetam a forma de sentir e perceber o corpo. Não somente em decorrência dos sinais e sintomas relativos à síndrome em si, mas também em consequência do tratamento que também está relacionado com as vivências corpóreas.

Envolve, pois, aplicação de injeções, ingestão de anabolizante (quando o tratamento inicia tardiamente) e hormônios femininos (FONTELES, 2007); procedimentos cirúrgicos, ou outros tratamentos necessários - de acordo com a manifestação do quadro clínico, o qual varia em cada caso, dependendo do nível da afetação cromossômica (SIGUERO, 2010).

Sendo os sujeitos implicados na ocorrência da S. T. do sexo feminino e afetados negativamente no que concerne ao desenvolvimento do aparelho reprodutor - não excluindo as características sexuais - inserem a questão da feminilidade ao contexto das vivências das pessoas diagnosticadas. Nesse sentido, algumas considerações precisam ser levantadas - conforme se discutirá a seguir:

2.1.1 Feminilidade em Questão

O feminino foi motivo de deslumbramento, de misticismo em algumas culturas, ou de força em outras. Mas em sociedades ditas “patriarcais”, esse fenômeno tangencia a fragilidade, submissão, opressão, conferindo à mulher um lugar inferior, de oposição ao masculino e não de igualdade, muito menos de complementaridade (TUBERT, 1996).

A forma de significar o feminino nessas sociedades se “justificam” em grande parte, pelas “diferenças” biológicas atribuídas aos sexos. Com isso, a masculinidade está ligada à força física, agilidade, associada ainda à coragem, bravura. Tais características atribuídas – embora tenham uma favorável acepção – não necessariamente trazem consequências benéficas, podem contribuir para o não-cuidado com a saúde e o envolvimento em situações de risco (GUTIERREZ; MINAYO & LENZ, 2012).

A feminilidade, por outro lado, se encontra sobrepujada pelo estigma da fragilidade e da inferioridade em relação ao status de menor capacidade atribuído em muitos aspectos sociais, a exemplo do mundo do trabalho, das relações maritais, dentre outros âmbitos nos quais a mulher é destituída em seus direitos. Embora se deva reconhecer os avanços conquistados hoje em termos de equidade (CARVALHO, 2003).

Lindenmeyer (2011) torna evidente a realidade vivenciada por mulheres que, ao se defrontarem com a presença do câncer de ovário, ou de colo de útero, questionam seu “ser-mulher”. No caso da Síndrome de Turner, há semelhança quanto à maneira pela qual a “atrofia” dos ovários e o não desenvolvimento dos caracteres sexuais são percebidos.

Assim, a feminilidade se contrasta com o esvaziamento oriundo do não ter no corpo a imagem subjetiva do feminino: é a significação daquilo que é invisível, porém, sentido em sua concretude, realizado no sofrimento, ou na “recolocação” desse *Dasein*⁴ perante a existência.

Da mesma forma, a ausência de um evento observável (ou visível) que é a menstruação, representa a confirmação da não-passagem da infância para a adultez, estagnando-se algo que “naturalmente” deveria sinalizar transformação (em diversas culturas inclusive).

Vale acrescentar sobre o visível e o invisível, a compreensão de Merleau-Ponty (2014b): o visível, aquilo que está ao alcance dos olhos só pode ser contemplado até determinado ponto do horizonte. É necessário, pois, ir além desse limite, enxergar o que ultrapassa a fronteira daquilo que enxergo: somente assim é possível adentrar naquilo que estava encoberto, invisível a mim e em mim.

Partindo de tal concepção, um fenômeno que atravessa as mulheres com Síndrome de Turner é a menopausa; a qual carrega o imaginário coletivo de envelhecimento, improdutividade, somando-se à perda do trabalho formal advindo da aposentadoria - algumas vezes compulsória. Quando ocorre precocemente, acrescenta-se o “não poder-ser mais” à falta de algo que não se teve, demarca o concreto da infertilidade.

CHVATAL (2005), em sua pesquisa de doutorado intitulada “Vivências do fenômeno da infertilidade por pacientes com Síndrome de Turner e variantes: um estudo clínico-qualitativo” constatou a falta de identificação ocasionada pela não-referência em relação ao “tornar-se mulher”, a qual gera desestabilização (ficar sem chão) e ansiedade.

A incapacidade de reprodução para as mulheres com Síndrome de Turner, é, pois, fonte de sofrimento e impotência; não apenas pela representação que o papel materno exclusivamente implica, mas pela expectativa que se cria em relação a ele. A partir do qual se constatou baixa autoestima e sentimentos de inferioridade. Não obstante, o fato de a maioria considerar a adoção como possibilidade indica uma mudança de perspectiva de feminilidade, desatrelada do “dar a luz” (idem).

Segundo Mujica (2013), entre 2-3% de mulheres conseguem engravidar espontaneamente. Destas, 44% conseguem conceber um nascituro saudável; havendo, por conseguinte, um alto índice de abortos espontâneos (29%), má-formação fetal (20%) e feto natimorto (7%). Vale salientar que 4% dos fetos podem apresentar trissomia 21 (Síndrome de Down) e 15% S.T. - o que é relevante, levando-se em consideração a probabilidade aplicada à população em geral: 0,4% e 0,5%.

4 Ao fazer um histórico do pensamento fenomenológico, Cerbone (2006) dimensiona o *Dasein* como ser - ou ente - cuja existência se dá através do cotidiano em relação com os outros e com a realidade posta (mundo pré-objetivo); um ser que possui um passado, se firma no presente e projeta-se para o futuro a cada momento; que se move em determinada direção, ou paralisa mediante suas próprias escolhas: um “ser-aí”.

Além disso, 40% dos processos de fertilização em mulheres com Síndrome de Turner não incorrerão complicação alguma. Assim, o risco durante a gravidez é aumentado, se comparado a de outras mulheres que se submetem a técnicas de fertilização. Isto se deve devido a problemas cardiovasculares e outros; os quais ocorrem em cerca de 60%, divididos em: Síndrome Hipertensiva (40%); diabetes, eclampsia e dissecação aórtica (20%). Por isso a melhor opção é que se implante um embrião por vez; ainda assim a chance da gravidez se concretizar no surgimento de um recém-nascido vivo é de 19%. Além disso, o risco de morte durante a gravidez e puerpério é de 150 vezes maior do que o esperado em outros casos (*idem*).

A maternidade esteve e ainda está relacionada ao sentido de “ser-feminino”, representando um marco social diferencial entre o “ser-homem” e o “ser-mulher”, resultando em formas igualmente diferenciadas de conceber o corpo. Dessa maneira, o exercício do papel feminino (socialmente) perpassa o significado de ser-mãe e, quando há incapacidade biológica, é o corpo que sinaliza e simboliza esse “não-pertencimento”.

Mais do que isso: aloca no real esse estigma. Ou seja, o “ser-infértil” - como a terra infrutífera - torna-se limitação por uma idealização da maternidade biológica como realização do sonho de toda mulher, sua função primordial; bem como pelas relações sociais daí decorrentes.

Tal naturalização do “ser-mãe” guarda um cunho ideológico e cultural que dá sentido ao “ser-no-mundo”; e quando ele se depara com a incapacidade/ limitação, move-se a buscar alternativas que (re)construam sua forma de existir: seja através de tecnologias disponíveis para fertilização em laboratório, seja pela adoção, ou escolha em “não-ser-mãe” – as duas últimas indo de encontro aos paradigmas existentes, enquanto a primeira os reforça (TUBERT, 1996).

Essa é a realidade da maioria das mulheres que convivem com a Síndrome de Turner. Existem alternativas de processos de fertilização – seja a doação de óvulos para serem implantados, ou que estejam congelados; além do transplante de tecido ovariano (este sem eficácia comprovada). Contudo, em muitos casos o índice de aborto é maior e há riscos igualmente elevados à mãe, em especial quando existem problemas cardíacos e hipertensão, somados ao pouco desenvolvimento uterino.

O corpo perfaz o crescimento no “mundo sensível” (objetivo), e sua maturação sexual participa na construção da identidade feminina; de maneira que se reveste em um processo árduo a aproximação deste “ser-mulher” sob novas perspectivas - o ato de mover sua visão sob outros ângulos em relação à sua própria manifestação.

Por isso, outro ponto que também implica as pessoas contempladas nesse trabalho é o desenvolvimento humano, pois não lhes foi possível atravessar todas as etapas da maneira usual, tornando suas vivências ainda mais singulares. Acerca disso, é de suma importância repensar aspectos referentes ao ser - ou “ser desenvolvido” - e em que consiste.

2.1.2 O “ser-desenvolvido”

A definição científica do desenvolvimento humano de nascer, crescer, se reproduzir, envelhecer e morrer delimita o serem um tempo-espaço ligado à produtividade: se espera que a pessoa vire adulto, trabalhe, tenha filho(s) e envelheça antes de falecer.

Corroborando esse ponto de vista, Ferrandin (2011) aponta que: “O corpo não é simples parte de si, mas reflete a condição de nascer, crescer e enfrentar o mundo e tudo que isso implica” (p.59). Quanto às implicações desse enfrentamento, está incluso o “se defrontar” com as exigências contemporâneas de uma completude socialmente construída (LANGE, 2011).

A “incompletude” dessas etapas pode, dependendo das vivências singulares, ser significada como “perda” diante do “luto precoce”, do “não-emprego”, do envelhecimento, ou da “finitude da vida”. Finitude, esta, firmada pela possibilidade de um não-existir, expressa concretamente em cerca de 90 a 97% de óbitos provenientes de gestações de fetos com Síndrome de Turner - ocorrendo ao primeiro trimestre na maioria das vezes (conforme exposto anteriormente no tópico anterior da Revisão de Literatura).

Antúnez (2011) reflete que - embora exista uma demarcação da normalidade expressa na inconstância do existir, ao se reconhecer as diferenças inevitáveis e incontestáveis na estrutura do organismo biopsicossocial da criança, do jovem, do adulto e do idoso - o homem é um organismo vivo, a “matéria” inexistente enquanto matéria sem uma *psique*, pois é o “espírito” que confere vida àquilo que está à mostra.

Valsiner (2014), em uma concepção Hegeliana, caracteriza o desenvolvimento como algo sistemático que não se encerra em si mesmo, estando presente nos mais diversos *lócus*. Assim, elucida a denominação natureza da infinitude ao processo pelo qual o ser humano e o universo estão em constante transformação.

Leonardo Boff (1999) acrescenta ainda que quando o ser humano se depara diante da volatilidade do “viver” presenciada mesmo antes do nascimento, uma linha tênue e paradoxal é demarcada: quanto mais se vive - vinculada às etapas do desenvolvimento – mais próximo se encontra o “morrer”.

Em meio à existência há um corpo que descobre o mundo e se descobre; há um corpo que gera um ser, ou por ele se move, criando-o; há um corpo que não é máquina, por isso não é infinito, mas se eterniza em sua singularidade, naquilo que revela (inclusive em sua própria percepção corpórea).

Tais possíveis vivências podem implicar às mulheres diagnosticadas com Síndrome de Turner um distanciamento de algumas experiências comuns à maioria das pessoas, podendo causar sofrimento e angústia trazendo um cogito de limitação, uma necessidade de buscar – conforme nos coloca Dantas (2011) – sua peculiaridade, sua própria forma de ser-no-mundo: o *Dasein* que decai para se encontrar na estranheza incerta que causa angústia.

Outro fator de inquietação diz respeito às intercorrências clínicas que podem acometer as pessoas que convivem com a Síndrome de Turner, o que se reflete na forma de vivências corpóreas.

2.1.3 O corpo do-ente

O corpo adoecido traz consigo a marca de uma história que se corporifica no presente e norteia as expectativas para o futuro, vai além dos sentidos propriamente ditos (físicos): retrata um "ser-cuidado" repleto de apropriações, as quais não se encerram na carne, ou no verbo; é parte do ente, que não é sujeito no sentido passivo, mas sim participa ativamente - mesmo quando o silêncio paira, ou as opções são reduzidas.

Leonardo Boff (1999) enfatiza a importância do cuidado com o corpo na saúde e na doença, podendo ser comparado a um casamento no qual o corpo é concebido de uma forma integral e a saúde/doença como um processo único, pelo qual a “doença” causa fracionamento existencial por meio de sua presença e, conseqüentemente, da constatação da fragilidade humana.

Assim, é o próprio corpo do-ente que revela a doença, a torna concreta e passível de nomeação, para então ser formatada e, muitas vezes, enquadrada num conjunto de sinais e sintomas, generalizando algo tão singular e tão essencial (ao adentrar a essência).

Por isso, suscitar aspectos que converjam no "ser-são" é uma maneira de dirimir as conseqüências advindas no contexto da doença (físico/subjetiva, social, etc.), contribuindo para que o ente ("ser-no-mundo") consiga ultrapassá-las e se encontre em meio à descoberta de um ser indefeso e ínfimo diante da imensidão universal

Acerca da singularidade, Leonardo Boff (1999) traz um conceito fundamental ao presente tópico: “ser pessoa não é simplesmente ter saúde, mas é saber enfrentar saudavelmente a doença e a saúde” (p. 144).

Angerami-Camon (2003) atribui caráter de subjetivação ao corpo do-ente, indo além estritamente da doença; sobrexistindo aspectos saudáveis, em detrimento do adoecimento. Desta maneira o ser do-ente não se restringe ao âmbito fisiológico.

O processo saúde/ doença, então, ultrapassa o limiar da vontade e da consciência, vai em direção à existência. Por isso, a dor traz em destaque ao organismo, o órgão que sofre e lhe confere significado distinto, atingido em sua essência.

Logo, a percepção corpórea do "ser-vivente" também está atrelada à relação do corpo com a doença e a maneira pela qual compreende a saúde, que pode ser diferente daquela preconizada pela organização Mundial de Saúde: um completo bem-estar biopsicossocial.

Nessa conjectura, saúde ganha o sentido de ausência de adoecimento e se converte social e culturalmente nas práticas médicas de isolamento para cura da doença, sem a preocupação com a pessoa que é afetada em sua subjetividade; que tem uma história e atribui sentido em sua condição do-ente.

Indo de encontro com essa concepção, Forghieri (2011) lembra que a saúde é sobressalente do corpo adoecido. Por isso, quando adoece, o ser tem a oportunidade de redimensionar suas experiências, saudar a vida com uma nova intenção de consciência que ultrapassa a finitude e ressignifica o sentido da existência. Isso porque o mundo não se constitui somente por sensações, mas também por significações.

Todavia, não é o corpo que fala por si só, ele é a aparição do próprio ente (corpo-ente) que se pronuncia, sente dor, sofre, se aflige, tem medo, tem dúvidas, se inquieta, encontra contingências, etc.

Corroborando esse aspecto, Angerami-Camon (2003) coloca a percepção corpórea em um patamar primordial; dela advém o “sentir”, o “orientar-se no espaço daquilo que se aproxima e se distancia enquanto possibilidade viável; o “interagir com a consciência de si mesmo, dinamizando o esquema corporal – dissolvendo sua rigidez.

O ente vai, então, reconhecendo sua própria existência de fragilidade e de limitações. Não obstante, é capaz de descobrir suas possibilidades, aquilo que lhe é oculto e aos poucos se revela (desvelamento): sua própria entidade, sua capacidade de decisão e autonomia frente às condições que o afetam; ameaçando a continuidade do equilíbrio homeostático - tão desejado e ilusório (DANTAS, 2011).

Assim, o olhar sobre o corpo “do-ente” influencia na forma como esse ente se põe no mundo em que é lançado, um mundo de limitações e possibilidades, de pré-ocupações e desvelamentos; que é (in) finito e (in) completo e por isso dinâmico, complexo e dicotômico.

Nesse contexto, o des-encobrimento da “doença” através do diagnóstico permeia questões emocionais que retiram o “ser” de sua acomodação; o ressignifica e aloja em relação ao/com o universo que o cerca: um universo de buscas e (re)descobertas; de autorreconstrução e desenvolvimento.

2.1.3.1 O momento do diagnóstico: o universo desvelado.

O momento do diagnóstico é marcante para pessoas que apresentam uma condição clínica imutável: representa um alento por ser desvelado o motivo das dificuldades e conflitos vivenciados. Ao mesmo tempo, significa entrar em contato com o desconhecido, é estar “sem-chão”, ou melhor, se encontrar em outro universo – principalmente se tratando de síndromes raras, sobre as quais a maioria das pessoas não supõe a existência.

Gravholt (2011) retrata o momento do diagnóstico como crucial para o desenvolvimento psicossocial das pessoas que o recebem e influenciador do funcionamento do grupo familiar: muitos pais também se veem em uma realidade nova com a qual têm de conviver por toda a vida e, por isso, impactante a princípio. Por isso, tendem a tentar proteger seus filhos, não lhe dando autonomia suficiente para discutir a respeito o quadro clínico e tomar decisões sobre seu tratamento.

O papel do profissional responsável pelo cuidado da saúde de crianças e mulheres que convivem com a S.T também é muito relevante, pois a perspectiva lançada por eles tende a influenciar na percepção das pessoas envolvidas - a partir dela, pode se relacionar (ou não) a condição a adoecimento perene, incapacidade ou fator excludente (*idem*).

Além disso, o tratamento, muitas vezes, implica em procedimentos invasivos ou desconfortáveis, como a aplicação de injeções diárias de GH (Growth hormone - Hormônio do Crescimento); a ingestão de anabolizante para indução da menstruação; procedimentos cirúrgicos de várias ordens; correções ortodônticas, etc.

Nesse sentido, quanto maior conhecimento da “paciente” em relação à especificidade de sua condição, bem como aos benefícios do tratamento, maior será seu potencial de escolha; mais ativa será no autocuidado; e os sentimentos de revolta, frustração, descontentamento, inadequação ou medo serão menos intensos.

A autonomia é sem dúvida um mote crucial na restituição desse corpo do-ente e na diminuição da força impulsionada para a instalação dos sintomas na realidade desse adoecer. Logo, quando ela está presente, a magnitude da saúde sobressai os aspectos que assolam a doença – caracterizando uma processualidade não uniforme.

A esse respeito (retomando a perspectiva de Merleau-ponty), AmatuZZi (2009) enfatiza que a autonomia em seu caráter humanista está interligada à motriz criativa, à determinação que cada ser tem sobre suas afetações; construindo formas de existir, consigo e com os outros, mais saudáveis.

A liberdade de escolha confere ao ser humano responsabilidade e sentido de pertencimento de si mesmo, de ser dono de seu próprio destino; mesmo que ele seja imprevisível. Aliás, por isso mesmo, por não estar determinado, é passível de transformações e está imerso em um mar de opções (FORGHIERI, 2011).

Assim também, o suporte de grupos de encontro, ou de grupos formados pela internet para troca de experiências é muito rico, na medida em que a pessoa se dá conta que existem Outros⁵ atravessados por circunstâncias e vivências similares - que dificuldades encontraram e de que forma conseguiram confrontá-las (inclusive identificando lugares de referência para atendimento clínico e outras sugestões que possam trazer direção nesse momento desnorteador).

Por isso, o momento do diagnóstico se trata de des-vendamentos, desvelamentos e mudanças de perspectivas que encaminham e realocam o *Dasein* no mundo, ao buscar novas possibilidades de existir frente à corporificação (tornar concreto) de uma situação limitante, advinda de sua denominação científica.

2.2 CORPOREIDADE: CONTEXTUALIZAÇÕES FENOMENOLÓGICAS.

A fenomenologia, enquanto método de compreensão da “essência” do “ser-no-mundo” e do(s) significado(s) atribuído(s) àquilo que se percebe, nomeia e adentra no mundo vivido. Em seu estudo, o sentido ganha “matéria”, se “incorpora”: busca-se a compreensão do não-visto, que, não obstante, é falado.

Santaella (2012) resgata uma concepção de Merleau-Ponty que aponta como primeiro ato filosófico no campo fenomênico, o adentrar no mundo subjetivo do sujeito, em contraposição ao mundo objetivo.

Dessa maneira, torna-se possível entrar em contato com a singularidade imbuída na história de vida e na experiência, aspectos por meio dos quais o sujeito significa sua existência em relação consigo próprio, com o Outro e com as coisas.

5 A palavra Outros se encontra com a letra inicial maiúscula para marcar a existência de uma particularidade, funcionando, dessa maneira, como um substantivo próprio.

O fenômeno que se mostra através da emergência do corpo do “ser em movimento” é o espaço ocupado, abarrotado de sentido, que não se esgota plenamente, num ir e vir constante e relacional: se expressa no “ser-com-o-outro-no-mundo”.

Dentro dessa perspectiva, nos deparamos com a existência de um "corpo móvel", que não é um “corpo passivo” assistindo ao "espetáculo" das coisas postas diante dele, mas sim um corpo ativo que reflete todo o dinamismo que está ao seu redor (MERLEAU-PONTY, 2013).

Atendendo tal inconstância, torna-se possível considerar que o corpo não é apenas um conjunto de sistemas como a biologia prega, mas um sistema que é capaz de transpor o sentido objetivo de tempo-espaço, bem como está cercado de nuances próprias que o constroem e o mobilizam; ou seja, movimenta-o, impulsiona-o rumo a uma intencionalidade, em direção ao vir-a-ser-no-mundo.

Dessa maneira, o sujeito não é apenas um corpo perambulante, ao contrário, está envolto por indagações, conflitos, alegrias, enfim... tudo que o torna singular (diferenciando-o) e, ao mesmo tempo, o unifica (une aos Outros) através dos laços afetivos; abraçando o mundo particular – tão intrínseco – e o mundo exterior.

Forghieri (2011) retrata que: “O corpo tem o poder de síntese; ele unifica as sensações e percepções de si, bem como as que referem ao mundo; o corpo é simultaneamente unificado e unificador na sua constantemente e simultânea relação consigo e com o mundo (p. 29)”.

Por isso, uma concepção biologizante torna-se simplória para compreender o ser humano em sua complexidade; ainda que se trate do corpo, uma dimensão que ultrapassa o aspecto físico e tem suma importância na descoberta do universo do ser vivente – (in) finito e (in) completo.

Portanto, seria insuficiente lançar um olhar sobre o corpo que fala apenas enquanto expressão de sintomas, servindo como alerta de um adoecimento biopsíquico. Pois se trata de uma manifestação do ser-no-mundo: um ser criativo, que reinventa, que, “com seus pés”, percorre os caminhos escolhidos e, “com suas mãos”, constrói sua morada (ethos) e possibilidades; em um vir-a-ser dinâmico e inconstante - refletido sobre vários prismas igualmente mutáveis.

Tendo em vista sua amplitude, o corpo se articula enquanto meio de expressão e compreensão, influenciando inclusive na percepção “das coisas” com as quais se relaciona: a partir dele se “descoisifica o olhar” e se desvela a essência de nossas experiências (SANTAELLA, 2012). Pode-se considerar, então, a função do sentir enquanto elo com o mundo, pois é através do sentir que me percebo vivo; e é através do sentir que me encarno (me revelo) enquanto sujeito-corpo.

Merleau-Ponty (2013) complementa essa ideia ao frisar a importância e a capacidade que temos de enxergar e nos expressar, de modo a ultrapassar o “pré-dado” e o completamente construído; ressignificando, assim o mundo vivido.

O corpo está presente em um tempo-espaço, que - sob diferentes perspectivas, em diferentes posições - toma várias formas. Nesse aspecto, Forghieri (2004) enfatiza essa imbricação entre tempo e espaço, associando a magnitude em que são sentidos à esperança ou desânimo quanto à possibilidade de realização das potencialidades. Assim, alcançá-las requer novas visões que permitam enxergar o(s) contexto(s) que as abarca(m).

