



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
FACULDADE DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA**

DANIELA AMADO RABELO

**A CONSTRUÇÃO DO ESTIGMA PARA MULHERES COM SÍNDROME
DE MAYER-ROKITANSKY-KÜSTER-HAUSER NA MÍDIA -
PERSPECTIVA DE CORPO**

**BRASÍLIA-DF
2018**

Daniela Amado Rabelo

**A CONSTRUÇÃO DO ESTIGMA PARA MULHERES COM SÍNDROME
DE MAYER-ROKITANSKY-KÜSTER-HAUSER NA MÍDIA -
PERSPECTIVA DE CORPO**

Dissertação apresentada como requisito parcial
para obtenção do grau de Mestre pelo Programa
de Pós-graduação em Bioética da Universidade
de Brasília.

Orientador: Prof. Dr. Natan Monsores de Sá

BRASÍLIA-DF

2018

RABELO, D.A. A CONSTRUÇÃO DO ESTIGMA PARA MULHERES COM SÍNDROME DE MAYER-ROKITANSKY-KÜSTER-HAUSER NA MÍDIA - PERSPECTIVA DE CORPO. 2018. 92 f. Dissertação de mestrado (Programa de Pós-graduação em Bioética) – Faculdade de Ciências da Saúde, Universidade de Brasília, Brasília-DF.

Dissertação aprovada em 16/02/2018

BANCA EXAMINADORA

Prof. Dr. Natan Monsores de Sá

(Orientador)

Prof. Dr^a Dulce Maria Filgueira de Almeida Suassuna

(Avaliador externo)

Prof. Dr^a Aline Albuquerque Sant'Anna de Oliveira

(Avaliador interno)

Prof. Dr Camilo Manchola

(Membro suplente)

Tríade inspiradora:

Às mulheres com a síndrome, uma contribuição: muito além de informar, é um resgate à dignidade.

Aos meus pais, Dalva e Waldemir. Meus dois raios de sol.

Rodrigo Jorge, para você, meu parceiro em vida.

AGRADECIMENTOS

Tenho muito agradecimentos a fazer e receio ser injusta no meu texto final.

Agradeço primeiro a Deus. Recebi todas as energias divinas para conciliar tantas tarefas diárias, tantas identidades/identificações vividas no dia a dia. Fiz com muita dedicação, amor e o sentimento de melhorar o mundo através da reflexão e questionamento. Espero ter contribuído. Agradeço aos meu pais, minha base, meu apoio maior. Eles foram meus primeiros professores e mestres na educação e no ensino. Sempre fizeram tudo pelos filhos, nos apoiaram em todos os aspectos e cá estou, finalizando uma etapa, e iniciando outras.

Meu orientador, professor, amigo, Natan Monsores, uma das pessoas mais virtuosas que conheço. Eu tenho admiração imensa pela pessoa e profissional que é. Grata por me aceitar como orientanda e confiar em mim. Jamais esquecerei as conversas e os sorrisos. É muito especial, a referência bioética que a vida colocou no meu caminho. Gratidão!

Ao professor Volnei Garrafa pelo conhecimento e experiência trocada e todos os outros que tive oportunidade de aprender e interagir de forma significativa no me processo educativo, meu agradecimento!

A Professora Dulce, que me acolheu em seu Grupo de Estudos do Corpo e Natureza (NECON), uma verdadeira constelação de sabedoria, beleza e luz. Muita luz! Você é muito especial!

Agradecimento especial a professora Aline, que generosamente aceitou participar da minha banca. Prof. Camilo às considerações sobre o trabalho final, há ali muita generosidade.

Aos companheiros do NECON pela acolhida e generosidade na troca e interação na disciplina de quarta-feira pela manhã.

Aos meus amigos Bia, Fábio e Tici. Que grupo cheio de acolhimento e amor contínuo! Nossa terapia diária. Ficou mais leve porque estavam lá comigo.

Aos meus pais e irmãos, minha família, que sempre me apoiou. A minha irmã Livia, que leu tudo e deu sugestões. Foi abraço e acolhimento, só tenho a agradecer.

A Rodrigo Jorge, meu parceiro de vida. Você esteve presente em todas as minhas crises de ansiedade e inquietações. Ficou mais harmonioso porque estava lá, segurando a minha mão, me dando ideias, lendo meus textos, refletindo sobre eles e questionando sempre. Você fez toda a diferença, meu amor (e)terno. A gentileza em pessoa, o amor, o abraço, o encontro.

“Lembra-te que este corpo nasceu do amor de duas almas; por certo amou e foi amado e sentiu saudade de outros que partiram”.

Oração ao corpo, Karl Rokitansky, Patologista.

"We are drowning in information, while starving for wisdom.

E. O. Wilson

«Que é a esperança? «-O sonho de um homem acordado»

Aristóteles

Não deixarás que o Outro morra.

Emmanuel Lévinas

RABELO, D.A. A CONSTRUÇÃO DO ESTIGMA PARA MULHERES COM SÍNDROME DE MAYER-ROKITANSKY-KÜSTER-HAUSER NA MÍDIA - PERSPECTIVA DE CORPO. 2018. 92 f. Dissertação de mestrado. Programa de Pós-graduação em Bioética; Universidade de Brasília; Distrito Federal.

RESUMO

O objetivo deste estudo foi identificar e compreender a construção do estigma social relacionado à Síndrome de Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser, uma condição que afeta exclusivamente mulheres. Utilizou-se análise de conteúdo de Bardin em 43 narrativas jornalísticas eletronicamente veiculadas. O desenho metodológico permitiu a identificação de três temas: (a) o tratamento anedótico da SMRKH; (b) a fragmentação anatomopatológica: mulher-útero ou mulher-vagina; e, (c) a retórica do sofrimento da mulher redimido pela medicina. Cerca de 80% do corpus estava centrado em questões biomédicas, com flerte em tecnologias experimentais e uma perspectiva paternalista de medicina. Concluiu-se, numa aproximação bioética centrada na dignidade humana, que existe a necessidade de rever a forma como os *media* apresentam as mulheres afetadas (*mulher-útero*), evitando-se modelos de perfeição ou de normalidade que subsumam a mulher ao *habitus* mulher-esposa-mãe. As mulheres com SMRKH não são corpos ocos e sem úteros, mas podem vivenciar a diferença e serem plenas.

Palavras-chave: Síndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser; estigma; corpo; mídia; bioética.

RABELO, D.A. THE CONSTRUCTION OF STIGMA FOR WOMEN WITH MAYER-ROKITANSKY-KÜSTER-HAUSER SYNDROME IN THE MEDIA - BODY PERSPECTIVE. 2018. 92f. Master thesis. Graduate Program in Bioethics; University of Brasilia; Distrito Federal; 2018.

ABSTRACT

The objective of this study is to identify and understand the construction of social stigma related to Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser Syndrome, a condition that exclusively affects women. Bardin's content analysis were used in 43 electronically transmitted journalistic narratives. The methodological design allowed the emergence of three themes: (a) the anecdotal treatment of SMRKH; (b) anatomopathological fragmentation: woman-uterus or woman-vagina; and, (c) the rhetoric of the suffering of the woman redeemed by medicine. About 80% of the corpus was focused on biomedical issues, flirting with experimental technology, and a paternalistic perspective on medicine. It was concluded, in a bioethical approach centered on human dignity, that there is a need to review the way in which the media present the affected women (woman-womb), avoiding models of perfection or normality that subsume women to the woman- wife-mother habitus. Women with SMRKH are not hollow bodies without uterus, but they can experience the difference meaningfully.

Keywords: Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser Syndrome; MRKHS; stigmatization; stigma; body; media; bioethics.

RABELO, D.A. A CONSTRUÇÃO DO ESTIGMA PARA MULHERES COM SÍNDROME DE MAYER-ROKITANSKY-KÜSTER-HAUSER NA MÍDIA - PERSPECTIVA DE CORPO. 2018. 92 f. Tesis de maestría. Programa de Posgrado en Bioética; Universidad de Brasília; Distrito Federal; 2018.

RESUMEN

El objetivo de este estudio es identificar y comprender la construcción del estigma social relacionado con SMRKH, una condición que afecta exclusivamente a las mujeres. Se utilizó análisis de contenido de Bardin en 43 narrativas periodísticas electrónicamente transmitidas. El diseño metodológico permitió el surgimiento de tres temas: (a) el tratamiento anecdótico de la SMRKH; (b) la fragmentación anatomopatológica: mujer-útero o mujer-vagina; y (c) la retórica del sufrimiento de la mujer redimido por la medicina. Cerca del 80% del corpus estaba centrado en cuestiones biomédicas, con flirteo con tecnología experimentales y una perspectiva paternalista de medicina. Se concluyó, en una aproximación bioética centrada en la dignidad humana, que existe la necesidad de revisar la forma como los medios presentan a las mujeres afectadas (mujer-útero), evitando modelos de perfección o de normalidad que subsuman a la mujer al habitus mujer- esposa-madre. Las mujeres con SMRKH no son cuerpos huecos y sin úteros, pero pueden experimentar la diferencia y ser plenas.

Palabras clave: Síndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser; estigmatización; estigma; cuerpo; medios de comunicación; Bioética.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

[Classificação] VCAUM - vagina, cérvix, útero, má-formação associada anexal
 [síndrome TAR] – *thrombocytopenia with absent radius*
 BI – Bioética da Intervenção
 DATASUS - Departamento de Informática do Sistema Único de Saúde
 DR - Doença rara
 DUBDH - Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos
 ESF - Estratégia Saúde da Família
 EU - União Europeia
 EURORDIS – *Rare Disease Europe*
 IC – Indústria Cultural
 INTERFARMA - Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa
 MeSH - Medical Subject Headings
 MIF - *Müllerian inhibitory*
 MRKH – Mayer Rokitansky Küster Hauser
 MURCS - *Mullerian duct aplasia, Renal dysplasia and Cervical Somite anomalies*
 NORD - National Organization of Rare Disorders
 OMS - Organização Mundial de Saúde
 PACS - Programa de Agentes Comunitários de Saúde
 PNAB - Política Nacional de Atenção Básica
 Pubmed - *US National Library of Medicine National Institutes of Health*
 REDE RARAS - Observatório de Doenças Raras
 RENAME - Relação Nacional de Medicamentos Essenciais
 RENASES - Relação Nacional de Ações e Serviços de Saúde
 RSPH - Royal Society for Public Health
 SEMIC - Seminário de Mídia, Cidadania e Cultura
 SMRKH - Síndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser
 SUS - Sistema Único de Saúde
 UFG - Universidade de Goiás
 UnB - Universidade de Brasília
 VACTERL/VATER – (V) Vertebral anomalies, (A) Anorectal malformations, (C) Cardiovascular anomalies, (T) Tracheoesophageal fistula, (E) Esophageal atresia, (R) Renal (Kidney) and/or radial anomalies, (L) Limb defects

LISTA DE QUADROS

Quadro 1 - Indexadores para a SMRKH.....	11
Quadro 2 - Sumarização de efeitos negativos identificados na pesquisa #StatusofMind	32
Quadro 3 - Parâmetros utilizados na análise das imagens presentes no corpus.....	36
Quadro 4 - Modelo de tabela de análise das imagens do corpus.....	37
Quadro 5 - Síntese de pautas, personagens, origem das matérias e quantidade de veiculações	41
Quadro 6 - Títulos e leads das matérias com experiências de impacto diagnóstico da síndrome	50
Quadro 7 - Expressões presentes na mídia ligadas ao corpo da mulher com SMRKH ..	52

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Distribuição de classes no Brasil (2016)..... 39
Tabela 2 - Distribuição das matérias identificadas por unidade da federação e veículo. 40

LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Penetração do jornal segundo análise do IVC, 2017. Fonte: IVC.....	31
Figura 2 - Depoimento da pesquisa #StatusofMind 2017 sobre imagem corporal. Fonte: RSPH.....	32
Figura 3 - Exemplo de folha de contato fotográfica. Fonte: Segala¹⁵⁴, Marcel Gautherot, Acervo do IMS.....	37
Figura 4 - Circulação de alguns veículos no Brasil (2017). Fonte: Poder 360 e dados do IVC, 2017.....	39
Figura 5 - Nuvem de palavras gerada a partir dos termos presentes no corpus. Fonte: Elaborado pela autora.....	44
Figura 6 - Representação de assuntos na mídia sobre SMRKH. Fonte: Elaborado pela autora.....	45
Figura 7 - Cluster de ocorrências da palavra transplante no corpus. Fonte: Elaborado pela autora.....	46
Figura 8 - Cluster de coocorrências com o termo vagina. Fonte: Elaborado pela autora.	47
Figura 9 - Cluster de coocorrências com a palavra útero. Fonte: Elaborado pela autora.	48
Figura 10 - Mapa de árvore de agrupamentos frequentes no corpus. Fonte: Elaborado pela autora.....	49
Figura 11 - Exemplo de títulos em narrativas com foco nos órgãos de mulheres com a SMRKH, Fonte: O Sul/RS	50
Figura 12 - Exemplo e cluster de ocorrências da palavra aberração no corpus.....	52
Figura 13 - Cluster de ocorrências da palavra procedimento no corpus. Fonte: Elaborado pela autora.....	57
Figura 14 - Cluster de ocorrências da palavra laboratório no corpus. Fonte: Elaborado pela autora.....	57
Figura 15 - Cluster de ocorrências da palavra cirurgia no corpus. Fonte: Elaborado pela autora.....	58
Figura 16 - Fotobiografia de contato. Mulheres com SMRKH na mídia/nos media. Fonte: Elaborado pela autora.....	64
Figura 17 - Representação da mulher com SMRKH em imagem da matéria JP News/MS. Fonte: JP News/MS.....	65
Figura 18 - Fotografia de vagina construída in vitro.....	65
Figura 19 - imagem do exame apresentado em matérias jornalística. Fonte: O Nortão/RO	66
Figura 20 - A representação da barriga em matérias sobre SMRKH. Fonte: Elaborada pela própria autora.....	67
Figura 21 - Matéria O Sul/RS, Fonte: O Sul/RS.....	68
Figura 22 - Foto original, matéria Jacqui Beck. Fonte: Maily Mail.....	69
Figura 23 - Jacqui Beck, Inglaterra. Fonte: A Gazeta News/MS, cedida pelo Daily Mail Online.....	70

SUMÁRIO

1.	APRESENTAÇÃO	1
2.	INTRODUÇÃO	3
3.	FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICO-CONCEITUAL.....	7
3.1.	DOENÇAS RARAS E A SMRKH	7
3.2.	CORPO, CORPOREIDADE E BIOÉTICA.....	18
3.3.	ESTIGMA.....	23
3.4.	CORPO E MÍDIA: ALGUNS APONTAMENTOS.....	28
4.	OBJETIVOS DA PESQUISA	34
4.1.	OBJETIVO GERAL	34
4.2.	OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	34
5.	MATERIAL E MÉTODOS.....	35
6.	RESULTADOS E DISCUSSÃO	38
6.1.	ANÁLISE DE CONTEÚDO	39
6.2.	ANÁLISE DE IMAGENS	62
7.	CONSIDERAÇÕES FINAIS	78
8.	REFERÊNCIAS.....	80
9.	ANEXO 01 – FOLHA DE CONTATO – FOTOBIOGRAFIA DE MULHERES COM A SMRKH NA MÍDIA.....	90

1. APRESENTAÇÃO

Todo projeto tem um ponto de partida. De forma concreta, esse se iniciou em 2014. Mais precisamente, a partir de observações de matérias jornalísticas de uma condição rara, a Síndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (SMRKH), que afeta exclusivamente mulheres. O mote para sua realização foi uma reportagem, divulgada e repercutida em portais jornalísticos diversos: o relato de Jacqui Beck, da Inglaterra. A análise desse material se tornou artigo científico, apresentado no Seminário de Mídia Cidadania e Cultura (SEMIC) na Universidade de Goiás (UFG), em 2016. Pouco tempo depois, com aprovação em processo seletivo do mestrado no Programa de Pós-Graduação em Bioética da Universidade de Brasília (UnB), este estudo científico se verteu em linha de pesquisa, desenvolvida no Observatório de Doenças Raras.

Nesses espaços, a curiosidade jornalística foi estimulada pelas aquisições teóricas e processos educativos desenvolvidos na UnB. Quer seja nas calorosas discussões sobre Bioética, em seminários de disciplinas e em eventos promovidos pelo PPG; quer seja pela ampliação do horizonte de informações acerca da biotecnologia, das biotecnociências e da vulnerabilidade social, mediante debates nos grupos formais e informais, dentro e fora de sala de aula. Com novas informações conciliadas com a Bioética, com os Estudos Sociais de Ciência e Tecnologia e com a Epidemiologia. De modo freireano, a curiosidade foi se tornando mais crítica e se avolumando em pesquisa. Hoje está impressa nas páginas desta dissertação. É uma construção da voz coletiva de muitos.

O tema do trabalho é a construção do estigma para mulheres que vivem com a Síndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (SMRKH), expressa na mídia de massa (jornal), veiculada online, tendo como horizonte teórico uma perspectiva de corpo e corporeidade. Isso significa assumir que a dissertação parte dos estudos de mídia, apoia-se em bases sócio antropológicas e assume o discurso hermenêutico crítico da Bioética, com discussões acerca de corporeidade, alteridade e estigmatização.

Durante a pesquisa, as perguntas que surgiram não se limitaram aos aspectos teóricos, mas flertaram com a solidariedade crítica, isto é, com um compromisso com a sociedade e, de forma muito significativa, com o empoderamento dessas mulheres. É um passo, cujo objetivo/sonho é maior: promover autoconsciência e consciência coletiva desse grupo minoritário, permitindo a sua autolibertação e finalmente, sua emancipação enquanto mulheres livres (nesse contexto midiático e auto reflexivo da sua própria condição) via engajamento

coletivo, a partir de ações futuras em redes de apoio. Buscou-se reunir informação e dar visibilidade ao tema, visando o resgate da dignidade com base em preceitos éticos.

2. INTRODUÇÃO

As doenças raras, particularmente aquelas genéticas e congênitas que implicam em deficiências ou alterações corporais, são historicamente acompanhadas por estigmatização e discriminação¹. Estigma é uma avaliação social negativa de uma característica particular ou de um comportamento², geralmente acompanhado de um espectro de exclusão social ou de sofrimento individual e/ou familiar. Para Goffman³ (pp. 6-8), há três grupos de estigma, que compreendem dimensões anatomo-fisiológicas, somato-psicológicas e psicossociais. Em certas circunstâncias, parece haver sobreposição das três formas: a marca no corpo, a mudança no comportamento e novos regimes de pertencimento social. É o caso do grupo aqui estudado: mulheres que vivem com a Síndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (SMRKH).

A SMRKH é caracterizada pela agenesia vaginal (presença de 1/3 da vagina) e ausência de útero, ou presença desse órgão vestigial (útero rudimentar, ou seja, um que não tenha a estrutura convencional, sem diferenciação entre o corpo e o cérvix uterino) em três níveis, que evoluem de acordo com seu comprometimento: tipo I (isolada), tipo II (associada) e uma derivação do tipo II (*Mullerian duct aplasia, Renal dysplasia and Cervical Somite anomalies*) ou MURCS, forma grave com alterações em rins e esqueleto^{4,5,6}. A taxa de mulheres com a síndrome é estimada em 1 caso a cada 4.000-5.000 pessoas⁶. Estudo retrospectivo de coorte na Dinamarca (2016)⁷ aponta, em sua população, prevalência de 1:4000.

A condição está registrada sob o código Q51.8, no CID-10, que agrupa malformações congênitas do útero e do colo do útero que não tem classificação definida. Isso significa que, pelo agrupamento de diferentes condições sob o mesmo CID, há dificuldade na construção de indicadores oficiais ou de registros formais nos serviços de saúde. Algumas iniciativas vêm sendo desenvolvidas pelo mundo para organização e consolidação desses dados. As associações de mulheres afetadas têm, de forma independente dos serviços de saúde, tabulado as ocorrências da condição à medida que auxiliam pacientes e suas famílias mediante ações de cuidado em seus múltiplos aspectos.

As alterações físicas da SMRKH impactam a qualidade de vida das mulheres afetadas⁸. A doença costuma ser descoberta na adolescência, quando a ausência de menarca (primeira menstruação)⁹ e a dor pélvica^{10,11} levam a busca de atendimento ginecológico. O diagnóstico da condição põe em questão aspectos psicológicos e sociais, tais quais a sexualidade e a reprodução, a compreensão deste corpo feminino diferente, da feminilidade e de nova

corporeidade. Há, portanto, um impacto psicossocial¹² na vida dessas mulheres que pode levar ao isolamento social e afetivo¹³.

Por ser uma condição rara, a SMRKH tem sido abordada com ênfase em aspectos biomédicos. Há cerca de 400 artigos indexados (PUBMED), desde a década de 1960, e a maioria trata de aspectos fisiopatológicos, genéticos, clínicos e cirúrgicos. Há poucos estudos sobre o impacto da condição na psique e na vida social das mulheres. Bean e colaboradores⁸ relatam que o enfoque centrado na doença pode afetar a experiência e o enfrentamento da condição por quem recebe o diagnóstico. Isso significa assumir que, para a otimização do cuidado, não se pode permitir que a perspectiva biomédica da SMRKH sobredetermine outros modos somáticos de atenção destas mulheres, isto é, “as maneiras culturalmente constituídas de se estar atento ao e com o corpo, num meio intersubjetivo”¹⁴.

O cuidado voltado para a saúde destas mulheres não pode se restringir ao diagnóstico e a tentativa de reestabelecimento da “normalidade” anatômica. Deve compreender o cuidar de si, a relação com o outro e os determinantes sociais e históricos associados ao “ser mulher”. Mas para isso é preciso inferir como a síndrome é retratada fora do circuito biomédico, isto é, se há reprodução de uma visão centrada na patologia (na alteração anatômica ou na anormalidade) ou se as narrativas incorporam novos códigos e valores.

Para apreender parte dos discursos sociais associados a compreensão da SMRKH, é estratégico identificar como são construídas as narrativas midiáticas sobre quem vive com a condição. Portanto, o objetivo desta pesquisa foi identificar e compreender a construção do estigma social relacionado a SMRKH, uma condição que afeta exclusivamente mulheres, em narrativas jornalísticas veiculadas eletronicamente. Para isso, foi utilizada a análise de conteúdo, baseada em Bardin¹⁵. Após a conformação de um *corpus* de análise, buscou-se estabelecer como é construída a representação do estigma da mulher com SMRKH na e pela mídia. Tentou-se identificar quais signos, presentes nas narrativas midiáticas, promovem o desaparecimento do corpo feminino oferecendo, assim, outros significados, significantes e referentes. Por fim, tentou-se identificar até que ponto a linguagem midiática, de base factual e com premissa fática e de pressuposta neutralidade, promove a perpetuação de moralidades que reforçam estigmas.

A discussão epistêmica de corpo foi instituída a partir da leitura e reflexão de dois autores, David Le Breton e Thomas Csordas. Salienta-se que, durante a análise, sempre foi assumida a transdisciplinaridade das premissas, isto é, se pôs em diálogo a teoria social e a bioética. A discussão acerca do corpo e da corporeidade é o parâmetro de análise do corpus. A reflexão daí decorrente buscou correlacionar a tríade **estigma–corpo/corporeidade–mulheres**

com SMRKH, de modo a encontrar pistas acerca da construção da representação do estigma da mulher com SMRKH na mídia. Buscou-se identificar quais signos, presentes nas narrativas midiáticas, que promovem o desaparecimento do corpo feminino oferecendo, assim, outros significados, significantes e referentes. Tentou-se circunscrever até que ponto a linguagem midiática, de base factual, com premissa fática e de pressuposta neutralidade, promove a perpetuação de moralidades que estigmatizam.

As narrativas midiáticas são discursos construídos. A base da comunicação midiática é o *comunicare*, o partilhar, o tornar comum. É no discurso que o comunicar se forma, já que seres humanos são, essencialmente, discursivos¹⁶ (p. 29), usando a linguagem oral para expor ou se aproximar de suas intencionalidades e de seus desejos. A etimologia da palavra discurso tem em outro signo linguístico: discorrer. Seus significados são o percorrer, atravessar, tratar, expor, analisar¹⁷. São ações concretas que objetam o ser e estar no mundo humano.

Nessa simbiose de intencionalidade e discurso, instituições midiáticas promovem suas construções, apuradas por jornalistas, e as divulgam, imbuindo em seu *comunicare* discursos morais fragmentários e fragmentados sobre a mulher que vive com SMRKH. Esse discurso é atravessado pelas concepções de ausência e deficiência, como será apresentado na seção de resultados. E desloca a mulher, a pessoa, o sujeito, do centro que dessa vivência, supervalorizando a doença, a anormalidade, a monstruosidade das “sem vagina”, “sem útero”. Trata-se de uma dissintonia entre a identidade social virtual e identidade social real³. Daí se instaura o estigma para com essa mulher. E esse processo envolve caracterização simbólica em diversos formatos: nas representações imagéticas, nas escolhas de palavras, no tom da matéria.