Além disso, transmite uma linguagem (corporal) que, juntamente com a linguagem falada e escrita, comunicam a maneira de sentir o mundo e dele se apropriar. Por isso, a palavra/linguagem só se solidifica a partir da voz ou de gestos, imersos em momentos históricos e vivências psicossociais. Linguagem pode ser comparada, então, a pegadas que marcam, visível e invisivelmente o esforço realizado pelo corpo ao caminhar e desbravar novos horizontes (MERLEAU-PONTY, 2013)

Portanto, atribuir a importância e o lugar necessário ao corpo é imprescindível à compreensão da(s) subjetividade(s) da(s) pessoa(s) que convivem com a Síndrome de Turner. A esse respeito, Gleise (2007) retrata a estigmatização no contexto social de interação corpo – palavra (ou carne – verbo), a qual implica um controle totalitário. Define que:

A carne está dissociada da pessoa e que o totalitarismo da aparência triunfa. O verbo dita um modo de mostrar-se que está deslocado em relação ao ser. A cirurgia estética é nesse caso, o símbolo do deslocamento do verbo e da carne, ou melhor, da carne e do verbo (p.18).

Dessa forma, o ideal de instrumentalização do corpo, à medida que o atribui um caráter mecanizante, o destitui enquanto ser – o guiando à despersonalização, ou seja, a um corpo sem sujeito - (idem).

Sant’Anna (2007) traz à discussão que a idealização do “normal” acaba desalojando o corpo que não se enquadra nos padrões, nem em seus extremos - essenciais para que os consolide - pois os opostos não são visíveis sozinhos, precisam de um contraste para que se destaquem e os categorize como “positivo”, ou “negativo”.

O corpo situado no extremo negativo carrega o peso da exclusão: seja nas mãos calejadas pelo trabalho, ou nas manchas no rosto; seja por sofrer com a reverência à diferenciação entre os sexos, de maneira a ir além da singularidade; até mesmo, na discriminação marcada pela cor da pele. Por isso, não se trata de um corpo desabrigado e alheio ao que lhe é exterior; e sim de um corpo livre, autônomo, em dialética com o pensamento; e que, sobretudo, sente, se afeta e é afetado.

2.3 MINHA IMAGEM REFLETIDA NO ESPELHO: REFLEXÃO(ES) ACERCA DAS PERCEPÇÕES E VIVÊNCIAS CORPORAIS.

O espelho reflete a imagem exterior, mas a imagem que ele mostra não é a mesma captada pelas retinas, é uma imagem invertida que os olhos “ajustam”; o que faz questionar qual seria a “verdadeira”? Diante disso, aquilo que se mostra não é exatamente como é visto por quem se olha no espelho, mas diz respeito à forma como cada ser vê o mundo e se percebe nele.

Contudo, é importante indagar em que consiste esse Perceber? Perceber é tomar algo para si; é compreender sob determinado ângulo aquilo que está posto e, não obstante, é móvel; se relaciona com o tempo-espaço, com o contexto das vivências, com os vínculos cultivados: é se deparar com o que está ao redor, e consigo mesmo, a partir da forma como se posiciona – espaço - diante da vida.

Forghieri (2004) delinea a expressão espacializar para sinalizar que o espaço é edificado por meio das vivências e não se esgota no corpo, ou no perímetro que circunda cada pessoa; depende, então, do lugar que se situa a existência, em termos de compreendê-la e senti-la em sua totalidade.

Portanto, o movimentar-se do corpo requer um espaço para que ele se de direcione aos objetos (e vice-versa) num “vir-a-ser incontingente”, orientador da intencionalidade da consciência. A espacialidade, permite, pois, o reconhecimento da limitação humana em meio a sua incontingência, dando um novo olhar à experiência do existir (SANTAELLA, 2012).

Nessa direção, Antúnez descreve que:

No espaço vivido está a corporeidade e está um espaço que permite o movimento, assim, evitamos obstáculos. Damos conta de nossa corporeidade porque temos as vivências relativas às sensações corpóreas. Entre a interioridade e a exterioridade, há um terceiro elemento que é o registro dos atos, aquilo que possibilita ter consciência (2011, p. 221).

Este ser que se percebe em sua carne, vivencia seu reflexo perante o universo compartilhado e, do mesmo modo, íntimo; ele se anuncia, primeiramente, através do seu corpo que se move, que cria, não apenas repete. Aliás, nem mesmo o que é especular é idêntico: apenas um esboço de parte da realidade em toda a (in)completude que revela a existência.

Angerami-Camon (2003) ressalta que a existência do vínculo imagem-objeto torna cada sensação um fenômeno exclusivo; o qual se inicia no âmbito imaginário e termina na sua consolidação com a realidade quando transformado em algo tangível e visível, capaz de se estender e projetar - à medida que a percepção e a sensação igualmente se ampliem além do campo de visão.

O autor faz alusão à função social e historicidade inerente à corporeidade, que contribuem para a escolha da postura adotada por esse corpo vivo em consonância com sua subjetivação; contrapondo a compreensão majoritária sobre corpo: é somente sensação, percepção, afetos e valores circundantes da imagem projetada internamente - refletida de acordo com a luminosidade incidente nos olhos, a qual dependente ainda do ângulo em que o observador se encontra.

A esse respeito Lange (2011) traz à reflexão que a imagem corporal representada diante de si tem caráter fundamentalmente social - que se forma com e pelas relações - influenciando na construção das vivências e da subjetividade: se desdobra, então, no campo da alteridade. Dessa forma, a espontaneidade ausente no encontro com o Outro joga ao corpo toda a carga das vivências contidas, com vestes e máscaras que encobrem o sentimento de abandono, vácuo e isolamento.

Tal conjectura sobrepõe, à corporeidade do ser, um conflito atravessado pela angústia; podendo servir como um obstáculo, ou como oportunidade de engrandecimento, de Encontro - não apenas com o Outro, mas se aproximando de si próprio (DANTAS, 2011).

Ferrandin (2011) traz à tona o poder do ‘ser-vivente’ de translocar a limitação do corpo, de não existir sem um espírito; ultrapassando, dessa maneira, seu tom pueril - no sentido de retornar ao início, ao pó do qual foi formado. A partir daí, permite-se recriar e passa a traçar um projeto de vida. Entretanto, tal capacidade só se concretiza à medida que o ser humano se reconhece enquanto “criatura”; ou seja, quando reconhece sua vulnerabilidade.

De um modo geral, as experiências impelem ao ser humano um conhecimento que não *é per se* objetivo, envolvem aspectos subjetivos que subjazem a forma pela qual o ser se põe e se reflete em sua (in)finitude - própria da existência humana, repleta de possibilidades.

Todavia, somente será possível enxergá-las a partir do momento no qual, como um raio luminoso em difração, seus olhos ultrapassarem a realidade materialmente opaca que lhe embaça a visão e o impede de ver os caminhos que estão à sua frente. Reverbere⁶, então, na compreensão de mundo, tornando-o mais claro e nítido.

6 Refletir (luz, calor, ou som) com grande intensidade.

2.4 CORPO VIVO: ENTRE O VISÍVEL E O INVISÍVEL NO MUNDO PERCEPTÍVEL DE MERLEAU-PONTY

Merleau-Ponty (2011), em seu livro *Fenomenologia da percepção*, aponta Corpo como algo vivo, que se movimenta e coexiste no ser e com o “ser-no-mundo”. Ou seja, não é inerte: se direciona em consonância com as vivências nele existentes. É, pois, um corpo desperto, que se afeta e é afetado, que se expressa, não é passivo, irreflexivo.

O sentir do corpo é significado, tem seu próprio modo de habitar o espaço e de apropriar-se do tempo nele presente. A percepção não é apenas superficial, como um ato de olhar ao redor; vai além: é considerar as vicissitudes e os diversos olhares imbricados no ato de “estar-sendo”.

Para o autor, perceber o mundo é ter a possibilidade de olhá-lo por diversos ângulos, sob diversas perspectivas - sem eleger uma delas como certa, errada, ou única; mas como uma entre tantas, que se quer foram cogitadas.

É, pois, estar sendo para si, para/com o outro; é ir ao encontro das sutilezas e desafiar as certezas; é expandir a “visão” ao alcance de um dos horizontes, até então, inatingíveis; aprimorar a “audição” para que não apenas ouça, mas escute os detalhes do não dito; aguçar o paladar para que se saboreiem os dissabores; também o “tato” para que se permitam sentir as possíveis e plausíveis compreensões.

Na obra “O Visível e o Invisível”, Merleau-Ponty (2014b) demonstra a preocupação com aquilo que não é tão óbvio, com o que está oculto ao olhar minucioso, que não se atenta no fenômeno do ser “des-coberto”. Traz à tona a necessidade de ver o brilho das estrelas; revelar o inexplicável; perceber o indistinguível; estar aberto às possibilidades; e ao invisível do visível.

Por isso, é preciso “des-cobrir” o véu branco que ofusca o visível, o qual não é palpável: ser da sensibilidade aliado, fruto do compartilhar; ser do mundo o lugar a se desvelar. Para que o invisível ponto cego, no momento em que se cale não esvaia - nas amarras do pueril - as nuances do colorido de viver.

Assim, o corpo percebe-se e é percebido de acordo com a perspectiva em que se coloca; ou seja, diante de múltiplas possibilidades, é marcado pelos caminhos por ele percorridos, constrói sua história, direcionando-se para o futuro, aqui e agora – tendo em vista que um único corpo não pode ocupar dois espaços ao mesmo tempo.

Corpo é, pois, corpo próprio, com vida e movimentos próprios, através do quais o ser se expressa no/ para o mundo; construído a partir das relações do ser consigo, com o Outro e com o mundo. Por isso, compreender esse mundo perceptível e esse corpo vivo – trazidos à tona por Merleau-Ponty em suas obras – corresponde a uma árdua tarefa, se levarmos em consideração seus elementos desuniformes e heterogêneos: são constituídos de vivências, de marcas expressivas, de feridas, de cicatrizes; enfim, de tudo que concerne sua essência.

Então, apenas o corpo que carrega a vivência é capaz de direcionar os caminhos os quais levam a essa compreensão e dela se apropriar - possibilitando uma ressignificação; não somente para o próprio ser (como uma linguagem própria), mas uma ressignificação compartilhada, de onde emerge o conhecimento.

Na concepção Merleau-Pontyana, a linguagem está relacionada à corporeidade – enquanto expressão – integra, pois, sentido-movimento, de forma a ir além do signo (grafia); ocupa um espaço no mundo vivido: é simplesmente presença. Conforme assinala no seguinte trecho:

O sentido é o movimento total da palavra, e é por isso que nosso pensamento demora-se na linguagem. Por isso também a transpõe, como o gesto ultrapassa os seus pontos de passagem. No próprio momento em que a linguagem enche nossa mente até as bordas, sem deixar o menor espaço para um pensamento que não esteja preso em sua vibração, e exatamente na medida em que nos abandonamos a ela, a linguagem, vai além dos “signos” rumo ao sentido deles (MERLEAU-PONTY, 1991, p. 43).

A esse respeito, Merleau-Ponty (2006) enfatiza que a linguagem não é meramente instrumento, e sim, por si só, forma de se colocar no mundo, inacabada, em transformação, de variantes de possibilidades. Não obstante, os espaços vazios produzidos na gramática de um idioma, as palavras sempre dizem algo e, ao mesmo tempo, não é necessariamente o algo dito que permite chegar às coisas mesmas.

A comunicação, por sua vez, nasce do compreensível entre as realidades singulares vinculadas, no momento em que a fala dos seres se corporifica e o corpo se verbaliza. Nesse emaranhado uma descoberta se faz diante do ser-com-o-outro-no-mundo (em meio a cores, sons, ruídos e silêncios; imagens e pensamentos). Portanto, o corpo é manifestação de si e do/no outro.

Corpo que observa e é observado, que se estreita em relação com outros, que se trasborda em si mesmo. Existe nele, pois, também aspectos que adentram o âmbito do visível que faz compreender a “carne do mundo”; ou seja, aquilo que existe no universo e na natureza enquanto energia vital (MERLEAU-PONTY, 2000).

Dessa maneira, fica evidente, na concepção do autor que o organismo não é coisa dissolúvel, nem faz parte de uma realidade paralela, faz parte dos elementos macroscópicos, com seu funcionamento universal e ao mesmo tempo singular, como cada ser em sua ipseidade⁷.

Então, conceber naquilo que diz respeito à completude, dentro dessa aparente incompletude objetiva é adentrar em seu universo. Movimento essencial, já que a existência no espaço é significado, ao mesmo tempo o Dasein atua sobre ele e o contempla (Merleau-Ponty, 2013).

Em consonância com o que propõe Merleau-Ponty (2014), o corpo vivo deve ser visto não somente pelas lentes do visível, mas principalmente naquilo que o constitui enquanto ser-no-mundo (nem sempre tão claro e nítido; ao contrário, às vezes é turvo, desfocado, ou até mesmo invisível).

O corpo é ainda fonte de abertura para o mundo, na medida em que se está inserido nele. O papel da ciência é, pois, ampliar essa abertura, por meio do simbolismo que se forma por meio de sua história, do “locus” em que está habitando. Tal lugar, entretanto, não é um lugar geográfico traçado por pontos no mapa: é o lugar em que o corpo se dá conta de seu próprio existir.

Portanto, enquanto fenômeno, a objetividade e a padronização não estão presentes, tendo em vista que, na compreensão adotada a corporeidade vai além do caráter fisiológico do corpo, da unificação formadora do bloco corpo-mente, ou da ideia de Pangeia funcionando em sistemas integrados e indissociados: “[...] Portanto, o bloco do meu corpo tem um “interior” que é a sua aplicação de si mesmo. Por essa aplicação ele tem, não só, estados afetivos fechados sobre si, mas correlações sensíveis e mundo” (Idem, 2000, p.350).

7 É um termo da filosofia que diz respeito ao caráter daquele que é ele próprio, do existente humano, considerado como existência singular concreta; o próprio homem como existência.

3. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

O presente trabalho – aprovado pelo comitê de ética em pesquisa (CAAE 50531015.6.0000.5020) – teve caráter de pesquisa qualitativa, a partir da qual se elucidaram fatores referentes ao modo singular de cada participante expressar-se; à interação formada entre pesquisador e pesquisado; além do modo de produzir conhecimento. Estes são, pois, elementos capazes de interferir no curso da pesquisa.

González-Rey (2002) aponta três princípios da pesquisa qualitativa: o conhecimento se desenvolve de forma “construtivo-interpretativa”, ou seja, as informações coletadas não aparecem prontas elas vão se configurando, caracterizando um processo dinâmico; O conhecimento se produz por meio de um processo “interativo”, nesse sentido vislumbra a importância de se *olhar* a interação entre os agentes envolvidos no processo; e a “Significação da singularidade” como legitimadora da construção do conhecimento.

Diferente da pesquisa quantitativa – que tem raízes em preceitos positivistas, a partir dos quais se preza a análise de aspectos minimamente mensuráveis – a pesquisa qualitativa tem particularidades as quais denotam alto grau de inconstância, imprecisão e carência de aprofundamento de âmbito subjetivo.

Contudo, vale ressaltar que desvincular o homem do processo de conhecimento é descaracterizá-lo enquanto *ator principal* e desvalorizar as circunstâncias, bem como as condições que o influenciam integralmente. Portanto, a relevância social é um ponto a ser considerado na elaboração de uma pesquisa, principalmente qualitativa, pois envolve uma realidade sociocultural que é pertinente à condução da pesquisa, em meio aos diferentes atores que nela podem estar situados (*idem*).

Segundo Minayo (2008), a pesquisa qualitativa envolve o estudo de fenômenos tomados por aspectos subjetivos, os quais não são passíveis de serem compreendidos somente mensurando-os, pois são interpelados por fenômenos dinâmicos e complexos que precisam de um olhar distanciado de uma visão empírica. Portanto, com esta pesquisa foi possível acolher a abertura proporcionada pelo conhecimento: em construir-se e reconstruir-se a partir de novas ponderações, análises interpretativas e até mesmo, descobertas.

No processo histórico de construção do saber, foi se percebendo que a pesquisa qualitativa está no cerne da dinâmica e contexto social de um dado momento. Participante(s) e pesquisador(es) estão trocando valores e significados de uma bagagem construída sócio-historicamente e manifestada na relação estabelecida no decorrer da pesquisa em meio à realidade social encontrada (MINAYO, 2013).

Martins & Bicudo (2005) colocam que pesquisa qualitativa - ou análise qualitativa - foca na busca pela compreensão do fenômeno específico que estuda, em detrimento da simples explicação. Nesse sentido fenômeno diferencia-se de fato; pois, enquanto um é capaz de mostrar-se, o outro é determinado e controlado. Por isso a importância de se interrogar o mundo ao redor naquilo que aparentemente está disposto, de modo a se considerar seu caráter sócio-histórico de manifestação; tornando vivo o fenômeno em seu caráter abstrato.

3.1 ÂMBITO TEÓRICO-METODOLÓGICO

O método utilizado foi o fenomenológico por se adequar aos objetivos e à problemática da pesquisa; bem como à visão de homem e de mundo nelas abrangidas. Por meio da postura epistemológica empregada por tal recurso metodológico, tornou-se viável atender o campo dos fenômenos quanto aos processos de significação⁸ acerca da corporeidade e seus detalhes e nuances; e o campo subjetivo da singularização, incluindo a relação dialética com o social (DECASTRO & GOMES, 2011).

O método fenomenológico tem três importantes marcos: o retorno às coisas mesmas, a intencionalidade e a redução fenomenológica. O retorno às coisas mesmas é o retorno à sua forma mais pura (essência) do fenômeno; o qual é viabilizado através da redução fenomenológica, na medida em que se colocam em suspensão os valores predeterminados e hipóteses estáticas (*epoché*); partindo do princípio que as coisas, enquanto coisas existenciais, têm um caráter intencional, são móveis e mutáveis – ou seja, só existem enquanto intencionalidade (FORGHIERI, 2004).

Vale ressaltar, contudo, que a redução fenomenológica, não se faz apenas “suspendendo o fenômeno”, mas por meio da transformação do discurso primário (ou ingênuo), para o “discurso psicológico” – que nada mais é do que a interpretação fenomênica da forma como o sujeito se mostra, para além da linguagem propriamente dita: ou seja, seus contextos existenciais (MARTINS & BICUDO, 2005).

Sobre esse aspecto, Giorgi & Souza (2010) aponta que a intencionalidade, deslocada em atos da consciência, é instituída de objetos Reais e Ideais que lhe atribui diversos sentidos a serem apreendidos. Por isso, a *epoché* (enquanto empecilho à atitude dogmática) é capaz de suscitar a redução fenomenológica, de maneira que proporciona o alcance do significado que resplandece o mundo vida da pessoa em questão, em seu “*modo operandis*”.

8 A significação aqui diz respeito ao ser-no-mundo, sua forma de se colocar neste mundo e vivenciá-lo. Nessa perspectiva poder-se-á vislumbrar a totalidade dos elementos que movem a existência do sujeito frente ao aspecto concernente a este trabalho, ou seja, a corporeidade (DANTAS, 2011).

Dessa forma, vivências relativas à corporeidade em seus diversos âmbitos são aspectos passíveis de ser abrangidas pela fenomenologia - especificamente: saúde/doença, feminilidade, desenvolvimento, autoimagem, etc.

3.2 DOS PARTICIPANTES E CONTEXTO DA PESQUISA

Nesta pesquisa foi utilizado o critério de intencionalidade, devido à quantidade representativa de participantes que há na localidade escolhida para realização das entrevistas. Neste viés consideram-se, ainda, os seguintes pontos: as pessoas terem, em seu elo, o tema enfocado; o acréscimo de participantes ocorre pela decisão do pesquisador, ou seja, deve ser feito quando fundamental para o alcance dos objetivos e a análise das informações obtidas (Turato, 2003).

Assim, participaram 8 mulheres, entre 29 e 65 anos residentes em São Paulo capital ou que lá estiveram presente à época da pesquisa, cujos primeiros contatos foram obtidos por meio virtual de comunicação – no caso, o facebook - o qual permitiu a formação de um grupo de whats app (há cerca de dois anos), denominado As Guerreiras S.T. Vale ressaltar que a opção por pessoas do local supracitado foi compatível com a origem da maioria das pessoas reunidas no referido grupo.

As entrevistadas receberam um nome fictício referente a espécies de borboletas que asseguram o sigilo de cada uma. A escolha se deu para fazer alusão ao Símbolo designado à Síndrome de Turner (no caso a Borboleta), de maneira a representar o formato do X e conferir sentido de transformação. Segue abaixo o quadro com os dados das participantes - organizado por ordem alfabética de seus codinomes, a partir de informações obtidas nas entrevistas:

Codinome	Naturalidade/nacionalidade	Idade à época da entrevista	Idade em que foi diagnosticada	Ocupação	Status relacional	“ser-mãe”
Chorinea Licursis	Gaúcha	47 anos	Suspeita aos 13 e diag. anos depois	Funcionária Pública	Solteira	Adotou há 3 anos
Dione Juno	Paulista	36 anos	Suspeita desde os 15 e diag. aos 25	Dona de Casa	Casada	Cogita adoção
Dynamine Tithia	Equador (reside em São Paulo)	33 anos	12 anos	Médica	Solteira	Sem filho
Eurema Elathea	Paulista	60 anos	11 anos	Psicanalista	Solteira	Sem filho
Glasswinged	Paulista	65 anos	15 anos	Func. Pública Aposentada	Solteira	Sem filho
Leptotes Cassius	Paulista	29 anos	Ao nascimento	Secretária	Solteira	Cogita adoção
Parides Agavus	Catarinense (reside em Curitiba)	42 anos	Diag. na infância, descoberta aos 17	Funcionária Pública	Casada	Em processo de adoção
Phoebis Philea	Paulista	33 anos	13 anos	Enfermeira	Solteira	Cogita FVI

3.3 ACERCA DAS ENTREVISTAS INDIVIDUAIS

A entrevista é fonte de informações que adentra em maiores detalhes e aprofundamento das opiniões individuais acerca da temática abordada, expandindo os vieses da categorização destas e, não obstante, servindo como um dos sustentáculos para a análise.

Considera-se que as entrevistas qualitativas possibilitem abertura, sejam providas de sensibilidade e tenham nitidez. Contudo, outro aspecto, o da neutralidade, deve ser compreendido com bastante cautela; pois não se trata de uma não afetação total do pesquisador com as pessoas (ou com a pesquisa em si), mas uma afetação suficiente que não dispense o caráter de (re)construção de conhecimento da pesquisa. Dessa forma, a entrevista deve ser conduzida com o foco nos objetivos da pesquisa (BRITTEN, 2009).

O autor considera ainda as dificuldades encontradas na vida real, um fator que motiva e norteia a problematização da pesquisa. Partindo desse princípio, torna-se coerente afirmar que a questão social, de um modo geral, e a construção do conhecimento em determinada época influencia no rumo que é dado à pesquisa. Portando, reitera o fato do pesquisador não ser tomado por uma neutralidade que o diferencia dos demais enquanto ser biopsicossocial.

A principal contribuição da entrevista é, pois, a experiência positiva para todos os envolvidos, pela qual as pessoas podem engrandecer seus saberes. Ao discutir e compartilhar objetivamente um tema de interesse afim, olhando sob outras perspectivas uma contingência particular da existência (GIORGI & SOUZA, 2010).

Tomando como uma das referências os critérios de Martins & Bicudo (2005) para a realização das entrevistas, a opção nesse trabalho foi pela utilização de uma questão norteadora que pode se desdobrar em outras questões ligadas ao tema, conforme o participante vai expondo suas vivências – processo denominado de discurso aberto.

As informações advindas das entrevistadas foram lidas e relidas até que se esgotassem todas as possibilidades de unificação ou distinção, restando apenas o que é significativo quanto ao tema emergido pelas e nas participantes; o qual apresenta correlação com o teor da compreensão almejada.

Os fenômenos foram, pois, agrupados e categorizados de acordo com as seguintes modalidades: C (de conteúdo), evidenciando enfoque no conteúdo atribuído ao fenômeno em si; a modalidade F (fundamento), na qual se propõe a descrição – em sentido mais amplo – dos fundamentos filosóficos existente na emergência do fenômeno; já a modalidade L (linguagem) se refere à identificação – por meio da linguagem – daquilo que se assemelha, ou se diferencia, nos diferentes relatos em sua essência, não apenas em representação (idem).

Segundo Giorgi & Souza, o objetivo da entrevista fenomenológica é: “uma descrição completa quanto possível da experiência vivida dos participantes sobre determinado fenômeno de estudo” (2010, p.82). A partir daí constrói um complexo de rede de significados, dispostas em unidades que permitem adentrar aquilo que está objetivamente oculto; descrevendo a representação da linguagem – o que resulta no desvelamento do fenômeno.

Nessa direção, a contribuição das/às entrevistadas foi a emergência do seu mundo-vida: mundo anterior ao que é materialmente lógico e observável – pré-reflexivo e pré-objetivo (MARTINS & BICUDO, 2005).

AMATUZZI (2009) também ressalta alguns aspectos importantes para a pesquisa fenomenológica: 1) delimitação do objeto, 2) ida a campo – a descoberta do Outro no processo da pesquisa, 3) compreensão das vivências quanto ao momento da entrevista, 4) conexão de conceitos, a partir da qual há a construção de eixos de significado do todo, 5) articulação desses eixos em uma síntese descritiva, 6) Por meio de uma interpretação mais ampla, pode se chegar à compreensão da essência e 7) divulgação e compartilhamento das compreensões conquistadas.

Nesse contexto, foram estruturadas, as questões norteadoras: 1) Como tem sido conviver com a Síndrome de Turner? 2) Como foi para você o momento do diagnóstico da Síndrome de Turner? O que você pensou, o que você sentiu? 3) Como é conviver com o olhar do Outro. Como você se sente em relação a isso?

Embora as entrevistas tenham ocorrido em Estado diferente daquele em que reside a pesquisadora, estas tiveram caráter presencial por se entender que o contato pessoal facilita uma maior proximidade e disponibilidade ao envolvimento por parte das pessoas que tiverem abertura inicial em participar.

O convite se deu por meio do Whats App, no qual foi esclarecido previamente o objetivo do trabalho, bem como foi acertado o local onde ocorreriam os relatos das vivências – os quais pudessem preservar minimamente o sigilo e assegurar o cunho de pesquisa ao diálogo construído. Posteriormente – com a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo A) – foi reiterado em que consistia a pesquisa e como aconteceria a entrevista. A partir deste momento, a pessoa tinha a opção de aceitar ou não compartilhar sua vivência.

Optou-se pelas últimas semanas do mês de Agosto para a realização da entrevista devido ao dia mundial da Síndrome de Turner (28 de agosto), data em que algumas mulheres que convivem com a S.T estariam reunidas para uma palestra promovida pelo Grupo de Apoio a Mulheres Turner (GAMT), inclusive de outros Estados.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A partir da realização das entrevistas, algumas questões cruciais puderam ser assinaladas como fundamentais para a compreensão do mundo corpóreo das participantes da pesquisa. Então, foram percebidas categorias e suas respectivas unidades de significado ligadas à maneira com a qual têm convivido com a Síndrome de Turner (S.T); como se veem e como enfrentam as barreiras encontradas; como vão construindo o processo de aceitação de si mesmo enquanto ser que convive com uma condição genética e, a partir desta, os conhecimentos e cuidados que emergem em suas vivências; os diferentes papéis implicados no “conviver com a S.T”; além do modo como vão construindo seu mundo relacional.

Assim, foram construídas as Categorias e Subcategorias dispostas no quadro abaixo:

Quadro 2:

CATEGORIA	SUBCATEGORIA
1. Conviver com a Síndrome de Turner tem sido...	1.1 Difícil! Custoso! 1.2 Sentir-se incompleto, inadequado 1.3 conviver com O silêncio 1.4 Estar com problemas e se superar
2. “Não vou conseguir” X “O que consigo”	2.1 Atingir os objetivos: trabalhar/estudar 2.2 dirigir 2.3 relacionar-se
3. ou normal! Me aceito e levo uma vida normal!	_____
4. (des)Conheço, me (des)Aproprio, me (des)Cuido	_____
5. Convivendo com a Síndrome de Turner: o ser não-desenvolvido, o ser-mulher e o ser-mãe	5.1 O ser não-desenvolvido; 5.2 O ser-mulher-com-a-Síndrome-de-Turner; 5.3 ser-mãe-na-Síndrome-de-Turner 5.3.1. não posso gerar um filho: e agora? 5.3.2 Adotar ou não adotar: eis a questão?
6. Olhar do/no Outro	6.1 Des-interessado; 6.2 Preconceito: o olhar diferenciado; 6.3 Quando eu recebo e ofereço apoio

4.1 CONVIVER COM A SÍNDROME DE TURNER TEM SIDO...

Durante as entrevistas, conforme as pessoas foram trazendo suas vivências enquanto seres-no-mundo que convivem com a Síndrome de Turner, alguns aspectos emergiram, a saber:

4.1.1 Difícil! custoso!

De início, o sentido atribuído é o enfrentamento: a necessidade de estar sempre realizando acompanhamento médico, ter que tomar remédio, ter algum comprometimento.

Mas foi sempre muito duro ter que tomar remédio sempre [pausa] acompanhamento maior de médicos, né [...] O que me deixou muito assim, foi a perda de audição, começou com 50 - Nunca tinha tido nada! – principalmente quando eu descobri que tá ligada à síndrome! A incidência é muito grande! Ainda mais depois dos 40, 50 né [...] Nunca tive outra intercorrência maior a não ser o tamanho. (GLASSWINGED, 65a).

Bom, aí foi que eu comecei a fazer tratamento (não o de hoje!). Foi uma injeção, que fica o mês todo. Daí no outro mês torna a tomar. Você passa mal do estômago, vomita [pausa] Começou a ficar psicológico: amanhã eu tenho que tá em tal lugar, vou ter que tomar! Daí, conclusão, ele mudou. [pausa] meu pai me trazia de 6 em 6 meses e ele tirava radiografia, pra ver o quanto tinha pra crescer [pausa] tá, tá, tá [pausa] Daí ele mudou – eu tomava “PrimogineDpout” daí eu falei que tava passando mal ele me deu [pausa] Novlans, pílula. Então, eu tomava diariamente. Então começou o efeito a ser Bem mais brando! (EUREMA ELATHEA, 60a)

O sentido se constrói a partir do corpo relacional, em um mundo vivido compartilhado, que se deixa envolver e é envolvido em suas linguagens expressivas e se coadunam em uma percepção compreensiva e dialógica (MERLEAU-PONTY, 2014a).

A princípio, as relações vão sendo erguidas arduamente, em meio a comparações e expectativas que não permitem estar atento “às coisas boas”, conforme apontam algumas das entrevistadas.

[...] Eu estava pensando em arranjar um namorado e não aparecia [pausa] E aí, é aquela bobagem [pausa] A gente lembra das coisas ruins, alguma coisa que alguém falou pra mim, tal [pausa] E as coisas boas a gente não lembra, né?! (PARIDES AGAVUS; 42a; casada).

Então fui diagnosticada, então [...] Depois, eu já sabia, por exemplo, que eu não ia ter puberdade a não ser que tomasse hormônio, e passasse por consulta de endocrinologia rotineiramente [...] Então eu ficava como [...] ah eu já sei o que acontece, mas eu ainda me comparava com as pessoas que não precisam de hormônio pra se desenvolver sozinha, me comparava com pessoas, por exemplo, que já tiveram a menstruação, que eram mais altas do que eu [...] Então, é [...] isso que eu achava do meu corpo tendo Síndrome de Turner [...] (DYNAMINE TITHIA, 33a).

O comparar-se vem a ser o reflexo do Outro sobreposto ao do “vidente-visível” (quem enxerga e é visto), traduzido e duplicado pelo espelho em uma ação reflexiva - capaz de superar as limitações fisiológicas dos sentidos. Assim, o espelho, não é um mero modelo, é ilusionista: realiza a mágica de tornar espetáculo as coisas e vice-versa. Neste ponto, quando se diz coisa, refere-se à matéria real ou abstrata passível de existir (MERLEAU-PONTY, 2013).

É, ainda, difícil circundar na invisibilidade o campo do invisível, onde o visível é limitante e frustrante. Conforme suscitado no relato de três das participantes da pesquisa.

[...] Pra mim foi sempre difícil, procurar emprego! E agora eu não sei né?! Se eu não tivesse esse emprego, como é que seria pra mim! Porque é frustrante. Lá no sul é. Eles te barram. Não veem tuas possibilidades, de onde tu pode chegar [pausa] Tu pode ter o curso que fizer, eles não dão chance. (*CHORINEA LICURSI; 47a; funcionária pública na vaga PCD – para Pessoas com Deficiência*).

Na fase da adolescência, que chegou nos 15-16 anos e eu não menstruava, minha mãe começou a investigar Porquê. Só me lembro na época que eu [pausa] logo que minha mãe começou a investigar [o médico], passou o exame que identifica Turner, que é o cariótipo, o exame não era coberto pelo [...], pelo SUS, tinha que fazer particular [pausa] e era muito caro o exame [pausa] Minha mãe não teve condição de fazer! [pausa] Aí foi passando o tempo, eu só fui fazer o exame cariótipo quando eu tava com 20 [...] 25-26 anos! Foi passando o tempo, eu passava no ginecologista e não passava no endocrinologista, o médico especialista [pausa] Aí eu consegui passar no endocrinologista e fazer o cariótipo pelo plano de saúde que eu tinha, aí confirmaram a suspeita que havia antes, todo esse período sem tomar medicação [pausa] Aí com 25 anos eu comecei tomar medicação; passei 2 anos tomando medicação e daí eu comecei a me tratar do Turner [voz mais baixa], mas assim [pausa] - como eu falei – nunca senti nada; a única coisa que me fez investigar foi realmente quando cheguei na adolescência [pausa] antes não sentia nada, até hoje né, eu não sinto. (*DIONE JUNO, 36a*).

A invisibilidade brota do/no pré-conceito, do/no pré-instituído; e o campo do invisível refere-se ao atravessamento Eu-Outro, no qual não se possui a propriedade total deste Outro, que é singular. Por isso, reciprocamente, nem ele a detém. Vale neste ponto esclarecer que o visível, é o que surge a partir do mundo significado advindo dessa implicação mútua entre o ser-individual e o ser-conjunto, ou coletivo (MERLEAU-PONTY 2014a, 2014b).

4.1.2 Sentir-se incompleto, inadequado.

Significa também Encontrar-se em um universo relacional de curiosidade, de comparação, no qual é preciso vencer inseguranças, a sensação de incompletude e de inadequação.

[...] Então, esse problema da imagem corporal que você tá falando, eu acho que atrapalha muito! Quando eu tinha ido ao Rio [*à consulta médica*], começava, faz assim com o braço, aí o pescoço, o cabelo, daí vinha residente, faz exame! Diziam: aí que bonitinha! Que pequeninha, [*voz infantil*] É uma coisa muito chata! A gente fica com aquilo, né [...] (*GLASSWINGED, 65a*)

[*pausa*] Geralmente, só quando aparece o assunto [*pausa*] porque não é coisa que [...] por exemplo, não é coisa que se fala quando você fala o seu nome, ou se apresenta, fale em qualquer momento, para qualquer pessoa, mas, tem situações em que dá para falar [*pausa*] Por exemplo [...] Os meus colegas acabaram sabendo por causa da minha estatura, eles perguntaram: “você por um acaso tem Síndrome de Laron?, ou algo do tipo, problema de GH?”; “Non, eu tenho Síndrome de Turner.”; “Ah..” Por exemplo, os colegas da minha profissão sabem [...]. (*DYNAMINE TITHIA; 33a; médica*).

Incompletude, para Merleau-Ponty (1991, 2011 e 2013), é a ausência de algo que torne concreta a existência, que permita a esse corpo atravessar o espelho objeto; e, a partir deste evento, sentir-se um corpo encarnado, um corpo pulsante, um corpo vibrante que desbrava o mundo e o colore - não obstante os momentos sombrios que eventualmente possam assolar.

4.1.3 Conviver com o silêncio

Estar envolto pelo silêncio é implicar-se com o não falar do Outro, que é distanciar-se com o sentir-se “diferente”; é, pois desconhecer, não falar, não aceitar e não (re) conhecer a si e ao Outro.

Conforme aponta Merleau-ponty (1991 e 2013), o silêncio não advém da paralisia, ou da perplexidade, mas da existência de uma linguagem inacabada, não-diretiva, analógica e sugestiva. Portanto, deve-se estar atento aos movimentos das palavras para que se consiga escutar sua voz, ou seja, aquilo que nela encontra significado.

Eu, eu trabalhei na E. [nome da empresa] em treinamento [área] como gerente. Uma [das funcionárias] virou e disse assim: (*Eurema Elathea*) como você é inteligente! Ninguém sabia de nada! É uma coisa também: o não contar fica um fantasma, fica grande a coisa, né. A gente tá sozinha com a coisa. Outra falou: ela é esforçada, como se dissesse, ela não é inteligente, ela é esforçada! Daí ela me deu uma carona e perguntou: você tem Síndrome de Turner? Sim. Ela falou: “não, porque tenho uma irmã que tem!” (*EUREMA ELATHEA; 60a; psicanalista*).

Eu não falo muito, só com umas amigas que têm o problema e com minha mãe mesmo! Amigos mesmo muitos poucos [*pausa*] Eles ficam querendo saber o que é [*riso*], com encabulamento [*pausa*] (*LEPTOTES CASSIUS, 29a*).

Nesse sentido, as mulheres com Síndrome de Turner vão atribuindo uma compreensão de como esse silêncio ecoa em suas vivências e da proporção que ocupa no espaço de seus corpos.

[...] Eu sabia que tinha alguma coisa genética, mas eu não sabia o que era! [pausa] Aí, quando eu tinha 17 anos (eu acho que tava conversando com a E. sobre isso), aí eu assisti uma aula de biologia sobre síndromes [pausa] E eu me toquei que provavelmente eu tinha Síndrome de Turner. Daí eu fui perguntar do meu médico e ele confirmou. [...] Eu entendi a postura do médico e entendi meus pais! [...] pensaram [...] isso pode ser um peso a mais pra ela (emocionalmente, psicologicamente). Mas eu acho que não. Depois que eu soube que eu tenho Síndrome de Turner, eu aceitei. [pausa] Eu tive que trabalhar minha autoestima durante um bom tempo depois disso. (PARIDES AGAVUS, 42a).

[...] Sabe! Eu só não respondi porque é minha mãe, porque [pausa] Eu devia ter dito, não mãe, eu quero ser mãe! Isso aí já me basta! (CHORINEA LICURIS; 47a; adotou).

Para haver Compreensão, é preciso que esteja presente também a abertura ao fenômeno, não enquanto algo que se mostra, mas como enigma que vai sendo, aos poucos, desvendado; ou uma colcha que vai sendo, aos poucos, costurada: um conhecimento a respeito daquilo que a própria natureza questiona (MERLEAU-PONTY, 2000 e 2014a).

A compreensão então condiz com a significação do ser-no-mundo e com sua percepção em relação à pintura chamada mundo. Segundo Merleau-Ponty, “qualidade, luz, profundidade, que estão a certa distância diante de nós, só estão aí porque despertam um eco em nosso corpo, porque este as acolhe” (1991, p. 21).

4.1.4 Estar com problema e se superar

A Síndrome é percebida, de pronto, como um problema insolúvel, algo a ser ignorado; uma altura inalcançada. Nesse desejo de não se deparar com o obstáculo, o ser-aí não encontra saída: é, pois, um corpo preso às barreiras à frente sem se atentar ao seu redor.

[...] Daí acho que muito tempo eu procurei ignorar, não sei o que [pausa]. Às vezes eu via ela [a Síndrome] como um problema insolúvel [...] (GLASSWINGED, 65a).

[...] passava pela minha cabeça: como será meu futuro? Eu vou conseguir casar, eu vou trabalhar? Como vai ser minha vida? Eu tinha consciência de que eu era menor que as outras crianças [...]! (PARIDES AGAVU; 47; casada).

Conforme ressalta Merleau-Ponty (2011), a percepção não é um mero perceber apriorístico: é o sentir na carne além dos sentidos, é presenciar sua vivência, ou o espetáculo da vida, como um ator – não apenas um espectador que reage às atuações, mas um protagonista.

É, pois, conseguir ultrapassar os obstáculos que forem encontrados e se superar continuamente: é se des-cobrir em meio aos limites impostos pelo corpo físico, em um corpo

vivo que não apenas contempla o mundo, mas com ele conversa e atua sobre - sem perder seu propósito corpóreo.

Posso falar como superei e me supero a cada dia [...] Ah, trabalho [*pausa*] Às vezes eu me surpreendo com as coisas que eu faço no meu trabalho [*pausa*] Tô descobrindo que eu faço bem mais do que eu imaginava! Eu imagina que eu ia ter muita dificuldade! Eu me sinto bem, consigo atingir meus objetivos, procuro aprender mais - a gente tem sempre algo a aprender! (*LEPTOTES CASSIUS, 29a, estudante de psicologia e secretária na vaga PCD – para pessoas com deficiência*).

Se eu achava que eu tinha problema, não tenho mais, assim, é só levantar a cabeça e ir pra frente!. (*CHORINEA LICURIS; 47a; adotou*).

Descobrir-se implica, pois, em estar envolto por experiências e expectativas encerradas no movimentar corpóreo, implica em retirar o véu que cobre o porvir e a névoa que ofusca o passado e impede que se “deguste” o presente, não apenas rumine (MERLEAU-PONTY, 2000).

Segundo Merleau-ponty (2014a), o processo de “autodescoberta” é também descoberta do mundo; a partir da qual se inicia um diálogo com o universo corpóreo de cada ser, que estabelece uma linguagem atuante sobre sua realidade vivida.

4.2 “NÃO VOU CONSEGUIR” x “O QUE CONSIGO”

Um dos pontos mais marcantes, levados em consideração pelas participantes, foi o “transitar” entre o sentimento de incapacidade⁹ diante dos empecilhos que possam surgir e as conquistas que podem ser alcançadas.

4.2.1 Atingir os objetivos: trabalhar/estudar

Não conseguir atingir os objetivos é um dos aspectos demarcados como insegurança provinda pela percepção de que, por uma condição, não é possível ser-produtivo, e, portanto, limita-se mesmo quando a oportunidade de realização é visível e viável.

Daí comecei a ir pro HC. Adoro o lugar! Tem relação com a minha profissão, queria ter sido endócrino pediatra, eu tive muita dificuldade em matemática, que fez eu quase fazer medicina, aí eu fiquei enfermeira mesmo [...] (*PHOEBIS PHILEA; 33a; enfermeira*).

⁹ Capacidade para a física é o espaço vazio no interior de um corpo que pode ser ocupado. Analogamente, Merleau-Ponty (2011) aponta que a imagem refletida no espelho, apesar de ser virtual, e ter função de repetição, ela encontra um semi-espaço no vazio entre o que é visto e a forma como se percebe.

[...] Eu sempre fiz muito curso, até pra suprir, né. [...] Mas tinha uma coisa que [pausa] eu nunca me firmei! com a questão de [pausa] da grana, sabe. De tá [pausa] de tá realmente sólida na questão de grana, de projetos. [pausa] Você começa e que deu certo! [...] eu tava na E. [empresa], mais de 12 anos no treinamento [área], sabe. Entrei, sabe, na demissão voluntária. [pausa] É uma coisa assim: quando você tem a possibilidade, você larga [voz baixa]. Né. Que eu não vou conseguir! Não vou poder! (EUREMA ELATHEA; 60a; psicanalista).

Não-trabalhar, ou estudar, em algumas situações, pode revelar-se uma limitação que causa medo de nunca conseguir e tristeza profunda por afastar-se do “ser-produtivo e útil”, marcado no corpo por uma condição em muito desconhecida (a Síndrome de Turner) e suas consequências – tornando o “ser-trabalhador” impalpável.

[...] Eu ficava com muito medo. Eu tava desempregada e tentava passar em tudo que era vaga de emprego. No mesmo dia que ninguém ligava, eu ficava até de tarde no telefone, esperando tocar! Eu já queria dormir cedo pra chegar o outro dia logo e sentia uma tristeza profunda! (LEPTOTES CASSIUS; 29a; secretária vaga PCD – para Pessoa com Deficiência, estudante de psicologia).

Profissionalmente, pra mim, não foi fácil. Mas hoje eu tenho um emprego bom! Não é um emprego de marajá, mas um emprego bom! (PARIDES AGAVUS; 42a; funcionária pública).

O medo é o elemento do qual a angústia se alimenta. O medo paralisa o corpo e ofusca aquilo que, no momento, está invisível ou desconhecido; mas que, nem por isso, encontra-se fora do alcance. O medo fomenta, então, o desemprego de si.

Este fenômeno é, pois, o oposto do emprego de si, no qual vem à tona o empenhar-se, o sentir a si mesmo produtivo e útil. Não uma produtividade taylorista, e sim uma produtividade que gratifica o próprio corpo que se percebe vivo (MERLEAU-PONTY, 2011).

O fenômeno da percepção para Merleau-Ponty (2011) é suscitado da perspectiva que se adota em relação às coisas; é o enxergar aquilo que está além do visível, o que está ao alcance. Como colocam algumas das participantes:

Aí eu fiz um pouco de cada coisa: trabalhei com computação; com linha de montagem; depois como costureira bastante tempo. Aí, até que surgiu um concurso público na minha cidade, daí eu fiz por cota – só que não por síndrome de Turner [não é considerado deficiência para vagas de concurso público], mas por ser portadora de nanismo [1,27m], aí eu consegui entrar. (CHORINEA LICURSIS; 47a; funcionária pública vaga PCD).

[é...] Sobre trabalho, Eu fiquei muito tempo desempregada (5 anos!), não conseguia emprego na vaga normal; hoje, graças a Deus, eu consegui na vaga PCD [para Pessoas com Deficiência; Entretanto, não está na vaga pela Síndrome de Turner, pois não é considerada deficiência, mas por uma de suas características: linfendema], já fazem 3 anos que eu tô trabalhando nesse outro emprego - é isso aí, procurando dar o meu melhor! (LEPTOTES CASSIUS; 29a; secretária vaga PCD e estudante de psicologia).

O ser-trabalhador então encontra seu lugar, onde as portas estão abertas ao desbravamento do que lhe é atingível e pelo qual é atingido. Nesse contexto, o alvo não é o objeto trabalho, mas os signos não gráficos que penetram o corpo.

4.2.2 Dirigir

A capacidade de dirigir é outro ponto que é questionado, devido a algumas características usualmente preponderantes em pessoas com Síndrome de Turner – a exemplo da baixa estatura e da dificuldade na localização viso-espacial.

Uma coisa que eu sinto é dificuldade de orientação espacial: É à Direita? É à esquerda? Mais em relação a números mesmo [pausa] É isso [pausa] Mas é isso assim [...] (*PHOEBIS PHILEA*, 33a)

[...] quando eu quis dirigir: “não, imagina, como você vai dirigir! Até que tinha uma colega que também era pequena, um pouco mais alta: “eu tò vendendo meu carro, um fusca, você quer?”, falei: “eu quero!”, “Já mandei adaptar os pedais, tá mais pra frente”, daí eu comecei, já tinha carta, mas tava lá [...] Não sei se seria superprotegida, se ela [a mãe] me achava meio desligada [...] (*GLASSWINGED*, 65a).

Em “A Natureza”, Merleau-Ponty (2000) esboça concepções em relação ao esquema corporal, a partir das quais delineia que a referência orientadora do corpo é sempre o próprio corpo; pois ele define a noção de espaço, de profundidade, lateralidade; bem como de distância das coisas (aquilo que está próximo ou distante). Aquilo que não “está à mão”, ou que me parece muito distante, a princípio, é inalcançável.