Algumas peças analisadas foram inseridas no discurso midiático de forma a consolidar um contexto estigmatizante. Tentando tornar os enredos atrativo, mediante a concessão de voz ativa a um narrador nomeado e “portador”, rapidamente as reportagens se vertem em abordagens anatomopatológicas marginalizantes e desintegradoras, ressaltando certo padrão normalizante de corpo ideal, inatingível para muitas, e ostensivamente propagado pela própria instituição Mídia.

Além disso, e em conformidade com censuras políticas, econômicas e de anunciantes, promovem matérias relevantes em fatos-ônibus – as pautas-frias, aquelas que “não chocam, não envolvem disputa, não dividem, formam consenso, interessam todo mundo, de modo que não tocam em nada importante”¹⁸ - ou, considerando a motivação sensacionalista, privilegiam o sangue, sexo, crime e drama, esse último constante nas matizes simbólicas da SMRKH e suas personagens na mídia. Os fatos-ônibus/pautas-frias promovem um jogo sinérgico de aproximação do banal ou afastamento do que pode ser reflexivo e importante. É uma mercadoria

apropriada pela sociedade.

Essa análise designa a importância em entender tratamentos, significados e valores concedidos da mídia à sociedade sobre o corpo da mulher com SMRKH, promovendo estigmas e consolidando, em proporções de massa, uma interlocução unidirecional institucionalmente discriminatória. A construção do estigma dessa mulher na mídia, considerando o seu corpo na Bioética, amplia esse olhar e oferece um diferencial na percepção de sujeito, em sua condição de alteridade.

A fim de se estabelecer uma interface entre os aspectos biomédicos, sanitários e sociais presentes nas matérias analisadas, tomou-se como campo de análise teórica a Bioética, compreendida como perspectiva multi-inter-trans-disciplinar¹⁹. A Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH), em seu Artigo 11, estabelece que a estigmatização é “violação à dignidade humana, aos direitos humanos e liberdades fundamentais”²⁰ Conhecer esse cenário pode auxiliar nas reflexões em saúde e no papel das instituições, especialmente da mídia, que é formadora de opinião pública e está sempre presente nos agendamentos pessoais. Refletir criticamente sobre o papel das narrativas midiáticas sobre “as mulheres sem vagina” pode permitir a inclusão, de forma humana e responsável, de novas abordagens que reconduzam a mulher ao centro do cuidado e a sua ressignificação.

3. FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICO-CONCEITUAL

3.1. DOENÇAS RARAS E A SMRKH

O conceito de doença rara (ou doenças raras) foi forjado num crisol em que se mesclaram aspectos biomédicos, econômicos, sanitários e sociais. É um sintagma atravessado pela concepção estatística ou epidemiológica, que circunscreve a baixa frequência na população, mas também tem reflexos de uma racionalidade econômico-sanitária que surge na década de 1980. Grupos de pacientes perceberam que a indústria farmacêutica deixava de produzir determinados medicamentos – denominados órfãos – por desinteresse econômico e iniciaram movimentos (ações de advocacy), que pressionaram governos de países desenvolvidos, particularmente os Estados Unidos, a adotarem medidas de subsídio ou incentivo para garantir sua produção^{21,22}

Recentemente, os movimentos de direitos de pacientes têm arguido diferentes segmentos da sociedade acerca da estigmatização, do aparente abandono estatal e da escassez de investimentos em pesquisa. As discussões sobre deficiência e doenças raras levaram a mudanças semânticas interessantes, como, por exemplo, a adoção do termo “pessoa com doença rara” no lugar de portador. Essa virada se deve a percepção de que o modelo biomédico, centrado na doença, fazia com que esta fosse enxergada antes da pessoa.

Para compreender este contexto, é preciso que se discuta, ainda que de forma breve, o binômio saúde-doença. Essa decisão visa tornar saúde um signo epistêmico-ontológico que anteceda a caracterização de doença. O conceito da Organização Mundial de Saúde (OMS) apresenta saúde enquanto perfeito bem-estar ocupado em diversas instâncias: física, mental e social em conjunto. Apesar das críticas ao conceito, apontado como utópico²³, essa definição oferece um primeiro sentido que desconstrói uma acepção de “ausência de doença”, fixada no imaginário clínico e social.

No Brasil, o Sistema Único de Saúde (SUS) elege saúde enquanto “direito fundamental do ser humano”²⁴. Indissociável de outras condições, que, de forma integrada, poderiam permitir que esse “perfeito bem-estar” pudesse ser estabelecido. A Lei 8080 de 1990 compreende políticas e programas de alimentação e nutrição, saneamento e meio ambiente, vigilância sanitária e farmaco-epidemiologia, recursos humanos, ciência e tecnologia e saúde do trabalhador, que refletem esse vínculo com outras questões.

Nesse contexto, o indivíduo e a coletividade são pensados não apenas dentro da Unidade de Saúde, como também em seu espaço social, nas suas casas, quando se alimentam (ou não),

no meio que o rodeia, indo para seu trabalho, transitando fora do seu próprio ambiente. Isso acaba mostrando que existe uma relação entre essa pessoa-coletividade-meio ambiente em uma dinâmica sinérgica, que afeta o contexto de saúde naquela comunidade. Dos Anjos (2016), em uma perspectiva político-social de análise da vulnerabilidade²⁵, aponta a necessidade de entender os espaços transitados pelo paciente para fora de uma unidade de saúde.

A falta de envolvimento com as questões sociais no campo da saúde é fator que impulsiona esse autor a propor formulação de uma “clínica ampliada”²⁵, não restrita às condições do *locus* clínica. Consolida um contexto sociológico-político, que envolve outros protagonistas, como o próprio Estado, que exercendo a “materialidade do poder sobre o próprio corpo dos indivíduos”²⁶ (p. 146) permite o reconhecimento do corpo físico e do corpo social são agora nessa construção. Trata-se de uma perspectiva que vai além do modelo biomédico reducionista, e que estende a visão a outras condições sob os determinantes sociais da saúde, como a fome e questões sanitárias. Traduzem, segundo sua amplitude, os níveis de desigualdade e falta de equidade em saúde, comprometendo, diante da ampliação desses indicadores, o seu próprio bem-estar. Reconhecer essas condições de vida e o impacto dessa relação oferece maiores possibilidades para seguir o pensamento aqui expresso e partir para a compreensão do real significado de doença.

Para além das discussões sobre saúde enquanto processo, condição, estado, binômio²⁷, há sentidos oriundos do campo das ciências sociais em saúde, que possibilitam apreender o significado da doença na vida e no corpo dos indivíduos. Por exemplo, em língua inglesa existem dois termos que são distintos e caracterizam dois quadros sociais: *illness* que pode ser compreendido como a “doença experiência”) e *disease*, que é a “doença processo”²⁸. O primeiro termo se refere a uma perturbação e sua ação se concentra na pessoa doente. Ela, no posicionamento do *illness*, percebe a sua condição de adoecimento, a categoriza em sistemas específicos e confere atributos ao que se sente. É uma resposta subjetiva da pessoa (doente) à sua própria condição. Já *disease* é a representação dessa doença pelos profissionais de saúde. Tem foco ocidental, científico, alopático e ênfase biológica. Existe aí um processo que passa pela decodificação do *illness* em *disease*. Aprendemos a ficar doentes e saber que há um reconhecimento dessa doença pelo médico (ou médica). Ele/Ela considera sua etiologia, duração e características (sinais e sintomas), fisiopatologia, evolução diagnóstica e tratamento seguindo um padrão biomédico de reconhecimento e catalogação sistemática dessa doença.

A relação dessas duas palavras em inglês aqui no estudo (*illness* e *disease*) não tem por objetivo superestimar termos em inglês. Apontar a doença enquanto “enfermidade”¹⁷ (p. 227) faz parte do nosso imaginário. O que não se pode esquecer é que o sofrimento do paciente passa

por uma nova codificação por parte do profissional de saúde, a partir da repertorização da pessoa com a doença. Essa tradução semiológica concentra um novo arcabouço comunicativo. Agrega formas de poder que devem ser destacadas. Essas primeiras reflexões tornaram-se a porta de entrada para compreender o itinerário terapêutico e vivência de mulheres com Síndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser. O diagnóstico da doença é acompanhado por uma designação. E esta designação pode ser a porta de entrada para a estigmatização.

Oliveira e col.²⁹ afirmam que as doenças raras são objetos de interface - *boundary objects*³⁰, termo que reflete os múltiplos pertencimentos semânticos e concretos. O conceito de raro, enquanto adjetivo, é o “de que há pouco, que não é abundante”¹⁷ (p. 547). Mas para entidades como a *Rare Disease UK*³¹ organização que trabalha junto aos departamentos de saúde da Inglaterra e que agrega diversos *stakeholders* (p. 2), o sentido de ‘não muitos afetados’ vem sendo desconstruído pela descoberta de cada vez mais doenças (e mais pacientes) e, aliado a isso, o maior interesse de pesquisadores sobre elas (p. 4). As doenças são raras, mas deixam de ser rarefeitas em contextos políticos, sanitários ou sociais.

A EURORDIS, instituição europeia e referência no mundo em doenças raras, destaca que há ao menos 6.000 doenças classificadas como raras³². Para a *National Organization of Rare Disorders* (NORD)³³ há, nos Estados Unidos, quase 7.000 doenças raras catalogadas, o que está em sintonia com número apresentado por Groft³⁴. A população de afetados é de mais de 30 milhões de cidadãos da União Europeia (UE), onde 80% das doenças são de origem genética³². Somam 55 milhões de pessoas na UE e nos Estados Unidos³⁵, em dados de 2006.

No Brasil, a estimativa de casos é de 13 milhões de afetados, segundo dados da Associação da Indústria Farmacêutica de Pesquisa (INTERFARMA)³⁶. A título de comparação, corresponde aproximadamente a estimativa da população brasileira residente na região Centro-Oeste, composta por Mato Grosso do Sul, Mato Grosso, Goiás e Distrito Federal, em 1º de julho de 2016, com 15.660.988 milhões de pessoas³⁷. É uma extrapolação relevante para se entender que, de fato, as doenças são raras, mas os doentes não são poucos quando comparados (nesse caso extrapolados) ao total de pessoas nesses espaços demográficos.

A Portaria nº 199 do Ministério da Saúde do Brasil, de 30 de janeiro de 2014, instituiu a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprovando Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e respectivos incentivos financeiros de custeio³⁸. Os objetivos desta pesquisa não perpassam a leitura legal desse documento, e sim o entendimento que ele formaliza, de forma significativa, um espaço em saúde já existente e determina os compromissos do Estado com grupos acometidos por elas (ainda que de forma inicial). Além disso, referencia outros aportes

legais que, junto à própria política, auxiliam na consolidação de um real apoio às pessoas (e familiares) com doenças raras. Não é um documento definitivo, ainda assim, ele aporta um primeiro diferencial para o atendimento desta população no país. O documento estabelece um marco normativo para a definição de “doença rara”, que passa a ser aquela que afeta 65 pessoas a cada 100.000 indivíduos, ou seja, 1,3 pessoas para cada 2.000 indivíduos³⁸.

Esta é a situação da SMRKH, que afeta, como já apresentado, 1 a cada 4-5mil mulheres. A síndrome reúne sinais e sintomas que acometem o sistema geniturinário. Dois indicadores são pontos iniciais para a construção de seu diagnóstico: a dor pélvica³⁹ e a ausência da menarca, sendo a segunda causa de amenorreia primária⁴⁰. Amenorreia é definida como a “falta de fluxo menstrual em um período de ciclo biológico da mulher que ela deveria menstruar normalmente”. No caso da SMRKH a menstruação não se faz presente na menina após 15 anos⁴¹ (p.701), o que leva a investigação anatômica da via uterina, pela qual há escoamento de fluxo menstrual⁴². É sinal presente em todas as mulheres com SMRKH, mobiliza, em média, adolescentes em torno de 16 anos⁴³ à consulta ginecológica, para que se inicie seu processo diagnóstico. É o início de uma longa trajetória, nomeada como itinerário terapêutico, e que poderá trazer algum sentido à essa (primeira) ausência para elas. Infelizmente, nem sempre há uma rápida identificação da condição, que exige, por vezes, suporte que vai além de ginecologista.

O nome da síndrome é uma composição dos sobrenomes de seus médicos que foram adicionando elementos descritivos ou explicativos à doença. Mayer descreveu ausência congênita da vagina com útero rudimentar ou completamente ausente em bebês recém-nascidos em 1829⁴⁴. Em 1838 e 1910, Rokitansky e Küster foram além do comprometimento vagina/útero, identificaram ovários normais e, ao mesmo tempo, anormalidades renal e esquelética⁴⁵. Hauser disponibilizou suas experiências em 1961 e 1973 em publicações⁴⁵, tornando mais sólida a implicação em outros órgãos e consolidando o sentido de síndrome dada à doença. Ainda assim, é no nome ‘Síndrome de Rokitansky’ que ela tem seu maior reconhecimento. Um exemplo disso é que, no buscador Google, que, em julho/2017, oferece 13.800 retornos a esse nome, em contrapartida à Síndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser, seu nome completo e técnico, com 3.670 resultados. Além desses dois nomes usuais, há outros indexadores relacionadas à síndrome na literatura científica (Quadro 1). Considerado o pioneiro da Patologia, o austríaco Carl Rokitansky, que nasceu em 19 de fevereiro, empresta sua data de nascimento para comemoração do Dia Mundial da SMRKH.

Quadro 1 - Indexadores para a SMRKH

<p>Orphanet MRKH <i>syndrome</i>; <i>Rokitansky syndrome</i>.</p>
<p>Medical Subject Headings (MeSH)/PubMed <i>Mullerian duct failure; Rokitansky Kuster Hauser syndrome; RKH syndrome; Von Mayer Rokitansky Kuster anomaly; Mayer Rokitansky Kuster Hauser syndrome; MRKH Syndrome; Uterus bipartitus solidus rudimentarius cum vagina solida; MRK anomaly; MRKH anomaly; Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser Syndrome; Von Mayer-Rokitansky-Kuster Anomaly; Mullerian Aplasia-Dysgenesis Congenital absence of uterus and vagina; Rokitansky sequence; Klippel-Feil deformity, conductive deafness, and absent vagina; MRKH, Type II; Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser Syndrome, Type II MURCS association; Mullerian Duct Aplasia, Unilateral Renal Agenesis, And Cervicothoracic Somite Anomalies.</i></p>
<p>National Organization for Rare Disorders (NORD) <i>Congenital absence of the uterus and vagina (CAUV); genital renal ear syndrome (GRES); MRKH; MRKH syndrome; Mullerian agenesis; Mullerian aplasia; Rokitansky syndrome.</i></p>
<p>Disease InfoSearch <i>Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser Syndrome.</i></p>
<p>Genetics Home Reference <i>Congenital absence of the uterus and vagina (CAUV); genital renal ear syndrome (GRES); MRKH syndrome; Mullerian agenesis; Mullerian aplasia; Mullerian dysgenesis; Rokitansky syndrome.</i></p>

Fonte: EURORDIS².

A SMRKH é classificada como transtorno do desenvolvimento, com ausência da parte superior da vagina⁴⁶, designada atresia vaginal superior⁴⁷. É relevante lembrar que a vagina é “o canal que se estende do colo do útero até o exterior do corpo”⁴⁸ (p. 620), sendo um tubo de paredes finas, também chamado de canal de parto, uma vez que “proporciona uma passagem para o nascimento do bebê” e “recebe o pênis e o sêmen durante o intercuro sexual”⁴⁹ (p. 798). O encurtamento da vagina não inviabiliza a formação dos genitais externos, bem-formados⁵⁰. Além disso, há ocorrência de útero rudimentar ou ausente, assim como pode haver ausência de tubas uterinas⁵¹. Ainda que sejam dados biomédicos, é importante o resgate à sua origem, mesmo com a indefinição na causa etiológica da síndrome.

A síndrome também é reconhecida como uma desordem do desenvolvimento sexual⁸ inserida no grupo das malformações genitais ou das malformações do Ducto de Müller ou paramesonéfricos. A interrupção do desenvolvimento embrionário desses ductos é um marco fundamental para instituir a síndrome⁵². Eles são um par de ductos próximos aos ductos mesonéfricos de Wolff. Ainda que o sexo do embrião seja determinado geneticamente, até a sétima semana de formação⁵². É relevante entender como ocorre essa diferenciação. No caso dos

embriões masculinos, já com os testículos formados, as células de Sertoli secretam, entre a quinta e sexta semanas, o *Müllerian inhibitory factor* (MIF), conhecido como hormônio antimuleriano; que, tal qual a sua tradução, inibem os ductos de Müller, causando sua regressão. Ao contrário, no embrião feminino, com a ausência do fator determinante do testículo, os ductos mesonéfricos se degeneram e há o desenvolvimento dos ductos paramesonéfricos. A diferenciação anormal desses ductos pode ser associada às anomalias renais e genitais situadas na síndrome⁵³.

Para alguns autores, a inibição do crescimento dos ductos paramesonéfricos ocorre devido à exposição aos raios ionizantes, agentes microbiológicos, químicos, hormonais, imunológicos⁴³. Outros autores enfatizam a mutação genética, com etiologia multifatorial poligênica, mutação ou deleção de genes. Sem menstruação, com infertilidade e hipodesenvolvimento vaginal, a mulher com a síndrome ainda pode ter anormalidades sistêmicas: ausência completa ou parcial de rim, considerando sua formação embriológica, ou anomalia de fusão desse órgão; raramente apresentam anomalias esqueléticas, auditivas e faciais⁵⁴. O cariótipo revela que as mulheres com a síndrome são 46 XX, com presença de ovários e características sexuais secundárias normais⁵⁵.

Esta doença rara é perceptível ao olhar clínico em processo diagnóstico, porém, indistinguível ao olhar humano não especialista da área de saúde. Isso é relevante, já que as características sexuais primárias (órgãos sexuais externos) e secundárias (físicas acentuadas na puberdade) são presentes biologicamente nas mulheres com a síndrome. São aspectos considerados para entendimento do acometimento físico e de que como eles são privilegiados e destacados na mídia impressa veiculada online, por isso são abordados nesse item.

Com o aumento da compreensão da síndrome, procedeu-se uma classificação em subtipos: a forma típica ou MRKH tipo 1 (ausência isolada do cérvix e útero); a forma atípica ou MRKH tipo 2 (malformações do ovário e rim) e a forma MURCS⁵⁶. Descrito em 1979 por Duncan & col.⁵⁷, como grupo associado e não randomizado de malformações, a MURCS (*Müllerian duct aplasia, Renal anomalies, and Cervicothoracic Somite dysplasia*) contempla ausência da parte superior da vagina, ausência ou hipoplasia de útero e anomalias renais e esqueléticas, podendo ocorrer alterações cardíacas e fraqueza muscular⁵⁴.

A atual classificação *standart* da SMRKH se dá de acordo com VCAUM (vagina, cérvix, útero, malformação associada anexa) proposta por Peter Oppelt e colaboradores em 2006⁵⁸, com exame clínico realizada por ginecologista experiente, ultrassonografia e laparoscopia e, se necessário, outros testes para comprovar comorbidades. Alguns estudos sugerem a ocorrência de trombocitopenia, ausência do rádio (síndrome TAR), deficiência

longitudinal congênita da tíbia, hérnia umbilical, hérnia diafragmática, hérnia da parede abdominal, aplasia do músculo peitoral, esterno hipoplástico e associação VACTERL/VATER³⁹, descrito pela ORPHANET como

“Associação de malformações congênitas tipicamente caracterizadas pela presença de pelo menos três dos seguintes: defeitos vertebrais, atresia anal, defeitos cardíacos, fístula traqueo-esofágica, anomalias renais e anomalias dos membros”⁴⁰.

A descoberta dessa doença rara demanda estrutura de saúde e equipe multidisciplinar⁴¹ com conhecimento do quadro sindrômico, permitindo acompanhamento da mulher impactada por um diagnóstico que pode comprometer diversos aspectos na sua vida. É importante entender o seu itinerário terapêutico na busca por conhecimento do que tem e tratamento específico e direcionado para a sua condição.

Uma justificativa para o apoio é o fato da síndrome ter extensão variável⁴². Essa é uma primeira percepção importante: a necessidade de um projeto terapêutico singular ou individualizado, que tenha em consideração as diferentes manifestações físicas, bem como seus impactos psicológicos e sociais. O primeiro desafio da mulher com SMRKH começa na compreensão das peculiaridades de sua condição.

Como já afirmado, a jornada diagnóstica para a condição começa com a amenorreia. A ausência de primeira menstruação revela que há algo a ser compreendido. E, a depender das condições sócio-econômicas-culturais de cada menina e sua família, assim como da estrutura do serviço de saúde que irá atendê-la, esse processo pode demorar. A depender da experiência do profissional de saúde que lhe atenderá, pode ser que se inicie uma peregrinação por outros profissionais e uma sucessão de solicitação de exames clínicos.

A menina desconhece a sua condição. Sua família também. Os profissionais da área de Ginecologia, de modo geral, estão preparados para atender as condições que transitam no comum, e não no raro. Muitas vezes não tem informação acerca de doenças raras e, devido a isso, essa família pode percorrer vários consultórios, contando a sua história repetidamente e lembrando um sofrimento^{43,62}. Nessas consultas, a menina tem por companhia um representante da família, geralmente a mãe que, também, desconhece a condição. Deve-se recordar que há um rito de passagem menina-mulher, simbolicamente representado pela menstruação, cuja garantia passa a ser avalizada pelo saber médico.

Após algum tempo, a suspeita clínica encontra outros desafios no sistema de saúde, como, por exemplo, a realização de exames específicos para validação do diagnóstico. O exame padrão ouro, para confirmação, é a ressonância magnética que, junto à história da paciente,

exame clínico e laparoscopia, possibilitam o diagnóstico da síndrome. Trata-se de um exame caro e o acesso ao exame pode ser demorado^{63,64,65}.

O diagnóstico pode ser estressante e impactante para uma adolescente, em pelo menos alguns aspectos: sua feminilidade pode parecer comprometida; uma vida sexual ativa poderá depender de correções físicas; há possibilidade de co-morbidades; não terá condições de gerar um filho, exceto por transplante de útero. Este último é um procedimento caro, ainda em testes em vários países, inclusive o Brasil, que é pioneiro no procedimento na América Latina. Em alguns casos, o desejo de ter filhos poderá implicar em socorrer-se de “barriga de aluguel”.

O entendimento da condição pode levar a adolescente, em sua reconhecida fragilidade de ser humano, a experimentar a dor enquanto “elemento de adaptação autocrítica ao meio”⁶⁶ (p. 100). Seu relacionamento com seu corpo e com o registro de sua corporeidade são afetadas nesse processo. E esse primeiro impacto pode se estender à sua mãe e familiares⁶⁶.

Para a recém-diagnosticada, cabe lidar com novos parâmetros para sexualidade, que ganha contornos biomédicos diferentes daqueles aos quais uma “jovem normal” estaria exposta: a preocupação com o tamanho do canal vaginal; um horizonte cirúrgico, com a realização de vaginoplastia ou formação da neovagina; a investigação das co-morbidades; a preocupação de como contar ao parceiro⁶⁷; entre outras questões ainda pouco investigadas. Parte destas apreensões aparece em grupos públicos no Facebook e no Whatsapp, e carecem de investigações.

Nos estudos científicos disponíveis, há um enfoque na avaliação de qualidade de vida e sexualidade no período pós-cirúrgico de mulheres submetidas a vaginoplastia. Há várias técnicas e métodos de execução desse procedimento, sempre com preparação pré e pós-cirúrgica da mulher em ação cooperativa com especialistas (médicos clínicos, cirurgiões, fisioterapeutas, psicólogos, dentre outros), uma equipe multidisciplinar que auxiliará no reestabelecimento dessa pessoa por muitos meses^{43,68,69,70,71,72}.

As manifestações idiossincrásicas da SMRKH definirão se haverá necessidade de procedimento cirúrgico. Alguns profissionais de saúde estimulam o uso de dilatadores vaginais específicos para abertura desse canal e possibilidade dar prosseguimento ou início à sua vida sexual^{73,8}, mas esta situação pode esbarrar em tabus em relação ao corpo ou em aspectos culturais relacionados a confissão religiosa da paciente. Após alta pós-cirúrgica, haverá necessidade de uso de dilatadores ou de relações sexuais regulares para que não haja coalescência do canal e que se mantenha em uma profundidade adequada. Isso significa que seu corpo permanecerá sob constante supervisão para manutenção de um estado de normalidade.