Aos poucos, vai se tendo a clareza de que o inalcançável não é, necessariamente, inacessível: podemos utilizar recursos para alcançá-lo. A esse respeito ainda acrescenta: “seu corpo e suas distâncias participam da mesma corporeidade ou visibilidade em geral que reina entre eles, e mesmo além do horizonte, aquém de sua pele, até o fundo do ser.” (MERLEAU-PONTY, 2011, p. 144).

4.2.4 Relacionar-se

Quando o sentir-se diferente é considerado relevante em detrimento das relações propriamente dita, até mesmo da reciprocidade envolvida no relacionar-se: parte de não estar sozinho no mundo.

[...] numa fase da minha vida, eu queria encontrar o amor, eu queria encontrar o amor, né! Eu queria só receber! Entende?! Até que chegou uma hora que eu me toquei: puxa vida! Eu não aprendi a doar! [pausa] Eu tenho que aprender [pausa] [...] (PARIDES AGAVUS; 47a; casada)

Meus relacionamentos sociais era meio estranho [...] porque, como eu vivia me comparando com pessoas da mesma idade, eu tinha problemas de me relacionar! Só com pessoas maiores eu conseguia me relacionar; mas eu era xodó das pessoas mais velhas, ou mais alta, mais tudo! Mais com pessoas da mesma idade eu não me sentia igual do que eles: eu era de menor estatura, eu não estava menos desenvolvida, então eu não me sentia igual do que as pessoas da minha mesma idade, tinha problemas para me relacionar com elas [pausa] Porque eu não me sentia igual, eu estava adiada, eu precisava hormônios, eu estava chateada, eu me aborrecia, eu não ia à consulta, eu nadica de nada [riso] É. (DYNAMINE TITHIA, 33a).

Para existir o que se afirma, é preciso que esteja presente seu oposto: frio é a falta de calor; alto é o não-baixo; feio é o não-belo; e branco é a ausência de cores, tal como preto é a junção de todas elas. Desta forma, o contraponto de tudo que há em comum é o situar-se no incomum, naquilo que é estrangeiro (1991 e 2000).

Por essa razão, o sentir-se diferente é dividir-se entre aquilo que sua cultura emana e valoriza e aquilo que a cultura estrangeira significa como padrão. Entretanto, não há como identificar quem é o estrangeiro; então, o sentir-se diferente é percebido como difícil (idem).

Com o tempo que de-corre e as vivências sentidas, vai se refletindo outras formas de ser-no-mundo e ser-com-o-outro no mundo. Para tanto, a troca de mundos vividos é vital para que este corpo se realoque e minimize os problemas em sua compreensão perceptiva.

[...] Daí eu fui trabalhar no I., no setor de reabilitação profissional. Então iam pessoas com deficiência, devido a acidente ou doença, né [...] Desde problema na vista, perder mão, perna [pausa] Depois de uma época começou muito bancário, com tendinite, bulcite; E, com isso, eu me sentia bem também, né, de atender, de conversar, assim [...] Via gente com problemas até maior porque juntava problema de dinheiro, de trabalho [pausa]. (GLASSWINGED; 65a; funcionária pública).

[...][pausa] Então, é nesse sentido, sabe, que eu falo: que esse meu corpo, por ser pequena, por [pausa] não é bem formado aquela coisa. Eu acho que não foi algo tão forte quanto da esterilidade, de não poder semear algo [um projeto que vingue, frutifique]. Porque eu tinha uma tia pequeninha – a irmã da minha mãe, a irmã mais velha. E a gente adorava ela, ela era superengraçada, uma graça! (EUREMA ELATHEA; 60a; sem filho-a).

A fé perceptiva, segundo Merleau-Ponty (2011 e 2014b), é aquilo que o sensível incorpora como verdadeiro e integra o mundo vivido. Nessa concepção o sem sensível corresponde àquilo que é sentido – significando, concomitantemente, o sentido das sensações e o sentido atribuído pelo ser-corpóreo.

4.3. SOU NORMAL! ME ACEITO E LEVO UMA VIDA NORMAL!

Os caminhos percorridos em direção ao se (re)conhecer, alcançam a descoberta de um “ser-normal” que “leva uma vida normal”. Então, o sentimento de aceitação das diferenças que, eventualmente, possam existir é parte do mundo vívido de mulheres diagnosticadas com Síndrome de Turner.

[...] a questão física em si, eu sempre levei uma vida normal, eu nunca fui uma pessoa que ficava doente, sempre convivi bem com isso – era mais meu lado psicológico mesmo que pesava [pausa] [...] (*DIONE JUNO; 36a*)

Eu tento viver uma vida o máximo normal possível [...] graças a Deus não! Vim normal [pausa] [...] não há nada de anormal não! Não tem que ser grilado não! A gente tem que se aceitar como Deus fez a gente, né. (*PHOEBIS PHILEA; 33a*).

Segundo Merleau-Ponty (2014a), o (re)conhecer incide em revisitar aquilo que era tido como absolutamente verdadeiro, (re)descobrimos sentidos novos, percorrendo o caminho em direção à apropriação da singularidade e o convívio natural com a diversidade.

É, pois, (re)criar outras formas de ser-no-mundo, que vão além das pré-estabelecidas. Outras formas de ser-profissional, de ser-mulher, de ser-mãe, e de ter-família.

[...] Eu tento levar uma vida normal [...] Estudar, trabalhar e ter uma condição de vida saudável, [é...] tentando buscar meus objetivos a cada dia, enfrentando os problemas [É...] (*LEPTOTES CASSIUS; 29a; secretária vaga PCD e estudante de psicologia*).

[...] Eu vejo que não; que eu posso ter normal tudo o que as outras mulheres tem!, ter família, a minha família! (*DIONE JUNO; 36a; casada*).

O “processo” de (re)criação perpassa a consciência de ser um entre intramundano, que sua completude e finitude são fictícias, o corpo movimenta-se além do que os sentidos podem alcançar; pode estar em determinado tempo-espaço não estando fisicamente; pode projetar-se ao futuro o construindo com suas mãos, no presente, aquilo que se pode ser-estar (MERLEAU-PONTY, 1991, 2011, 2013 e 2014a).

Enquanto *Dasein*, ser-de-possibilidades, aos poucos vai buscando reconstruir a autoestima - encontrando valor onde não mais se via.

[...] Daí, depois que eu me tornei adulta, foi todo um esforço pra construir minha autoestima! [pausa] Eu li bastante, eu coleí mensagens de autoestima na parede, fiz psicoterapia [pausa] [...] (*PARIDES AGAVUS; 47a*).

[...] Se o assunto fica apropriado para falar, eu falo! Mas tem outro tipo de pessoa, no equador mesmo [pausa], temos um grupo de pessoas coma a Síndrome de Turner que podem também ter as histórias delas [pausa] tem uma moça que tem agora 33 anos, ela sonega, Elas, assim, ela tem uma autoaceitação lastimável, terrível! Ela [pausa] resmunga muito [pausa] Ela tem a cardiopatia, ela resmunga por ter cardiopatia, ela resmunga por precisar remédio [pausa] Ela fica, é, chateada por tudo; houve um cara que se interessou pra namorar com ela, mas ela falou que ela não quis nada [pausa] mas, [é...]. Ela ainda precisa se autoaceitar, ir além dessa fase [pausa]. Eu já fui além dessa fase, por exemplo! Cada pessoa tem os estágios dela [pausa] Mas, por, exemplo, ela começou a sorrir mais, ficar um pouco melhor com o grupo! Ela rendia melhor no trabalho [...] (*DYNAMINE TITHIA; 33a; equatoriana*).

Merleau-Ponty (2011, 2013, 2014a e 2014b) exprime que o valor atribuído está relacionado à forma como o ser percebe e se coloca no mundo, ao que nele está visível na medida em que o corpo se move e se relaciona com/no mundo; atuando em sua expressão corpórea diante dos obstáculos encontrados.

Receber apoio da família parece ser um elemento de fortalecimento para que a pessoa não perceba a Síndrome de Turner como uma doença, algo totalmente limitante, mas como uma condição na qual este corpo-vivo tem de buscar e encontrar suas próprias respostas e o que é capaz de fazer.

No primeiro momento minha mãe foi buscar acompanhamento no setor endócrino, preocupada né, com que eu tivesse uma vida normal. (*LEPTOTES CASSIUS; 29a*).

O eu conviver com a Síndrome foi muito facilitado pelos meus pais, eu vim de Orlândia, São Paulo, meu pai foi diretor de Escola; o tempo todo não ficava essa questão de doença! Primeiro eu fui saber que eu tinha a Síndrome, eu tinha 11 anos. Depois falaram, vai buscar um especialista [pausa] Porque até uma determinada idade, era de uma altura legal, de uma altura boa. Altura normal [pausa] Fora isso como eu lidei com tudo isso [pausa], [...] Aí eu comecei a fazer cursinho fora, porque não tem [tinha àquela época], só em Uberaba, que era psicologia, minha mãe: “faz aqui perto” (que era em Ribeirão) Meu pai: Ela quer psicologia! Depois eu vim pra São Paulo, meus pais iam se mudar pra cá. [pausa] Então, com isso, eu comecei a me fortalecer! Pra [pausa] Pra tá me virando sozinha! Meio, que eu tinha que me virar sozinha, né! [e...] Então, ia no médico de 6 em 6 meses, eu ia. Daí eu já tava morando aqui em São Paulo [...] Aí logo eu comecei a fazer estágio, [...] Então, essa questão [pausa] “doença” começou a amenizar! (*EUREMA ELATHEA; 60a; psicanalista*)

A resposta aos questionamentos que surgem advém de um ser-reflexivo que ultrapassa o ser-limitante e vislumbra suas próprias capacidades, em contraste à percepção de um corpo do-ente, um corpo limitado e limitante: incompleto. É, pois, o extrapolar a imagem de uma realidade infinitamente impossibilitante (MERLEAU- PONTY 2011 e 2014b).

4.4. (DES)CONHEÇO, Me (DES)APROPRIO: Me (Des)Cuido

Quando aquilo que (n)o corpo habita é desconhecido, não existe apropriação e o espaço do cuidar-se, então, não é ocupado.

[...] No começo eu era superdesleixada, eu era tipo assim: se eu me sentia muito bem, eu tomava o remédio, mas não voltava para a consulta; se eu me sentia mal eu não tomava o remédio nem ia para a consulta, nem fazia nada! Resumo da ópera [pausa] [...] por isso ficou adiado o início da minha menstruação – eles queriam que eu já estivesse menstruando com 14 anos, mas como eu fiquei sem ir regularmente, terminei ficando menstruada aos 17 [pausa]. E outra coisa, quando você é de recente diagnóstico, é [...] não liga muito para o que pode passar, ainda nem pensa no que passará no futuro, você pensa no que passa nesse momento [...] (*DYNAMINE TITHIA*, 33a).

[...] Era muito desconhecida, não tinha genética - acompanhamento - não tinha ultrassom, só raio x. Aí eu fui operada pra diagnosticar, pra ver se eu tinha ovários; foi tirado [pausa]. O procedimento na época [pausa] não foi muito explicado pra mim o que era, nem foi nunca muito esclarecido, não se tocava no assunto no assunto o desconhecimento na família era [pausa] né. (*GLASSWINGED*, 65a).

O habitar do corpo é o seu lócus de sentido, é a apropriação de sua existência. Na medida que não se encontra simbolicamente no espaço que ocupa; que desconhece aquilo que lhe toma de súbito, o voltar-se para si é comprometido. O cuidar-se é, então, secundário, dando lugar à autodepreciação e ao não-enfretamento da realidade apresentada (MERLEAU-PONTY, 1991 e 2000).

Dessa maneira, o sentimento de incompletude invade. O corpo é identificado com uma parte faltante, cujo processo de formação é “fruto” de um acaso incerto. Por isso, é compreensível que a pessoa se depare com preocupação e medo.

[...] Tipo, a gente sempre olha na literatura médica: deficiência psicológica, deficiência cognitiva, às vezes [...] Porque sempre na literatura é trazido os piores casos, né [...] (*PHOEBIS PHILEA*; 33a).

[...] Se meu DNA tem algo faltante sou incompleta acaso, fica se sentindo – psicologicamente – ruim, incompleta! Mas você tem que ir acostumando que, o DNA, quando junta o pai com o da mãe, se mistura ao acaso e, pronto! Você saiu como saiu! Isso leva até décadas! Saber que ninguém é culpado que o seu DNA seja como é [pausa], Porque você já resultou como resultou! (*DYNAMINETITHIA*; 33a; *médica*).

O corpo (in)completo é uma carne ausente de si, que vaga em um vácuo, uma lacuna a ser preenchida: um pedaço faltante na encenação do espetáculo do mundo, ao qual se busca na (in)certeza de um não-estar presente (MERLEAU-PONTY 2014b).

Além disso, o cuidar-se vai sendo levado em consideração, vai tomando forma e se incorpora no corpo vivo das pessoas que se deparam com a realidade de receber o diagnóstico de Síndrome de Turner.

[...] Tem que se cuidar, tem que fazer tudo: tem que fazer a reposição, tem que ir ao médico e seguir todos os exames que ele pede [*pausa*]. Se necessário, ao próprio psicólogo sim, não é um médico de louco! Se precisa até pro psiquiatra [*pausa*] - tem que sair quebrando os tabus, né! (*PHOEBIS PHILEA*, 33a)

[*pausa*] muitas vezes faz um monte de exames, trago: não, tá tudo bem, não tá tudo bem! Volta daqui a seis meses, volta daqui a um ano. Depois dos 40, 50, o acompanhamento passou a ser maior: cardiologista, ginecologista, reumatologista. Mas [*pausa*] Dentro disso não tem muito jeito, né! (*GLASSWINGED*, 65a).

O estar atento a si mesmo é integrar-se e relacionar-se ao mundo e com o mundo. Assim, o cuidar-se torna-se natural, assim como as coisas agora conhecidas; pois, a despeito do sofrimento que a realidade suscita e a maneira como ela se incorpora, a abertura ao cuidar-se, paulatinamente, se engendra (MERLEAU-PONTY, 2000 e 2013).

Por isso, a partir do momento que se vai desbravando e conhecendo, também se ganha forças para ir atrás dos direitos que possui – direitos que, legalmente, iguala as pessoas levando em consideração suas diferenças e suas necessidades específicas.

[...] Consulta eu não consegui lá. Levou 3 anos pra eu conseguir no Hospital das Clínicas, via posto de saúde. Isso porque eu moro na região metropolitana, do lado de Porto Alegre. 3 anos! Graças a Deus eu conheci a Dra I. Eu tava sem consulta, que eu precisava desse acompanhamento. Daí ela disse, tu tem como vir à São Paulo. Tenho, porque eu tenho passe livre, porque eu consegui passe livre pra andar de ônibus. Aí vinha pra voltar no mesmo dia. (*CHORINEA LICURISIS*; 47a; *gaúcha*).

[...] Que a gente tem que procurar ir atrás dos nossos direitos: [é...] remédio, tratamento, tudo! Pras meninas que tem esse problema possa ter acesso a trabalho e medicação gratuita. (*LEPTOPTES CASSIUS*, 29a).

Tal equidade ocorre porque, a partir do momento em que se diferencia o próprio mundo corpóreo do mundo corpóreo do Outro, vai se aproximando das singularidades e se distanciando das comparações: encontrando um mundo significado, onde cabem as necessidades e as vivências compartilhadas de ambos (MERLEAU-PONTY, 2014a).

4.5. CONVIVENDO COM A SÍNDROME DE TURNER: O SER-NÃO-DESENVOLVIDO, O SER-MULHER E O SER-MÃE.

A adolescência se configura em uma etapa do desenvolvimento na qual, naturalmente, surgem conflitos e questionamentos, por apresentar novas circunstâncias e contextos. Quando se refere a adolescentes diagnosticadas com Síndrome de Turner as dificuldades enfrentadas são acentuadas, pela presença de um “corpo-não-desenvolvido”. Acrescentam-se ainda ao ser-com-síndrome de-turner, fenômenos referentes à feminilidade e ao “ser-mãe” – enquanto parte de seu “mundo-corpóreo” vivido.

4.5.1 O Ser-Não-Desenvolvido

O desenvolvimento humano é reduzido biologicamente em uma simples descrição: nascer, crescer, se reproduzir e morrer. Quando estas fases não acontecem conforme o esperado, o surpreendente toma conta, e o medo diante da incerteza do que virá. O convívio com a S.T condiz, então, com estar em um corpo que não vai desenvolver corretamente, que é passível de ser acometido por problemas físicos, ou fisiológicos.

[...] Em relação a ela se aceitar: será que vai gostar de mim, ou então se sente um pouco infantilizada [...] (*PHOEBIS PHILEA*; 33a; *solteira*).

[...] seus ossos vão enfraquecer, seu útero não vai desenvolver corretamente, você vai desenvolver problemas físicos [*pausa*] Até nessa idade, por exemplo, eu não tenho, mas quando uma pessoa com Síndrome de Turner tem parceiro e não leva em conta de ter níveis apropriados de estradiol, tende a ter problema de astral [*humor*], problema vaginal e problema sexual – de libido baixa – então, esse tipo de coisas [...] (*DYNAMINE TITHIA*, 33a; *médica; solteira*).

Para Merleau-Ponty (2013), o corpo - com sua imagem detida nos padrões biológicos e culturais - é visto como constituído e constituidor de problemas a serem superados desde que sejam encarados de frente. Ao mesmo tempo, à medida que se perfaz o caminho do convívio com a S.T, a autoaceitação vai ganhando respaldo, então, este corpo não-desenvolvido vai encontrando outras maneiras de desenvolver-se, de “crescer” (amadurecer).

[...] A família eu acho que vê um pouco mais infantilizada mesmo. Principalmente a mãe, o pai, assim [...] Eu acho que vê, tipo, um pouco imatura. Mas eu sou bastante imatura pra algumas coisas, entendeu [*pausa*] [...] eu acho que tem gente que acha, que vê Turner meio assim, Ah é meio tipo [...] retardada, posso te dizer assim, tem déficit cognitivo, mas não! Meninas de Turner são super inteligentes! (*PHOEBIS PHILEA*, 33a).

Eu me sinto fraca às vezes! Até, não sei [pausa] se eu tivesse um companheiro pra, né. Mas como não tem. Resolvi fazer o inverso, né. Ter um filho e não ter [pausa] Quer dizer, não apareceu ainda. Mas, eu cresci muito! Eu cresci muito porque eu era muito bitolada na minha família, mãe, mãe [pausa] Eu sai da casa da minha mãe quando eu já tinha 40 anos. Eu consegui sair, né. Eu sou do tipo de pessoa que eu não sou muito de sair, assim, fazer festa, sou mais reservada. Mas eu adoro [pausa] ir pra retiro, participo de retiro da igreja, sou católica. Mas eu era aquela [pausa] medrosa. Não queria ir mais além, nessa situação de [pausa]. E eu to vendo que eu tenho condições. Só que a gente acha que não. (*CHORINEA LICURSI*; 47a; *adotou*).

A autoaceitação é, portanto, parte do processo de compreensão do mundo e evolução, ou progresso, do ser-no-mundo; provinda do esforço entre ser-diferente e encontrar sua forma de significar seu mundo particular, de ser um reflexo de si mesmo, ao lado do seu semelhante, numa apreciação de seu próprio espetáculo (MERLEAU-PONTY, 1991 e 2013).

4.5.2 Ser-Mulher-com-a-síndrome-de-turner

O ser-mulher está imbuído pela busca de (re)afirmação, pelo sobressaltar-se, pelo “ser-invadida”; tendo, portanto, de provar-se: provar-se mais capaz, provar-se competente: Mais, Mais, Mais. Dessa forma prevalece a diferença e o ser-menos, o que sinaliza a desigualdade.

É, ainda, perceber-se frágil e ter, no entanto, de mostra-se forte – escondendo as incertezas e (des)cobrando as dificuldades ao tentar perpassá-las; tendo, portanto, de ultrapassá-las para ser (re)conhecida em meio aos recortes sociais.

Os algoritmos, assim denominados por Merleau-Ponty (2014a), e suas operações estão justamente relacionados a essa necessidade de ser-mais, às icógnitas a serem desvendadas e ao resultante da menos-valia. Na percepção das mulheres participantes das entrevistas, como é marcadamente trazido, ser-mulher-com-síndrome-de-turner é complicado, por ter de vencer inibições, de confiar! É, pois, sentir-se fora!

[...] E, como mulher é sempre uma coisa de autoestima que é sempre mais difícil [...] Em relação a se relacionar com alguém mesmo, do sexo oposto [...] A ter essa postura mais [...] Eu acho que é isso. Vejo que elas têm um pouco mais [...] Demora mais tarde: não é como as outras mulheres [...] (*PHOEBIS PHILEA*; 33a; *solteira*).

[...] por exemplo eu só tive um namorado. Uma época eu fui ver como que era um grupo de teatro, um rapaz que trabalhava comigo também gostava e eu também tinha um grupo de teatro na PUC – tudo amador! - e nessa época, daí que comecei, já tava com 30 e poucos. [...] Foi minha única experiência também. Mas acho que foi difícil vencer as inibições, precisou de tempo pra criar confiança nele [...] Mas foi muito importante. Viu Rebeca, mas eu não sei [pausa]. Eu achava muito assim, com 20, 30, as mulheres, em geral, só pensam em homem, em arranjar namorado né.[pausa] Eu já era tranquila nessa parte, viu [pausa] Eu ficava até me sentindo meio fora mesmo. Porque eu saía tava mais a fim de conversar, tomar um chopinho e as meninas não! (*GLASSWINGED*; 65a; *solteira*).

O sentir-se a parte da construção do que Merleau-Ponty (2014a) chama de mundo significado – no qual os mundos corpóreos convivem – recai na desapropriação de sentido, o corpo se perde no espaço, não sabe ao certo qual seu propósito e sua ocupação no processo chamado existência. O corpo, então, se recolhe, se inibe às “tentativas de sobrevoo” e se (re)tira de cena (MERLEAU-PONTY, 2013).

É também sentir-se invadida, no sentido de tirarem algo deste ser-mulher (as relações que lhe constituem); é conquistar sua própria família; é querer ser cuidada; é ter uma vida normal; é saber lidar com as dificuldades.

[...] Daí quando eu conheci meu marido agora, entrou a questão se eu poderia ter uma vida normal com ele, se eu poderia cuidar de uma casa [...] Cuidar dele [...] Eram essas questões que vinham na minha cabeça [...] Hoje eu digo que eu lido bem com isso. [...] Então [pausa] primeiro foi eu casar com uma pessoa que não cobrasse [pausa] não cobrasse ter filho, que deixasse as coisas fluírem naturalmente, uma pessoa que cuida também [...] que mesmo sabendo o que você tem não encara você como diferente, né [...] (DIONE JUNO; 36a; casada).

[...] E relacionamentos né [...] Vejo um pouco de infantilidade em relação à mulher né?! Nessa parte mais [pausa] Você como mulher, né! E é isso! Acho que você deve procurar ajuda psicológica - como todo mundo tem - e viver da melhor forma possível! Não se achar inferior! Todo mundo é mulher [pausa] Somo mulheres também! (PHOEBIS PHILEA, 33a).

Segundo Merleau-Ponty (2014a), a conquista está voltada para a relação do ser com o mundo. O sentir-se invadido, então, faz parte dessa imbricação Eu-Outro, no momento em que não se distingue o reflexo de Outro ser alojado no ente mundano, daquele produzido pelo próprio ente. Seus mundos, então, se invadem mutuamente.

É sobressair-se ao diagnóstico e relacionar-se consigo mesmo e com o Outro. É apropriar-se de si e olhar o que é possível aprender e ser além das nosologias imprimidas pelo diagnóstico estabelecido.

E eu acho que não é nem a questão forte pra mim é a questão do corpo - Tanto que eu tive namorados - então, Nisso! Eu poderia ter me reprimido muito mais, com essa representação do corpo), mas era a questão da esterilidade, essa coisa de tá germinando, de tá [...], é! Eu acho que isso mesmo! (EUREMA ELATHEA, 60a)

[...] Que a pessoa de corpo, mente, relacionamento sociais, espírito; tem um monte de coisa que faz uma pessoa. Pode acabar definindo como fica o nosso corpo, tendências genéticas para coisa como [...] temperamento (DYNAMINE THITIA, 33a)

O ser-do-ente agora se distancia daquilo que o obsta, das palavras e suas representações (des)estruturantes provindas do diagnóstico. O ser-do-ente se ressignifica e se surpreende com sua nova perspectiva. O corpo se move em direção à reconstrução de seu mundo expressivo (MERLEAU-PONTY, 1991).

4.5.3. Ser-Mãe-na-Síndrome-de-Turner

O ser-mãe perpassa uma relação corpórea intensa, na qual outro corpo se/lhe abriga e nutre. Nesse aspecto, o abrigar e nutrir são abordados aqui tanto fisiologicamente, quanto afetivamente.

Segundo Merleau-Ponty (2013): “diz-se que um homem nasceu no instante em que aquilo que no âmago do corpo materno era apenas um visível virtual se faz simultaneamente visível para nós e para si.” (p.26).

Para as mulheres em questão tona-se um vir-a-ser que colide com o usual, o qual permeia conflitos e ressignificações expressos nos relatos de suas vivências e categorizados conforme segue abaixo:

4.5.3.1 Não posso gerar um filho: e agora?

O não-poder “Ser-mãe”, a princípio, se mostra um fenômeno desolador - um estado perpetuamente insolúvel - que é des-coberto ao serem retiradas as vendas do corpo em sofrimento; tornando mais próxima e ampla a compreensão sobre si.

O desolamento que assola, quando não há expectativas em relação ao futuro ao olhar o horizonte e não vislumbrar nada à vista. A tristeza diante da impossibilidade, não só de resolução, mas uma impossibilidade de tornar concreto no corpo o ser-mãe.

Grilo em relação a tratamento em relação a filho, eu sou apaixonada por criança quando vejo um bebê; amiga tá na maternidade eu sou a primeira indo lá.. Então em relação à criança me encuca muito, e acho que todas que tem ST pelo que eu vejo têm uma queda, tem um instinto maternal mais forte também. Percebi isso. (*PHOEBIS PHILEA; 33a; cogita FIV*).

A fase mais difícil foi com 13 anos, que o médico chegou e falou que eu não podia ser mãe, foi mais difícil [*pausa*]! (*LEPTOTES CASSIUS, 29a*).

Sob o não-poder desolador recai o perceber, o ver sobre outros ângulos, outras perspectivas. Contudo, isto só ocorre quando os corpos estão predispostos a mudar de direção e aquilo que anteriormente era tido como verdadeiro agora é ressignificado no espaço-tempo corpóreo (MERLEAU-PONTY, 1991, 2000 e 2011).

Dessa forma, espaço-tempo semeia no corpo, para além de outro ser, desejos, sonhos e projeções não tão longínquas; um ser-mãe que se respalda em muitos sentidos a serem desvelados pelas mulheres que convivem com a Síndrome de Turner.

[é...] Quando você tem 11 anos e vai procurar o que é esterilidade [pausa] Te dá a possibilidade de [pausa] falavam não, isso aí você tá fazendo tratamento [pausa] Não é uma coisa fechada! Mas depois, já aqui em São Paulo eu fui numa Ginecologista e ela falou: você não vai poder ter filho! E aí ela falou você não pode ter filho, mas tem a possibilidade de inseminação. Na época, eu acho que eu ainda não era madura pra pegar a coisa, não é isso mesmo que eu quero! Então, fica naquela coisa de chorar, né. [é...*suspiro*] [de...] assim, eu tenho uma família (então eu acho que é uma coisa familiar) muito unida, meu pai teve 8 irmãos, minha mãe teve 8 irmãos. [é...] Minha mãe teve 8 filhos! Então, a família era muito unida, muito [pausa] E de repente, você não pode ter filho! E de repente você vai ficar sozinha! Você pode ficar sozinha! [...] E a desvalorização, sabe, por não poder né. Eu acho que uma coisa concreta é desvalorização [pausa] porque minha família tão “fértil” né, 8, 8, 8! Aí foi indo [...] (EUREMA ELATHEA; 60a; *sem filho-a*).

[...] eu comecei a ter um conflito interno, sobre a questão de ter filho [pausa] hoje em dia eu convivo melhor [...] Eu achava no começo que eu não ia poder só pelo fato de eu não poder ter filho, eu achava que as outras coisas iam ser tirada de mim também! (DIONE JUNO; 36a; *casada*).

O ser-no-mundo se destoa da realidade apresentada, da perspectiva que projeta no fenômeno da maternidade, por isso se vê impossibilitado, preso em um corpo improdutivo, um corpo irrealizado, que foge dos moldes instituídos (2013, 2014a e 2014b).

Esse corpo desolado vai ressignificando os padrões; vai ressignificando o isolamento, a falta advinda de um não-ter, não poder-ser, não poder abrigar em si outra vida; e vai além do corpo biológico, um corpo que se permite afetar e ser afetado independente das ligações meramente umbilicais.

[...] senti que ele precisa; que ele era meu! Sabe, se eu não tivesse entrado na vida dele, eu perguntei até pra médica que trata dele, aí ela disse pra mim: se eu não tivesse entrado na vida dele, se ele não tivesse tomado o fosfato e calcitriol, se ele não tivesse feito os exames, que ele tava parado, não tinha feito nada. A primeira coisa que eu vi foi as perninhas tortas: ah, a mãe dele é assim, ele nasceu assim. Eu questioneei, né [...] eu levei ele pra minha cidade, marquei uma consulta [...] aí tinha uma colega pediatra. Só no tirar a roupa dele e olha ela diagnosticou raquitismo, mas vamos confirmar [...] e apresentou raquitismo. Aí eu fui pra cima, pra ter atendimento. Entrou promotor [pausa] aí viram quais crianças que tinham no abrigo que precisavam de atendimento e se elas tinham. Mas a cada dia eu venço aos poucos. [...] Eu quando era madrinha (Madrinha também, esse é o papel da madrinha), eu ia pra reunião de escola dele, ouvia os xingão da professora. Chegava lá [é...] fui na formatura do prezinho dele. Tudo eu acompanhei dos 6 anos pra cá [...] (CHORINEA LICURISIS, 47a; *solteira; adotou*).

Na verdade, não tem nada a ver, né; o filho é um filho aí pro mundo, não é [pausa] pra te amparar. Ninguém garante isso! Nem é esperando tanto isso dele, desse filho! Mas, assim, alguns momentos vinha [pausa] [...] Eu tenho uma irmã que não teve filho! Aí você vê não é bem assim! Mas no primeiro momento é, essa questão de [pausa] da solidão! Da falta! (EUREMA ELATHEA; 60a; *sem filho-a*).

Os vínculos corpóreos vão ganhando forma e abrigam o corpo agora não mais desalojado e desolado. A percepção de um corpo além do mundo sensível, um corpo vivo, que se movimenta, que tem alma (vontade): ser de afetação, de possibilidades e de compartilhamento (MERLEAU-PONTY, 2011 e 2013).

4.5.3.2 adotar ou não adotar: eis a questão

Na situação onde o corpo se depara com um ser-infértil, o caminho se triplica: existe a possibilidade de submeter-se a um procedimento de *Fertilização in Vitro*, na qual o óvulo de uma doadora será fertilizado e colocado no corpo da futura mãe; a possibilidade da adoção e de não ter-filho.

Então, eu tenho que falar porque é importante: pessoas com Síndrome de Turner [pausa] eu vejo gurias, que, Ah eu vou fazer fertilização in vitro, eu vou tentar num sei o quê. Tanta criança num abrigo pedindo, precisando do amor, de alguém pra chamar de seu! Pra Alguém pra olhar o caderninho, pra [pausa] Gente do céu! Você não sabe o que que é! (*CHORINEA LICURISIS*, 47a; solteira; adotou).

[...] meu conflito só foi quando eu comecei a namorar, e eu comecei a ter um conflito interno, sobre a questão de ter filho [...] hoje em dia eu convivo melhor [...] (*DIONE JUNO*; 36a; casada; sem filho-a).

Mas, como eu não tenho marido, não tenho namorado, por mim agora é normal [...] Mas isso aí tem que ser avaliado ainda, mas eu pretendo fazer um procedimento [pausa] Quero ser mãe! E como diz a médica: pode vir até dois juntos [riso]. (*PHOEBIS PHILEA*, 33a; solteira; cogita FIV).

Conforme os relatos acima, é visível, ainda, a implicação de estar em um relacionamento no desejo e na decisão sobre realizar o processo de *Fertilização in Vitro*, adotar ou não ter filhos.

O campo relacional desse corpo vivo quanto ao ser-com-o-outro-no-mundo é então, direcionado ao que advém do Outro, e não aos caminhos e possibilidades que o *dasein* pode percorrer e alcançar (MERLEAU-PONTY, 2000 e 2014a).

Por outro lado, a autorrealização na maternidade a partir de um procedimento é um desejo legítimo, o qual, se passível de ser concretizado, é uma escolha deste ser-mãe que estará concebendo ou – como bem diz uma das participantes – germinando, até mesmo sonhos e projetos a partir desse evento.

O ser de escolha encontra um corpo que se desdobra e precisa vivenciar o desapego do que lhe é alheio, para que se reintegre e retome a autoconcepção de forma verdadeira, sem influências do mundo corpóreo exterior (MERLEAU-PONTY 2011 e 2014a).

A respeito da opção da adoção é uma alternativa a ser considerada na convivência com a Síndrome de Turner, pois que (re) constrói vínculos sem compromisso pré-instituído e o sentido de ser-mãe – ultrapassando, dessa maneira, o muro do caráter estritamente biológico.

O C. quer adotar irmãos, mas eu tenho medo, eu acho que é um desafio muito grande!! (*PARIDES AGAVUS*, 42a; casada; em processo de adoção).

[...]Tristeza profunda! [...] Mas com o tempo fui vendo que não era assim, que podia mais pra frente adotar, fui entendendo [pausa] (*LEPTOTES CASSIUS; 29a; cogita adoção*).

Conforme aponta Merleau-Ponty (1991, 2013 e 2014a). Os vínculos paulatinamente edificados, e a atribuição de sentido permitem explorar novos horizontes que revelam o inclinar-se ao cuidado de outrem. Voltar sua atenção a Outro ser, sem equacionar os resultados desse investimento de energia corpórea.

Assim como a maternidade oportunizada por um procedimento, a adoção também propicia uma relação mais ampla - consigo e com o mundo. Os horizontes, então se expandem, os olhos podem enxergar mais longe e torna-se palpável o que antes era solúvel nas mãos, conforme colocam duas participantes [uma delas foi a única, à época da entrevista, a concretizar adoção há 2 anos e a outra estava em processo de adoção].

[...] [pausa] Até das minhas deficiência, algumas coisas que me incomodam. Aí tu vê Ele, uma criança que tá precisando de ti. Ti dá um sorriso, ti dá um carinho, mãe vem cá e [...] Quer mostrar caderno [pausa] Qualquer progresso que tenha, pra mim já é um avanço. [pausa] Ele foi diagnosticado com retardo mental leve. Aí ele faz um acompanhamento. Até isso eu tive que brigar também, pra monitor na escola! Que não queriam dar, eu tive que brigar! Agora ele tem uma psicopedagoga e uma psicóloga uma vez por semana, que fazem um acompanhamento com ele, pra ele desenvolver. Não tá alfabetizado ainda, mas tá a caminho, tá no quarto ano. Mas ele é bem esperto, se tu vai uma vez num lugar, tu vai; não precisa ele te leva! Algumas continhas ele já faz. Ele só não tá juntando ainda algumas palavrinha. Aí cada ganho dele, pra mim, é uma vitória, porque ele é muito especial! Minha vida! (*CHORINEA LICURSIS; 47a; solteira; adotou*).

Eu vi [na *CHORINEA LICURSIS*] duas coisas de quem é mãe: amor e garra de leoa, garra de tigresa – mãe tigresa, mãe leoa! (*PARIDES AGAVUS; 47a, casada; em processo de adoção*).

[...] Eu sempre sonhava com um bebê, mas aí fora a gestação. Essa história de trocar fraude, essas coisas. Mas daí um tempo tu tem que explicar que foi adotado. Quando a gente adota uma criança bebê, tem que ir desde pequeno falando; mas assim não tem que explicar. Eles fazem tudo dar certo, muito embora eles te testem no começo - pensa bem, todo mundo me abandonou, meu pai, minha mãe [pausa] Agora, quero ver se tu vai aguentar o rojão! Tinha dias que eu me trancava no banheiro e chorava, meu Deus quando é que vai passar, né! Mas passa (*CHORINEA LICURSIS; 47a; solteira; adotou*).

Tal amplitude das relações leva ao encontro dos vestígios de pegadas, que no passado apresentavam trajetória circular e, no presente, seguem a direção que o corpo vivo, em movimento, estava aberto e disposto a seguir. Além disso, enquanto ser tocante-tocado consegue perceber diferentes texturas que o mundo apresenta, as quais são passíveis de serem vistas ou sentidas (MERLEAU-PONTY, 2011 e 2013).

4.6. O OLHAR DO/NO OUTRO

O olhar do/no Outro é um Olhar que referencia a edificação do ser-no-mundo, mas não é o próprio corpo vivo. No entanto, muitas vezes, o Corpo se desapropria e toma as referências como uma verdade estática e imutável, não conseguindo, pois, caminhar. No contexto das pessoas que convivem com a S.T o (des)interesse e o preconceito assinalam o olhar mais focado no que é diferente, em detrimento às possibilidades de vir-a-ser.

4.6.1 “Des-interessado”

Quando um ser se mostra desinteressado não está pré-disposto a se debruçar sobre Outro ser e a se relacionar inteiramente, sem as amarras de um pré-dado. O mundo vivido das pessoas que participaram da pesquisa é permeado deste desinteresse do/no Outro, como indicado em uma das falas.

[...] Por exemplo, uma outra mulher casada e tudo [participante de um grupo de apoio no Equador] falava com ela [outra participante do mesmo grupo] sobre o amor, porque, por isto, de que ela não queria namorar [pausa] Este cara que se interessou por ela, por exemplo - como eu não sou casada não posso falar com ela sobre o amor, casalo e tudo isso - agora essa outra pessoa que era casada, falava, ajudava ela, dizia, mas, por que você acha que não pode se interessar! Ele se interessou [pausa]! (*DYNAMINE TITHIA; 33a; equatoriana; solteira*).

Minha mãe não conhecia, nem quis conhecer: não Fez muita questão. Meu pai não participa muito das coisas [...] A minha irmã [pausa] Além de termos temperamento diferentes, sempre teve muita diferença inclusive de altura, quando tinha 10-11 anos ela já tava ficando uma mocinha e eu uma menina, né [pausa] Sem desenvolver seio, nada. Meu irmão não, meu irmão era mais novo [pausa], Às vezes eu saía com ele, mas ele nunca se interessou, nunca vi perguntar: “Por que que a V. não cresce”? Por que isso? Ou eu chegar pra minha mãe, não dava muita abertura não. (*GLASSWINGED, 65a*).

Esse olhar desinteressado que não se debruça sobre o ser, se prende nas instituições e não o sente enquanto corpo presente: o atravessa de forma unilateral, sem se implicar, como se algo fosse proibido de ser visto, pronunciado ou enunciado (MERLEAU-PONTY, 1991 e 2014b).

4.6.2 Preconceito: o olhar diferenciado

Quando as diferenças se sobressaltam, abre-se uma fresta para um olhar igualmente diferenciado, conforme relataram as participantes da pesquisa, que vivenciaram situações de preconceito, ou que demarcavam o “ser-diferente”:

Durante a adolescência mesmo eu sofri problemas na escola [pausa]. Teve uma vez que tinha uma menina que queria me empurrar da escada, me chamavam de pequena, baixinha [risada] [pausa] A cena da menina tentando me empurrar não esqueço até hoje! aí a amiga dela – que era minha amiga – falou: não faz isso! E me avisou [pausa] [...] (LEPTOTES CASSIUS, 29a).

[...] Porque o dono da empresa não tava quando me contrataram; aí no terceiro dia ele chegou e até então eu tava fazendo todo o serviço [pausa] direitinho, que eu era telefonista – eu sabia, eu já tinha trabalhado como telefonista). Aí ela pegou e me chamou no final da tarde - quando ele chegou, assim, e me olhou, ela me apresentou: essa é a nova telefonista, recepcionista, eu já senti uma coisa meio, né. Daí ele subiu. Ela deixou eu trabalhar o dia todo; daí me chamou: “sabe o que que é, a gente achou que tu tinha mais experiência. Aí, eu disse bá, tu trabalhou 3 dias comigo, né, eu dei conta [pausa]. Daí ela falou: não vai pensar que é por preconceito. Aí eu disse, agora tu me respondeu: é por preconceito. Porque se eu tava trabalhando direito e eu vi na expressão dele que ele não queria uma pessoa pequena [1,27m] de jeito nenhum. Eu passei por N coisas [...] (CHORINEA LICURSIS, 47a).

O corpo que não aparenta similaridade aos demais é distinguido e habita um mundo distante, no qual se torna árdua a tarefa de alcançar os outros corpo e com eles expressar-se para sustentar a construção de seres-com-outros-no-mundo e suas confluências (MERLEAU-PONTY, 2014b).

As relações familiares são as primeiras a se afirmarem e as primeiras a serem afetadas e o primeiro contato com o “ser-diferente”, com o “ter problema” que ocupa o corpo, que lhe atribui incapacidade.

Pra minha família, pra minha mãe assim eu ser pequena chegar quase a ser uma [pausa] deficiência, viu [riso]. (GLASSWINGED, 65a).

[e...] Minha família, nem sempre [pausa] Minha família não aceita sabe a adoção! Ela acha assim: você já é cheia de problema, como, pra quê tu vai cuidar de uma criança doente, se tu também tem problema! Eu digo assim, eu luto com ele! Eu não vou deixar ele ali. Ele não é um brinquedo que eu levo e depois largo. Olha o que acontecia: fazia duas semanas que eu, ele tinha meu nome. Daí eu tive que trocar a carteirinha do passe livre que tinha que mudar pro meu sobrenome. Ele chegou em casa e disse: ô vó, agora que sou L. Aí olha o que ela me diz: você adotou ele?! Tu sabe né. Que ele vai ser uma pessoa que nunca vai poder te ajudar em nada, trabalhar! Quem diz?! (CHORINEA LICURSIS; 47a; adotou).

Conforme discute Merleau-Ponty (2013), O ser-diferente ocupa o espaço da deficiência, incapacitando o ser-no-mundo de ultrapassar os empecilhos em que esbarra durante seu percurso, ou crescendo instrumentos de entrave ao seu avanço. Em contrapartida, esse ser-com-o-Outro-familiar pode servir como perspectiva sobreposta aos relacionamentos que vão sendo construídos ao longo das vivências, através do (re)conhecimento enquanto ser de possibilidades.

[...] Eu acho importante é não tá depositando nessa síndrome no outro [...] é ter certeza que vai depender de mim como um todo, vai depender de você, como um todo. Essa Síndrome [enfaticamente] ela vai te adoecer, se você deixar. O que você; o que ela representa pra você [pausa] vai adoecer [pausa] Até tem algumas que tem um comprometimento maior [pausa] Mas eu acho que é isso: vai depender muito do que ela representa pra você, pra tua família. (EUREMA ELATHEA; 65a; *psicanalista; solteira*).

[...] Eu tô mais próxima da minha mãe mesmo. Eu falo mais com ela e com as amigas que tem o mesmo problema, eu chamei ela hoje pra palestra [riso] [pausa] (LEPTOTES CASSIUS, 29a).

A perspectiva preponderante é aquela que possibilita uma abertura deste ser ao objeto visto, de modo que o objeto faça parte de sua atuação sobre o mundo e do mundo sobre o corpo “encarnado” (2011 e 2014b).

Diante do Olhar-diferenciado, escolhas podem ser realizadas e as mudanças vão transformando e desalojando o corpo que não se acomoda às prescrições e, por isso, desata os nós que o prende. Então escapa para seguir adiante.

[...] de maneira geral, meu relacionamento com minha família, com meus amigos foi bom [voz mais baixa]; mas isso não quer dizer que eu não tenha escutado coisas desagradáveis! Eu escutei coisas desagradáveis de tio, de professora [pausa], de algumas pessoas eu escutei coisas desagradáveis, né. [pausa] [...] na faculdade [pausa]. olha, eu já tinha 30 anos [pausa], eu sofri bullying! [pausa] Eu tava estudando com um pessoal mais novo do que eu, um pessoal imaturo! (PARIDES AGAVUS; 42a; *casada; em processo de adoção*).

[...] Teve um rapaz que eu namorei, que não deu certo o relacionamento – a mãe dele falava pra ele que eu não podia ter filho, que ele não ía ter família - ele era muito novo, imaturo [pausa], daí, com a pressão [é...] não deu certo! Hoje ele tem mais de 40 anos [pausa] eu tenho filho (adotei) e ele tá solteiro, sem filho, do mesmo jeito! (CHORINEA LICURIS; 42a; *solteira; adotou*).

Merleau-Ponty (2011 e 2013) adentra no âmbito da transformação quando concebe o corpo como corpo vivo, realizador de escolhas: um corpo que se movimenta, se reinventa, se faz e refaz – tendo, para tanto, que se alojar e desalojar.

4.6.3 Quando recebo e ofereço apoio

Vale trazer à tona um contraponto em relação ao exposto anteriormente; trata-se de receber e oferecer apoio, pois, a partir disso é possível reconstruir as relações não só com o Outro, mas consigo e com o próprio corpo, que se coloca sob outra perspectiva perante a vida.

E, a gente é normal! Com a Turner somos normais [pausa] Mesmo com Turner a gente pode levar a vida como qualquer pessoa [voz mais baixa] (PHOEBES PHILEA, 33a).

Isso vai depender da minha faixa etária. Quando eu era pequenina era sobretudo estranho com a minha altura. Pessoas me perguntando porque eu era baixinha, eu tendo, por exemplo, problemas pra fazer atividades de arte, de desenho, e tinha problema para isso [...] para educação física [pausa] Depois, quando eu fiz doze anos, eu soube que toda essa história era porque eu tinha Síndrome de Turner [...] Eu recebi [pausa] Acabei recebendo muito apoio pelos [pausa] até pelos meus professores. Pais, professores [pausa] Os médicos que me acompanhavam como paciente [pausa] Mas, nem toda pessoa [é...] recebe isso! Pessoa, por exemplo, que mora longe, que, na verdade, precisaria de um cariótipo, mas [pausa] não tem geneticista, não tem laboratório [...] (*DYNAMINE TITHIA; 32a; médica*).

A percepção só adquire forma mediante a perspectiva propiciada pelo lugar que o corpo se mobiliza ocupar. Por isso, o ato de receber e oferecer apoio direciona sua atenção para a vivência da troca, que fazem os corpos se sentirem mais próximo e estenderem sua expressão ao que lhe é exterior, ou seja, àquilo que não é, mas que sua atenção escolheu fazer parte de seu mundo (MERLEAU-PONTY, 2011).

O compartilhar as vivências com pessoas que convivem com a mesma condição traz um sentimento de pertencimento e reciprocidade; abertura a receber e oferecer apoio mútuo e à transformação¹⁰ - como a borboleta sofre metamorfose ao passar por estágios, ou os genes sofrem mutação.

É importante conhecer outras pessoas, tanto pra saber que eu posso ajudar, quanto pra ser ajudada também [pausa] [...] (*LEPTOTES CASSIUS, 29a*).

[...] E começando a ter associação e tendo amizade com outras pessoas que tem também ajuda, fortalece, você vê que não é sozinha! (*DIONE JUNO, 36a*)

Compartilhamento e transformação se coadunam, pois o encontro das semelhanças em detrimento das diferenças no complexo Eu-Outro: “supõe uma transformação tanto de mim mesmo quanto do Outro, é preciso que nossas diferenças não sejam mais como qualidades opacas, é preciso que tenham se tornado sentido.” (MERLEAU PONTY, 2014b, p.198).