Caso haja desejo de ter filhos, haverá necessidade de novos conjuntos de exames e procedimentos relacionados à saúde reprodutiva. Como já apresentado, pode haver opção por concessão de útero (barriga solidária)⁷⁴, com necessidade de parentes de primeiro grau para o procedimento – caro e inacessível para muitas; ou a mulher pode ser escolhida por um grupo de pesquisa para um transplante de útero – ainda em fase experimental e com critérios de inclusão específicos determinados, que ela pode ou não se enquadrar. A adoção é uma oportunidade quando se pensa nessa possibilidade. É uma maneira tradicional em adquirir maternidade, de forma legal e aceitável na maioria das sociedades.

Isso significa que além da sua própria condição, há que se realizar um esforço pessoal para estabelecimento de um “padrão de normalidade” em relação ao seu potencial sexual e reprodutivo. Se por um lado são procedimentos caros, ainda com amostras pequenas e que demandam uma sobrecarga emocional representativa para a mulher que tem essa vivência; a cessão temporária de útero e a adoção se mostram opções que necessitam de apoio solidário e legal de envolvidos em uma prática de solidariedade⁷⁵.

Independente de realizar ou não procedimentos cirúrgicos, indo a médico de qualquer especialidade, esta menina ou mulher repetirá sua história e relatará sua condição para profissionais, que muitas vezes desconhecem doenças raras. A narrativa da descoberta da doença, do itinerário diagnóstico, dos esquemas terapêuticos e cirúrgicos se repetirá nos consultórios e clínicas⁷⁶, fazendo com que a dor seja revivida, o que certamente marcará a formação de sua identidade feminina.

A identidade feminina formada após o diagnóstico passará pela redescoberta do corpo e pela reconfiguração do status de mulher. É um processo íntimo, individual e seu significado pode oscilar entre o “tirar gosto de viver” ou “restaurar o fervor de existir”⁷⁷. Nas condições históricas da Modernidade a identidade de um indivíduo passa por sucessivos deslocamentos, fragmentações e descentramentos, que afetam o sujeito, seu lugar de mundo social e cultural⁷⁸ (p.9). Identidade passa a ser concebida como algo que não é fixo, essencial ou permanente, e sim uma “celebração móvel”, definida historicamente⁷⁸. A nova condição pós-moderna, apresentada por Hall, sugere nomeá-la identificação, mais adequado para o que se vive na contemporaneidade. Baumann sugere uma nova reconfiguração de modernidade, ao qual designa de líquida⁷⁹. Nela, a identidade experimenta certa liquidez, sempre presente nas relações humanas e instituições formais na sociedade. E qual é a identificação dessa mulher com SMRKH, num contexto social que prioriza o *habitus* mulher-esposa-mãe?

Há de se considerar sua construção social, fruto de interações. No reconhecimento dessas últimas, há o entendimento de que suas próprias identidades/identificações pessoais

sejam formuladas a partir de modelos já reconhecidos na sociedade. Interfaces do corpo-sociedade em suas expressões, algumas reconhecidas coletivamente, como seu próprio gênero, em seus padrões sociais dos “normais”⁸⁰, como nomeia Goffman; outras construídas na recente (e impactante) relação com a SMRKH.

A título de exemplo, segue o relato de uma jovem com a síndrome, que afirma: “*wants to be like the other girls of her age and get rid of this problem*”. E também “*have children like everyone else*”⁸¹. A menstruação, elemento importante no arquétipo da feminilidade, lhe falta, assim como o potencial reprodutivo⁸². Deve-se recordar que, numa alusão a Goffman, que esta nova face (um valor social positivo reivindicado) deverá se reconfigurar a partir da tradição biomédica, tendo início no rito do diagnóstico, no saber do ginecologista que opera num espaço de saúde – considerando a anamnese, exame físico e complementares. E este rito estabelece a *disease*, pela decodificação dos signos e sinais biológicos, pela apreensão da biografia da paciente e, utilizando esse material que lhe é próprio, através de uma gnose forjada na tradição médica, verte estes dados em nova narrativa. E o médico espera desta paciente que ela respeite as regras sociais que estabelecem o *habitus* feminino, isto é, que acolha a oferta da intervenção.

Uma das críticas apresentadas por Gueniche e colaboradores⁸¹ é que o médico, mediante sua tradição, apresenta prontamente o “poder mágico da cura”, isto é, a solução para a doença, que neste caso é a oferta de reconstrução vaginal ou a dilatação para garantir o coito heterossexual, sem assegurar a preparação dessa jovem para a cirurgia. Deve-se recordar que a correção cirúrgica é realizada quando a mulher tem interesse e possibilidade de vida sexual regular⁸⁰. Seriam a vaginoplastia e a neovagina capazes de “restituir” à paciente a feminilidade? Para os autores acima citados, a resposta é não. É necessária a reconstrução do seu “corpo interno”, que vive a *illness*. Uma identidade não é resultado de uma intervenção técnica singular, mas é uma construção:

*“Girls do not wait until puberty to feel like girls; they have been invested as girls since birth. Young girls with Rokitansky syndrome are invested as girls, even though no one is aware they are lacking internal genital organs.”*⁸¹

Um estudo de Heller-Boersma e colaboradores apresenta elementos que permitem compreender como as interações face a face na SMRKH podem ser complexas:

“i) falha em processar diagnósticos (bloqueando detalhes ou focando em alguns aspectos apenas); ii) a ocorrência de avaliações negativas idiossincráticas e eventos relacionados à

¹ “Meninas não esperam até a puberdade para se sentir como meninas; eles foram investidos como meninas desde o nascimento. As meninas jovens com a síndrome de Rokitansky são investidas como meninas, mesmo que ninguém esteja ciente de que eles estão faltando órgãos genitais internos

SMRKH (por exemplo, eu não sou uma mulher adequada, eu sou uma aberração, eu sou indigno) que se incorporam ao senso de identidade feminina dessas mulheres; iii) uma série de estratégias cognitivas e comportamentais inadaptadas (por exemplo, evitar a intimidade, compensar os defeitos percebidos, tentando ser perfeito e "super feminino") através do qual as mulheres tentam reduzir o senso de ameaça à sua feminilidade e a qualquer acompanhamento sintomas emocionais³³.

Pode se depreender do estudo, que a jovem mulher com agenesia vaginal e uterina é um ser que sofre e desenvolve estratégias de enfrentamento da doença (coping)⁴³. E vive um luto, aos moldes daquilo que é descrito por Kubler-Ross: se ressentida da notícia, nega a reconhecer sua condição, tem raiva, medo, tristeza e ansiedade⁶¹.

É neste espaço de sofrimento, onde são conjugados a experiência feminina de um corpo diferente, o saber biomédico, a atribuição de uma nova identidade (na maioria das vezes “portadora”) que precisa haver o reconhecimento da sobreposição de vulnerabilidades. Schramm³⁵ e Kottow⁸⁴ apontam a vulnerabilidade como característica substancial do ser humano. Se estamos vivos, somos vulneráveis. Trata-se de atributo intrínseco ao humano ou ao vivo⁸⁵. Ainda assim, de acordo com Schramm, é uma condição de todos - universal e indelével - e de grupos específicos, sendo contingente e provisória⁸⁶. Logo, todos são vulneráveis, mas não na mesma intensidade, forma e grau de suscetibilidade. Vulnerável é a pessoa intacta com risco intrínseco de ser ferida. Se ela é suscetível, está em situação de efetiva deficiência ou desvantagem, e pode sofrer dano suplementar⁸⁵. E a vulneração é uma vulnerabilidade consubstanciada, particular de quem deixou de ser vulnerável, se tornou vulnerado⁸⁴.

Sujeitos ou populações vulneradas têm suscetibilidade em manifestar determinada condição, o que é regra em grupos de pacientes com doenças raras de origem genética³⁵. Essa situação coloca em xeque a tríade descritiva da natureza humana - vulnerabilidade, dignidade e integridade – que integram a autonomia^{87,88}. Esses são elementos importantes para compreender conflitos morais que podem ocorrer nas vidas de quem enfrenta estas condições. É também importante distinguir “a mera vulnerabilidade da efetiva vulneração”. Ameaçados são suscetíveis, enquanto vulnerados são afetados³⁵. Arán & Peixoto Jr. afirmam que se deve compreender tal assimetria nas análises bioéticas, especialmente no que se refere aos princípios de igualdade e justiça⁸⁹.

A mulher diagnosticada com SMRKH é vulnerável, vulnerada. Enfrenta uma situação limite na qual questiona se é mulher ou se pode ser mãe⁸¹. Tratamentos psicológicos podem amenizar este impacto, já que há registros de sofrimento psíquico e baixa autoestima persistente após recebimento do diagnóstico⁸. Soma-se a isso, o impasse físico (diante da incoerência dos modelos de mulher fracassarem para ela), a dúvida consequente diante da ausência (vagina) e

a depressão⁹¹, essa última presente em 40% das pacientes, e que se soma a um estado de ansiedade com “sentimentos subjetivos de tensão, apreensão, nervosismo e preocupação, e por ativação ou excitação do sistema nervoso autônomo”⁹².

A experiência de corpo no mundo dessa mulher, como já afirmado, é afetada pelo diagnóstico e introduz o risco do estigma social. O entendimento de corpo e corporeidade é marco importante na construção da presente dissertação. Isso porque é a variável de escolha para apresentação do estigma pela mídia. Para escrever sobre esse relevante duo (corpo-corporeidade), o foco traçado foi o uso de uma abordagem epistemológica sobre o corpo.

3.2.CORPO, CORPOREIDADE E BIOÉTICA

O pensamento aristotélico concebia corpo e mente como uma unidade. Nesse sentido, a morte do corpo – natural, orgânico e que tem a vida em potência, corresponderia a morte do ser. Já os platonistas tinham pensamento divergente, considerando corpo e mente distintos, e no momento da morte, por exemplo, a mente seria liberada de sua prisão⁹³. Esse dualismo corpo-mente ou corpo-alma sempre foi uma questão importante para o conhecimento humano. Não se pretende aqui esgotar a história do pensamento sobre o corpo, mas circunscrever alguns elementos que permitam uma reflexão bioética sobre estigma. Neste sentido, as abordagens contemporâneas permitem certo trânsito interdisciplinar. Um exemplo deste exercício é a incorporação do conceito de corporeidade na Bioética de Intervenção⁹⁴, entre outras abordagens presentes em publicações da área^{92,93,94,95,96,97}.

A primeira escolha teórica, no campo da corporeidade, aqui presente foi o uso dos textos de David Le Breton, que apresenta a representação do corpo desde sua concepção nas sociedades tradicionais até a sociedade moderna. Esse primeiro exercício permitiu traçar a relação corpo, corporeidade e identidade, suas características e refletir sobre a percepção desse corpo na medicina moderna. O autor estende sua abordagem até a dor e os sentidos. A escolha também se mostrou relevante pelo diálogo que Le Breton estabelece com Goffman, um sociólogo que lançou muitas luzes sobre o tema do estigma, que é tema central neste estudo. Ambos utilizam Mauss como influência, que foi o primeiro a consolidar estudos do corpo ou de técnicas corporais.

Além de Le Breton, Csordas também destaca a importância do corpo, em uma abordagem que utiliza o referencial fenomenológico e o conceito de *habitus* de Bourdieu⁹⁸. Para Csordas, o corpo antecede o significado e a cura⁹⁹, pois estuda “o corpo fenomênico, como *locus* da cultura, meio de sua experimentação do fazer-se humano em suas múltiplas

possibilidades” (p. 11). De certa forma, essa concepção é reflexo do pensamento de Mauss¹⁰⁰, para o qual o corpo é o primeiro e o mais natural instrumento do homem (p. 407).

Há diversas correntes na sociologia do corpo. Le Breton (2007) afirma que essas aproximações visam compreender a corporeidade humana¹⁰¹, já que iluminam qual seja o papel desse elemento no contexto sociocultural, enquanto símbolo e objeto ou enquanto protagonista e canal de representações do humano na sociedade.

Nas sociedades tradicionais a percepção do corpo é diferente do modelo de cisão do corpo moderno. Le Breton cita, como exemplo, os canaques, primeiramente apresentados nos estudos de Maurice Leenhardt* (p.22): o corpo é participante na totalidade da natureza, ligado ao reino vegetal, não como é metáfora, e sim uma “identidade de substância”⁹⁸ (p. 23). É o *karo*: o corpo do homem, o corpo da noite, o corpo da água⁹⁸ (p. 24). O humano nessa sociedade está misturado ao cosmos, à natureza e à comunidade⁹⁸ (p. 31).

No ocidente, com o advento da Modernidade, a relação humano/corpo muda. A Modernidade envolve uma “ruptura autoconsciente com o velho, o clássico, o tradicional”⁹⁸ (p.12). E isso se reflete diretamente na condição corpórea e na relação com o seu corpo. De conexão, o corpo na Modernidade passa a ser considerado uma interrupção, uma quebra paradigmática⁹⁸ (p. 37), no qual o corpo é convertido em “local de cesura” ou recinto de soberania do ego⁹⁸ (p. 9). Ainda que a construção da corporeidade seja individual, o corpo não se descola de estruturas sociais e culturais. A concepção de corpo o posiciona como um *locus* construído e historicamente e culturalmente transformado. Nas sociedades ocidentais há promoção do individualismo e o corpo é atributo que desaparece com a morte⁹⁸ (p. 30).

As observações de Mauss ajudaram a entender esse contexto do próprio corpo em relação à sociedade. Em seu ‘Sociologia e Antropologia’, o autor faz um relato importante para contextualizar as questões culturais e sociais que permeiam e formam sua instância. Seu primeiro olhar veio a partir da análise das marchas inglesas e francesas distintas e distinguíveis por questões culturais/sociais associadas. Mas é quando estava hospitalizado em Nova Iorque que ele tem a sua “revelação”¹⁰⁰. Assim ele relata que:

“Eu estava doente em Nova York e me perguntava onde tinha visto moças andando como minhas enfermeiras. Eu tinha tempo para refletir sobre isso. Descobri, por fim, que fora do cinema. De volta à França, passei a observar, sobretudo em Paris, a frequência desse andar; as jovens eram francesas e caminhavam dessa maneira. De fato, os modos de andar americanos, graças ao cinema, começavam a se disseminar entre nós”¹⁰⁰.

Faria sentido reduzir esse corpo ao proposto por Vesalius? Ou mantê-lo cindido da alma, como afirmava Platão? Ou ainda, a distinção entre elementos subjetivos e objetivos, como propunha Descartes? O corpo que Le Breton apresenta não está restrito ao materializado, é o

que se é, não o que se tem. “Eu sou o meu corpo e não eu tenho um corpo”⁹⁸. É nessa relação ser-ter que se imbrica o conceito de corporeidade: “estado que se realiza na experiência instituída de percepções pré-objetivas”¹⁰². Corpo e corporeidade são duas palavras que se relacionam e se encontram no humano. A relação que se tem com a corporeidade foi bem definida por Rehfeld¹⁰³:

“Queremos descrever a qualidade de nossa relação com o mundo através do corpo que somos, pois é através dele que se dá todo contato e reconhecimento do mundo. Também nosso contato com nossos sentimentos traduz-se em sensações corporais(...). Percebemos as mudanças no mundo e no corpo que somos – desejo, envelhecimento – através não somente de nossos olhos, mas também do nosso olhar. Isto significa que não basta descrever as coisas mesmas, mas é necessário descrevermos este nosso olhar.”

É necessário o reconhecimento do aspecto relacional do homem consigo mesmo, com o outro e com o mundo em que ele está imerso. Essa interação contínua permite com que se compreenda o próprio significado da corporeidade, já que ela é configurada na ocupação dinâmica no mundo em que esse ser humano se insere. Para Csordas a corporeidade “está além da representação do discurso, sem contudo deixar de incluir essas dimensões”⁹⁹ (p. 11).

A definição do corpo passa pelo entendimento de como esse universo de interações se insere em um espaço social⁹⁸. É o *locus* simbólico e perceptível onde essa pessoa se dispõe. É nele que se dá a relação espaço-tempo em que o corpo vive. Esse espaço ultrapassa a própria localização geográfica. Alcança o nível mais específico, o do espaço social.

A existência humana passa pelo corpo. Sua representação é utilizada nas artes. Os próprios sentidos do homem – tato, olfato, paladar, audição, são elementos que transferem e traduzem em significados. João Cabral de Melo Neto permite até metáforas em sua poesia: a mulher retratada é a casa: “a vontade de corrê-la, por dentro, de visitá-la”¹⁰⁴ (p. 43). Traduz também a sua incompletude, “a ausência que se leva está lá”, segundo Melo Neto. Os escritos do poeta sobre o corpo refletem e traduzem esse arcabouço, esse espaço, a casa-habitação como “referência de uma identidade”¹⁰⁴ (p. 43).

Em uma abordagem mais questionadora, entendendo o processo saúde-doença, o corpo para Le Breton (2003) é vivido como um “acessório da sua presença”, “objeto imperfeito”, “rascunho a ser corrigido”¹⁰⁵ (p. 10). O seu “Adeus ao corpo” é uma abordagem ainda atual, que trás novos traçados desse acessório. No campo da saúde, o corpo é marcado, medicalizado e corrigido. E mais: é via reprodutora e passa pelas transformações mais tecnológicas para seu aperfeiçoamento – controlado, cibernético, que existe em rede e é desmaterializado. Desmaterializar é uma contradição diante de um elemento que materializa o sujeito. Esse materializar revela o ser. São esse conjunto de aspectos simbólicos que dão sentido à vida e

ajudam a revelar o ser⁹⁸: “sem o corpo, que lhe dá um rosto, o homem não existiria (p. 7)”. E complementa: “a existência do homem é corporal” (p. 7).

Isso porque a própria representação da existência humana, seus desafios, sua relação com os grupos sociais e seu protagonismo são mediados pelo corpo. Ele é esse referencial, é interface entre o social e o individual, natureza e cultura, o psicológico e o simbólico. É nele que se instigam diálogos e possibilidades de interlocução. Se o corpo é e está em uma construção social, não se limitando ou reduzindo ao seu aspecto físico, em uma abordagem moderna e biomédica; a corporeidade é aqui representada pelos aspectos corpóreos da subjetividade humana¹⁰⁶. Ela é tema central na fenomenologia, especialmente em Merleau-Ponty, e desempenha um papel central na formação das percepções, cognições e da sua própria natureza.

Imerso em uma multiplicidade plural, esse corpo vive o controle na sociedade em que se insere. A disciplina é elemento fundamental para entender a relação aqui instituída. O controle dos corpos construído a partir de uma política coercitiva e que usa a disciplina perpassa o corpo-dócil, corpo-útil²⁶. É uma lógica ideológica de controle social, com participantes múltiplos como o Estado e entidades formais, como as suas instituições de saúde²⁶.

Foucault também contribui nessa construção. Em “O nascimento da clínica” – uma arqueologia da percepção médica¹⁰⁷, a hegemonia de uma Medicina clínica deu lugar a uma concepção de saúde que busca o normal. Saúde é substituída pelo sentido de normalidade, uma transição significativa que flerta com nova possibilidade de poder. Nesse sentido, o flerte se transforma em fortalecimento de outras possibilidades de poder.

Os estudos sócio-antropológicos de corpo permitem traçar a relação entre bioética, poder, estigma e corporeidade, já que fornecem elementos para as perguntas de fundo desta pesquisa: de que corpo estamos falando? Quando esse corpo passou a ser protagonista de um contexto bioético? Esses questionamentos são relevantes, já que, mais que uma ética normativa, a Bioética tem como elemento central o humano e sua dignidade, que operam no registro desse corpo e dos seus conflitos que decorrem de seu estar no mundo.

Mesmo na tradição hipocrática da ética médica, o corpo aparece como um sistema, cujas doenças causavam desarranjos na estrutura de sua condição natural⁹⁹. Quando a bioética surge, Potter afirma que “a ética que se relacionava com os fenômenos da vida humana” e se conectava às questões biomédicas, sociais e de ambiente¹⁶ (p.11), que são espaços onde o corpo se faz presente.

Há certo enfoque, na bioética, no conceito de pessoa^{108,109} que coteja a concepção plantonista dualista de corpo e alma. Corpo e pessoa integrariam o indivíduo. E a pessoa seria

a natureza imaterial do indivíduo que se apresenta na interação face a face. Mas como já apresentado, sem o corpo não há face que se apresente. E as concepções de bioética, como as de Frankena, que apresenta princípios *prima facie* (beneficência e justiça), as do Relatório Belmont, que introduzem na ética biomédica as concepções de princípios de respeito pela autonomia, beneficência e justiça, ou aquelas das bases do Princípioalismo de Beauchamp e Childress¹¹⁰, precisam lidar com esta situação. Esta corrente da bioética parece dar significado e atribuir dignidade ao corpo. Enquanto correntes utilitaristas, como a de Peter Singer, assumem que os corpos podem ser esvaziados de seu caráter de pessoa¹¹¹.

É importante lembrar que as décadas de 1960 e 1970 são movidas por revoluções sociais históricas, que ainda não estavam vinculadas aos estudos bioéticos. O grito de mulheres “*My body belongs to me*” (em tradução livre, “meu corpo me pertence”) na Alemanha, Inglaterra e Estados Unidos reivindicava à elas o direito ao seu próprio corpo e também era parte da Bioética, ainda que não reconhecida, nesse período essa conotação social e política vinculada ao corpo. Vinte anos depois (1990) começaram as críticas ao Princípioalismo (ou *Princípioalism*, tal qual era nomeado por Beauchamp & Childress (1978)). A “tirania dos princípios” foi alvo de críticas.

Paralelo às críticas ao modelo principialista, o final dos anos 1980 e início de 1990 se configura como etapa de reavaliação de temas em bioética. E é neste período que as discussões sobre corpo e corporeidade aparecem¹¹²⁻¹¹⁴. As aproximações feministas e sociológicas começam a ganhar evidência. Termos como *body* e *embodiment* começam a ser usados contemplaram o corpo feminino, seja em tecnologias reprodutivas assistidas, seja na autodeterminação e reterorização da saúde da mulher em uma perspectiva feminista¹¹⁵⁻¹¹⁷.

Abordagens fenomenológicas também são utilizadas na discussão sobre corpo e bioética^{118,119}. Há abordagens que fazem reflexões metodológicas críticas da análise fenomenológica interpretativa, ética do corpo e espaço; assim como há autores que abordam a fenomenologia do sofrimento em Medicina e Bioética¹²⁰⁻¹²². Schicktanz¹⁰⁶ discute perspectivas bioéticas sobre o corpo humano e a relação da sua corporeidade em análise epistêmica-hermenêutica. Contribui de forma significativa nos estudos, consolidando um artigo de maior ênfase e destaque ao corpo no campo da Bioética. Neste artigo, o autor apresenta o corpo como elemento que constitui a percepção e a experiência individual, sendo, materialmente ou mecanicamente, um *locus* construído, historicamente ou culturalmente transformado.

No Brasil, além das abordagens feministas, o elemento corpo é considerado marco na Bioética da Intervenção (BI). Para a BI, ele é materialização da pessoa, o *soma* com dimensões física e psíquica. Não é entendido fora do ambiente em que o indivíduo se insere, ao contrário,

existe uma “interconexão cultura, estrutura social e pessoal”¹²³. É a via de conexão pessoa-mundo, que constitui o Eu, sendo reconhecido e tendo reconhecimento como ente pessoa a partir do Outro. Corporeidade está ligada a duas dimensões: a concepção do Eu – a entidade metafísica; e também a percepção do Eu, que é realidade concreta. Aqui há o reconhecimento da mulher como pessoa, ponte para acolhimento de sua dignidade.

3.3. ESTIGMA

A discussão do conceito de estigma, nos estudos sociológicos, tem uma influência interacionista simbólica. Esta corrente de pensamento remonta a um artigo publicado, em 1937, por Herbert Blumer. Esse estudo era uma ampliação ao trabalho realizado por George Herbert Mead, na Escola de Chicago. Erving Goffman era aluno de Blumer e teve por inspiração, para suas produções teóricas, os textos de Mead. Mesmo com essa aproximação epistêmica, e de sua associação com a Escola de Chicago, Goffman teve uma trajetória única, “ainda que muito influenciada pela abordagem humanista, interacional e qualitativa”¹²⁴ (p. 142), traços dessa Escola.

A base de estudo de Goffman são as “interações como objeto específico”¹²⁵ de forma diversificada em ângulos e metáforas. Utiliza a analogia com o teatro com cenários, máscaras e papéis, para os quais se desdobram ritos. Os atores sociais em seus jogos “manipulam aí informações para atingir seus fins”¹²⁵. Além da influência do interacionismo simbólico, o autor flerta com outros autores e teorias, aqui já citados, como Durkheim e Simmel.