10 Mudança na forma, natureza, ou caráter; processo gradativo de mudança de estado ou condição.

5. SÍNTESE COMPREENSIVA

Neste momento irei apresentar de forma condensada os principais elementos ponderados como relevantes nas entrevistas realizadas, condizentes com o mundo corpóreo das mulheres diagnosticadas com a Síndrome de Turner que participaram da pesquisa.

Em suas vivências puderam ser identificados como centrais alguns pontos: a necessidade de aceitar-se, a tentativa de compreender “o que está acontecendo consigo”, a comparação com outras pessoas que levam uma “vida normal” e a superação de muitos obstes impostos por si e pelos Outros em uma interatividade subjetiva e social.

Entretanto, o processo de “gênese da passagem”, ou seja, transpor barreiras, não é tão simples, está sobrepujado pelo não sentir-se parte; por um corpo que é, algumas vezes, exposto em prol do conhecimento científico e considerado anormal ou aberrante (no termo antiquado utilizado pela literatura): fruto de uma mutação casual e inconstante; com acometimento variante e dependente de tal casualidade. Corpo ao qual também eram atribuídas características impróprias, fixando-o na categoria intersexo e associando-o a comprometimento cognitivo.

As mulheres com S.T entrevistadas se veem tendo que encarar a realidade que a baixa estatura transversa, como o fato de não ter altura adequada para dirigir, ou mesmo a habilidade viso-espacial necessária para tal (condizente ao que é encontrado na literatura). Desse modo, é imprescindível adaptar-se a essa circunstância e adaptá-la.

Algumas perdas também se fazem mister enfrentar, como a possibilidade natural (e naturalizada) de ser mãe e a audição reduzida. Não obstante, na medida em que as consequências relacionadas à S.T vão sendo vivenciadas, aos poucos vai se compreendendo que o cuidado consigo e com o Outro é indispensável às relações.

O olhar diferenciado é um impacto que reluz na existência das mulheres envolvidas na pesquisa, mesmo quando as características marcantes em seus corpos (pescoço alado, face característica, implantação baixa da orelha, tórax em forma de escudo, braços tortos, etc) não estão presentes. Por isso, a estatura reduzida foi um dos fenótipos citados como relevantes para sua construção existencial.

Entretanto, quando as formas não são consideradas esteticamente perfeitas para os padrões atrelados a determinada cultura, elas não são significadas como natural, como existência passível de existir (por mais redundante que pareça): são consideradas, pois, a parte de um “organismo” considerado apenas em sua maneira interligada e totalitária de funcionar; mas não em seu mundo corpóreo.

O momento da adolescência é repleto de desafios e as comparações tangenciam o mundo corpóreo. A tentativa de aproximar-se e afastar-se nas familiaridades com Outro na busca por auto(re)conhecimento podem estar presentes. Quando há um processo de disparidade maior - o qual impele esse refletir-se – a vivência desse período tende a ser mais ocupada por autodepreciação a partir do que se infere a respeito do olhar dos demais. Nesse ponto, as oportunidades de “desenvolvimento” presentes, então se ausentam.

Sob essa ótica, a imaturidade destacada por duas participantes também se agrega, levando a dificuldades de relacionamento, de um modo geral, e de autoestima; além de autoconceito e autoimagem negativamente desproporcional em relação à realidade objetiva encontrada. Assim, à medida que vão firmando um autoconhecimento, tornam-se mais suscetíveis a mudanças subjetivas que tornem o que está posto mais “doce”.

Portanto, nesse contexto onde esteve inclusa a Síndrome de Turner – além, claro, do fator cultural corroborativo – não é de se estranhar que a feminilidade seja um dos pontos que surgiram como “desintegradores”. Por isso, as mulheres que convivem com S.T, muitas vezes têm de encontrar novas formas de ser-mulher e ser-mãe, as quais ultrapassem as predições normativas.

O contexto familiar se revela como importante para o “lidar com” uma síndrome rara, conforme ressaltam alguns artigos científicos, a exemplo da tese desenvolvida por Catana (2013), intitulada: a doença rara na família e na escola, a perspectiva parental. Contudo, as expressões das pessoas entrevistadas apontam a existência de um cerne maior que o “tratamento infantilizado” e o cuidado exacerbado por parte dos pais: o desejo de maior esclarecimento (tanto das pessoas acometidas, quanto de seus familiares), de ser vista e ver-se sob outra ótica, que não aquela das características fenotípicas e sintomas descritos na literatura.

A maternidade também se mostrou um fator tangível às vivências das mulheres entrevistadas, pois têm de adaptar-se ao fato não natural de estarem impossibilitadas de gestar e experimentar um dos modos de ser-mãe – considerada única e sublime pela maioria das pessoas, de um modo geral.

Optar pela adoção é uma escolha que exige desprendimento dos valores que assolam em nível cultural, religioso e científico (no que tange a utilização da técnica de Fertilização in Vitro). Por isso, a maioria das mulheres que apresentam S.T sentiram-se/sentem-se afetadas pelo fato de não poder engravidar espontaneamente e passaram/passam a considerar a F.I.V como a única alternativa para ter a experiência biológica de ser mãe. Poucas são aquelas que veem a adoção como maternidade desejável.

Muitas trouxeram ainda seus “medos, conquistas e frustrações”: o ser diferente não implica necessariamente abster-se da normalidade, mas vivenciar dentro do “imperfeito”, sua própria perfeição. Nesse sentido, as mulheres que convivem com S.T vão descobrindo que podem vivenciar a maternidade, o casamento, o trabalho e o relacionamento familiar sob outros vértices multifacetados.

Os diferentes papéis também vão sendo esculpidos, se (re)configuram de várias maneiras em diferentes contextos, o ser-produtivo vai encontrando sua maneira de sentir-se útil. As alternativas para escapar dos olhares diferenciados são encontradas, seja assumindo esse aspecto diferenciador e buscando uma vaga para pessoas com deficiência, seja adentrando em um lugar seguro enquanto ser-profissional ao prestar concurso público e conseguir a nomeação.

Diversas também são as maneiras encontradas para enfrentar as dificuldades emergentes, de acordo com o significado atribuído ao diagnóstico recebido. Algumas, no entanto, chamam atenção e são comuns às pessoas entrevistadas como o ser-normal, que, gradativamente, as fazem questionar, mas o que é ser-normal? O que é ter uma vida normal? Seria estar de acordo com os padrões? Ser alta e Magra? Seria casar e ter filhos? Ter um emprego convencional, pensado para pessoas que atendem às medidas convencionais?

6. ANÁLISE COMPREENSIVA À LUZ DE MERLEAU-PONTY

A partir dos relatos das entrevistas foi possível perceber alguns aspectos pertinentes à vivência da corporeidade para as mulheres diagnosticadas com Síndrome de Turner que participaram desta pesquisa – tomando como norte as concepções Merleau-Pontyanas acerca do fenômeno.

O sentir do corpo vivo para as participantes perpassa o envolver-se pelo desconhecido raro, que, de pronto, assusta, pois implica conviver com limitações a serem transpostas e com as certezas dúbias que se dissolvem transformando-se em incertezas concretas e angustiantes – forçando a reconstrução dos pedaços da imagem refletida no espelho que se partiu.

Segundo Merleau-Ponty (2011), o reflexo visualizado, não atravessa apenas a retina, o sentir do corpo se expressa, pois, além da matéria: é uma expressão que comove, como uma apresentação de balé - talvez por isso o conjunto de dançarinos integrantes do balé se chame corpo.

Dessa maneira, as entrevistadas que convivem com a S.T compartilham em seus mundos vividos uma (im)previsibilidade descrita que, como citam algumas das entrevistadas, assusta - como a (in)finitude, (in)esperada e, ao mesmo tempo, (in)definida. Isso por precisar estar em acompanhamento médico, por não saber que tipo de acometimento pode acontecer com cada uma.

É mais a ansiedade: eu escolhi uma profissão que precisa ter calma, que precisa ter destreza - não sei se isso que me trouxe [...] Se a Turner também tem isso – destreza no pulsionamento de veias, algumas coisas assim. (*PHOEBIS PHILEA*, 33a).

Porque até eu vir de Orândia pra cá meus pais me trazerem. Meus pais: não, não é nada [pausa] não é nada, mas você tá fazendo tratamento! (*EUREMA ELATHEA*, 60a).

O inesperado é, então, destrutivo das expectativas idealizadas, e, ao mesmo tempo, impulsionador de olhares diferenciados para si na relação do ser-com-o-outro e do ser-no-mundo, abre caminho à busca por novas perspectivas: aos poucos vai compreendendo as peculiaridades que tornam únicos os seres e as discrepâncias que os diferem, mas que não necessariamente os afastam.

Ah, eu acho que é uma coisa que devia ser mais divulgada, que não é tão anormal assim [...] que a síndrome de Down é bem mais conhecida [...] Já a Síndrome de Turner. Tem até enfermeira que não conhece isso! E, então [...] Tipo, pra ser quebrado mesmo os tabus, né [...] tem que ser mais [...] Mais popular, mais esclarecido que não é uma coisa tão anormal assim: se você ver tem por aí bastante caso de mulher que tem [pausa]. (*PHOEBIS PHILEA*; 33a; enfermeira).

[...] Por exemplo, [é...] No Equador, eu vi um programa desses amarelinhos [pausa] que falava [é...] uma família de moços que tem seios que nem moça coitados eles tem Síndrome de Klinefelter! Então, como que esses amarelinhos tratam esses coitados assim! [pausa] Eles precisam entender o que está acontecendo, ser trados com respeito, entender o que acontece [pausa] Esses programas [é...] algo do tipo, que é só para chamar atenção! [sensacionalista] Só para chamar atenção, está assistindo coisa qualquer! Coisas que tem que ser melhor compreendidas, tratadas com respeito [...] (*DYNAMINE TITHIA; 33a; equatoriana*).

Quando se trata de pessoas que apresentam alguma Síndrome rara, a mesma acaba sobrepondo-se, por vezes, ao próprio corpo “do-ente”: um olhar acorrentador, que não considera um vir-a-ser promissor, ou ser-produtivo; resultando em experiências de exclusão e inadequação que se configuram em obstáculos a ser superados.

Esse não-poder-ser é fonte de frustração, no caso em questão – conforme aponta uma das participantes – significa não poder frutificar, realizar projetos e ver os frutos; é na prática esbarrar em muitos não por conta do fenótipo atrelado à condição (S.T) – conforme colocam duas outras participantes.

Na empresa que minha irmã trabalhava, ela sabia que tinha vaga, né. Me chamou pra me dizerem isso: que não iam rebaixar a máquina [*adaptação necessária*]. [...] Eu já tava cansada de procurar emprego e ser barrada. Pra mim foi sempre difícil, procurar emprego. E agora eu não sei né. Se eu não tivesse esse emprego seguro [*concurso*], como é que seria pra mim! Porque é frustrante. Lá no sul é [...] (*CHORINEA LICURIS; 47a, funcionária pública na vaga PCD – Pessoa com Deficiência*).

[...] sempre era um assunto que eu evitava, não conversava, não dava muita chance pra perguntarem [...] pra brincadeira, mas sempre percebiam que eu tinha alguma coisa diferente, né [...] [Ah, aquelas coisas: na faculdade me mandaram pro jardim de infância, ou no trabalho, paravam, olhavam assim [...] você trabalha aqui? Ou então, você é filha de quem? Mas no fim, tudo bem [...] Trabalho. Na mesma hora, ah tá, num sei o quê. [...] (*GLASSWINGED, 65a*).

O ser-doente vai se deparando com o não-funcionamento normativo de seu “organismo”, todavia o significado da palavra organismo denota um conjunto sistêmico que ultrapassa sua constituição puramente física e fisiológica: tem em seu bojo a habilidade de adaptar-se às suas circunstâncias e mover-se, de modo a afastar-se e aproximar-se de seu adoecimento.

[...] Às vezes tu quer desistir, mas não por problemas com ele, mas a resistência fora. [...] Agora as pessoas vão gastar horrores e a criança tá ali, tá ali esperando. É demorado o processo de adoção? É demorado! Mas, depende do perfil de quem quiser adotar. Vai dizer que a criança não vai se adaptar [pausa]. É tu que não vai se adaptar. É tu que não tá preparado pra receber esse serzinho que tá na tua casa [...] (*CHORINEA LICURIS; 47a; solteira; adotou*).

[pausa] eu fui aceitando a ideia de que tenho isto, que tem coisas que já não dá mais para tá me comparando [pausa] Por exemplo, não ter mais inveja de pessoas mais altas do que eu [pausa]. Não ter mais inveja de pessoas que, por exemplo, podem engravidar e eu não posso [pausa]. Eu tenho este corpo, e o único que dá para fazer é ter este corpo [riso]! (*DYNAMINE TITHIA*, 33a).

O sentimento de incapacidade e de desapropriação vem ao deparar-se com a impossibilidade: uma barreira invisível, difícil de ser transposta; um desafio que, paulatinamente se percebe alcançável. Em suma, trata-se de uma descoberta que não está posta nas informações sobre S.T encontradas no meio científico. Assim, há que emponderar as mulheres que vivenciam a presença da S.T a fim de terem condições de realizar suas próprias escolhas.

Ao mesmo tempo, tal empoderamento parece uma necessidade demonstrada pelas pessoas entrevistadas, principalmente se for levada em consideração a maneira pela qual as relações, em sua maioria, são construídas: apoiadas à aparência de fragilidade que se destacam em meio às conquistas, até, então invisíveis.

Eu achava que eu não poderia ter uma vida normal. Que certos tipos de serviço eu não ia poder fazer por eu ser baixinha, [é...] a minha família sempre quis me proteger; minha mãe teve um superproteção comigo por eu ser pequena [...] (*DIONE JUNO*; 36a; *casada*).

Eu descobri com 13 anos, Fiz um tratamento porque via que eu não crescia, não desenvolvia. Aí com uns 11 anos [..]. Demorou um tempinho até os 13 anos pro médico me mandar pro Hospital São Paulo. Aí de lá pra minha mãe foi um susto. Eu vejo que ela cria uma coisa mais infantilizada em relação a mim até hoje e foi aquele nervoso! Meu o que que é isso! E agora?!! É de outro mundo!! Uma anomalia., Nossa!! Aí ela conseguiu um tratamento no HC [Hospital das Clínicas] né... Indicada porque eu tinha que tomar GH [Growth Hormony – Hormônio do crescimento] porque no hospital São Paulo na época não tinha [...] mandou vir pro HC o endócrino pediatra - até tive sorte de encontrar! (*PHOEBIS PHILEA*, 33a).

Merleau-Ponty (2014b) se refere ao invisível como algo distante do ser, intocável; um objeto concreto que não está visível na posição em que o corpo intenciona estar. Intencionalidade nesse ponto, refere-se à (in)disposição do ser à abertura. É ela que o guiará na escuridão que perfaz a (in)certeza inerente ao existir, em meio à própria vulnerabilidade com a qual se depara.

O autor coloca em outra obra intitulada “Signos” sua concepção a respeito da fragilidade corpórea: “apesar da diversidade de suas partes, que o torna frágil e vulnerável, o corpo é capaz de se concentrar num gesto que domina por certo tempo sua dispersão e impõe seu monograma a tudo que faz” (MERLEAU-PONTY, 1991, p.71).

A insegurança decorrente desse não-saber-ser-capaz de dirigir (seja um carro, ou a própria vida de forma autônoma), capaz de relacionar-se amorosamente, de trabalhar, de um “futuro incerto” - inclusive por se estar envolto em uma condição ainda não muito bem explorada e (re)conhecida, na qual a variabilidade emerge – acaba por tornar (in)solúvel aquilo que poderia se solidificar.

Tal concepção só se modifica quando a mulher diagnosticada com a S.T se apropria da síndrome, no sentido de saber sobre ela e suas variáveis e implicações, e do que está externo às idas a hospital, injeções, ou algum procedimento clínico/cirúrgico demandado, dependendo de cada caso.

[...] Uma pessoa de recente diagnóstico pensa: ah, eu tenho isso, fica em choque, está muito surpresa, não sabe o que pensar [*pausa*] e não vai assimilar as informações porque está muito surpresa e recebe muitas informações de uma só vez, não vai assimilar! Tem que ir aos poucos, aos poucos a informação se vem. [...] Sozinha você não vai ter o seu desenvolvimento feminino, vai precisar ajuda de fora, a endócrino tem que passar hormônios para você; foi assim que me falaram! Eu tinha 12 anos, voltei para a endócrino, recebi tratamento [...] (*DYNAMINE TITHIA, 33a*).

A minha convivência hoje é natural, eu sofri no começo [é...] no sentido de não ter conhecimento, mas depois que eu comecei a conhecer o que eu tinha, que eu sobe que podia ter uma vida [é...] Normal [...] (*DIONE JUNO, 36a*)

Apropriar-se é tornar concreto no corpo vivo aquilo que o circunda, de forma a estar atento ao que seu mundo vivido proporciona e pode proporcionar. Não significa, contudo, ser-passivo; ao contrário, é agir sobre si, em uma autonomia libertadora de concepções cristalizadas aumentando a visão periférica (MERLEAU-PONTY, 2011 e 2014a).

Ser-com-síndrome-de-Turner implica, além disso, estar compelido por uma (in) completude, no sentido de uma parte faltante que não permite o-ser-no-mundo se desenvolver em sua plenitude, o instigando a buscar alternativas de preencher esse espaço vazio, compreender além daquilo que não se mostra presente, do visível - “solitamente” coerente.

Eu lembro que eu fiquei muito triste, desolada! [...] achei que nada podia ser resolvido! (*LEPTOTES CASSIUS; 29a; cogita adoção*).

[...] não somos só o nosso DNA! E tem pessoa que não sabe disso porque precisa saber, pra levar numa boa que tem Síndrome de Turner, ou outras síndromes genéticas [*pausa*] (*DYNAMINE TITHIA; 33a; médica*).

O ser-com-o-outro-no-mundo também revela a importância do compartilhar as vivências, facilitando uma compreensão mais ampla da condição que penetra suas realidades. Por isso, estar em um grupo no qual seus participantes encontram algumas similaridades em

suas vivências auxilia o ser-corpóreo a mover-se em direção a outra perspectiva, da qual as visões estavam longínquas.

Merleau-Ponty (2011) vislumbra a percepção como a forma primeira de conhecer o mundo sensível, que vai além do alcance que os olhos e os demais sentidos possam alcançar: é a estrada que se constrói para chegar à perspectiva pela qual se conceberá o mundo vivido.

O autocuidado e o ser-cuidado de um modo não-limitante, acaba por permitir o cuidado-com-o-Outro. Isso vem representado na fala de algumas pessoas envolvidas na pesquisa: a medida que o ser-de-cuidado volta-se para os cuidados essenciais a si por causa de uma condição (como no caso da S.T), amplia a visão à existência de um Outro que também requer cuidado, atenção e reciprocidade. Aos poucos, então, vai se Re(encontrando) consigo e com o Outro.

[...]Agora, minha mãe tá com 91 anos, meu pai já faleceu [pausa] Então, eu fico muita agora presa por causa da minha mãe. Tem uma cuidadora que ajuda, mas ela precisa muito de ajuda pra tudo, por causa da vista... Tá bem de saúde, tá bem de cabeça, mas ela tá quase cega totalmente, né! Então, isso a gente fica meio [...] Sei lá, né, deprime, é chato [pausa] [...] (GLASSWINGED, 65a).

[...] Eles [os que têm outras síndromes genéticas] precisam entender o que está acontecendo, ser tratados com respeito, entender o que acontece [pausa](DYNAMINE TITHIA, 33a).

O ser-mulher também é relatado como afetação crucial por refletir em seu mundo especular (referente a espelho) apenas o não-funcionamento adequado do corpo: o ovário em fita (subdesenvolvido) não produz óvulo nem os hormônios dos quais o corpo carece para adentrar na puberdade e gerar, espontaneamente, uma vida.

O relacionamento amoroso é percebido, então, como outro fator de angústia por trazer à tona o corpo que não se sente feminino ou capaz de despertar interesse, conforme comentou *Dynamine Tithia* contando sua experiência de participante de um grupo de apoio em uma fundação em seu país de origem (Equador), na qual foi vice-presidente; e *PARIDES AGAVUS* ao falar de suas expectativas a respeito de estar em um relacionamento.

[...] durante minha adolescência [pausa] foi bem difícil! [pausa] Porque eu achava que eu não ia arranjar um namorado, [pausa] é aquela fase que eu tava começando a tomar os hormônios femininos, né! (PARIDES AGAVUS, 42a).

Então, [é...] não tenha medo de aceitar que se interessou sim! Você acha que não merece que alguém se interesse por você?! Você merece sim! [pausa] Ela falava que ela casou, então porque essa outra moça não podia casar! Namorar, o que ela quiser! (DYNAMINE TITHIA; 33a; equatoriana; solteira).

A desvalorização pela desapropriação do ser-mulher ocorre de forma que o *Dasein* mergulha em seu não-pertencimento – em compasso com o mito da beleza, associado a padrões estéticos, por sua vez, ligados única e exclusivamente a concepções superficiais e transitórias – afastando-se, dessa maneira, do poder-vir-a-ser, destoando da perspectiva potencial de suas vicissitudes.

Merleau-ponty faz alusão à beleza como uma tela em que o artista vai criando sob movimentos pré-reflexivos (anterior ao próprio movimento), pinceladas que aparecem por si só e vão dando forma à pintura: expressão única do inexpressível (MERLEAU-PONTY, 2013).

A obra de arte visual, assim como a escrita, vai se constituindo autonomamente: a cada traço e a cada letra ganha vida, algo que escapa ao próprio autor. Analogamente, ao contar suas próprias histórias, as mulheres que vivenciam a S.T as recriam, ressignificando o sentido originariamente atribuído (conforme expresso no relato de uma das participantes) e permitindo-se, enquanto ser-no-mundo-materno, encontrar fortaleza onde -a princípio - não se via (conforme expressa outra entrevistada).

Pra mim é indiferente, eu tenho 1,60m graças a Deus consegui com o tratamento consegui estatura razoável, me considero baixa, gostaria de ter 1,70m né. [...] Acho que o Turner assim [...] em relação ao meu corpo já sofri sendo gordinha [...] (PHOEBIS PHILEA, 33a).

[...] eu sou muito a favor de adoção pra quem tem Síndrome de Turner [pausa] Se eu tivesse condições, eu adotaria mais um [...] é tudo de bom! A gente ser chamada de mãe; o carinho, a fortaleza que te dá! (CHORINEA LICURSI; 47a; solteira; adotou)

Por isso, ser-mulher – conforme os relatos vivos – não é inerente ao desenvolvimento corpóreo, as responsabilidades e a autonomia são, pois, partes deste ser-mulher; apesar de inicialmente a S.T ser vislumbrada como incapacidade. Nesse contexto, não se condiciona mais o “ser-mulher” ao “ser-mãe”, ao ter família, ou um relacionamento amoroso.

[...] Assim, nunca ficou tão [pausa]! Porque sempre eu fui me virando [pausa] Agora a questão da altura sim! A questão da altura sempre essa questão do corpo, da R-E-P-R-E-S-E-N-T-A-Ç-Ã-O do corpo, mas pra mim, porque logo eu comecei a ter namorado, [pausa] logo transei. Então, essa R-E-P-R-E-S-E-N-T-A-Ç-Ã-O do corpo com a “doença” era mais a coisa [pausa]. Depois eu percebi o quanto ficou forte não era nem ser tão pequena. (EUREMA ELATHEA; 60a).

Tá certo, tive que batalhar pra passar num concurso público [pausa] [...] Eu tenho um ótimo relacionamento com o meu marido! Então, ser baixinha não atrapalhou em nada minha vida (PARIDES AGAVUS; 42a; funcionária pública).