A principal referência para a discussão de estigma, na presente dissertação, é o livro de Goffman “Estigma: Notas sobre a manipulação da identidade deteriorada”¹²⁶. Já no prefácio, Goffman revela o significado de estigma: “a situação em que o indivíduo está inabilitado para a aceitação social plena” (p.09)(3). Segundo Nizet¹²⁵:

“Goffman define como “estigmatizado”, o indivíduo que apresenta um atributo que o desqualifica em suas interações com outrem. Esse atributo, que estabelece o descrédito, consiste em um desvio em relação às expectativas normativas dos outros a propósito de sua identidade: “Assim diminuído aos nossos olhos, ele deixa de ser para nós uma pessoa perfeita e comum, e cai no mesmo nível do indivíduo viciado, amputado” [St, p. 12]. O estigma não é determinado por um atributo objetivo, que acarretaria necessariamente, e em qualquer sociedade, a estigmatização. Ele é determinado pela relação entre o atributo e o estereótipo que temos do mesmo, particularmente em sua relação com a identidade. Portanto, é possível reconstituir a história da capacidade de um atributo (p. ex., ser divorciado, homossexual etc.) em constituir um estigma em uma dada sociedade.

A questão do estigma é apresentada em diversos segmentos culturais. Por exemplo, Victor Hugo apresenta Quasímodo, o corcunda, como um ente “em que o bonito e o feio, o bem

e o mal se misturam”¹²⁷. Cicatriz, marca, sinal. Corcunda, zanolho, manco. Todas essas palavras se unem a um ato próprio: a estigmatização. Quasímodo é pária marcado, que vivia no escuro de uma Paris bela e inebriante, representada pela própria Catedral em que vive.

Além de Goffman, há importantes autores como Sontag¹²⁸, Saulages¹²⁹, assim como Elias & Scotson¹³⁰, que em “Os estabelecidos e Outsiders”, que estabelecem correlação entre estigma, discriminação e exclusão social. Na Bioética, o estigma e a discriminação, considerando o princípio do artigo 11 da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos (DUBDH), são formas de “violações à dignidade humana, aos direitos humanos e às liberdades fundamentais”. Entende-se que a dignidade é “qualidade intrínseca da pessoa humana”, e apresenta-se como “irrenunciável, inalienável e indisponível”¹³¹.

Essas duas violações são descritas em estudos de qualidade de vida de pessoas com doenças raras. De modo geral, os instrumentos de coletas de dados têm por indicadores estigma e exclusão social presentes. Em análise qualitativa sobre a vida de pacientes com Erros Inatos de Metabolismo e seus parentes, o estigma é um indicador que imbrica em si a ideia negativa de distinção, que leva à exclusão¹³². Estas situações se repetem nos estudos da deficiência e, mesmo, em estudos sociais que versam sobre elementos étnicos e raciais.

A estigmatização pressupõe uma assimetria de poder. Uma marca distintiva que põe o outro em condição inferior e torna seu discurso desqualificável. Nessa relação assimétrica há violência e injustiça epistêmica¹³³. O estigma é um encontro face-a-face onde um Outro estabelece assimetria e espera que o estigmatizado desempenhe papéis sociais que sejam condizentes com este “status inferior”. Seu início sempre se relaciona a formas de categorização de indivíduos pela sociedade, conferindo atributos “considerados como comuns e naturais”, à primeira vista e conhecimento, e que revelam a sua identidade social³ (p. 12). Esse termo era utilizado por Goffman em substituição ao *status* social, já que implica não apenas categorias estruturais (ocupação, por exemplo), como pessoais (honestidade)³.

A essa categorização “efetiva” que se é imputada retrospectivamente, Goffman nomeia de identidade social virtual. O que o indivíduo prova existir, ele chama de identidade social real. A essa última, quando não corresponde às expectativas traçadas ao outro, e não se enquadra no que se identifica como desejável, se dá a transição de pessoa comum para uma pessoa marcada pelo desvalor³ (p. 12). Há tácita falta de sintonia entre a categorização atribuída (identidade social virtual) e a concreta (identidade social real).

Elias¹³⁰ descreve relação assimétrica de poder em Winston Parva, nome fictício de uma cidade periférica a Londres, que foi alvo de estudo emblemático sobre a conjunção estigma/discriminação/exclusão social. Esse tratado microsocial funciona com uma lente de

aumento, possibilitando enxergar melhor essas violações em maiores proporções sociais. Nessa localidade existiam dois grupos sociais: os estabelecidos e os *outsiders*. Moradores há mais tempo na cidade, os estabelecidos, se consideravam com maior carisma grupal distintivo e se sentiam humanamente superiores, recusando contato com os *outsiders*. Utilizavam um instrumento de controle social: a fofoca, seja ela elogiosa (*praise gossip*) ou a depreciativa (*blame gossip*)¹³⁰. Os *outsiders*, por outro lado, tinham todas as características opostas e se diferenciavam do primeiro grupo por ser uma minoria anômica. Seu valor humano era considerado menor, eram os estigmatizados por esse grupo (“*establishment*”)¹³⁰, pessoas “estragadas e diminuídas”³. Apesar de serem dois grupos iguais, em termos de prestígio e poder, os estabelecidos prevaleciam e, nesse caso, era o grupo reconhecido a partir do *establishment* local. Moravam em Winston Parva muito antes do que os outros, encarnando os valores da tradição e boa sociedade.

Existe uma distinção para reconhecimento de estigmatizados: quando essa característica é conhecida ou imediatamente evidente, a pessoa é desacreditada. Caso exista o desconhecimento ou a não imediata percepção dessa característica, ela é considerada desacreditável³ (p.14). Três tipos de estigma podem se apresentar aos desacreditados/desacreditáveis, segundo apresenta o autor:

“Em primeiro lugar, há as abominações do corpo – as várias deformidades físicas. Em segundo, as culpas de caráter individual, percebidas como a vontade fraca, paixões tirânicas ou não naturais, crenças falsas e rígidas, desonestidade, sendo essas inferidas a partir de relatos de, por exemplo, distúrbio mental, prisão, vício, alcoolismo, homossexualismo (*sic*), desemprego, tentativas de suicídio e comportamento político radical. Finalmente, há os estigmas tribais, de raça, nação e religião, que podem ser transmitidos através da linhagem e contaminar por igual todos os membros da família”³ (p.14).

Os “normais”³ instituem uma construção ideológica para explicar a condição de inferioridade do estigmatizado. Ela é traduzida em adjetivos próprios – aleijado é um dos exemplos. A pessoa com estigma convive em relações marcadas pela angústia. Os termos utilizados por “normais”, como o homem que vive com uma condição física que o incapacita - citado acima, são determinantes para estabelecer a marca do estigma. Nos *outsiders* de Winston Parva, formam uma fantasia coletiva, um sentimento em que a identidade/identificação desse grupo fosse associada ao que os estabelecidos adjetivaram dos *outsiders*. A estigmatização tem efeito paralisante, os *outsiders* avaliam-se inferiores a partir da ótica dos opressores (estabelecidos)¹³⁰. O que se torna cada vez mais real é a criação de esquemas, padrões de normalidade configurados por quem não sofre o estigma. A falta de um “feedback social”, conseqüente isolamento dos estigmatizados (configurando-se a discriminação e exclusão social)

nesse nível soma-se à insegurança pela percepção desses ditos “normais”.

A Bioética tem considerado as diferenças sociais que implicam em vulnerabilidade¹³⁴ em seus estudos, e isso inclui análise de situações em que o estigma e discriminação estão presentes¹³⁵⁻¹³⁸. O contexto contemporâneo, com a influência da globalização, é atravessado por disputas acerca da cultura e da pluralidade das moralidades¹³⁹. Invariavelmente, os conflitos são replicados pela mídia e suas novas tecnologias. As relações de poder assimétricas, em que o *outsiders* e minorias são marginalizadas, são replicadas e ganham visibilidade. Os resultados desta situação podem ser ambíguos e tender para aspectos negativos ou positivos.

Estigma e discriminação têm uma relação sinérgica consequencial, que evolui para exclusão social da pessoa/grupo mesmo em veículos de comunicação. De modo geral, há a desqualificação, rejeição e exclusão que são repetidas, replicadas, copiadas e, raramente, criticadas.

Ainda sobre o estigma, deve-se salientar que pode ser sentido (*felt stigma*), aquele que é referenciado como recebido/ocultado como estratégia de “enfrentamento”, ou pode ser efetivado (*enacted stigma*), aquele que ocorre de fato, com potencial discriminatório¹⁴⁰.

O estigma pode ser internalizado pelos sujeitos. Se o mesmo perceber que a sociedade marca determinado atributos como impuro, o sujeito pode tentar se imaginar como um não portador dele³ (p. 17). Ou ainda, pode desenvolver um ódio de si ou autodepreciação. Da negação pode surgir uma estratégia de correção da base objetiva de seu “defeito”, mediante correção médica, ou adota comportamentos reconhecidos como “superação”, como um deficiente visual que que escala montanhas.

Outra estratégia frequente é o *advocacy*, no qual um elemento do grupo de estigmatizados se incumbem da tarefa de divulgar seu próprio exemplo como um referencial para seus iguais e para os “normais”. Ou ainda, podem se organizar em associações, que são grupos de “pessoas com experiências semelhantes de aprendizagem sobre a sua própria condição e a sofrer mudanças semelhantes na concepção do eu”³ (p. 41). Ou seja, compartilham seu estigma³ (p. 37).

E também há casos em que a estratégia de enfrentamento do estigma é sua aceitação ou certo “esforço por parte de um indivíduo estigmatizado em se apresentar como uma pessoa comum, ainda que não esconda necessariamente o seu defeito”³ (p. 40).

Algumas considerações a partir do estudo de Erving Goffman podem ser traçadas a partir do que foi apresentado. A primeira observação é que a mulher com SMRKH pode ser nomeada de desacreditável, já que a síndrome não se revela de forma aparente, fora se houver comorbidades associadas. Enquanto pessoa desacreditável pelos “normais”, sua maior

preocupação não é a possibilidade de contatos sociais, e sim na “manipulação da informação” (p. 51) sobre a sua própria condição. “Exibí-lo ou ocultá-lo; contá-lo ou não contá-lo; revelá-lo ou escondê-lo; mentir ou não mentir; e, em cada caso, para que, como, quando e onde” (p. 51).

Se existe uma informação, ela é social e refletida em determinados signos. Os signos de estigma são efetivos no sentido trazer à tona a discrepância de identidade acima citada. E eles estão mais ao alcance do público em geral (p. 71). Um exemplo que Goffman trás em seu livro é o da informação social dos escravos na literatura de Dickens: identificação positiva parcial e completa – idade, sexo e cicatrizes e símbolos de estigma – iniciais gravadas a fogo e sem orelhas (p. 56).

Em uma pessoa desacreditável, sem grillhões ou marcas aparentes, como se apresenta esse signo? Se é através da visão do outro que o estigma se torna evidente, como visualizar isso em uma mulher com uma síndrome que não se apresenta à sociedade concretamente? Qual é a visibilidade, ou perceptibilidade, ou evidenciabilidade (p. 59) dele? São questões que emergem frente a uma síndrome rara, desconhecida, não aparente, especialmente quando se fala em corpo?

Ainda que não exista uma resposta nesse capítulo é importante se revelar: “o público em geral está comprometido com aquilo que observa” (p. 61). E nesse caso, a mulher com SMRKH. E aqui a manipulação do estigma se revela como “ramificação de algo básico como a estereotipia ou o perfil das nossas expectativas normativas em relação à conduta ou ao caráter” (p. 61).

Para as pessoas desacreditáveis, íntimos e estranhos têm algo em comum: ambos serão afastados por seu estigma (p. 64). E será creditado aos estigmatizados um caráter de “ser único”, no sentido de “marcas positivas” ou “apoio de identidade” ou ainda da diferenciação dos outros (p. 67).

A guarda de um “defeito desacreditável” (p. 76) implica diretamente aos amigos dessa pessoa, já que transcende não apenas às situações sociais correntes como também as “relações sociais estabelecidas”, comprometendo passado e futuro, na aparência e na reputação. Transitam em um movimento o estigma, o esforço em esconder seu defeito desacreditável e a possibilidade de consertá-lo. Essas são partes da identidade pessoal.

Entre um reconhecimento cognitivo (derivado da percepção) e o social (derivados de interações em momentos sociais), os meios de comunicação de massa permitem a transição do privado para o público. Sua “imagem pública” é construída a partir do olhar de outro(s) – profissionais de comunicação, que aparenta ser verdadeiro, se expande, e em carga dramática,

figuram em um relato global (p. 82). E essa se difere, muitas vezes, da imagem pessoal em um círculo de amigos.

No caso específico de exposição midiática, não há o encobrimento previsto por Goffman, e sim uma revelação, o expor seletivo de toda a condição nos aspectos mais caricaturais para que se configurem em personagens, nome formal em mídia dado à pessoa que conta a sua história, oferece seu testemunho. Não há retoque de disfarces. O rei está nu.

A Roupas nova do rei, parábola de Hans Christian Andersen inspira a compor essa cena: o falso tecelão que com fios invisíveis simula a construção de uma roupa para o rei. Em sua exposição e encontros sociais, “vestido” com fios imaginários e dentro das convenções de autoridade, o rei está nu, mas, socialmente, vestido com nobres vestes em seu desfile de nobreza, aclamado e saudado por todos. O único que grita a verdade e desmascara a farsa é uma criança: “O rei está nu”. Seu grito é abafado pelo clamor da multidão, que ovaciona o rei.

Essa metáfora da parábola, de modo inverso, pode ser associada à condição da mulher com SMRKH. A sociedade aqui constrói uma condição em “normalizar” a condição vivida e, por outro lado, ela mesma que coloca o estigma naquela mulher. Tendem à uma relação aceitação-fantasma - normalidade-fantasma (p.133).

Tendo a percepção dessa sociedade, o jornalista/a jornalista, de acordo com o estudo de Winston Parva, é uma das pessoas nos grupos sociais relatadas nos estudos de Elias¹³⁰. Ele/Ela possui poderes de naturalizar discursos, no caso específico, das fofocas entre as comunidades de Winston Parva. Tem papel relevante na manutenção do duo estigma/discriminação.

3.4. CORPO E MÍDIA: ALGUNS APONTAMENTOS

Desde o início, a comunicação estava lá: nos hieróglifos do Egito; na incorporação de um alfabeto com os gregos; no desenvolvimento da Retórica dos Dialogistas – com a preservação da linguagem oral; e na posterior migração para a escrita. Se antes o foco estava na verbalização, e a apropriação cultural era executada nesse formato; foram os gregos junto aos romanos que ofereceram as primeiras contribuições para o que se convencionou nominar de jornalismo. A industrialização, as revoluções - inglesa, francesa e americana, a influência da alfabetização e da cultura pelas elites dominantes, antecederam um dos primeiros grandes marcos para o jornalismo, a invenção da imprensa por Johannes Guttemberg, que instituiu o maquinário de impressão – o prelo tipográfico. Nascia ali um novo domínio social, o início da mídia impressa¹⁴¹.

O termo mídia já nasce em plural, derivado de *mass media*¹⁴². Tem tradução inadequada em língua portuguesa, já que o próprio termo *medium* é latino. A melhor aproximação seria ‘os media’, considerando que a palavra designa um conjunto de meios¹⁴¹. Os media, em plural, compõem meios de comunicação de massa (MCM) que veiculam mensagens para esse grupamento (a massa). Instauram a mediação entre agentes comunicativos e mensagens. É nos MCM que mensagem e discurso ganham reconhecimento do receptor (novamente, a massa) e perpetuam nele a força na/da sua penetração, medida como a adoção, em percentual, de determinados meios à sua rotina diária¹⁴³.

O novo estilo de vida do homem que migra da zona rural para a urbana e também com o trabalho nas fábricas, trás novas reflexões sobre esse agrupamento, esse módulo sinérgico e peculiar do indivíduo. A industrialização, especialmente, transforma as relações de produção, redistribui papéis culturais, e é movimento que impulsiona e fortalece a mídia/os media. É nesse contexto, em pleno século XIX, que emerge o termo massa, cuja marca é a da homogeneidade, e, segundo complementa Ortega y Gasset¹⁴⁴,

“é tudo que não avalia a si mesmo – nem no bem, nem no mal, mas que se sente como todo mundo e no entanto não se aflige por isso, ou melhor, sente-se à vontade ao se reconhecer idêntica aos outros.” (p. 8)

Irascível, irracionável e manipulável; movida nos estímulos do complexo límbico com mediação dos MCM; esse ‘grupo dominado e controlado’ ganha novas nuances via Escola de Frankfurt. O grupo europeu questiona o *ethos* nacionalista norte-americano, o *american way of life* (estilo americano de vida, em tradução da autora), com primado do consumo (enquanto prática social capitalista)¹⁴² e elevação do homem enquanto mercadoria, produto – refletido no consumismo, ideia explorada por Baumann na apresentação de sua modernidade líquida⁷⁹.

O conceito de Indústria Cultural (IC) representa o pensamento desse grupo sobre a mídia/os media: é na IC que há uma produção simbólica em série, a cultura aqui é mobilizada por uma indústria, que além de serializar, padroniza, divide¹⁴². É a indústria da ilusão, diria Adorno, que ‘eleva’ o homem enquanto mercadoria¹⁴². É na sociedade do espetáculo¹⁴⁵, que os olhos brilham vendo as vitrines iluminadas, indivíduos prontos para o consumo e consumismo.

De uma ‘energia potencial’, que mescla passividade à excitação; a massa ainda é termo resgatado quando se trata de discussões sobre os MCM. A expressão em conjunto ‘cultura de massa’, para os Frankfortianos, que por si só imbrica uma cultura que tem por origem a própria massa, é questionada. Para eles, a IC é que ‘institucionaliza’ essa ‘cultura’, e, ainda que indivíduos sejam perceptíveis ao seu controle, diante de uma máquina forte, e que alcança inúmeras direções, as resistências são minimizadas¹⁴². Esse contexto teórico-conceitual é

importante para entendimento do que é o jornal e posterior conhecimento desse meio no universo brasileiro.

Quais são as características do jornal? Já se sabe que o impresso inaugura a mídia/os media no imaginário com o Jornalismo tipográfico desde a expressão da escrita (com gregos e romanos) até o prelo tipográfico de Guttemberg¹⁴¹. É uma mídia tradicional com características próprias. Ele privilegia leitura (em todo o seu processo) e interpretação por parte de seu público e detalha a comunicação com seriedade e credibilidade¹⁴³.

Tendo por referencial do leitor, esse MCM se apresenta com os seguintes detalhes:

“Exige instrução e renda para ser consumido. Destina-se a um público exigente, crítico, formador de opinião e, quase sempre, fiel ao veículo pela afinidade com sua postura editorial. Apresenta notícias sobre vários assuntos locais, nacionais e internacionais, como política, economia e esportes, que estão divididos em cadernos para facilitar a leitura. Tem a função de prestador de serviços pois apresenta informações de interesse da comunidade, como peças de teatro e filmes em cartaz, tempo e temperatura, indicadores econômicos e horários de funcionamento das lojas em datas comemorativas. Favorece a crítica e o debate, de acordo com a posição adotada pelo editor e com as matérias assinadas pelos jornalistas. Por registrar a palavra, confere credibilidade e caracteriza compromisso formal com o leitor”¹⁴³ (p. 58).

A “quantidade de pessoas que tem o hábito de consumir um produto”, isso é, sua penetração na população brasileira tem perceptível queda em todos perfis de leitores (Figura 1). A relação com as mídias mudou, ainda assim, o jornal favorece a reflexão crítica, o debate, os argumentos lógicos, ativa o *logos* do formador de opinião – importante elemento para disseminar e introduzir temas em qualquer espaço midiático.

Penetração (%)	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015
Adultos	28	27	27	27	26	24	21	17
Homens	33	32	31	31	30	28	25	21
Mulheres	24	23	23	23	22	20	17	14
Chefes de família	23	22	22	23	22	20	18	–

Penetração (%)	2000	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007
Adultos	53	51	49	51	50	49	50	49
Homens	57	55	52	54	54	52	52	52
Mulheres	47	45	42	45	43	43	44	53
Chefes de família	54	51	50	51	50	50	49	49

A pesquisa é feita com pessoas acima de 18 anos, perguntando se houve leitura de jornal nos últimos sete dias.

Fonte: – Até 2011 – Ipsos Estudos Marplan – Estudos EDM 9 cidades pesquisadas
 – 2012 a 2014 – Ipsos Estudos Marplan – Estudos EGM – 13 cidades pesquisadas
 – 2015 – Ipsos Estudos Marplan – Estudos EGM – 9 cidades pesquisadas

Figura 1 - Penetração do jornal segundo análise do IVC, 2017. Fonte: IVC.

A sua circulação online possibilita maior divulgação de informações em seus agendamentos e aprofunda temas necessários para discussão em outros espaços públicos, privados ou midiáticos. O *locus* ideal para investigação de temas com repercussão moral ou ética é a mídia.

Entre a palavra-voz (expressa) e palavra-silêncio (não dita) existe um *locus* para o corpo perfeito. A ideia de corpo perfeito está relacionada ao corpo enquanto produto sócio-político, imerso em uma categorização planejada de consumo. É ele o padrão, a diretriz para o desenvolvimento humano, que, em sua individualidade, se mostra plural. Na busca entre ética e estética (dois norteadores da prática comunicativa), a escolha pela aparência parece ser o caminho inevitável. Se em uma análise frankfurtiana, considerando a Indústria Cultural¹⁴², há um reconhecimento desse sentir-se preso a um padrão, o corpo se firma em um modelo espetacularizado, objetificado, instituído e presente nas diversas corporeidades.

A busca desse modelo eleva o sofrimento e a dor da pessoa que não apenas o vê nas imagens de mulheres que se abrem em sorrisos, com padrão europeu, em pleno verão, com seus corpos esguios e perfeitos devidamente “fotochapados” em minúsculos biquínis. É ela que o almeja obsessivamente em cada imagem presente em redes sociais. E sofre, sente dor, com acometimentos físicos decorrentes da alta exposição de suas fotografias.

A pesquisa da Royal Society for Public Health sobre mídias sociais e bem-estar e saúde mental em pessoas jovens, a #StatusofMind¹⁴⁶, exemplifica isso. Ela apresentou os efeitos negativos no uso de mídias sociais em jovens adolescentes que utilizam essas redes como

(quadro 2):

Quadro 2 - Sumarização de efeitos negativos identificados na pesquisa #StatusofMind

Ansiedade e depressão
Sono
Imagem corporal
Cyberbullying
<i>Fear of Missing Out (FoMO)</i>

Fonte: RSPH.

No estudo, 9 em cada 10 meninas/adolescentes afirmam que não se sentem felizes com seu corpo¹⁴⁶. Em um mundo pautado pela imagem, em que redes sociais como o Instagram hoje tem 700 milhões de usuários ativos no mundo, a larga exposição desse corpo perfeito pode promover fortes impactos na imagem corpórea da mulher, já em condição intrinsecamente vulnerável. Especialmente em jovens adolescentes, que chegam a afirmar que:

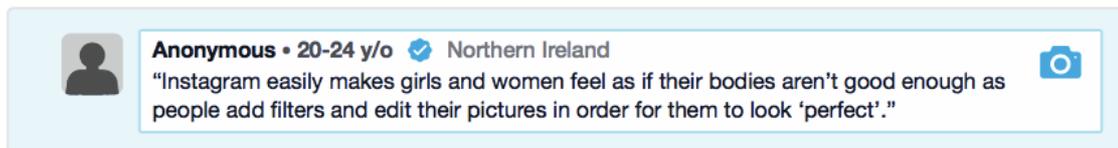


Figura 2 - Depoimento da pesquisa #StatusofMind 2017 sobre imagem corporal. Fonte: RSPH

Nos “90 de busto, 60 de cintura, 90 de quadril”¹⁴⁷, a beleza corpórea segue um padrão ideal no Brasil em dois modelos de segmentações distintas: é o da mulher que publiciza a cerveja ou a da moda, ou seja, é a brasileira cheia de curvas ou a internacional magra com medidas globais. Esse perfil, inalcançável e buscado por muitas, se mostra utópico e, porque não citar novamente Sfez em sua colocação: a utopia é o não lugar¹⁴⁸. O uso de redes sociais que fortalecem essa imagem do “corpo perfeito” permeia a vida de adolescentes, que, em fase de aceitação, acabam por apoiar esse modelo em seu imaginário pessoal.

A consequência natural da busca dessa utopia é a ansiedade, inadequação, baixa de autoestima, que podem evoluir para a bulimia e anorexia, enquanto efeitos mais complexos desse sentimento¹⁴⁹. Se há um corpo social-culturalmente ressignificado, ele não ocupa esses espaços.