Nesse processo de se perceber suas reflexõ(es), a responsabilidade e a escolha também vão se revelando importantes para o desenvolvimento da autonomia e da autovalorização que possibilita a descoberta de um ser passível de concretizar seus objetivos; enfim de estar aberto ao por-vir.

O que eu acho importante falar é que a gente pode levar uma vida normal! Que a gente não é diferente de nenhuma mulher! Que a gente pode fazer qualquer atividade que uma mulher faz e que a gente tem que sempre ter uma autoestima [pausa] boa [pausa], pra poder levar a vida e não deixar se abater por receber o diagnóstico, porque muitas se abatem. (*DIONE JUNO*; 36a).

Descobri que tenho que comer pouco mesmo e sempre fazer acompanhamento mesmo E é isso [...]tento levar isso da melhor forma possível [pausa] [...] (*PHOEBIS PHILEA*; 33a).

O perceber-se em um corpo externamente infantil acaba por transparecer, pois, uma imaturidade aos olhos de quem não enxerga além da baixa estatura, ou do pouco desenvolvimento – a ser destituída conforme adentram em outro campo perceptivo, no qual sua condição corpórea não é script de um roteiro prescrito, nem a ausência integral ou parcial de um cromossomo significa incompletude; muito menos os genes formam um mapa com as mesmas estradas a serem seguidas.

A diferença é que eu soube porque aconteceu essa história [pausa] 20 anos depois eu já me acostumei, que fiquei como fiquei [pausa] Eu tenho 1,38 m, tenho tendência às pintas [pausa] Eu até fiz elas tirar [pausa]. Me, de novo, apareceram! Então, já não tirei mais [pausa]. Até a dermatologista falou: “não tire mais, a não ser que estejam displásicas, ou algo do tipo, que fica mais [...] ok, mas aceitável ter uma pinta, do que cicatriz de ficar tirando, tirando e tirando!” [tendência a formar quelóide - relacionada à Síndrome de Turner]; então já não tiro mais, já fiquei como fiquei: agora eu já me acostumei que não sou alta, que tenho este corpo. (*DYNAMINE TITHIA*; 33a).

Daí perguntaram [pausa] dentro dum grupo grande, perguntaram: qual é a tua altura? Aí eu falei 1,43m! Daí uma veio e rá, rá , rá, coitada! Hoje eu falaria: coitada por quê? Ser baixinha não atrapalhou em nada minha vida, né. [...] e, além disso, a aparência não é tudo o que importa na vida né. É muito mais importante evoluir como pessoa pra fazer o bem; hoje eu responderia desse jeito! Seria uma espécie de tapa com luva de pelica, n é! (*PARIDES AGAVUS*; 42a; *casada; em processo de adoção*).

Tal concepção traz uma visão limitante ao alcance horizonte dos fenômenos que se apresentam. Assim, em consonância, as pessoas entrevistadas se colocam em uma posição que torna difícil contemplar suas próprias peculiaridades: por isso, se mostram mais atentas, a princípio, ao que não conseguem; em detrimento daquilo que lhes é cabível e do que lhes cabe.

Contemplar, segundo Merleau-Ponty (2013), é estar aberto não somente a assistir, mas a ser protagonista do espetáculo, a se por diante de si que se chama existir, enquanto ser-no-mundo atuante no/sob o mundo. Por isso, cada ser não só é exclusivo, como dialoga com a pluralidade exclusiva de outros seres e de seu próprio vir-a-ser.

Nesse sentido, O ser-com-outro-no-mundo das mulheres entrevistadas se relaciona com a sua (in)completude e seus “pormenores”, não permitindo que vislumbrem o alcance de seus objetivos – os quais, a princípio, se apresentam maiores que o próprio *Dasein* e os recursos que poderiam utilizar, concomitantemente, não são encontrados.

Os “olhares rechaçadores”, mencionados pelas pessoas envolvidas na pesquisa, acabam por engessar ainda mais o olhar a um único ponto do horizonte, cultivado por concepções igualmente estáticas; contribuindo, assim, para uma inautenticidade, a partir do momento que as dificuldades vão surgindo.

Eu era muito dependente queria agradecer muito, não dar preocupação [...] embora eu não tenha tido nenhuma intercorrência né, a principal foi a altura [...] (*GLASSWINGED*, 65a).

[...] Por mais que eu fizesse, sabe, Faço né?! Continuo fazendo! Mas, qualquer coisa que acontecia, por exemplo, se uma gerente autoritária fala alguma coisa, pronto! Tudo aquilo que eu já havia conseguido, meio que desmorona! E, daí, assim [pausa] Vinha outra gerente, me dava a coordenação, acreditava em mim, pronto, a coisa ía! [...] É nesse sentido que eu falo, de tá germinando, semeando, vai dar fruto! (*EUREMA ELATHEA*; 60a; psicanalista) (*EUREMA ELATHEA*; 60a; psicanalista).

Inautenticidade, neste caso, significa não estar em consonância com a própria legitimidade enquanto ser-no-mundo: o oposto do *Dasein* enquanto ser-aí aberto a ser si-mesmo, que não necessita de palavras faladas de forma aleatória, como menciona Merleau Ponty (2014a), conseguir escutar-se e escutar o Outro; sem se prender a conjecturas e sim às variadas projeções perspectivas que estão diante dele.

Não há, todavia, uma (re)solução para o *Dasein* não decair em meio ao que não condiz com seu existir singular: é uma dinâmica igualmente única; por vezes complexa e árdua. Por isso, não se fixam passos estruturados que levem a determinada trilha. Então, cada ser vai desvelando seu caminho. Partindo desta concepção, muitas apontam como de fundamental relevância para tal desvelamento o conhecimento sobre a Síndrome, o apoio familiar e o contato entre elas.

[...] como minha formação é médica, tinha muita pergunta que eu não fiz porque eu não precisava fazer [...] Por causa disso eu comecei a ficar mais regular, a acompanhar melhor [...] (*DYNAMINE THITIA*; 33a; médica,)

Então, meu marido ele tem isso! Cuida [...] Ele não me enxerga como uma pessoa tendo Turner; ele me enxerga como uma MULHER! [...] E a minha, e a minha família com o tempo - vendo que eu tinha uma boa convivência com ele - também aprendeu a lidar com isso, que antes era uma preocupação, se tornou [pausa] Vendo que eu podia ter uma vida normal, Daí não se tornou uma preocupação mais [pausa] Daí o meu psicológico ficou bem melhor! De lidar com essas questões. (*DIONE JUNO; 36a; casada; sem filho-a*)

À medida que os desvelamentos acontecem, as mulheres entrevistadas vão se (re)conhecendo e atravessando seus (suas) próprios(as) reflexo(es) especulares, de modo a estabelecer relação consigo e com o Outro imbuídas de maior segurança e maturidade, para compreender além de sua condição; ou seja, além de um diagnóstico e suas definições nosológicas, até mesmo das consequências a ele atreladas.

O mundo relacional é interpelado pelos mundos vividos de dois corpos que se comunicam e interpõem, constituindo novas significações que (re)fazem as imagens de si mesmo e do Outro e a forma de compreender a convivência e os vínculos que vão sendo estreitados (MERLEAU-PONTY, 2014a).

O projetar-se agora toma outras proporções, predispondo o ser a nova(s) postura(s), que permitem proposituras amplas o bastante para enxergar o que está diante de si. Em termo análogo ao experienciado (como as disfunções viso-espacial), o corpo vivo vai se reinventando, se compreendendo e orientando-se no tempo-espço.

[...] Sempre tive dificuldade espacial, pra lá, pra cá [...] Depois que comecei a dirigir melhorou muito! Decora, tem que pegar tal rua, ainda mais em São Paulo! (*GLASSWINGED, 65a*).

Então, eu passei perrengues durante a minha faculdade [...] Mas deu tudo certo, estudei, sou pós-graduada, num influencia né [...] (*PHOEBIS PHILEA; 33a; enfermeira*).

Todavia a aptidão da coordenação viso-espacial não implica somente um (re)conhecimento da localização do corpo no espaço; mas, tal como a corporeidade, também está ligada à existência de um corpo vivo, não-fragmentado e polissêmico. A partir desta concepção o corpo deve ser considerado em suas dimensões e dicotomias.

Compreensão condizente com o que aponta Merleau-Ponty (2011), na qual o ser se move em um tempo-espço conduzido pela maneira na qual seu corpo se coloca e encontra sua posição na representação espacial. Isto implica um corpo móvel, não paralisado diante do mundo, com o qual está em profunda relação dialógica e imediata.

Assim, a Universalidade - único parâmetro considerado anteriormente - se dissipa; o não-ser aos poucos é substituído pelo ser-aí, com todos os seus detalhes e nuances: tudo que o constitui como ser, para além da mutação genética, do linfendema, do hipertireoidismo (problemas de saúde que habitam a realidade corpórea de *LEPTOTES CASSIUS*), ou outro acometimento decorrente da Síndrome de Turner.

Por isso, independente das circunstâncias que envolvam o ser-no-mundo, ele se abre a outras formas de ser-estar, novos prismas reluzindo vários ângulos e iluminando tesouros que, a priori, estavam escondidos: os méritos de conviver “naturalmente” consigo mesmo sem as amarras que prendam ao ser-normal e ao tempo que não pode mais ser recuperado – no caso refere-se à(s) alteração(ões) cromossômica(s), bem como suas consequências variáveis; e da infância, concebida como momento de espontaneidade difícil de ser atingido na vida adulta.

Conforme nos lembra Merleau-Ponty (2000), a palavra natureza remete ao latim – *nascor* – e tem em seu bojo o significado primordial de nascer, estar vivo. Ou seja, está desvinculada a ideia de *Cogitus Ergus Sum* (Penso logo existo); o existir, neste caso, não está atrelado a existência anterior do pensar: o homem é, pois, um ser de sentido.

É natureza o primordial, ou seja, o não-construído, o não instituído; daí a ideia de uma eternidade da Natureza (eterno retorno), de uma solidez. A Natureza é um objeto enigmático, um objeto que não é inteiramente objeto; ela não está inteiramente diante de nós. É o nosso solo, não aquilo que está diante, mas o que nos sustenta (MERLEAU-PONTY, p.4).

Segundo coloca uma das entrevistadas ao corporificar no presente suas lembranças relacionadas à infância, quando conseguia ter a alegria e a espontaneidade, apesar de saber-se peculiar. Contudo, teve de “libertar-se” do sentimento de inadequação que perpassou a adolescência e reconstruir sua autoestima destruída, (re)encontrar-se no processo de amadurecimento e autoconhecimento que permitiu inclusive considerar a opção da adoção e, hoje, concretizá-la. Vislumbre também mencionado por *Leptotes Cassius*, que se sobrepôs a tristeza inicial.

[...]Tristeza profunda! [...] Mas com o tempo fui vendo que não era assim, que podia mais pra frente adotar, fui entendendo [pausa] (*LEPTOTES CASSIUS*, 29a).

[...] e, com o tempo, eu fui valorizando o que eu tenho de mais bonito [pausa] Eu sou baixinha e daí? Esse é meu charme! Além disso, eu tenho valor não é só pela minha aparência [pausa] [...] (*PARIDES AGAVUS*, 36a).

Dessa maneira, o aceitar-se então se torna mais próximo; acima e anteriormente do aceitar do Outro. Com isso, a legitimação de si mesma vai se firmando e a fortalece para que se veja em condições de sobrepor-se aos engessamentos do ser-mulher, do ser-mãe, da concepção de família. Para tal, precisa se dispor a transpor aquilo que lhe é familiar, aquilo que é facilmente acessível. Desta forma, a palavra Síndrome e seus tabus serão desmistificados.

E, como mulher é sempre uma coisa de autoestima que é sempre mais difícil [pausa] É complicado! [...] Tem que sair quebrando os tabus, né! São mulheres como todas e podem ter filhos até [espontaneamente em raros casos] não há nada de anormal não! Não tem que ser grilado não! A gente tem que se aceitar como deus fez a gente, né. (PHOEBIS PHILEA, 33a).

Que melhorou foi quando eu comecei a trabalhar a ter meu carro [...] Agora to noutra fase, que é parar os hormônios, é a idade... Foi mais ou menos isso. Depois, com mais idade, eu fui procurando, fui sabendo, principalmente computador (GLASSWINGED, 65a).

Segundo Merleau-Ponty (2011, 2013), o inacessível, ou que se encontra oculto é explorado a partir do momento em que o jogo de luz, sombra e profundidade o revele ao longo da estrada pelas quais se caminha. A “materialização” do objeto não é, então, tão objetiva - depende das escolhas e vias a serem percorridas e da “subjetividade” empregada.

Os paradigmas, paulatinamente, vão sendo quebrados e as pessoas que apresentam a S.T vão desvelando sua potencialidade enquanto ser-no-mundo e suas conjunturas, habilitando-se a utilizar recursos disponíveis para divulgar a S.T, auxiliar outras pessoas e familiares que convivem com a síndrome de Turner a ter acesso às informações e a experiência de pessoas ligadas a este contexto.

Assim, se permitem transpassar o silêncio que se aloja em torno da S. T. – como uma nuvem *Cumulus Nimbus* a pairar nas relações e na autoimagem – suscita uma tempestade, ao mesmo tempo, “destrutiva” e dona de uma beleza exuberante; a qual encobre aspectos relevantes, de forma a dar ar de mistério acerca da Síndrome: algo do qual não pode ser verbalizado, mas está “incorporado na carne”.

[pausa] Pois olha! [pausa], com a minha família [pausa] Eu tenho um bom relacionamento com a minha família [pausa], mas eles tiveram algum problema em relação a aceitar a Síndrome de Turner. Eles tiveram um problema em relação a isso. [pausa] [é...] (PARIDES AGAVUS, 42a).

[...] O que achei muito chato é ser uma coisa que você tem que tomar remédio a vida inteira, tem que ter acompanhamento a vida inteira [pausa] muitas vezes faz um monte de exames, trago: não, tá tudo bem, não tá tudo bem! Volta daqui a seis meses, volta daqui a um ano. Depois dos 40, 50, o acompanhamento passou a ser maior: cardiologista, ginecologista, reumatologista. Mas [pausa] Dentro disso não tem muito jeito, né! (GLASSWINGED, 65a).

O não-verbalizar, conforme argue Merleau-Ponty (1991 e 2014a), é deixar frestas e espaços vazios os quais o próprio ser e o Outro vão delineando suas fronteiras encontrando recursos para decifrar os “segredos” e preencher o não-existente.

A partir dessa disponibilidade, oferecer e receber apoio fará parte da perspectiva do ser-no-mundo: aos poucos, se descobrirá que vincular-se a pessoas que tenham vivências semelhantes e trocar experiências que condizem e se entrelaçam, em algum passo, com as suas próprias. Promoverá, então, uma (re)significação transformadora, como a mutação gênica representada pelo colorido de cada borboleta, na altura do voo que se permitem alçar.

[...] Conhecendo outras pessoas que tem e que vive normal [pausa] Então, é [...] eu comecei a lidar melhor através disso, de conviver com outras pessoas e [pausa] ter uma pessoa que compreende, né (DIONE JUNO, 36a).

[...] Eu me sinto bem em saber que eu não sou a única, eu conto minha história [...]. (LEPTOTES CASSIUS, 29a).

Em suma, o campo fenomenal do ser-com-a-Síndrome-de-Turner não é atrelado a sua condição; pois se trata de um ser-no-mundo corpóreo, que - conforme anuncia Merleau-Ponty (2011) - é um *Dasein de* (im)possibilidades e escolhas, um ser-com-o-outro-no-mundo: um ser que vai traçando sua (in)finitude e vive na/pela vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

No primeiro momento a minha intencionalidade estava direcionada à vivência do trabalho, realizado desde o início da graduação, em um Programa de Extensão denominado “Programa Encontro” - voltado a internos de longa permanência do extinto Centro Psiquiátrico Eduardo Ribeiro (C.P.E.R.), sob o cerne da reforma psiquiátrica e da filosofia de Jacob Levi Moreno, denominada Encontro

O foco do referido Programa foi estarmos inteiro na relação com o Outro, se dispor, mutuamente, a “troca de olhares”, aspecto que se aproxima, em parte, da fenomenologia-existencial no âmbito da psicologia, ao se considerar a importância do caráter relacional em sua prática.

Durante minha participação no Programa Encontro estive envolvida em vários projetos que me despertaram a atenção para as intempéries enfrentadas cotidianamente no fazer dos profissionais que lá atuavam e o quanto eram mutuamente afetados nas/pelas suas relações com as pessoas que moravam no C.P.E.R. Tal conjectura me instigou a fazer meu projeto de conclusão de curso com os trabalhadores da área de saúde do C.P.E.R. e a escrever o esboço de projeto para o mestrado visando compreender a ótica destes trabalhadores acerca da loucura.

Todavia, algo muito pessoal acabou tangenciando mais forte meu interesse enquanto ser-pesquisador: o fato de ter recebido o diagnóstico da Síndrome de Turner e conviver com o que isto (pode) representa(r). Desde que me deparei com esta condição tentei me apropriar de algum modo; seja buscando mais informações a respeito, seja buscando contato com pessoas que também se descobriram com S.T.

Não fui diagnosticada em Manaus, minha família buscou atendimento no Rio de Janeiro, onde foi feito o cariótipo aos 11 anos de idade e nunca havia conhecido pessoalmente outras mulheres com S.T; mas já havia visto depoimentos e conversado com algumas via internet - a primeira com quem falei em 2005 era portuguesa.

Ao longo de 10 anos percebi muito em comum na forma de ser-no-mundo de mulheres com S.T, da qual, em grande parte, eu compartilho ou já compartilhei; sendo alguns exemplos: a autoaceitação, a percepção quanto à feminilidade, a insegurança em aspectos relacionais, etc.

Meu contato com essas pessoas também me proporcionou permear Outros mundos vividos que não exclusivamente o das pessoas entrevistadas - o de crianças e mulheres que apresentam um comprometimento de saúde maior e o daquelas que tiveram conhecimento da morte de algumas (5) pessoas devido a complicações cardíacas decorrentes da S.T.

Muitas mulheres trazem indagações do seguinte mote: porque mereço estar viva mais do que outros bebês com S.T que acabam morrendo por algum problema de saúde decorrente da síndrome? Já se questionaram em algum momento porque comigo? Há ainda as que se apóiam na religiosidade para tangenciar alguns conflitos que vão surgindo em sua trajetória.

Pude, então, compartilhar das (pre)ocupações e das incertezas que emergiram ao longo do tempo e perpassar pela mesma angústia do des-conhecer o novo, que alavancam o sentir-se impotente e a culpabilização – encobrendo as potencialidades que, aos poucos vão sendo suscitadas no grupo.

Muitas acabam comparando-se a outras mulheres que podem ter filho, ou que estão imersas em um relacionamento amoroso, como se isso nunca fosse passível de acontecer consigo; bem como circunstâncias outras as quais não se fazem presentes em determinado momento e para as quais não vislumbram perspectiva de concretizar, a exemplo do emprego.

De modo geral, pode-se considerar que a maioria das mulheres tiveram momentos nos quais se sentiram isoladas em relação a falar sobre a síndrome. Algumas inclusive não se sentem à vontade para falar abertamente com as pessoas de seu convívio, por receio da forma como as enxergarão.

Além disso, muitas são as mães que se engajam no grupo de apoio virtual e são acolhidas em suas dúvidas e angustias em relação à síndrome pelas quais suas filhas são acometidas. O mesmo nem sempre flui de maneira natural com o pai que está na mesma situação.

Dessa maneira constitui-se um universo estritamente feminino, que não interroga as vivências do ser-pai de uma filha diagnosticada com S.T. – a culpabilização que o permeia (por estar descrito na literatura ser o gene paterno o faltante, em sua maioria), ou outras inseguranças existentes.

Nesse sentido, o não falar de algo que já não é tocado invade e pode ter uma função aterradora no corpo familiar. Assim, uma pesquisa que explorasse tal contexto seria de suma relevância para aprimorar ainda mais a compreensão do universo corpóreo das pessoas envolvidas: um mundo circundado pela Síndrome de Turner.

Enquanto grupo, as mulheres participantes expressam a necessidade de consolidar uma Organização Não Governamental e difundir estudos e experiências relacionadas à S.T, para que outras pessoas inseridas neste contexto possam ter a clarificação e o acompanhamento necessários; bem como obter respaldo suficiente para brigar por seus direitos.

Corroborando essas demandas, o trabalho trouxe em seu bojo a contribuição de disseminar o conhecimento a respeito da Síndrome, em seu caráter dissociado do puramente nosológico. Dessa forma, se leva em consideração as pessoas envolvidas diante da presença da S.T e suas nuances enquanto corpo vivo.

Apesar de ser um desafio adentrar nesta pesquisa na qual tenho profunda implicação, particularmente estou passando por um momento em que pude me permitir estar nesse processo sem perder o foco da pesquisa, que é a subjetividade das pessoas as quais entrevistei – seu modo de apropriar-se de si e do Outro enquanto ser-com-o-Outro-no-mundo.

A compreensão que surgiu a partir da pesquisa foi de uma riqueza ímpar com “intercâmbio” de mundos vividos, o qual proporcionou autenticidade e produção de conhecimento não a respeito da Síndrome em si, que, sem dúvida, é de suma importância, mas a respeito das pessoas que recebem o diagnóstico, de como isto incide em suas vidas – algo raramente investigado.

O desconhecimento por parte de quem “teoricamente” deveria conhecer a S.T é uma realidade vivenciada por muitas mulheres e crianças acometidas pela Síndrome. Tal não-esclarecimento pode aumentar ainda mais a angústia de entrar em um “novo universo”. Por isso, a maneira como os profissionais de saúde as atendem (acolhendo, ou deixando de acolhê-las) também parece essencial; assim como a visão e as expectativas que a família vai criando em torno da S.T, ou do que conhecem sobre ela.

O papel transdisciplinar também é válido ser nutrido, pois, conforme as mulheres entrevistadas colocam, precisam estar atentas e ir em busca de seus direitos. Luta essa que se torna menos árdua se tiver apoio de profissionais que se debruçam sobre suas necessidades e suas dificuldades enfrentadas.

Por isso, fez-se mister percorrer aspectos relacionados à corporeidade – parte das vivências de mulheres com S.T. – para compreender como “pulsam” seus mundos vividos e estar em contato com o não-falado, o não-informado; algo que toma de súbito: o ser-diferente, que substitui, muitas vezes, o próprio sobrenome quando alguém recém-integra o grupo de mães de crianças diagnosticada com S.T e mulheres com o mesmo diagnóstico - Exemplo: sou fulana, sou S.T, descobri na adolescência.

A S.T acaba por fazer parte do próprio corpo vivo (comparando-se aos membros), em sua maneira de se localizar, se mover e conceber o mundo. Apesar disso, há de se avaliar que o ser não é concebido sob um único viés: é composto, pois, por muitos vieses, diferentes contextos, diferentes lugares. Por isso, ter ou não Síndrome de Turner vai deixando de ser substancial para se tornar apenas um dos aspectos da vida de mulheres com a síndrome e seus familiares, não mais o principal.

Desde muito cedo, crianças com S.T que recebem o diagnóstico em tenra idade aprendem a conhecer seu corpo, estar atenta a sinais de possíveis acometimentos e isto leva, de qualquer modo, amadurecer seu autoconhecimento – não obstante a autoaceitação limitada – e

buscar não só se cuidar, mas superar seus próprios limites (até mesmo ousar enfrentar as ondas do mar em uma prancha de surf, por exemplo).

Portanto, ser-com-Síndrome-de-Turner está além do adoecimento, ou da materialização de um erro genético que chegou a ser chamado de aberração até algumas décadas atrás – imagem não dissociada totalmente das síndromes raras, pois são encontrados depoimentos que demonstram, ainda hoje, haver estereótipos desse gênero (até mesmo por parte de profissionais da medicina), incluindo neste ponto o déficit cognitivo.

A fenomenologia, então, mostrou-se de fundamental relevância no decorrer do processo de pesquisa, pois permitiu transcender o sentido atribuído à doença: me permitiu, no papel de pesquisadora, estar em contato com o “desvelar-se” das participantes, que, aos poucos, se percebem capazes de apropriarem-se de si mesmas – sobrepondo suas existências à presença de uma síndrome, de forma a ressignificar-se enquanto ser-com-o-Outro-no-mundo.

Do mesmo modo, as concepções trazidas por Merleau-Ponty propiciaram uma atenção maior ao mundo vivido das pessoas envolvidas diretamente no trabalho, pois a percepção que elas têm sobre seu corpo vivo – portanto dinâmico – está imbuída por um mundo sensível que o norteia: um mundo de acometimentos em decorrência da S. T., onde sentem (não-)ser-normal e no quais se refletem os Olhares diferenciados que impelem a si e ao Outro (olhares mutuamente distribuídos, dependendo da perspectiva sob a qual se vislumbra). Ademais, a compreensão Merleau-Pontyana também suscitou os motes que as fizeram ir além de sua imagem infantilizada, ou de limitação; viabilizou traçar o caminho por elas percorrido em direção a autovalorização, aos anseios que as movem, enfim, ao estar convivendo com a S.T e não sendo a S.T.

No entanto, há de se avaliar a incompletude inerente à prática da pesquisa. Outros elementos das vivências de mulheres diagnosticadas com Síndrome de Turner e das pessoas diretamente afetadas pelo diagnóstico são passíveis de ser alcançados em pesquisas futuras: um deles diz respeito à maneira como os pais são atravessados pelo ser-pai ou ser-mãe de uma filha diagnosticada com S.T; outro versa sobre a compreensão dos profissionais da área da saúde acerca do fenômeno e a postura que adotam diante desta menina ou mulher que convive com a síndrome.

Nesse sentido, espero que a visão fenomenológica acerca das vivências corpóreas de mulheres que convivem com a S.T contribua para que outras pesquisas possam ser realizadas e para melhorar a compreensão acerca de aspectos tão pouco explorados.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ACEVEDO LÓPEZ, Y. S. (2010). **La inteligencia emocional en las adolescentes con Síndrome de Turner**. Círculo de Humanidades. (31), 103-110.
- ALVES, Márcia et al. Função Gonadal na Síndrome de Turner. **Acta Medica Portuguesa**, v. 26, n. 3, 2013.
- AMATUZZI, Mauro M. Psicologia fenomenológica: uma aproximação teórica humanista. **Estudos de Psicologia. (Campinas)**, v.26, n.1; p. 93-100; janeiro -março, 2009. Available from <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v26n1/a10v26n1.pdf>>.access on 23 june 2015.
- ANGERAMI-CAMON, Valdemar Augusto(1950). **Psicoterapia e subjetivação: uma Análise de fenomenologia, emoção e percepção**. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2003.
- ANTÚNEZ, Andrés Eduardo Aguirre. A corporeidade na fenomenologia de Edith Stein. In: LANGE, Elaine Soares Neses & TARDIVO, Leila de La Plata Cury (Orgs.). **Corpo, alteridade e sintoma: diversidade e compreensão**.São Paulo: Vetor, 2011.
- ARENDT, Hannah. **A vida do espírito: o pensar, o querer e o julgar**. 5^ª ed. Rio de Janeiro: Relume-Dumará, 2002.
- BOFF, Leonardo. **Saber cuidar: ética da compaixão pela terra**. 8ª ed. RJ: Vozes, 1999.
- BRASIL. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. População, 2010. Disponível em . Acessado dia 10 de dezembro de 2014.
- BRITTEN, Nicky.Entrevistas qualitativas. In: SOARES, Carmen (Org.). **Pesquisa qualitativa na atenção à saúde**. 3 ed. Porto Alegre: Artmed, 2009, p. 23-31.
- CATANA, Felícia da Luz Simões Ramos. **A doença rara na família e na escola: a perspectiva parental**. 2013. Tese de Doutorado.
- CAPOBIANCO, Cristina Surani Mora. **O corpo em OFF: a doença e as práticas psi na pediatria hospitalar**. São Paulo: Estação da liberdade, 2003.
- CARVALHO, Annelise B. et al. Turner syndrome: a pediatric diagnosis frequently made by non-pediatricians. **Jornal de pediatria**, v. 86, n. 2, p. 121-125, 2010.
- CERBONE, David R. **Fenomenologia**. 2ª ed. – Petrópolis, RJ: Vozes, 2013.
- CHVATAL, V. L. S. **Vivências do Fenômeno da Infertilidade por Pacientes com Síndrome de Turner e Variantes: um estudo clínico-qualitativo**. Campinas: Unicamp, 2005.

CHVATAL, Vera Lúcia Soares; BOTTCHEER-LUIZ Fátima & TURATO, Egberto Ribeiro. Síndrome De Turner E Variantes: Reações E Mecanismos Psicossociais Adaptativos. **Revista Psicologia e Saúde**, 2009, 1 (1), pp. 9-14.

COSTA, F. B. et al. Estudo Citogenético De 27 Pacientes Encaminhados por Suspeita de Síndrome De Turner. **Revista Eletrônica Novo Enfoque**, v. 11, n. 11, p. 34-42, 2010.

DANTAS, Jurema B. **Angústia e Existência na Contemporaneidade**. R. J: ed. Rubio, 2011.

DAVENPORT, Marsha L. Approach to the patient with Turner syndrome. **The Journal of Clinical Endocrinology & Metabolism**, v. 95, n. 4, p. 1487-1495, 2010.

DECASTRO, Thiago Gomes; GOMES, William Barbosa. Aplicações do método fenomenológico à pesquisa em psicologia: tradições e tendências. **Estud. psicol. (Campinas)**, Campinas, v. 28, n. 2, June 2011. Available from <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-166X2011000200003&lng=en&nrm=iso>. access on 10 May 2013. <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-166X2011000200003>.

DE MARQUI, Alessandra Bernadete Trovó. Síndrome de Turner e polimorfismo genético: uma revisão sistemática. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 33, n. 3, p. 364-371, 2015.

DRAGO, R. & PINEL, H. Alunos com síndromes raras na escola comum: um olhar fenomenológico-existencial. **Linhas críticas**. Brasília, DF, v.20, n.43, p.605-627, set/dez 2014.

FERRANDIN, Jairo. O corpo na perspectiva Cristã. *In*: LANGE, Elaine Soares Neves & TADIVO, Leila, Salomão de La Plata Cury (Orgs.). **Corpo, alteridade e sintoma: diversidade e compreensão**. São Paulo: Vetor, 2011.

FONTELES, Ana Vlândia Ramos. **Uso de GH e Esteróides Anabolizantes na Síndrome de Turner**. Curitiba: UFP, 2007.

FORGHIERI, Yolanda Cintrão. **Psicologia fenomenológica: fundamentos método e pesquisas**. 5ª ed. São Paulo: Pioneira Psicologia, 2011.

GIORGI, Amadeo & SOUZA, Daniel. **Método Fenomenológico de Investigação em psicologia**. Lisboa: Fim de Século, 2010.

GLEYSE, Jacques. A carne e o Verbo. *In*: SOARES, Carmen (Org.). **Pesquisa sobre o corpo: ciências humanas e educação**. 2007.

GONZÁLEZ-REY, Fernando L. **Pesquisa qualitativa em psicologia: caminhos e desafios** Tradução de Maciel Artides Ferrada Silva; revisão técnica do autor. S. P: Pioneira, 2002.

GRAVHOLT, Claus H (ed.). **Turner: Kow your body**. Gothenburg: Novo Nordisk, 2009.

GUTIERREZ, Denise Machado Duran; MINAYO, Maria Cecília de Souza & OLIVEIRA, Kátia Neves Lenz César de. **Homens e cuidados de saúde em famílias empobrecidas na Amazônia**. *Saude soc.*, Dez 2012, vol.21, no.4, p.871-883. ISSN 01041290.

HONG, David; KENT, Jamie Scalleta & KESTER, Shelli. Cognitive profile of turner syndrome. *Dev Disabil Res Rev.* 2009 ; 15(4): 270–278. doi:10.1002/drr.79.

HONG, David & REIS, Alan. Cognitive and neurological aspects of sex chromosome aneuploidies. *Lancet Neurol.*2014; 13: 306–18.

JUNG, Monica de Paula *et al.* Revisitando o desvendamento da etiologia da síndrome de Turner. **História, Ciências, Saúde – Manguinhos**, R. J., v.16, n.2, p.361-376, abr.-jun. 2009.

LANGE, Elaine S. N. Primeiro ato, o corpo toma a cena: representações da pós-modernidade. *In: LANGE, Elaine Soares Neves & TARDIVO, Leila Salomão de La Plata Cury (Orgs). Corpo, alteridade e sintoma: diversidade e compreensão.*São Paulo: Vetor, 2011.

LINDEMEYER, Cristina. Corpo e sexualidade feminina. *In: LANGE, Elaine Soares Neves & TARDIVO, Leila Salomão de La Plata Cury (Orgs.). Corpo, alteridade e sintoma: diversidade e compreensão.*São Paulo: Vetor, 2011.

MARTINS, Joel & BICUDO, Maria Aparecida Viggiani. **A pesquisa Qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos**. 5ª d. São Paulo: Centauro Editora, 2005.

MERLEAU-PONTY, Maurice. **Signos**. 1ª edição. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

_____. **A natureza**. Tradução por Álvaro Cabral. 1ª edição. São Paulo: Martins Fontes, 2000.

_____. **Fenomenologia da Percepção**. Tradução por: Carlos Alberto Ribeiro de Moura. 4ª edição. São Paulo: Martins Fontes, 2011.

_____. **O olho e o espírito**. Tradução por Paulo Neves & Ermantina Galvão Gomes Pereira. 1ª edição. Vol. 24. Cosacnaif, 2013.

_____. **A Prosa do Mundo**. 1ª edição. Vol.12. Cosacnaif, 2014a.

_____. **O Visível e o Invisível**. Tradução por José Artur Gianotti & Armando Moura. 4ª edição. São Paulo: Perspectiva, 2014b.

MINAYO Maria Cecília de S. **Fase exploratória da Pesquisa**. IN: O desafio do conhecimento: Pesquisa qualitativa em saúde. 11 ed. S. Paulo: Hucitec, 2008, p. 89-104.

_____. **Pesquisa Social: Teoria, Método e Criatividade**. 33.ed, Petrópolis, Rj: Vozes, 2013.

MORGAN, T. Turner Syndrome: Diagnosis and Management. **American Family Physician**. Kansas City, v. 76, n. 3, p. 405-10, 2007.

MUJICA, Alejandra Cabellos. Función Ovárica y embarazo en pacientes con Sd Turner. **SOGIA**. Vol. 20 - Nº 1, Año 2013. Pag 8-14

OLIVEIRA, Conceição Silva. **Achados audiológicos em pacientes com síndrome de Turner e seus principais fatores associados**. 77f. il. 2010. Dissertação (Mestrado em Processos Interativos dos Órgãos e Sistemas) – Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2010.

ORNELLAS, Cleuza Panisset. **O paciente excluído: história e crítica das práticas médicas de confinamento**. RJ: Revon, 1997.

Carvalho, M Rocha, C. **Produzindo Gênero**. RS: Ed. Sulina, 2003.

PEIXOTO, Adão José. Sentidos Formativos das Concepções de Corpo e Existência na Fenomenologia de Merleau-Ponty. **Revista da Abordagem Gestáltica – XVIII(1)**: 158-171, 43-51, 2012.

PRADO de Almeida, Rafael Auler; CALDAS, Marcus Tulio & QUEIROZ, Edilene Freire de. **O Corpo em uma Perspectiva Fenomenológico-Existencial: Aproximações entre Heidegger e Merleau-Ponty**. *Psicologia Ciência e Profissão*, vol. 32, n. 4, 2012, pp. 776-791.
SANT'ANA, Denize Bernuzzi de. Uma história do corpo. In: SOARES, Carmen (Org.). **Pesquisa sobre o corpo: ciências humanas e educação**. 2007.

SANTAELLA, Lúcia. **Percepção: fenomenologia, ecologia e semiótica**. São Paulo: Cengage Learning, 2012

SIRGUERO, Juan Pedro López (Org.). **Preguntas y respuestas sobre El Síndrome de Turner**. 2ª edição. Madrid: Norvoldisk, 2010.

TUBERT, Silvia. **Mulheres sem sombra: maternidade e novas tecnologias reprodutivas**. Rio de Janeiro: editora Rosa dos Tempos, 1996.

TURATO, Ribeiro, Egberto. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas**. 2ª ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

VALSINER, Joan. A dialética no estudo do desenvolvimento. In: CASTORINA, José A. **Desenvolvimento Cognitivo e educação: o início do conhecimento**. Porto Alegre: Penso, 2014.

APÊNDICES

APÊNDICE A – QUESTÃO NORTEADORA E SEUS DESDOBRAMENTOS

1. Como tem sido conviver com a Síndrome de Turner?

- Como foi para você o momento do diagnóstico da Síndrome de Turner? O que você pensou, o que você sentiu?

- Como é conviver com o olhar do Outro. Como você se sente em relação a isso?

ANEXOS

ANEXO A - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO (TCLE)

Convidamos o (a) Sr (a) para participar da Pesquisa “*Meu corpo (in) finito e (in) completo: vivências da corporeidade na Síndrome de Turner*”, sob a responsabilidade do pesquisador Rebeca Louise Pevas Lima de Freitas, a qual pretende Compreender a vivência da corporeidade para mulheres com Síndrome de Turner, suas possíveis repercussões na relação com o corpo, na construção da corporeidade e no “ser-com-o-outro-no-mundo” (relações sociais), aproximando a atenção à saúde dessas pessoas da atuação da psicologia.

Sua participação é voluntária e se dará por meio da realização de entrevista áudio gravadas. A pesquisa oferece riscos mínimos como possível “*abalo emocional*” diante da entrevista devido ao conteúdo relatado. Nesse caso você será encaminhada ao serviço psicológico disponível no Estado onde reside.

Se você aceitar participar, estará contribuindo para o conhecimento sobre corporeidade voltada à Síndrome de Turner; que, embora não seja um tema explorado é de suma importância para a atenção clínica despendida às mulheres diagnosticadas com Síndrome de Turner.

Se depois de consentir em sua participação o Sr (a) desistir de continuar participando, tem o direito e a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, seja antes ou depois da coleta dos dados, independente do motivo e sem nenhum prejuízo a sua pessoa. O (a) Sr (a) não terá nenhuma despesa e também não receberá nenhuma remuneração.

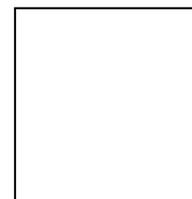
Os resultados da pesquisa serão analisados e publicados, mas sua identidade não será divulgada, sendo guardada em sigilo. Para qualquer outra informação, o (a) Sr (a) poderá entrar em contato com o pesquisador no endereço Av. General Rodrigo Otávio, n. 3000, Japiim – Universidade Federal do Amazonas, bloco x., setor sul; pelo telefone (92) 3305-4121, ou poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa – CEP/UFAM, na Rua Teresina, 495, Adrianópolis, Manaus-AM, telefone (92) 3305-5130.

Consentimento Pós-Informação

Eu, _____, fui informado sobre o que o pesquisador quer fazer e porque precisa da minha colaboração, e entendi a explicação. Por isso, eu concordo em participar do projeto, sabendo que não vou ganhar nada e que posso sair quando quiser. Este documento é emitido em duas vias que serão ambas assinadas por mim e pelo pesquisador, ficando uma via com cada um de nós.

_____ Data: ____/ ____/ ____

Assinatura do participante



Impressão datiloscópica

Assinatura do Pesquisador Responsável

ANEXO B – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DO
AMAZONAS – UFAM**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA****Título da Pesquisa:** "Meu corpo (in) finito e (in) completo: vivências da corporeidade na Síndrome de Turner"**Pesquisador:** Rebeca Louise Pevas Lima de Freitas**Área Temática:****Versão:** 2**CAAE:** 50531015.6.0000.5020**Instituição Proponente:** Faculdade de Psicologia**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio**DADOS DO PARECER****Número do Parecer:** 1.418.633**Apresentação do projeto:**

Esta pesquisa qualitativa, de método fenomenológico, está voltada à compreensão das vivências da corporeidade para mulheres que convivem com a Síndrome de Turner (S.T). A S. T., ou disgenesia gonadal, se refere à modificação genética advinda da deleção total, parcial, ou alternância no segundo cromossomo do par sexual feminino (XX) na grande maioria das células do corpo. Acontece durante a formação embrionária, não tendo relação hereditária ou de faixa etária dos pais. São aspectos que fomentam a realização da pesquisa: o pouco olhar para o “ser na Síndrome de Turner”; o não-aprofundamento de questões subjetivas referentes às principais repercussões como o baixo índice de natalidade, a baixa estatura, a imaturidade sexual e a infertilidade; além, claro, do tratamento (aplicação do Hormônio de Crescimento, ingestão de anabolizante, e reposição de Estrogênio-Progesterona) e do adoecimento em si – quando diversos comprometimentos orgânicos ocorrem. Tem como participantes da pesquisa 8 mulheres diagnosticadas com S.T residentes na capital de São Paulo, ou que lá estejam durante a realização da pesquisa (utilizando o critério de intencionalidade, pois há quantidade representativa de participantes da localidade escolhida). Os dados serão obtidos em entrevistas que contenham questão norteadora, a qual pode se desdobrar em outras (de acordo com o tema,

Endereço: Rua Teresina, 4950**Bairro:** Adrianópolis**UF:** AM **Município:** MANAUS**Telefone:** (92)3305-5130 **Fax:** (92)3305-5130**CEP:** 69.057-070**E-mail:** cep@ufam.edu.br



UNIVERSIDADE FEDERAL
DOAMAZONAS – UFAM



Continuação do Parecer: 1.418.633

conforme o participante vai expondo suas vivências): processo denominado de discurso aberto. A abordagem utilizada será a fenomenológica por se adequar aos objetivos do projeto e à visão de homem e de mundo concernentes à corporeidade - especificamente: saúde/doença, feminilidade, desenvolvimento, autoimagem, etc. Os resultados e sua análise devem ser responsáveis por enriquecer o conhecimento a priori, a partir do constante diálogo com os dados encontrado, trazendo alguma (re)formulação de estudo científico. Palavras-chave: Fenomenologia, Corporeidade e Síndrome de Turner.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Compreender a vivência da corporeidade para mulheres com Síndrome de Turner, suas possíveis repercussões na relação com o corpo, na construção da corporeidade e no “ser-com-o-outro-no-mundo” (relações sociais).

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

No caso dessa pesquisa, se ocorrer “abalo emocional” às entrevistadas devido ao conteúdo relatado as mesmas serão encaminhadas ao serviço psicológico disponível no Estado onde residem. Além disso, os participantes da pesquisa que virem a sofrer qualquer tipo de dano resultante de sua participação na pesquisa, previsto ou não no Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, têm direito à indenização, por parte do pesquisador, do patrocinador e das instituições envolvidas nas diferentes fases da pesquisa.

Benefícios:

Quanto aos benefícios, em especial nessa pesquisa, os principais benefícios serão a contribuição advinda do conhecimento sobre corporeidade voltada à Síndrome de Turner, que, embora não seja um tema explorado (ainda mais se focalizado à luz do método fenomenológico), é de suma importância para a atenção clínica despendida às mulheres diagnosticadas com Síndrome de Turner.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Trata-se de uma pesquisa em nível de mestrado, desenvolvida através do PPGPSI/FAPSI-UFAM, pela discente Rebeca Louise Pevas, sob a orientação do Prof. Dr. Ewerton Helder Bentes Castro. O estudo é consubstanciado na abordagem qualitativa e será desenvolvido à luz do método fenomenológico. Serão abordados 08 participantes do sexo feminino, portadoras da síndrome de

Endereço: Rua Teresina, 4950

Bairro: Adrianópolis

CEP: 69.057-070

UF: AM **Município:** MANAUS

Telefone: (92)3305-5130

Fax: (92)3305-5130

E-mail: cep@ufam.edu.br



UNIVERSIDADE FEDERAL
DO
AMAZONAS – UFAM



Continuação do Parecer: 1.418.633

Turner, que tenham vínculo com grupo em rede social, que se autodeclaram portadoras e estão disponíveis em participar da pesquisa. Tomando como uma das referências os critérios de Martins & Bicudo (2005) para a realização das entrevistas, a opção nesse trabalho é pela utilização de uma questão norteadora que pode se desdobrar em outras questões ligadas ao tema, conforme o participante vai expondo suas vivências – processo denominado de discurso aberto. No caso desta pesquisa a questão norteadora é: Como tem sido, pra você, conviver com a Síndrome de Turner? As informações advindas dos entrevistados serão lidas e relidas até que se esgotem todas as possibilidades de unificação ou distinção, restando apenas o que é significativo quanto ao tema emergido pelo(s) e no(s) participante(s);o qual apresente correlação com o teor da compreensão

almejada. Os fenômenos são, pois, agrupados e categorizados de acordo com as seguintes modalidades: C, evidenciando enfoque no conteúdo atribuído ao fenômeno em si; a modalidade F, na qual se propõe a descrição (em sentido mais amplo) dos fundamentos filosóficos existente na emergência do fenômeno; já a modalidade L se refere à identificação - por meio da linguagem - daquilo que se assemelha, ou se diferencia, nos diferentes relatos

em sua essência, não apenas em representação (idem).

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

1. Folha de rosto: Apresentado e adequado, assinado pela coordenadora em exercício do PPGPI, Profª Drª Rosângela Dutra de Moraes;
2. Anuência institucional: Não se aplica;
3. Instrumento de coleta de dados: Não se aplica.
4. TCLE: Apresentado e adequado;
5. Critérios de inclusão e exclusão: Apresentados e adequados;
6. Riscos e benefícios: Apresentados e adequados;
7. Cronograma: Apresentado e adequado;
8. Orçamento: Apresentado e adequado, no valor de RS 1.000,00.

Recomendações:

Não se aplica.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Considerando que a pesquisadora responsável solucionou a pendência conforme exigências da Res. 466/2012, somos de parecer favorável à execução da pesquisa em foco, após emissão de parecer final deste Comitê.

Endereço: Rua Teresina, 4950

Bairro: Adrianópolis

CEP: 69.057-070

UF: AM **Município:** MANAUS

Telefone:

(92)3305-5130

Fax: (92)3305-5130

E-mail: cep@ufam.edu.br



**UNIVERSIDADE FEDERAL
DO
AMAZONAS - UFAM**



Continuação do Parecer: 1.418.633

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_601709.pdf	18/01/2016 20:27:43		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	atualprojeto_plataformarp.docx	18/01/2016 20:26:57	Rebeca Louise Pevas Lima de Freitas	Aceito
TCLE/ termos de assentimento/ justificativa de ausência	atualtcle_rp.docx	18/01/2016 20:26:27	Rebeca Louise Pevas Lima de Freitas	Aceito
Cronograma	atualCRONOGRAMA_RP.docx	18/01/2016 20:25:46	Rebeca Louise Pevas Lima de Freitas	Aceito
Brochura Pesquisa	Atualbrochura_plataformabrasil.docx	18/01/2016 20:25:14	Rebeca Louise Pevas Lima de Freitas	Aceito
Folha de rosto	Folhaderosto_2.pdf	19/10/2016 23:04:01	Rebeca Louise Pevas Lima de Freitas	Aceito
Orçamento	Orçamento_rp.docx	07/10/2016 16:39:21	Rebeca Louise Pevas Lima de Freitas	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

MANAUS, 22 de Fevereiro de 2016,

**Assinado por:
Eliana Maria Pereira da Fonseca
(Coordenador)**

Endereço: Rua Teresina, 4950

Bairro: Adrianópolis

CEP: 69.057-070

UF: AM

Município: MANAUS

Telefone:

(92)3305-5130

Fax: (92)3305-5130

E-mail: cep@ufam.edu.br