O corpo social se reflete em outros espaços. Transcende a mídia e adentra universos também referenciados por ela. Pesquisa realizada no norte (Liverpool) e centro (Coventry) na Inglaterra¹⁵⁰ fez aferição antropométrica de manequins de lojas e concluiu que

“o tamanho do corpo de manequins usado para anunciar moda feminina não é realista e seria considerado medicamente insalubre em seres humanos”¹⁵⁰.

O padrão ultrafino imposto pela indústria fashion, simulando um perfil de Barbie – a boneca loira, de longos cabelos e cintura pequena, se revela um padrão globalista imposto ao feminino e que transcende espaços privados, alcançando locais públicos. É no olhar, de forma simbólica, que ele se projeta e se instaura. O almeja e defende como padrão. O corpo perfeito reflete a utopia de Sféz¹⁴⁸ é o não lugar, é onde a inadequação se comporta, a normalização é pautada pela não possibilidade. Em mulheres com SMRKH pode ser um mundo de exclusão, estigmatização e de ofensa a autonomia.

4. OBJETIVOS DA PESQUISA

4.1.OBJETIVO GERAL

O objetivo deste estudo foi compreender, tendo como norte a perspectiva bioética, a construção do estigma social na mídia impressa (jornal) veiculada eletronicamente relacionada à Síndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser, uma condição que afeta exclusivamente mulheres.

4.2.OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar nas narrativas jornalísticas impressas (jornal) veiculadas eletronicamente, que tem por foco a mulher com a SMRKH, quais são os significados discursivos apresentados.
- Analisar que categorias permeiam o discurso midiático, caracterizando seus conteúdos conforme uma perspectiva interdisciplinar do estigma para com as mulheres com SMRKH.
- Analisar que tipo de discurso são expressos nos meios imagéticos da mídia impressa, procurando vislumbrar que sentido expressam sobretudo no que concerne à corporeidade de mulheres com SMRKH.
- Discutir, mediante o uso das categorias bioéticas não-discriminação, não-estigmatização e alteridade a questão de estigma direcionado a mulher com SMRKH.

5. MATERIAL E MÉTODOS

Trata-se de uma pesquisa interdisciplinar em bioética com uso dos referenciais teórico-metodológicos do campo da sociologia da comunicação e da sociologia do corpo. Realizou-se pesquisa de base documental (matérias de jornais veiculadas eletronicamente) com análise de conteúdo segundo Bardin¹⁵ e elementos da escola francesa de conteúdo e discurso. Para alcance de resultados, a pesquisa foi desenvolvida obedecendo as seguintes etapas¹⁵¹, conforme descrito por Silva e Fossá:

- a) Leitura flutuante de documentos (matérias jornalísticas, posts em blogs, artigos científicos, textos de rede sociais) a fim de criar primeiras impressões sobre o tema.
- b) Definição de pergunta de pesquisa (população, interesse e contexto - PICO)
- c) Definição dos veículos de comunicação: consultou-se os sítios do Instituto Verificador de Circulação e do Guia de Mídia para identificação de jornais de maior audiência e circulação no Brasil. Como critérios de exclusão dos veículos nessa busca traçou-se: 1) plataforma sem lupa de busca; 2) site do veículo com erro de servidor ou não disponível; 3) acesso às matérias restrito aos assinantes; 4) veículos cujas matérias não tinham um teor factual e, 5) o assunto SMRKH apenas foi utilizado na matéria para exemplificar outro tema central.
- d) Estabelecimento de palavras-chave (descritores) para busca em mídia (jornais): o uso dos termos ‘Síndrome MRKH’, ‘Síndrome de Rokitansky’ e ‘Síndrome de Mayer Rokitansky Küster Hauser’ permitiu o retorno de matérias jornalísticas.
- e) Coleta das matérias: utilizou-se a função WebClipper do aplicativo EVERNOTE® com uso de palavras-chaves específicas em busca rápida, como o nome do veículo, cidade, estado e organização de datas (postagem e veiculação). Por conveniência, foi estabelecido o nexos temporal de 6 anos para pesquisa documental, abrangendo o período de 01 de janeiro de 2011 a 01 de julho de 2017. É importante destacar que o tema SMRKH, como boa parte das doenças raras, não tem grande visibilidade midiática e, devido a isso, foi possível realizar coleta exaustiva de matérias no Brasil que veicularam reportagens sobre o assunto.

A análise das matérias coletadas foi realizada em duas etapas:

Etapa 1:

- Leitura geral do material organizado no corpus.
- Codificação (assistida pelos softwares IRAMUTEQ e NVIVO) das unidades de registro para formulação de categorias de análise, mediante aporte do referencial teórico escolhidos e indicações oriundas da leitura geral.
- Recorte do material em unidades de registro (palavras, frases, parágrafos) comparáveis e com o mesmo conteúdo semântico.
- Estabelecimento de categorias temáticas de análise (unidades de contexto).
- Agrupamento das unidades de registro nas unidades de contexto, numa lógica de refinamento e agrupamento progressivo das categorias.
- Inferência e interpretação, respaldadas no referencial teórico

Etapa 2:

Foi realizada análise das imagens paradas, mediante avaliação os seguintes parâmetros apresentados no quadro 3:

Quadro 3 - Parâmetros utilizados na análise das imagens presentes no corpus

Parâmetros	Significados e referentes
Elementos	Quaisquer objetos, itens ou elementos que façam parte da fotografia. Privilegiou-se aqui o referencial de imagem de Samain: “o que ela mostra, o que ela dá a pensar, e que, sobretudo, se recusa a revelar: o seu próprio trabalho, ou seja, o trabalho que ela realiza ao se associar, notadamente, a outras imagens” ¹⁵² .
Cores	As ousadas e intensas, brilhantes, opacas, borrada, em matizes, abstratas, em combinações contrastantes, massa de cor, tonalidades poderosas, uso de cores primárias (amarelo, azul e vermelho), respingo de cor, monocromáticas, em tons específicos, cores envelhecidas, cores que relacionam ao foco (cores do deserto), cores harmônicas (marrom-dourado), cores discordantes, preto e branco ¹⁵³ .
Enquadramentos	A composição com elementos ora colocados em evidência o motivo principal/tema, tornando os demais secundários; ora dispendo esses elementos-chave fora do centro, criando uma assimetria necessária, tornando a foto mais desequilibrada, e, ainda assim, mais dinâmica. O uso de diagonais na foto. A regra dos terços: “divide-se o quadro numa grade de nove retângulos iguais. Os pontos-chave da tomada são colocados em uma ou mais intersecções, enquanto as linhas-chaves horizontais ou verticais acompanham as linhas de grade” ¹⁵³ (p. 179).
Iluminação	Influencia as cores da fotografia. A fotografia pode ter uma luz dura (mais intensa, a do meio-dia) e produz cores e sombras fortes. A suave tem “iluminação mais uniforme, com sombras menos marcantes” ¹⁵³ (p. 142).

Fonte: Elaborado pela autora com adaptações de Samain e Hedgecoe.

Adotou-se um quadro padronizado (Quadro 4), que permitiu consolidar cada variável de análise de forma sistemática, como se pode ver abaixo:

Quadro 4 - Modelo de tabela de análise das imagens do corpus

FOTOS	Elementos	Cor			Composição	Iluminação
		COL.	P&B	Outros		
FOTO 01						
FOTO 02 ...						

Fonte: Elaborado pela autora

As fotografias foram também dispostas em folhas de contato por ordem alfabética de Estado, para que se possa construir uma análise de macrossocial desse conjunto (Figura 3), uma lógica relacional macro das fotos de atribuição. A esse instrumento de análise foi chamado de Fotobiografia de contato.



Figura 3 - Exemplo de folha de contato fotográfica. Fonte: Segala^{us}, Marcel Gautherot, Acervo do IMS.

6. RESULTADOS E DISCUSSÃO

As fontes para análise documental, como já exposto na metodologia, são secundárias, São matérias jornalísticas de mídia impressa (meio de comunicação de massa: jornal) veiculadas eletronicamente na internet. Aliada à essa fonte, foi realizada “apuração paralela e simultânea de informações que complementem os dados coletados”¹⁵⁵ (p.275), isso é, a sua contextualização. Por que jornal? Ele é o designado enquanto primeiro motor da fixação da agenda territorial. Participa também na definição do que a maioria das pessoas conversarão, o que será pensado que são fatos e como se deve lidar com os problemas¹⁵⁶ (p.27).

A opção por mídia impressa veiculada online, e não apenas mídia impressa, atendeu o critério de circulação: veículos tradicionais do Brasil ganharam 88 mil novos assinantes digitais em 2016 (Figura 4). Cabe ressaltar que o termo circulação no Brasil tem uma referência direta ao Instituto Verificador de Circulação (IVC), fundado no país em 1961 com apoio de empresários do mercado editorial (jornal e revistas), com autonomia concreta em 1965.

A pesquisa "Hábitos de Informação e Formação de Opinião da População Brasileira" (2010) mostrou que os jornais impressos são lidos por 46,1% dos brasileiros (24,7%, diariamente e 30,4%, uma vez por semana, sendo domingo considerado um dia importante para ler jornal¹⁴³). Ainda que tenham número mais reduzido que televisão e rádio (96,6% e 80,3%, respectivamente), estão na terceira posição de maior procura. Como o acesso à internet está previsto para 46,1% da população, a pesquisadora optou por fazer a análise nessas condições¹⁵⁷.

A escolha do jornal pareceu interessante, já que o público que mais o lê é o A/B. São pessoas com maior grau de instrução, maior número de itens de conforto e posses de aparelhos domésticos e eletroeletrônicos no domicílio, segundo a Escala Brasil de análise de classes socioeconômicas¹⁴³. A distribuição de classes no Brasil em 2016, baseada em estudos probabilísticos do Datafolha, IBOPE, Inteligência, GFK, IPSOS e Kantar IBOPE Media (LSE), apresentam as suas características de acordo com a região do país (Tabela 1):

circulação de alguns veículos no Brasil - 2017												
veículo	média de exemplares (auditada pelo IVC)						evolução - janeiro a fevereiro - 2017					
	jan.17			fev.17			jan.17 a fev.17 (números absolutos)			jan.17 a fev.17 (em %)		
	impr.	digital	total	impr.	digital	total	impr.	digital	total	impr.	digital	total
Folha (SP)	141.888	173.516	315.405	142.823	171.026	313.848	935	-2.490	-1.557	0,7%	-1,4%	-0,5%
Globo (RJ)	150.400	91.343	241.743	149.201	91.761	240.962	-1.199	418	-781	-0,8%	0,5%	-0,3%
Super Notícia (MG)	204.679	47.602	252.282	201.754	50.333	252.087	-2.925	2.731	-195	-1,4%	5,7%	-0,1%
Estadão (SP)	123.236	83.750	206.986	127.584	83.739	211.322	4.348	-11	4.336	3,5%	0,0%	2,1%
Zero Hora (RS)	119.754	86.140	205.894	115.987	88.928	204.915	-3.767	2.788	-979	-3,1%	3,2%	-0,5%
Estado de Minas (MG)	30.918	33.784	64.702	30.326	32.757	63.083	-592	-1.027	-1.619	-1,9%	-3,0%	-2,5%
Correio Braziliense (DF)	29.137	16.127	45.264	30.034	15.965	45.999	897	-162	735	3,1%	-1,0%	1,6%
Valor Econômico (SP)	33.220	25.378	58.598	33.591	25.565	59.156	371	187	558	1,1%	0,7%	1,0%
Gazeta do Povo (PR)	25.566	14.708	40.275	25.380	14.462	39.842	-186	-246	-433	-0,7%	-1,7%	-1,1%
A Tarde (BA)	20.117	13.943	34.059	19.453	13.184	32.637	-664	-759	-1.422	-3,3%	-5,4%	-4,2%
O Povo (CE)	15.563	-	15.563	15.157	-	15.157	-406	-	-406	-2,6%		-2,6%
Veja	860.523	344.563	1.205.086	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.
Época	188.221	94.270	282.491	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.
IstoÉ (*)	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.	n.d.

fonte: dados oficiais do IVC (Instituto Verificador de Circulação).
jornais: tiragem média diária; revistas: tiragem média semanal. (*) o IVC não faz mais a auditoria dessa revista

elaboração: Poder360/Drive

Figura 4 - Circulação de alguns veículos no Brasil (2017). Fonte: Poder 360 e dados do IVC, 2017

Tabela 1 - Distribuição de classes no Brasil (2016)

Classe	Brasil	Sudeste	Sul	Nordeste	Centro Oeste	Norte
A	2,9%	3,6%	3,4%	1,4%	4,2%	1,8%
B1	5,0%	6,2%	6,2%	2,7%	5,3%	3,4%
B2	17,3%	21,0%	20,6%	10,5%	18,7%	11,7%
C1	22,2%	25,3%	28,0%	15,1%	23,0%	17,9%
C2	25,6%	25,4%	24,8%	25,6%	27,5%	26,3%
D-E	27,0%	18,5%	17,0%	44,7%	21,3%	38,9%
TOTAL	100%	100%	100%	100%	100%	100%

Fonte: ABEP, 2017

6.1. ANÁLISE DE CONTEÚDO

A partir da utilização dos descritores definidos, 59 matérias jornalísticas foram selecionadas. Dessas, 52 obedeceram aos critérios de inclusão previstos na pesquisa. Devido a

repetições de conteúdo, o número de matérias que compuseram o corpus foi reduzido para 43. A Tabela 2, demonstra a distribuição das matérias por unidade da federação e veículo.

Tabela 2 - Distribuição das matérias identificadas por unidade da federação e veículo

Estado (ES)	Veículo	n	Total ES	em %
AL	Gazeta de Alagoas	1	5	9,62%
	Tribuna Hoje	4		
BA	Correio da Bahia	1	5	9,62%
	A Tarde	3		
	Folha do Estado da Bahia	1		
CE	Diário do Nordeste	1	1	1,92%
DF	Correio Braziliense	1	2	3,85%
	Jornal de Brasília	1		
ES	Folha do Espírito Santo	2	2	3,85%
GO	O Popular	1	1	1,92%
MA	Jornal Pequeno	1	1	1,92%
MT	Circuito Matogrossense	2	2	3,85%
MS	Correio do Estado	1	3	5,77%
	A Gazeta News	1		
	JP News	1		
MG	O Estado de Minas	1	3	5,77%
	Hoje em Dia	1		
	O Tempo	1		
PR	Folha de Londrina	2	5	9,62%
	Tribuna PR	2		
	Gazeta do Povo	1		
PE	Diário de Pernambuco	1	1	1,92%
RJ	O Globo	4	4	7,69%
RS	O Sul	1	2	3,85%
	Correio do Povo	1		
RO	Folha do Sul Online	1	5	9,62%
	O Nortão	4		

SP	Folha de São Paulo	2	10	19,23%
	Estadão	4		
	Jornal da Cidade	3		
	Correio Popular	1		
TOTAL			52	100,00%

Fonte: Elaborado pela autora

A leitura geral das matérias permitiu identificar duas situações: (a) há uma prática dos veículos em replicar - literalmente - conteúdos já disponibilizados por outras fontes, (b) uma parte das narrativas apresentadas têm como fonte veículos/agências internacionais e foram traduzidas e adaptadas. Aparentemente a reprodução acrítica de conteúdos sobre o tema é regra.

O Quadro 5 sumariza a distribuição temática percebida na leitura flutuante.

Quadro 5 - Síntese de pautas, personagens, origem das matérias e quantidade de veiculações

Pauta	Personagem	Origem	Veículo que divulgou/ Quantas vezes (n)?
Reconstrução de vaginas em laboratório (13)	Não identificadas (México)	Daily Mail	Tribuna Hoje (AL) (3) Folha do ES (ES) (1) O Popular (GO) (1) Circuito MT (MT) (1) Tribuna do Paraná (PR) (1) Folha do Sul Online (RO) (1) O Nortão (RO) (1) Estadão (SP) (1) O Globo (RJ) (1)
		Reuters	Estadão (SP) (1) O Globo (RJ) (1)
Impacto diagnóstico da SMRKH (9)	Jacqui Beck (Inglaterra)	Daily Mail	Gazeta de Alagoas (AL) (1) Folha do ES (ES) (1) Correio do Estado (MS) (1) A Gazeta News (MS) (1)
	Kelly Smith (Inglaterra)	BBC	Circuito MT (MT) (1)
	Raiane Rodrigues Michele Gehlen (Brasil)	M de Mulher	JP News (MS) (1)
	Joanna Giannouli (Grécia)	Sem fonte	O Sul (RS) (1) O Nortão (RO) (2)

SMRKH e vida sexual (1)	Sem personagem	Sem fonte	O Nortão (RO) (1)
Transplante de útero (21)			
Grã-Bretanha-Suécia	Eva Ottosson - Sara	BBC	Tribuna Hoje (AL) (1) Jornal Pequeno (MA) (1) O Tempo (MG) (1) Correio do Povo (RS) (1) Estadão (SP) (1) Folha de São Paulo (SP) (1) O Globo (RJ) (1)
Estados Unidos	Não identificadas	Sem citar fonte	Correio Braziliense (DF) (1)
Doadora morta (SP)	Não identificada	Agência Estado	Correio da Bahia (BA) (1) A Tarde (BA) (1) Jornal de Brasília (DF) (1) Diário do Nordeste (CE) (1) O Estado de Minas (MG) (1) Hoje em Dia (MG) (1) Tribuna do Paraná (PR) (1) Folha de Londrina (PR) (2) Diário de Pernambuco (PE) (1) Estadão (SP) (1) Jornal da Cidade (SP) (1) Correio Popular (SP) (1)
Cessão temporária de útero (8)			
Mãe – Filha (registro de bebê gerado/Brasil/BA)	Não identificada	A Tarde	A Tarde (BA) (2) Folha do Estado da Bahia (BA) (1)
Mãe - Filha (registro de bebê gerado/Brasil/RJ)	Marli de Oliveira – Tatiane Fernandes	O Globo	Gazeta do Povo (PR) (1)
Mãe - Filha (registro de bebê gerado/Brasil/RJ)	Deuma Dotta - Amanda Priscila Basília Castilho	Diário da Região	Diário da Região (SP) (1)
Mãe solidária/amiga – futura mãe (registro de bebê gerado/Inglaterra)	Amiga - Amanda Thomas	Folha de São Paulo e Alessandra Korman	Folha de São Paulo (SP) (1)
Barriga solidária com foco legal	Sem personagem	Jornal da Cidade O Globo	Jornal da Cidade (SP) (1) O Globo (RJ) (1)

Fonte: Elaborado pela autora

Nove matérias, cujo tema era primordialmente o impacto do diagnóstico da SMRKH, apresentaram as mesmas mulheres: (a) Jacqui Beck e Kelly Smith, ambas da Inglaterra), (b) Raiane Rodrigues e Michele Gehlen, do Brasil; e (c) Joanna Giannouli, da Grécia. As demais contextualizaram o tema e apresentaram a síndrome por um prisma biomédico, centrado em questões emergentes em bioética (Quadro 5). Por questões emergentes compreende-se uma aproximação biotecnocientífica de temas de saúde⁹.

A pauta referente a “transplante de útero” (Quadro 5) foi apresentada em 18 das 34 matérias, com 132 repetições ao longo do corpus. Um quarto das matérias apresentou as biotécnicas para reconstrução de vaginas em laboratório. E cerca de 15% das matérias trouxeram a questão da gravidez substitutiva ou cessão temporária. Isso significa que cerca de 80% do corpus estudado se centra em questões médicas, ou seja, há um reforço no aspecto anatomopatológico da SMRKH. Essa inferência se comprova com a avaliação da frequência de termos médicos no corpus: transplante (66 ocorrências), hospital (56 ocorrências), condição (53 ocorrências), paciente (50 ocorrências), órgão (44 ocorrências), células (41 ocorrências), tratamento (39 ocorrências), laboratório (38 ocorrências) e medicina (37 ocorrências) em um corpus com 43 matérias. Isso significa que alguns destes termos ocorrem mais de uma vez por matéria.



Figura 6 - Representação de assuntos na mídia sobre SMRKH. Fonte: Elaborado pela autora

Após a análise de frequência foi realizada a avaliação de coocorrências de palavras, como exemplificado nas figuras abaixo. Foi construído um mapa com a análise das coocorrências e realizada uma análise de cluster para identificação de categorias temáticas presentes no corpus. Três temas emergem: (a) o tratamento anedótico da SMRKH; (b) a fragmentação anatomopatológica: mulher-útero ou mulher-vagina; e, (c) a retórica do sofrimento da mulher redimido pela medicina.

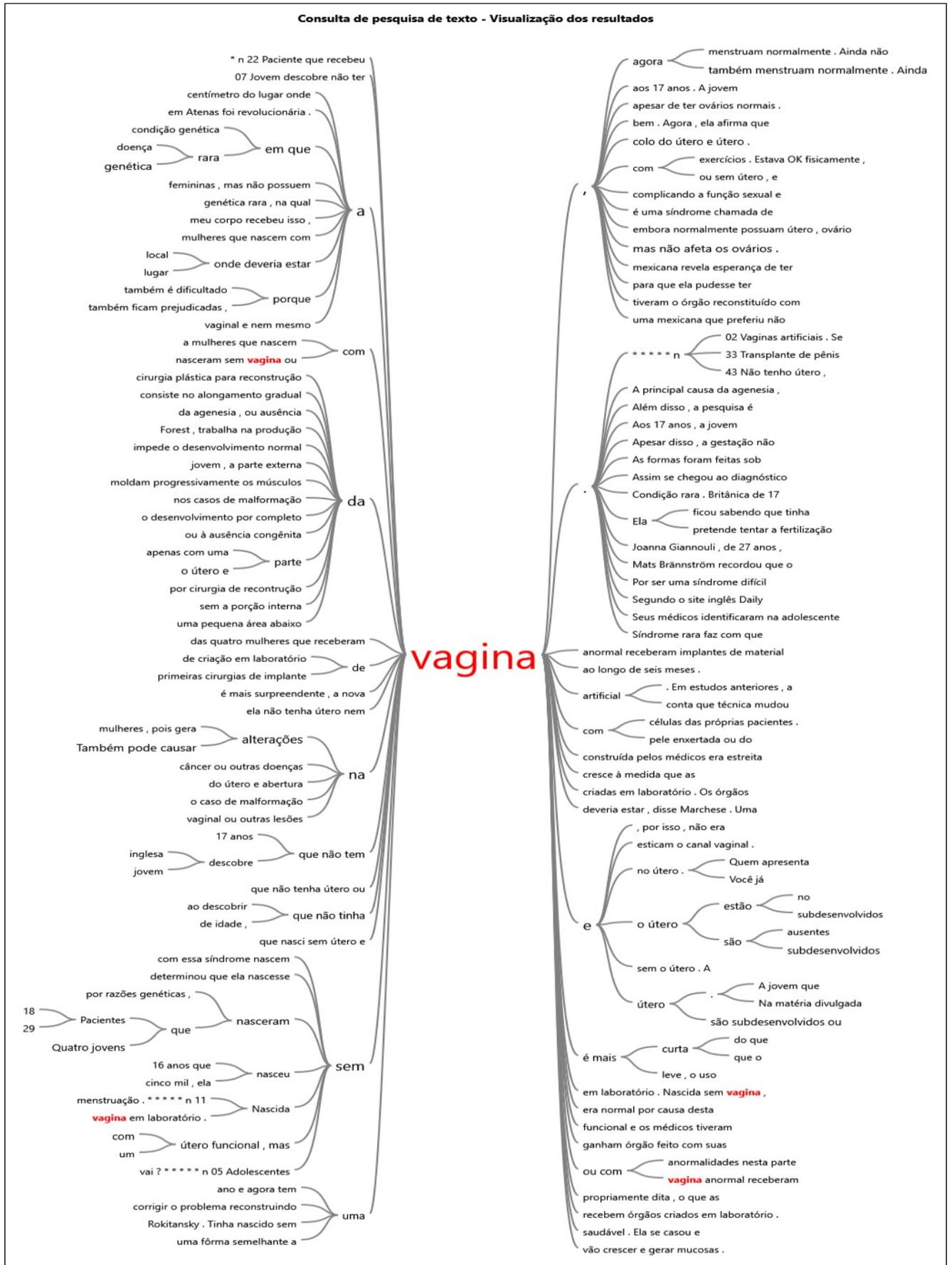


Figura 8 - Cluster de coocorrências com o termo vagina. Fonte: Elaborado pela autora.

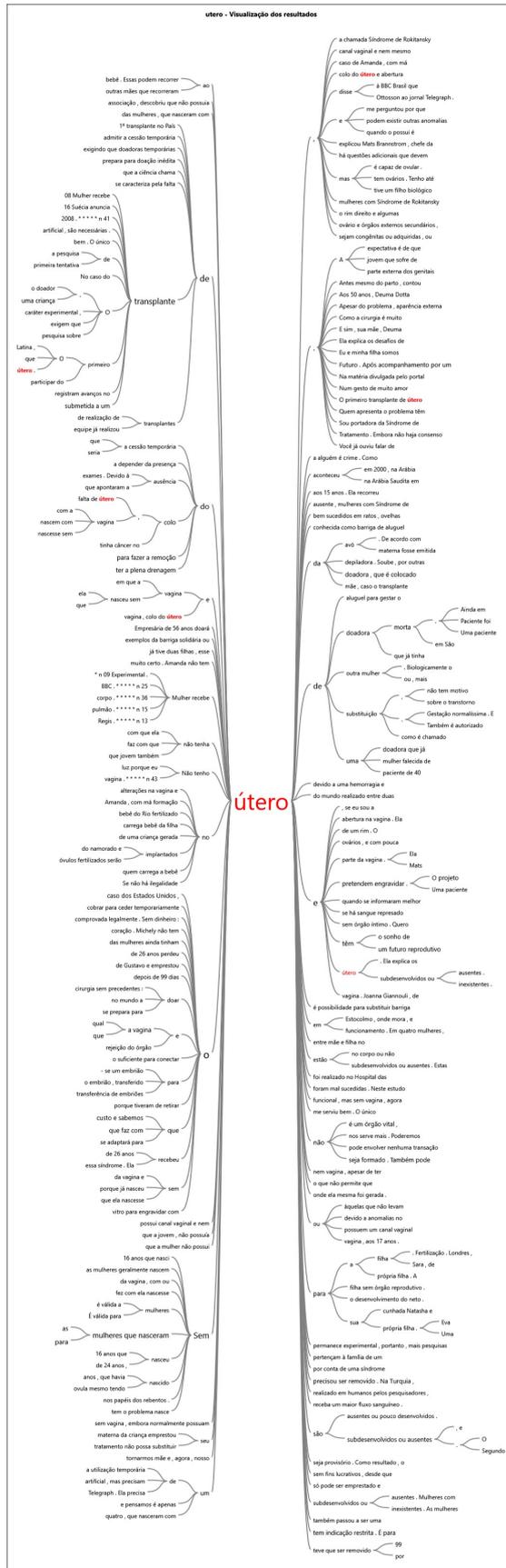


Figura 9 - Cluster de coocorrências com a palavra útero. Fonte: Elaborado pela autora.

A análise de frequência (Figura 10) permitiu perceber a formação de certos agrupamentos de palavras (unidades de registro) que foram avaliadas em seu contexto, a fim de identificar se as impressões obtidas na leitura flutuante se confirmariam.

frequencia

útero	vagina	rokitansky	nasceram	foram	tinha	segundo	porque	entre	engrav	gravid	hause	mayer	pesqui	tecido	barrig
		hospital	paciente	órgão	tratamer	clínicas	minha	equipe	antes	parte	familia	ovário	podem	transp	filha
mulheres	quando	também	cirurgia	muito	laborató	normal	sobre	futuro	jovem	jacqui	filho	todas	afeta	casal	estão
	transplante	condição	fazer	células	medicina	quatro	atala	primei	médico	mund	filhos	gineco	outras	unidos	explica
síndrome	mulher	depois	ainda	procedir	vaginal	nunca	conta	agora	vaginas	canal	projet	médico	proble	rejeiçã	resulta
		paciente	órgãos	disse	cirurgi	doador	direto	própri	causa	sexua	outros	primei	gerar	estava	todos
									doença	estad	suces	nossa	estud	embo	tenha

Figura 10 - Mapa de árvore de agrupamentos frequentes no corpus. Fonte: Elaborado pela autora.

As unidades de contexto permitiram a identificação de três grupos temáticos, que confirmaram as impressões iniciais da leitura flutuante.

(a) O tratamento anedótico da SMRKH

A divulgação midiática de informações sobre condições genéticas ou doenças que têm como resultado que resultado alterações aparentes no corpo parece se apoiar na retórica do *freak* ou do *freakshow*¹⁵⁸⁻¹⁶¹, isso é, num padrão de espetacularização da característica física (e poderia ser social, racial, religiosa, etc.) divergente daquilo que é definido como norma ou normal. O aspecto informativo da matéria, nos quais há detalhamento biomédico da SMRKH, é o pano de fundo para a exposição da “mulher-sem-vagina” (em outras épocas teria sido “mulher-barbada”, “mulher-lobo”, etc.) (Figura 11).

Essas expressões aparecem em locais privilegiados do texto especializado. Na produção de matérias jornalísticas, dois elementos são importantes: o título e o *lead*. Ambos concentram a notícia e quando não o fazem, pode-se afirmar uma distorção do que se escreveu¹⁶².

O *lead* sumariza 6 perguntas básicas (o quê, quem, como, onde, quando e por quê?) e, no formato de pirâmide invertida, apresenta as principais questões do texto apresentado, sendo significativa para o jornalista, já que detalha logo para o leitor qual será a abordagem. O título

junto ao lead tem poder de atratividade do leitor à matéria e ambos permitem melhor entendimento do material produzido¹⁴¹.

Considerando a importância desses elementos, pode-se observar o uso desses termos (vagina e útero) em grande parte da amostra estudada, oferecendo a permanência e continuidade ao paradigma biomédico de tratamento em partes.

Alguns exemplos podem ser observados nos títulos abaixo representados:

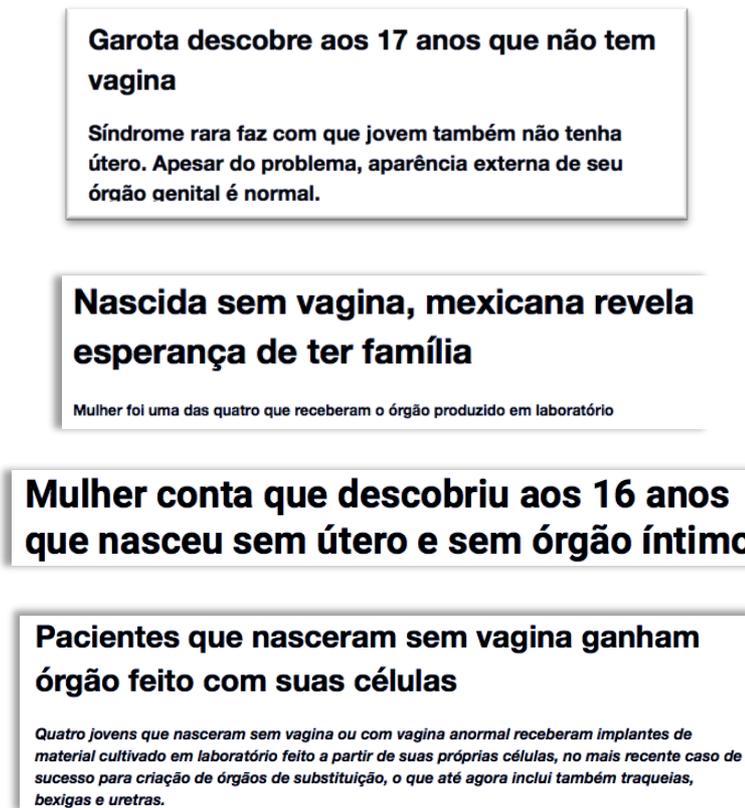


Figura 11 - Exemplo de títulos em narrativas com foco nos órgãos de mulheres com a SMRKH, Fonte: O Sul/RS

Os leads e títulos das matérias analisadas são apresentados no quadro abaixo.

Quadro 6 - Títulos e leads das matérias com experiências de impacto diagnóstico da síndrome

TRECHO DA MATÉRIA	VEÍCULO	ES	LOCAL
"Nascida sem vagina"	Tribuna Hoje	AL	Título
"Nascida sem vagina, uma mexicana - que preferiu não se identificar - foi uma das 4 mulheres ..."			Lead
"condição genética rara em que vagina e útero são subdesenvolvidos ou ausentes."			3º parágrafo
"Cientistas produzem vaginas a partir de próprias células de jovens"	Tribuna Hoje		Título
"Quatro jovens que nasceram sem vaginas ou com vaginas anormais receberam implantes de material..."		AL	Lead

"...uma condição genética rara em que a vagina e o útero são subdesenvolvidos ou ausentes..."			8- parágrafo
"Paciente que recebeu vagina artificial..."	Tribuna Hoje	AL	Título
"Uma das quatro jovens que nasceram sem vagina ou com anormalidades nessa parte do aparelho reprodutor..."			Lead
"...uma condição genética rara em que a vagina e o útero são subdesenvolvidos ou ausentes..."			3- parágrafo
"Jovem descobre não ter vagina"	Gazeta de Alagoas	AL	Título
"A jovem britânica Jacqui Beck ficou em choque ao descobrir, aos 17 anos de idade, que não tinha vagina."			Lead
"A condição faz com que ela não tenha útero nem vagina, apesar de ter ovários normais."			2- parágrafo
"Aos 17 anos, jovem inglesa descobre que não tem vagina."	Folha do Espírito Santo	ES	Título
"...Jacqui Beck ficou totalmente chocada ao descobrir que não tinha vagina."			Lead
"... e que se caracteriza pela falta de útero, colo de útero e abertura na vagina."			Lead
"Vaginas criadas em laboratório são implantadas com sucesso"	Folha do Espírito Santo	ES	Título
"Vaginas criadas em laboratório são implantadas com sucesso"	O Popular	GO	Título
"Pacientes que nasceram sem vagina ganham órgão feito com suas células"	Circuito MT	MT	Título
"Doença rara: Aos 17 anos, jovem inglesa descobre que não tem vagina."	Correio do Estado	MS	Título
Garota descobre aos 17 anos que não tem vagina	A Gazeta News	MS	Título
"A jovem britânica descobriu síndrome rara, que faz com que não tenha útero ou vagina, aos 17 anos."			Ancoragem
"A jovem britânica Jacqui Beck ficou em choque ao descobrir, aos 17 anos de idade, que não tinha vagina."			Lead
Vaginas artificiais	Tribuna do Paraná	PR	Título
"... é uma doença genética rara, na qual a vagina e o útero estão subdesenvolvidos ou ausentes."			4 parágrafo
"... o que é mais surpreendente, a "nova" vagina cresce à medida que as adolescentes amadurecem."			6- parágrafo
"... que é portadora da Síndrome de Mayer Rokitansky Kuster Hauser e nasceu sem os órgãos reprodutores."	O Globo	RJ	Lead
"Adolescentes sem vagina recebem órgãos criados em laboratório"	O Globo	RJ	Título
"... o sucesso da experiência com quatro adolescentes, que receberam os órgãos genitais..."			Lead
"... uma rara condição genética em que a vagina e o útero são ausentes ou pouco desenvolvidos."			3- parágrafo
"Médica 'constrói' vaginas para portadoras de síndrome rara"	O Globo	RJ	Título
"... que a primeira das pacientes, de 28 anos, se submeteu à cirurgia há um ano e agora tem uma vagina saudável."			Lead
"As meninas com que essa síndrome nascem sem vagina..."			3- parágrafo
"A mulher conta que descobriu aos 16 anos que nasceu sem útero e sem órgão íntimo"	O Sul	RS	Título
"... sofre de uma condição que determinou que ela nascesse sem vagina..."			Lead
" Quatro jovens que nasceram sem vaginas ou com vaginas anormais ..."	Folha do Sul Online	RO	Lead
"Pacientes que nasceram sem vagina ganham órgão feito com suas células"	O Nortão	RO	Título
Quatro jovens que nasceram sem vagina ou com vagina anormal..."			Lead
"Quem apresenta o problema têm esses órgãos [vagina e útero] mal desenvolvidos ou até mesmo ausentes."	O Nortão	RO	Lead
"Doença rara: 'Descobri aos 16 anos que nasci sem útero e sem vagina'."	O Nortão	RO	Título
"... sofre de uma condição que determinou que ela nascesse sem vagina..."			Lead
"Mãe se prepara para doação inédita de útero para filha sem órgãos reprodutivos"	Estadão	SP	Lead
"Vaginas criadas em laboratório são implantadas com sucesso"	Estadão	SP	Título
"Cientistas produzem vaginas a partir de próprias células de meninas"	Estadão	SP	Título

Fonte: Elaborado pela autora.

O aspecto anedótico das matérias apresenta estas mulheres como curiosidades médicas (uma forma *soft* para a antiga designação de “monstros”). O termo “aberração” emerge nas falas das entrevistadas, revelando que, nas entrelinhas, o tratamento politicamente correto durante a escolha das palavras a serem usadas na construção das narrativas não consegue subsumir o reforço à estigmatização. A adoção deste tipo de linha editorial reforça a super-simplificação, a má representação e a subestimação dos custos pessoais e sociais da SMRKH, como já relatado no caso de doenças mentais e AIDS¹⁶³.

Quadro 7 - Expressões presentes na mídia ligadas ao corpo da mulher com SMRKH

“nascida/nasceram sem vagina”
“sem vaginas”
“com vaginas anormais”
“vagina e útero são subdesenvolvidos ou ausentes”
“não ter/tinha vagina”
“... ela não tenha útero nem vagina, apesar de ter ovários normais”
“aparência do órgão externo normal”
“nasceram sem órgão [útero]”
“mulher não possui útero”
“anomalia rara na qual a mulher ovula mesmo tendo nascido sem útero”
“condição rara que faz com que o útero não seja formado”
“mulheres que nasceram sem útero”
“quem tem o problema nasce sem útero”
“falta de útero, colo do útero e abertura da vagina”
“Mãe se prepara para doação inédita de útero para filha sem órgão reprodutivo”
“... nascesse sem útero”

Fonte: Elaborado pela autora.

“Sempre me senti uma **aberração**”, desabafa a garota que nasceu com doença rara

*Que a adolescência não é fácil pra quase ninguém, todos sabem. Mas para a britânica Kelly Smith, foi ainda pior. Não por bullying, mas pelo fato dela ter nascido com síndrome de Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser. Não sabe o que é isso? A gente explica: a garota de 22 anos tem uma doença rara, que atinge uma em cada 5 mil mulheres, que fez com ela nascesse sem útero (o que não permite que tenha filhos) e apenas com uma parte da vagina. Por ser uma síndrome difícil de ser detectada, Kelly só ficou sabendo disso aos 17 anos. “Nessa idade é normal ter os hormônios a mil. No meu caso, sempre me senti uma **aberração**”, confessou ela num documentário do Channel 4 que vai ao ar na noite desta quinta-feira (17) na TV britânica.*

As mulheres com esta doença rara têm as outras partes do corpo e saúde absolutamente normais o que dificulta o diagnóstico, que acaba acontecendo quando elas tentam fazer sexo ou demoram muito a ter a primeira menstruação. “Nunca me considerei diferente de nenhuma outra menina, por isso a notícia foi tão chocante que não pude acreditar e me senti uma **aberração**”, disse a jovem.

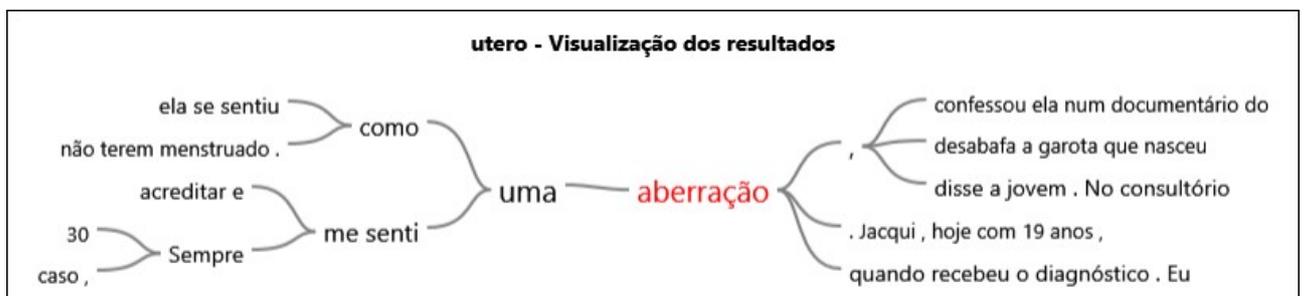


Figura 12 - Exemplo e cluster de ocorrências da palavra aberração no corpus.

A apresentação das mulheres como “as sem vagina ou as sem útero” é encontrada em

cerca de 42% do corpus. Há certa conotação de inadequação de uma mulher que não pode ser mãe ou não pode manter relações sexuais, reforçando o ideário há muito tempo denunciado pelos estudos feministas¹⁶³. Essa ideia de “inadequação” é referenciada em estudos de pessoas que vivem com deficiências (*disabilities studies*). Às mulheres com SMRKH é atribuído um caráter assexual ou até mesmo de incompetência, o que parece ser a regra no tratamento dispensado à quem vive com deficiência¹⁶⁴. Tal situação reforça o estigma, que pode se converter em formas de violência ou de injustiça epistêmica¹⁶⁵, e, conseqüentemente, de exclusão social, elevando-se a potência discriminatória contra uma mulher-útero (tema b) e de uma mulher que deve ser corrigida (tema c) para tentar se adequar aos padrões de normalidade. De alguma forma, trata-se de capacitismo (*ableism*), palavra-referência na área de estudos de deficiências, que designa a discriminação aos “sem capacidade”¹⁶⁶, na presente análise, a incapacidade de ter filhos, a incapacidade de menstruar ou de fazer sexo. Segue um trecho, presente na matéria 27, que demonstra como a matéria reforça a concepção de inadequação ao *habitus* mulher-esposamãe:

A condição faz com que ela não tenha útero nem vagina, apesar de ter ovários normais. A demora na identificação do problema é comum em casos como o de Jacqui, já que a aparência externa do órgão genital é completamente normal. A diferença é que, no lugar onde deveria haver a abertura vaginal, existe apenas uma pequena cavidade. Por esse motivo, as pacientes descobrem a síndrome somente quando tentam fazer sexo ou quando procuram um médico para investigarem o fato de ainda não terem menstruado. 'Como uma aberração'. Jacqui, hoje com 19 anos, conta que ela se sentiu "como uma aberração" quando recebeu o diagnóstico. "Eu nunca tinha me considerado diferente de outras mulheres e a notícia foi tão chocante que eu não podia acreditar no que estava ouvindo", diz. Tive certeza que a médica havia cometido um erro, mas quando ela explicou que era por isso que eu não estava menstruando, tudo começou a fazer sentido", diz a jovem. Jacqui conta que a médica também explicou que ela nunca poderia ficar grávida e poderia ter de passar por uma cirurgia antes de poder fazer sexo. "Saí do consultório chorando - eu nunca saberia como seria dar à luz, estar grávida, estar menstruada. Todas as coisas que eu me imaginava fazendo de repente foram apagadas de meu futuro. "Ela chegou a pensar que não era mais uma "mulher de verdade". Como ela nunca havia tentado fazer sexo, não descobriu o problema antes. Mas, se tivesse tentado, descobriria ser impossível concretizar a relação.

(b) A fragmentação anatomopatológica: mulher-útero ou mulher-vagina

O segundo tema, encontrado durante a apuração das matérias, é decorrente de outro paradigma: o da centralidade do pensamento biomédico em todas as esferas da vida, com certa redução ou colonização técnica de aspectos do viver humano¹⁶⁷. Há certo privilégio do aspecto técnico ou médico no corpus, como já demonstrado. Em primeira vista, esta priorização cumpre o aspecto informativo da matéria. Entrega, ao leitor, uma descrição das características mais aparentes ou detectáveis:

Matéria 20: “A condição se refere a mulheres que nascem com vagina, colo do útero e útero subdesenvolvidos ou ausentes. Mulheres com essa síndrome têm ovários e genitália externa (vulva), desenvolvendo também pelos púbicos e seios. Um dos primeiros sinais da síndrome é que uma menina não menstrua. O sexo também é dificultado porque a vagina é mais curta que o normal.”

Nas matérias há certa imprecisão com o significado de vagina e com a manifestação congênita da SMRKH. A síndrome afeta parte do canal vaginal (dois terços), conforme aponta a literatura científica⁶, mas as narrativas podem induzir certa confusão entre vulva e vagina, como já ocorre no imaginário popular. Vulva não é uma forma corrente de se referir a genitália externa feminina, e vagina acaba por compreender toda genitália. A distinção vulva (genitália externa) e vagina aparece em três matérias. Nos textos, a alteração anatômica é apresentada como “pequena cavidade” ou “covinha”. É frequente outra imprecisão, que se refere a ausência de ovários ou gônadas, o que não ocorre na SMRKH^{58,168}.

Outro ponto importante no corpus é o *hype* acerca da ausência de útero. Dois elementos são decorrentes do “uterocentrismo” no corpus. O primeiro é que a mulher, sua corporeidade e seu corpo saem de cena. O segundo, que reforça o estigma, é que a ausência anatômica se verte em alguma falha de caráter, que neste caso, é a impossibilidade de ser “mulher plena”.

Matéria 30: “já tive um namorado que sabia que eu não podia ter filhos, mas nunca tive coragem de falar para ele do que se tratava de verdade. Acabo me isolando, prefiro assim”

A expressão desta plenitude ou de normalidade, é uma concepção que têm registro no século XIX e acaba por marcar relações assimétricas de poder (desigualdade)¹⁶⁹. Na pós-modernidade há uma mudança de paradigma na compreensão do corpo. Se antes ele era

construído a partir de uma comunidade, em uma perspectiva coletiva social, o corpo moderno é máquina ou mecanismo composto por partes. E pode ser reduzido, fragmentado, dividido para melhor controle¹⁷⁰. Essa condição moderna é refletida no discurso midiático.

No modelo biomédico, a comunidade ou a família sai do centro enquanto instituições que tratam de doenças e enfermidades. Em seu lugar surgem os especialistas médicos que perscrutam as falhas que resultam em doença^{98,105}. E estas falhas estão nos órgãos (ou nos genes), de tal forma, que o mix de informações sobre a síndrome, além de informar acerca da ausência de útero, de vagina ou de falha genética, reforça, a concepção de que existe um padrão normal feminino que não é possível sem o útero. De alguma forma, trata-se de situação similar àquela enfrentada por mulheres que tiveram câncer de mama^{171,172}, para os quais a perda dos seios implica em ter diminuída sua condição de mulher. No caso da ausência de útero, pesa a lacuna no papel social de mãe biológica, que é encarado também como falha de caráter¹⁷³.

Matéria 11: “Com o tempo, o apoio dos amigos, do meu parceiro, e com o apoio incondicional de minha mãe, sinto que sou uma pessoa de muita sorte, plenamente satisfeita.”

Ou ainda:

Matéria 27: “A síndrome pode ajudá-la a encontrar o homem certo, já que seu futuro parceiro terá que aceitá-la como ela é, o que para ela funcionará como um “teste de caráter”

Deve-se recordar que as anormalidades físicas são a condição *a priori* para o primeiro tipo de estigma apresentado por Goffman³. Ainda que, no caso específico da SMRKH, não seja possível às pessoas do entorno da mulher vê-las ou tocá-las, é possível materializá-las pelo relato ou pela leitura do texto. Assim, elas se tornam reais para o receptor, que lê esse material. Transitam aqui de uma pessoa antes desacreditável³ (com característica distintiva nem conhecida ou nem imediatamente evidente) para uma condição conhecida em nível de massa, tornando-se, assim, pessoa desacreditada³. Nas narrativas, as palavras compõem mensagens e não têm apenas sentido, elas são sentidas.

Em algumas matérias há a tentativa de apresentar um resgate heroico da mulher sem útero que, assumindo de forma submissa o *habitus* mulher-esposa-mãe, buscará a aceitação masculina ainda que tenha uma “falha de caráter”:

Matéria 28: Hoje com 19 anos e uma "romântica incorrigível", Jacqui não vê a doença pelo lado ruim, mas diz que sua condição a ajudará a achar "o cara", que a aceite como é. Ela afirma ainda que não esconderá a informação de nenhum dos namorados que vier a ter: "me sinto mais confortável que eles saibam a verdade".

A prescrição de uma condição de incapacidade prevalece, já que a sua “anormalidade” não permite uma vida sexual plena e completa - ao menos até o seu corpo ser “corrigido” pela ciência, segundo o que é veiculado de forma mais expressiva no *corpus* de análise da pesquisa.

Ao se refletir sobre como uma informação se propaga em nível de massa, sujeita a apreensão de diferentes pessoas, em múltiplos espaços, deve-se refletir sobre como estabelecer condições para garantia de autonomia das mulheres com SMRKH, isto é, para que sejam apresentadas pela mídia de forma a reforçar experiências de corporeidade feminina que prescindam da “presença do útero”, como no caso das mulheres que passaram por histerectomia¹⁷⁴. A dignidade humana é um dos pilares do pensamento bioético, de sorte que deve haver consideração moral sobre a condição de vulnerabilidade das mulheres com SMRKH, aqui subscrita numa perspectiva não paternalista, a fim de garantir que, longe de julgamentos valorativos mediados por uma concepção de normalidade, possam desenvolver plenamente sua autonomia e poder fazer escolhas quanto ao próprio corpo¹⁷⁵.

(c) A retórica do sofrimento da mulher redimido pela medicina

O terceiro tema frequente nas matérias é o do papel da medicina como agente de resgate da condição feminina. Esse eixo temático grande representação no corpus, como se pode observar nos agrupamentos identificados pelo NVivo no Corpus (Figuras 13, 14 e 15). Um leitor crítico, poderia afirmar que é natural que matérias acerca de uma doença tragam tantos termos médicos. Mas é exatamente a centralidade da abordagem biomédica, em detrimento de abordagens sociais ou de outra natureza, que chamou atenção.

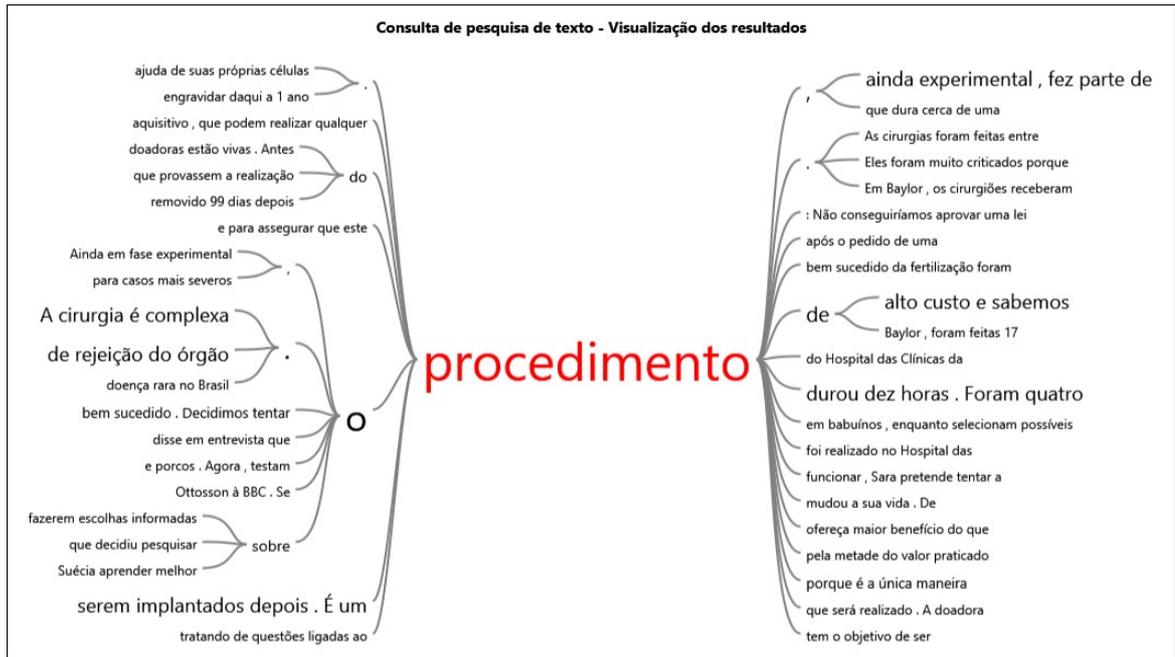


Figura 13 - Cluster de ocorrências da palavra procedimento no corpus. Fonte: Elaborado pela autora.

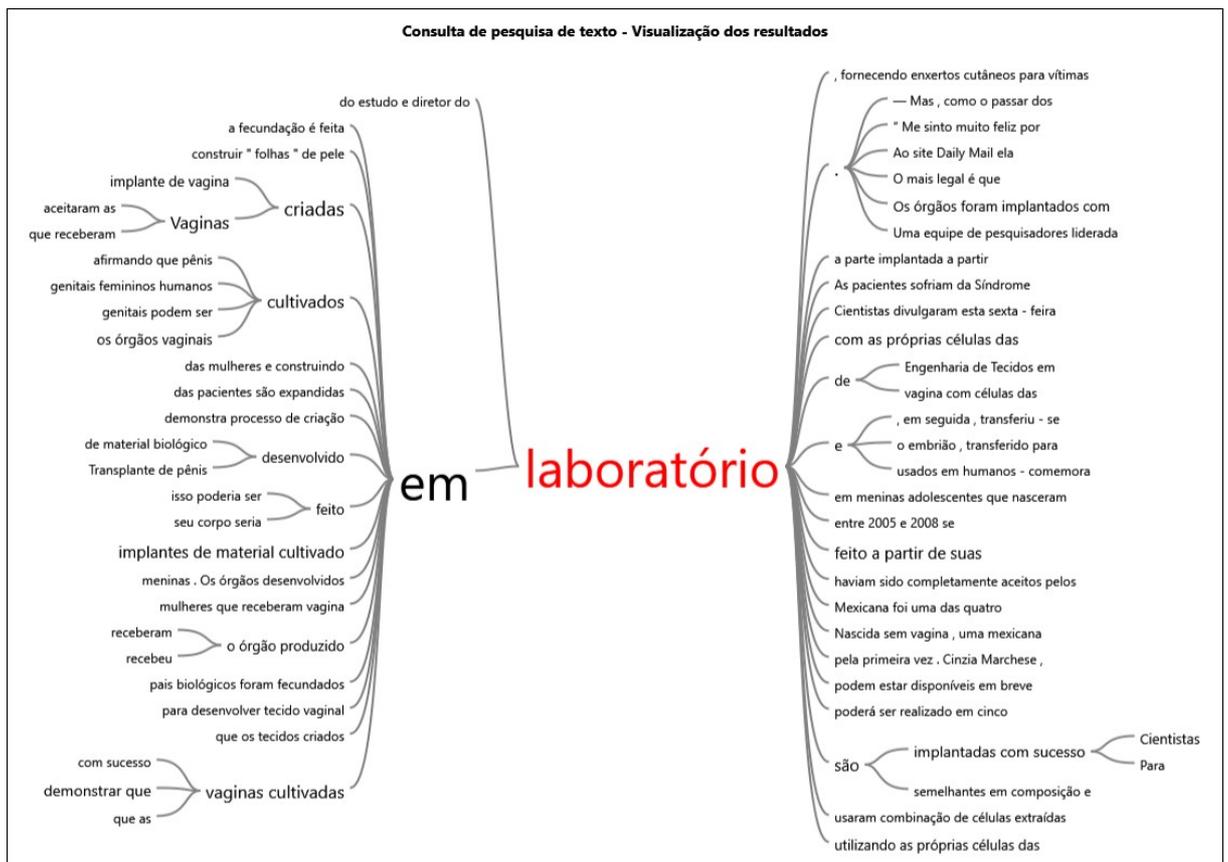


Figura 14 - Cluster de ocorrências da palavra laboratório no corpus. Fonte: Elaborado pela autora.

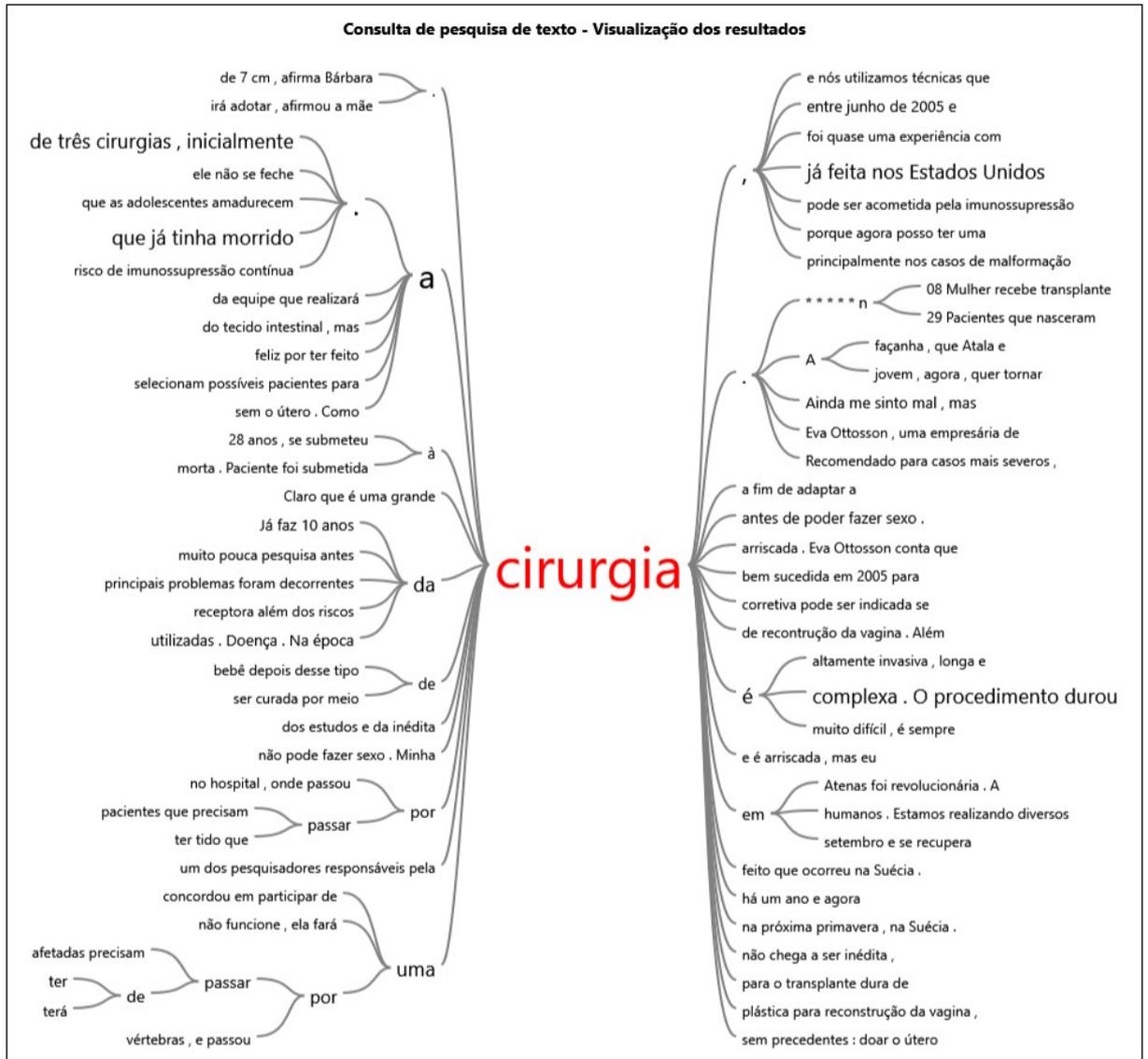


Figura 15 - Cluster de ocorrências da palavra cirurgia no corpus. Fonte: Elaborado pela autora.

Csordas, um dos referenciais para a presente pesquisa, reflete: “O que significa ser um ser humano, inteiro e são, ou angustiado e doente?” (p.20)¹⁷⁶. Não pretendemos traçar uma crítica sobre o papel do avanço do conhecimento médico na qualidade de vida geral da população. Não se pode prescindir de vacinas, antibióticos e cirurgias em determinadas circunstâncias. Mas é necessário destacar que, como todo saber constituído na modernidade, há certa ambiguidade nas práticas médicas. O saber que possibilita que uma mulher com SMRKH faça uma cirurgia, também cria o espaço para o estigma, na medida que permite que um status corporal (a doença, ausência de um órgão, a deficiência) sobredetermine o sujeito.

Também é importante pontuar que no corpus, tanto o relato dessas mulheres, quanto o que se reproduz nas matérias, depende das escolhas *gatekeeper*¹⁴², representado geralmente pelo editor-chefe, que, junto aos demais jornalistas, finaliza a produção de seus textos especializados.

Esse é o formalismo das mídias tradicionais – o agendamento passa necessariamente por esse protagonista nas redações. Nesse sentido, a escolha do que será apresentado em mídia não está centrada nas decisões da mulher “angustiada e doente”. Ela passa por um filtro, em uma relação de poder, que, em uma perspectiva ideológica, se mostra desigual. É a mídia que representa essa corporeidade, em palavras e imagens de sua escolha e aprovação.

A relação das palavras escolhidas nas matérias sugere um contexto que privilegia a doença, e que define a mulher com SMRKH como pessoa doente. Não há pretensão, neste artigo, de se esgotar a questão saúde-doença. E compreendemos que a necessidade em tratar aquele que é reconhecido como doente remonta às origens da humanidade, como por exemplo, na tradição hipocrática. O que se pretende destacar é que existe uma formulação discursiva centrada numa concepção que traz em si uma justificativa médica: a mulher sem útero e incompleta em sua condição de mulher que deve ser reabilitada ou resgatada. A incompetência (em ter filhos ou em fazer sexo) da mulher com SMRKH pode ser redimida pela medicina. E os aspectos *freak* e de redução anatomopatológica são condições para esta situação.

Construções como “ela se sentiu “como uma aberração quando recebeu o diagnóstico” ou “é ela que se sente “diferente” ao saber da síndrome e ela não “podia acreditar no que estava ouvindo” ou ainda “Não era mais “uma mulher de verdade” e se sentiu “totalmente chocada” ao descobrir que não tinha vagina” ou “carregou a vergonha ao diagnóstico e que não conseguiu contar aos amigos e familiares, e só depois à mãe, por e-mail”, reforçam a percepção de que o diagnóstico ou a descoberta da SMRKH prenuncia um ato auto condenatório, tal qual aquele vivido e expresso por outros grupos sociais estigmatizados, em condições diferentes de doença, como no caso do HIV/AIDS. Termos como “chocada”, “deprimida”, “com raiva”, “abandonada”, “sozinha”, “isolada”, “chateada”, “perturbada”, “confusa”, “diferente” são comuns nestas situações. O sentimento de abandono, de “se sentir muito sozinha” também é expresso em outro estudo¹⁷⁷.

Compreendemos que a vulnerabilidade do ser humano é condição intrínseca, mas no caso de mulheres que vivem com alguma condição crônica, há superposição de condicionante históricos e sociais, que aumentam o nível de vulneração. Para a mulher com SMRKH, “a dor é íntima, certamente, mas também impregnada de social, de cultural, de relacional”(p.14)¹⁷⁸. Ela é uma percepção própria sobre tudo que vive e sente, e tem reflexo no plano existencial, mas se soma aos julgamentos de outrem. Por isso, discursos redentores se tornam sedutores. E é desta forma que a medicina é apresentada no corpus, assim como há um flerte com tecnologia experimentais. correção. No corpus, 13 matérias abordam o tema reconstrução de vaginas e 21 matérias o transplante de útero. Somadas, constituem cerca de 65% do corpus. Por exemplo:

Matéria 13: “Baracat [cirurgião-chefe do Hospital das Clínicas] explica que esse tipo de transplante pode ser, no futuro, uma opção a mais para as mulheres que nasceram sem útero e têm o sonho de gerar uma criança”

Matéria 39: “emite liminar inédita na Bahia” (...) “de declaração de nascido vivo de uma criança gerada no útero da avó materna fosse emitida em nome dos pais biológicos, que fizeram uma fertilização assistida com seu material genético”. “Essa ação foi uma das que mais me emocionaram na minha carreira pelo fato de uma avó de quase 50 anos gerar o próprio neto para ajudar a filha a realizar o sonho de ser mãe”.

Há abundância de termos que se referem às tecnologias biomédicas para tratamento da SMRKH: “empresta barriga”, “transplante de útero”, “barriga de aluguel”, “útero de substituição”, “implantou no útero”, “dois embriões fecundados”, “transplante mundial de útero entre mãe e filha”, “útero da mãe”, “fertilização in vitro”, “esperma de seu namorado”, “óvulos fertilizados”, “vagina artificial”.

A narrativa da “vagina artificial” que “mudou a sua vida [da paciente] também é frequente. Como relatado por uma das entrevistadas (não nominadas em uma matéria) desse “modelo experimental”: “me sinto feliz por ter feito a cirurgia, porque agora posso ter uma vida normal”. E reforça: “sei que sou uma das primeiras, mas é importante deixar claro para outras meninas que sofrem do mesmo problema que há um tratamento e que você pode ter uma vida normal” (Matéria 22).

Outra opção apresentada como forma de resgate das mulheres com SMRKH é o transplante de útero, a “possibilidade para substituir barriga de aluguel” (matéria 41), mas a matéria releva a necessidade de se “pesar benefícios e riscos” e “questões adicionais”, “considerando que não é um transplante vital”.

Há também a apresentação de formas de resgatar a sexualidade como a dilatação da vagina, contudo são menos exploradas nos artigos – a maternidade parece ser o foco -. E isso é reforçado com construções narrativas como “esperança de ter uma família”, “sai do consultório chorando, “eu nunca saberia como era dar à luz, estar grávida, estar menstruada”, “Todas as coisas que me imaginava fazendo de repente foram apagadas de meu futuro”. Há também algumas contraposições, nos quais se pode observar a benção dos estigmatizados, prevista por Goffman³, como “tentar ver a sua condição de maneira positiva”.

A condição de sofrimento posta ou a percepção de si como vítima das circunstâncias desloca o enfrentamento da condição para uma postura de fé no aspecto redentor da medicina, que se torna veículo de padrões mediado de *sororidade* ou de solidariedade e altruísmo: “nós tivemos a chance de nos tornarmos mãe, e agora o nosso útero não nos servem mais. Poderemos doá-lo para quem realmente deseja” (Matéria 37).

Não se que aqui adotar uma postura anti medicina, como já afirmado. Mas pretende-se destacar que a forma como a mídia apresenta a mulher e o desenvolvimento científico e tecnológico precisa ser reenquadrada. Há um acúmulo teórico em bioética e em estudos sociais de ciência e tecnologia que discute a lógica paternal imbricada no agir médico¹⁷⁹, assim como a tendência da grande mídia em reportar toda e qualquer tecnologia biomédica como boa (feitiche da tecnologia¹⁸⁰). O saber médico não deve se impor a totalidade da experiência das mulheres com seus próprios corpos. Cada mulher, com ou sem SMRKH, vivenciou, em diferentes níveis, vulnerabilidade, desigualdade, discriminação ou opressão. Estes são reproduzidos nos discursos que se perpetuam nas agendas midiáticas. Há que se deslocar o enquadramento centrado no “corpo falido da mulher” para a valorização da diferença, do papel redentor do médico para a condição de possibilidade de vida digna da mulher, com útero ou sem útero¹⁸¹.

6.2. ANÁLISE DE IMAGENS

Além do texto, as imagens nas matérias permitiram reforçar algumas ideias já traçadas acima e trazer alguns novos posicionamentos sobre a construção do significado da SMRKH e de suas protagonistas em matérias jornalísticas.

O sentido construído aqui neste item é o de tecer uma história^{128,129,152}. Compartilha-se a ideia de que a foto não congela, e sim é elemento dinâmico, que não pode ser destituído de uma postura ética, tanto considerando seu poder simbólico e espetacular¹⁴⁵ e força nessa narrativa imagética, quando, em sua análise. Indo além

“ao nos ensinar um novo código visual, as fotos modificam e ampliam as nossas ideias sobre o que vale a pena olhar e sobre que temos direito de observar”¹²⁸ (p. 13).

A fotografia é uma “prova”, necessária e suficiente, que atesta indubitavelmente a existência daquilo que mostra”¹⁸². O discurso fotográfico não é neutro, nem aleatório. Sua linguagem tem sentidos que antecedem à própria imagem. Há um interdiscurso presente, o discurso do discurso, no sentido de que na fotografia é representada uma opinião. Assim, a fotografia carrega vários significados em muitos níveis, que podem ser perceptíveis nas escolhas de suas cores, enquadramentos e iluminação, utilizados aqui como parâmetros de análise. A foto passa por processamentos específicos: no primeiro ela é clicada e nas redações sofre o primeiro processo de escolha. Na sequência, a sua primeira edição é acionada a partir de softwares de tratamento específicos, que darão escolha em sua composição estética. Logo após isso, um novo tratamento a leva para o campo virtual. A concepção de virtualidade parte da “essência, ponta-fina, da mutação em curso”, *virtualis, virtus*, de força¹⁸². A fotografia concretiza uma opinião.

Nesse sentido, o objetivo deste tópico de análise é apresentar, de forma livre (fenomenológica) e com nuances técnicas, uma reflexão ética sobre essas imagens e seus signos, com uso do parâmetro corpo. Alguns exemplos foram apresentados e utilizou-se os indicadores de análise, os elementos da imagem, cores, enquadramentos e iluminação para avaliação.

Nas matérias foram encontradas 33 imagens, sendo 31 fotografias, uma figura e uma ilustração, com algumas repetições, devido a prática já mencionada replicação de matérias por outros veículos ou de agências internacionais (Figura 16).

			
01 Tribuna Hoje/AL 16/11/2013	02 Tribuna Hoje/AL Sem data	03 Tribuna Hoje/AL Sem data	04 Tribuna Hoje/AL Sem data
			
05 Tribuna Hoje/AL Sem data	06 Folha do Estado da Bahia/BA 25/08/2015	07 Diário do Nordeste/CE 08/10/2016	08 Folha do ES/ES 16/11/2013
			
09 Folha do Espírito Santo/ES 11/04/2014	10 O Popular/GO 11/04/2014	11 Circuito MT/MT 17/07/2014	12 Circuito MT/MT 11/04/2014
			
13 Correio do Estado/MS 15/11/2013	14 A Gazeta News/MS 17/11/2013	15 JP News/MS 12/04/2016	16 O Tempo/MG 14/06/2011
			
17 O Globo/RJ 11/04/2014	18 O Globo/RJ 09/05/2015	19 O Globo/RJ 09/05/2015	20 O Sul/RS 19/04/2016
			
21 Correio do Povo/RS 15/06/2011	22 Folha do Sul Online/RO 11/04/2014	23 O Nortão/RO 11/04/2014	24 O Nortão/RO 11/12/2015
			
25 O Nortão/RO 19/04/2016	26 O Nortão/RO 19/04/2016	27 O Nortão/RO 20/04/2016	28 Folha de São Paulo 14/06/2011

			
29 Folha de São Paulo/SP 10/05/2015	30 Folha de São Paulo/SP 08/10/2016	31 Estado de São Paulo/SP 11/04/2014	32 Folha de São Paulo /SP 23/03/2014
			
33 Diário da Região 23/03/2014			

Figura 16 - Fotobiografia de contato. Mulheres com SMRKH na mídia/nos media. Fonte: Elaborado pela autora.

Algumas fotos são de bancos de imagem, reproduções do real (fotografias 2, 3, 5, 9, 10, 11, 12, 22, 23, 24, 28 e 31). São cópias em simulações, certo “fingir não ter o que se tem”¹⁸³, parte da entrega de um espetáculo mediado pelos veículos de comunicação, que propagam fotografias, que podem ser ou não fabricadas. O aspecto visual na comunicação passa pela mercantilização da imagem.

As imagens apresentadas transitam entre o Fotojornalismo, com uso de contraluz (Fotografia 19), à figura e ilustração; e, nesse último caso, forma uma espécie de “animação” que permite tecer a história vislumbrada nas matérias de uma forma mais lúdica (Ilustração 15), simplificando a designação da mulher com SMRKH.

Em apenas uma das matérias, a apresentação da mulher com a síndrome denota seu corpo arqueado e um estado fragilizado. Ela é a que senta em uma cama, passiva, e tem semblante do rosto movido para o desânimo e tristeza, como resultado daquilo que a espera (Figura 17). Na ilustração, o azul é absoluto e aponta encontros e contradições. É tradicionalmente uma cor “calma, frialdade, traz serenidade – tal qual as cores da Virgem Maria - introspecção, sabedoria, solidão, espaço, verdade, beleza, cálculo, friquidez”¹⁸⁴. Mas pode ser o azul do *blues*, da depressão.



Figura 17 - Representação da mulher com SMRKH em imagem da matéria JP News/MS. Fonte: JP News/MS.

A imagem mais veiculada foi a que simboliza a produção de vaginas em laboratório (4,125% do total das imagens). Ela é sempre a mesma: estrutura biológica em formato de rolo com linhas cirúrgicas brancas e duas pinças que parecem dar pontos de sutura nesse elemento. Essa estrutura biológica está impregnada pelo líquido vermelho e tem extremidades azuis, disposta sobre uma placa também com líquido vermelho. Está relacionada à biotecnologia, avanços da Medicina; uma figura que só pode ser entendida em sua tematização verbal (reconstrução de vaginas).

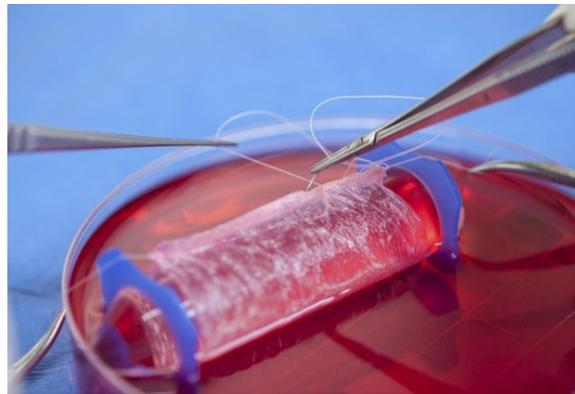


Figura 18 - Fotografia de vagina construída *in vitro*.

Essa serialização, veiculação em série da mesma imagem, pode ser avaliada numa alusão a crítica à Sociedade do Espetáculo, de Debord¹⁴⁵, ou a Adorno & Horkheimer, que apresentaram uma visão de que o sistema (capitalismo) traduz a cultura em uma forma industrial, a Indústria Cultural¹⁴². A “vagina artificial” serializada na mídia remete à duas questões específicas, já antecipadas: a do privilégio ao discurso biotecnocientífico e, diante de um corpo “quebrado”, a valorização do corpo corrigido dessa mulher ou a tentativa de estabelecer essa “correção”. Com o “fantasma do corpo” ocupando “lugar anônimo”, e

assumindo a sua postura de “paciente” a espera do fim da fabricação da vagina e do início dos cuidados médicos.

Daí vem um aspecto importante: como fazer a leitura do que eu [ser humano] tenho como doença? A imagem do exame aqui se mostra: ela está presente na mídia/nos media, no *corpus* de análise (figura 19). No modelo médico atual há um privilégio à técnica, ao exame das evidências tecnológicas⁸⁵. Seu entendimento acaba circunscrito a quem domina sua leitura e dados. Mas os media privilegiam o modelo biomédico atual, separam, assim, o doente da doença, colocam o foco na doença, e, assim, despersonalizam o paciente/a paciente mostrando a ultrassonografia, um artefato curioso e hermético.



Figura 19 - imagem do exame apresentado em matérias jornalística. Fonte: O Nortão/RO

O privilégio na apresentação de fatos médicos e descobertas científicas, é revestido do destaque imagético do artefato tecnológico médico. É a vagina *in vitro*, o *ultrassom*, o *técnico* paramentado com equipamentos de proteção individual, um ícone do cientista, em manipulação de material biológico em capela *ou* a pipeta com líquido dourado, a preciosa salvação que advém da técnica.

Outras imagens exploram um aspecto comprometido nas mulheres com SMRKH, seu potencial reprodutivo. O maior signo de expressão, além da correção da vagina para possibilitar a sua vida sexual (seja na sua extensão ou formação), tem a ver com a barriga da mulher grávida, que é mostrada de diversas formas, mas em planos parecidos isoladamente e em conjunto com outros (figura 20): são as mãos que abraçam a barriga, que a tocam, que a beijam, se tornando um objeto de desejo. O toque tem em si o significado da posse, é nele que o homem se encontra, e a carícia nos aproxima do outro⁸⁵. As imagens mostram a força e a necessidade desse encontro nesse papel. São signos que afirmam e veiculam valores, normas e instituições tradicionais¹⁸⁶.

			
01	06	07	17
Tribuna Hoje/AL 16/11/2013	Folha do Estado da Bahia/BA 25/08/2015	Diário do Nordeste/CE 08/10/2016	O Globo/RJ 09/05/2015
			X
19	24	33	
O Globo/RJ 09/05/2015	O Nortão/RO 11/12/2015	Jornal da Cidade/SP 23/03/2014	

Figura 20 - A representação da barriga em matérias sobre SMRKH. Fonte: Elaborada pela própria autora.

As imagens reforçam o *habitus feminino ocidental* tradicional. Essa redução, também apresentada na análise textual, reflete o foco corpóreo no padrão mulher-esposa-mãe. A mulher com SMRKH teve seu corpo desaparecido, limitado ao potencial do que pode vir a ser com a intervenção tecnológica.

Outro aspecto percebido nas imagens é o da nomenclatura ou personificação da mulher com SMRKH. Seis mulheres estão impressas em fotografias de face: uma personagem mexicana não identificada (fotografia 2), Jacqui Beck (fotografias 8, 13, 14), Natasha Kimus Nogueira (fotografias 17 e 19), Joanna Giannouli (fotografias 25 e 27), Amanda Thomas (fotografia 29) e Amanda Priscila Basílio Castilio (fotografia 33). Das mulheres acima mencionadas, as matérias da personagem mexicana não identificada, Jacqui Beck e Joanna Giannouli referem-se ao depoimento testemunhal da sua própria condição. As demais, tem relação direta com cessão temporária de útero, a chamada barriga solidária. As mulheres com SMRKH na mídia/nos media são apresentadas em plano que privilegia o rosto. O rosto é a mais alta representação de corpo na sociedade moderna⁸. Reflete o mais alto grau da sua individualidade.

Existe um outro aspecto sinérgico na imagem da mexicana não identificada, fotografia 2, e de Joana Giannouli (fotografias 25 e 27): uma luz dura com contraste de sombras, característica de fotos jornalísticas. Em análise junto ao texto (título), a imagem aponta como uma seta indicadora a pessoa que “nasceu sem útero e sem órgão íntimo”. Enquanto o título

aponta a mulher, na ancoragem (legenda da foto) ela quer “ajudar todas que sofram (*sic*) da síndrome, porque fui ao inferno e voltei”. Ela contradiz com a fotografia de luz “dura”, cheia de sombras, em que mescla uma mensagem de resiliência (ao sorriso) e dor (a palavra dita, ir ao inferno).

Mulher Conta Que Descobriu Aos 16 Anos Que Nasceu Sem Útero E Sem Órgão Íntimo



“Quero ajudar todas as mulheres que sofram da síndrome, porque fui ao inferno e voltei”, conta grega. (Foto: Reprodução)

Figura 21 - Matéria O Sul/RS, Fonte: O Sul/RS.

O *selfie* da jovem (figura 21) permite uma análise em um nível icônico: ela é a seta que aponta, identifica e persegue o rosto da mulher; uma metáfora narrativa da mulher procurada e encontrada (identificada em cartazes da polícia), refletivo no enquadramento de seu rosto, factível de ser identificado.

Já nas imagens de Jacqui Beck, tanto nas duas de meio plano (fotografias 8 e 13), quanto na de plano maior (compondo quase todo o corpo na fotografia 14), existe uma luz suave muito presente em fotos publicitárias. Existe aqui o uso de um equipamento de identificação (vestuário, maquiagem, composição do cabelo) em uma provável interação com o fotógrafo.

Ainda que seja fotojornalismo, as características da imagem de Jacqui (Figura 22 abaixo) propagam características publicitárias: é a que “capta a aparência”¹²⁹, e se torna real. Essa mescla permite uma primeira reflexão sobre a própria imagem, nos permite o dom da ubiquidade¹²⁹, transitando, assim, em novas dimensões espaciais, nos reportando para o que aconteceu. O vermelho do sangue, da paixão, do feminino, da menstruação é a cor evidente.



Figura 22 - Foto original, matéria Jacqui Beck. Fonte: Maily Mail.

E o acontecimento aqui retratado, de Jacqui Beck, se revela de uma forma construída pelo fotógrafo. É o que Sontag apresenta certa vez sobre espelhamento da realidade tendo por base seu imperativo de gosto e consciência. Na busca de uma foto perfeita, que demonstrasse a condição de pobreza, por exemplo, por parte de um grupo de fotógrafos, eles acabam impondo nas muitas fotos retratadas daquele universo um espelhamento do real, configurada tecnicamente de forma perfeita nesses imperativos¹²⁸.

Nesse sentido, a imagem de Jacqui Beck era realidade, essência, problema ou pretexto? Suas fotos posadas e encenadas, provocaram uma reflexão ou foi um convite à hipnose imagética do encantamento pela cor e pela beleza¹²⁹?

A reflexão sobre essa questão do real e da veracidade permeia a discussão de Soulages e Sontag em suas obras. Ambas concordam em um ponto: a imagem aí é um testemunho^{128,129}. Considerando a sua estética e o canal de uso, podem imbricar um posicionamento ideológico que perpassa não apenas a mídia impressa, como também todos os atores sociais que interagem com as matérias jornalísticas: existe emissor com intenções junto a um canal de massa, o receptor ativo, além do próprio fotógrafo que nos apresenta sua obra.

A próxima fotografia (figura 2) traz o erotismo do feminino, da pose sensual que se contrapõe a condição de “sem útero” ou “sem vagina”.



Figura 23 - Jacqui Beck, Inglaterra. Fonte: A Gazeta News/MS, cedida pelo Daily Mail Online.

A notícia base veio de um jornal estrangeiro e foi “*Girl born with no vagina only finds out aged 17 - but believes rare condition will help find Mr. Right*”, com veiculação pelo Mirror News e assinatura do jornalista Simon Keegan – na versão divulgada online em 16/11/2013, às 14h48.

A tradução em português acompanha o texto parcialmente: Jovem descobre não ter vagina (Gazeta de Alagoas/AL); “Garota descobre aos 17 anos que não tem vagina” (A Gazeta News/MS); “Aos 17 anos, jovem inglesa descobre que não tem vagina” (Folha do Espírito Santo/ES) e “Doença rara: Aos 17 anos, jovem descobre que não tem vagina” (Correio do Estado/MS).

A foto tem por elementos: mulher branca (Jacqui Beck) com sorriso largo nos lábios, mão direita toca parte do braço esquerdo, posicionado na direção do ombro. Seus longos cabelos loiros cobrem metade do rosto esquerdo. Eles descem até a altura das mamas. Ela veste um biquíni vermelho de bolinhas brancas. Sua pose é sexy e a foto chega até parte inferior da sua genitália, onde se encontra com a ancoragem (legenda) da foto.

Todos os elementos se compõem ao fundo com a natureza (ambiente externo) e uso de luz natural do dia. Loira e sorridente na foto, a inglesa tem a ancoragem iniciada próxima ao

baixo ventre, o que nos lembra a ausência pontuada no texto – a da vagina. Existem aí duas mensagens contraditórias – ausência de vagina (possibilidade de impotência, da não reprodução, do não prazer) x sensualidade/sexualidade da jovem-mulher (de biquíni vermelho que traduz no primeiro nível sógnico a cor da paixão, do amor).

O jogo de se mostrar/se esconder novamente aparece aqui em seu maior potencial imagético. Remete a presença da jovem-mulher, ausência de seus signos sexuais (vagina) e reprodutivos (útero). Ela é a potência feminina (a que mostra), marcada pela ausência sexual-reprodutora (e esconde).

A foto traduz, junto ao texto, uma tentativa de normalização da Jacqui Beck, mostrando-a enquanto pessoa com potencial de mulher, creditando a ela ausência de vagina, mas presença de potência em seu biquíni vermelho de bolinhas, que mescla o atingível-inatingível sensorialmente ao leitor.

É ainda a que sonha com o príncipe encantado (*Mr. Right*) – que a entenderá e casará com ela, mesmo diante de suas ausências. A doença é percebida como uma benção¹²⁶. O príncipe, seu ideal. A mídia/os media aqui a sensualiza, sexualiza, e ao mesmo tempo mantém o mito do príncipe encantado. Soma-se aí a outro: o do arenque vermelho, a pista falsa. Coincidentemente, a personagem está de biquíni vermelho com bolinhas brancas.

Todo esse contexto apresenta uma outra possibilidade enquanto pessoa estigmatizada: ela oferece um modelo normalização – quer uma relação duradoura, uma possibilidade de ser reconhecida socialmente enquanto pessoa “normal”. Lembrando Kátia, jovem participante de pesquisa na França quando diz: “*wants to be like the other girls of her age and get rid of this problem*”⁸¹; ela se identifica com modelos já reconhecidos na sociedade e quer se livrar do seu “problema”.

Ou seja, ela se “descola” em sua expressão de corporeidade, da SMRKH que faz parte do que ela é, ainda que seu corpo não se restrinja a isso. A mãe de Kátia ainda reforça essa expressão quando afirma que sua filha não será “nunca uma mulher ou uma mãe”⁸¹.

O olhar sobre essa mulher tem outra potência: não se restringe a um espaço físico, esgotável, parcializado. Revela-se em corpo social, que não se limita às clínicas, hospitais, unidades de saúde. Transcende a outro *locus* com peculiaridades – o espaço midiático.

E qual é a reflexão bioética possível a partir dessa representação de corpo, da doença e da mulher? O estigma persiste na apresentação do belo, na escolha das cores, na definição do padrão do feminino e na correção técnica. O contexto de solidariedade para com estas mulheres, é o da apresentação da solução biotécnica, o da correção pela medicina. Os espaços para alteridade foram sobredeterminados por certo ideal de corpo. Levinas, que trouxe o termo

alteridade à luz, cunhou a frase: ‘não deixarás que o Outro morra’¹⁸⁷. Essa foi uma afirmação dada a um programa de TV francês e que já provoca uma primeira reflexão bioética.

O tema proposto nesse estudo abarca o social com esse *locus* específico (mídia de massa/jornal), se apresenta enquanto questão persistente, considerando o duo estigma-discriminação. Na ótica de Levinas, quatro aspectos são importantes para contemplar o tema alteridade: proteção da vida a qualquer custo, desejo do infinito, a exterioridade e o eu-rostos.

A ‘proteção da vida a qualquer custo’ é condição fundamental. Levinas afirma que “a relação entre o eu e uma outra pessoa é o contexto básico em que os problemas éticos devem ser examinados”¹⁸⁸. Isso implica em uma ética da responsabilidade, do Outro antes do eu. “A reflexão da minha morte (eu) preocupa-me, mas a morte do outro pode ter prioridade a minha própria morte”¹⁸⁷, como refletiu o próprio Lévinas. Essa responsabilidade, essa proteção a qualquer custo, é relevante para se pensar a forma como a mídia apresenta a mulher com SMRKH. A retórica freak não pode persistir e ultrapassar a dignidade dessas mulheres. Há que se rever as formas discursivas pelas quais o tema pode ser conduzido.

O desejo do infinito reascende uma questão fundamental: reconhecer a infinitude que somos e no que desejamos. Oferece uma percepção de impossibilidade de realização plena, já que, ainda que nos retroalimentemos na relação com o Outro, há sempre uma mobilização para novamente realimentá-la. Alimentamos o desejo do infinito, e enquanto infinito, queremos mais. A completude humana, assim, se torna inviável, já que existe em cada pessoa esse desejo infinito associado a ela mesma¹⁸⁸. Nesse sentido, se não podemos compreender as pessoas, não podemos conhecê-las totalmente. O quem sou eu torna-se complexo, já que somos infinitos¹⁸⁹. As verdades são temporárias, e, nesse sentido, o ser humano é impactado tanto nos objetos e pessoas que fazem parte de sua vida, quanto no entendimento desses dois ‘elementos’.

É nesse aspecto que Lévinas critica a totalização do ser: essa tentativa em reduzir a diferença e uniformizar a pessoa, em uma crítica à metafísica ocidental¹⁸⁸. A necessidade em reconhecer o desejo infinito do ser humano é que permite contextualizar alteridade. Interpreta-se as coisas e as pessoas nessa compreensão de incompletude e infinitude, nesse deslocamento da verdade. A busca da verdade prescinde a postura ética, entendendo a reflexão desses objetos como exteriores, interpretando a partir do que está fora de si mesmo. Há de se respeitar esse Outro, ele é exterior a si mesmo, e, em relação com o Outro como o Outro¹⁸⁹.

Considerar o desejo infinito e a exterioridade proposta por Lévinas na construção do sentido de alteridade se mostra fundamental na pesquisa. Seres humanos guardam em si uma alteridade, já que possuem um rosto, uma identificação que o dispõem em relação ao Outro.

Possuem uma base relacional e interacional com expressão do que é, constroem a sua história e mantêm uma relação com Outro.

Reconhecer esse “rosto”, como um despojamento, e não forma física; permite compreender que há ali uma relação face a face. “A face de uma pessoa evoca uma responsabilidade para com aquela pessoa”¹⁹⁰ (p.36). O rosto que apresenta Le Breton, no sentido denotativo da palavra, é a expressão da individualidade, como uma figuração física, um retrato, diferente do que posiciona Lévinas:

“... é, ao mesmo tempo, relação ao absolutamente fraco ao que está absolutamente exposto, o que está nu e o que é despojado, é a relação com o despojamento” (p. 131)

O rosto expressa a maneira como o Outro se apresenta a um eu – sem sua representação nem redução a um objeto. O eu-aberração é continuamente enquadrado na mídia como expressão da mulher com SMRKH. O órgão impõe uma relação totalitária e uniformizante que esquece a pessoa, nesse seu desejo infinito e composição de novas exterioridades.

Essa relação com o Outro, ou seja, com seu rosto, o eu-rosto proposto por Lévinas, prescinde comunicação. Em duas fases, o ser humano se apresenta na sua exterioridade, em um primeiro momento o seu ‘não matarás’, que antecede a troca de informações. A linguagem permite esse segundo tempo, uma revelação que o distingue e o separa, em uma relação-separação. Nesse preceito, entende-se a mulher com SMRKH em sua alteridade? Ou entende-se cada mulher apresentada em sua alteridade?

Quando a Indústria Cultural padroniza valores e informações (errôneas ou restritas) a sujeitos com SMRKH tão diversos promove uma cisão da alteridade dessa mulher, em uma tentativa de compreensão dessa pessoa (do ser) como ‘objeto quebrado’, e não como ser exterior, que demanda respeito e entendimento de sua incompletude.

Se rompe a ética na relação entre Ser Humano e Ser Humano, que prevê o entendimento tanto da pessoa e seus costumes, inviabiliza-se viver a alteridade nesses dois aspectos – pessoal e da construção dessa pessoa na própria sociedade. E também seu potencial de exterioridade, na abertura para o infinito (o desejo do infinito) e possíveis formações de novas exterioridades – previstas nessa incompletude que somos e nos apresentamos e no desejo do infinito que desenvolvemos. Nesse momento, observa-se que a relação que a imprensa estabelece é a de formação de exclusão, já que objetifica e uniformiza as mulheres com SMRKH, instituindo a relação de Ser Humano e Objeto, e não uma relação com um Outro.

Aqui perante o Outro (mulheres com SMRKH), via palavra/comunicação com elas, colocam os desejos-necessidades; estabelecendo uma síntese da existência, firma-se o lado a

lado⁸⁸, impõe-se palavras e cruzam-se gestos que não as respeitam enquanto sujeitos exteriores à própria mídia. É ela, a mídia, o canal que reduz as distâncias naturais que temos enquanto pessoas, e incorporamos uma aproximação necessária. Todo esse movimento consolida a quebra do que é mais humano em nós.

É relevante lembrar que a objetificação da mídia aqui pontuada prevê outros Outros (jornalistas), que estabelecem relações de entendimento e reprodução de realidades. Nesse sentido, a exclusão social (em seu potencial discriminatório) é homologada: quando a alteridade sofre uma cisão e não é respeitada. A relação dialética instituída é de controle do objeto. O *comunicare*, a troca, a comunicação via palavra se transforma em instrumento totalitário do Outro, fortalecendo-o como objeto, e não o Outro. E na totalidade “cumpre-se papeis”. Na proximidade, no face a face⁹¹, é que há uma “relação primordial”¹⁸⁸.

Se a alteridade da mulher com Rokitansky não é reconhecida nessa instituição (mídia), em que instância há a percepção dessa pessoa? Em um contexto mais contemporâneo, e centrado na análise da biopolítica/biopoder é no “nível molecular”¹⁹² que se concretiza essa avaliação. Ou seja, o corpo é filtrado sob o olhar das lentes de um microscópio e percebido nelas enquanto indivíduo, e não sujeito em transformação em suas possibilidades. O corpo em si mesmo permanece com foco no olhar clínico, se dissipa no mais humano, e se instaura no plano físico. Ainda que sejam previstos conflitos, esses são resolvidos na intervenção do Outro (sejam nas palavras, nas intervenções cirúrgicas ou na redução dessa mulher em estereótipos). Em plano físico, com controle e determinação de suas personas a partir desse olhar unidirecionado à doença, e não ao doente.

O olhar ao Outro é comprometido. A relação estabelecida é de poder, desigual, já que um sobrepõe ao Outro. A pretensa emancipação do homem pelo homem (em um sentido individual e não relacional) não acontece nesse plano objetivo. Ela demanda outras pessoas, o infinito necessário, a(s) exterioridade(s) presente(s), que permite(m) a própria formação da alteridade dessa mulher. O trio empoderamento, libertação e emancipação se inviabiliza na redução da sua própria alteridade e construção individual como sujeito.

Quando se fala em empoderar, pressupõe-se que no processo histórico dessa mulher, vulnerável e vulnerada, de forma individual e coletiva, em um sentido comunitário e social, passa pela conquista a sua liberdade, maior que uma simples designação dada de uma pessoa a Outra. É o caminho para a sua libertação, ao soltar das suas amarras e sua emancipação enquanto sujeito livre. ‘Não deixarás que o Outro morra’¹⁸⁷. Assume-se aqui a ética da responsabilidade que prevê a responsabilidade com o Outro¹⁹⁰ (p. 33).

Enquanto mídia de massa (jornal), esse “espelho” é direcionado a um público A/B e seu texto tem um rebuscamento jornalístico maior que os demais meios de comunicação de massa. Porém, a sua disponibilidade online tem atingido novos públicos. São nichos segmentados. Eles buscam informação transitória entre o suntuoso, o pouco usual, a aberração e a condição frágil de suas “personagens” – na busca do “príncipe encantado”, com foco na intervenção corretiva e transformadora – que possibilitará o sexo para estar em condições de padrões normais ou ter a sua criança desejada.

Essa nova exterioridade firmada pela mídia, espelhada de forma distorcida, inviabiliza a autonomia, já frágil, classificada como reduzida no próprio grupo de mulheres vulneráveis e vulneradas, que tem acesso a esse espaço midiático. Considera-se autonomia reduzida evidências em estudos de comorbidades associadas à própria síndrome, como a depressão, especialmente frente ao diagnóstico como depressão, choque, medo de rejeição do parceiro e se sentir diferente⁶⁴ em relação aos Outros, além de ansiedade fóbica e baixa de auto-estima⁶⁵.

De acordo com Beachamp & Childress a verdade na informação propagada e o respeito à privacidade são regras morais consideradas no respeito à autonomia. Considerando o pluralismo ético-social em que se vive hoje e as informações apresentadas em mídia, questione-se o papel da mídia estudada na verdade do que é dito e na consolidação desse respeito. Um terceiro elemento, princípio apresentado pela DUBDH, é comprometido: a dignidade dessa mulher, estigmatizada no meio de massa.

Cabe mais uma discussão do próprio papel da mídia no compromisso e construção de um mundo pautado pela ética: em um contexto macrossocial. Imersa em uma constituição social, que não pode ser destituída dessa mulher em sua condição, ela lê no jornal a produção de subjetividades (de Outros, em escritos designados por Outros) sobre a sua própria condição, que mesclam papéis sociais estabelecidos e lógicas inseridas nesse contexto.

Enquanto legitimadora de subjetividades no contexto biopolítico, a mídia permite emergir necessidades e produtores do sistema. Essas subjetividades construídas¹⁹³ promovem o encontro entre o produção econômica e constituição política em um ciclo que coloca essa mulher nesse espelho. Ideias e verdades próprias são destituídas e subjetividades são incorporadas. Ainda que aberração, sou vida, sou corpo, e, nesse sentido, posso ser útil ao sistema, consumindo ideias/ideais propagados midiaticamente, retroalimentando-o.

A análise da discursividade midiática aponta elementos simbólicos nesse sentido: a correção da mulher com SMRKH tem como pano de fundo o avanço biotecnológico como responsável pelo potencial do ser no mundo. É nesse avanço que me insiro, é nele que sou. É no corpo corrigido que sou/*soul* (espírito). É nele que você se inscreve no mundo.

A questão da sobre-determinação da própria doença inscrita no corpo da mulher apontada pela mídia é outro ponto importante de discussão. A mulher com SMRKH é circunscrita ao que tem, é a ausência que a particulariza, e, nesse sentido, ela se incorpora em seu corpo social presente no discurso midiático, que se torna público.

O corpo da mulher com SMRKH não é o corpo perfeito designado nas campanhas publicitárias amplamente midiáticas: falta a potência sexual e potencial reprodutor. Está imerso na não possibilidade. É um corpo doente. Nesse sentido, o corpo doente transfere-se a pessoa, também doente. A pessoa passa a ser inscrita em seu universo como corpo/pessoa doente, destituindo-se de qualquer outra possibilidade. A instituição da mulher com SMRKH enquanto pessoa tem um ressignificado midiático: a narrativa dos media constrói a normalidade (ou padrão normal) como única alternativa para afirmação de sua própria identidade.

Nas análises de conflitos que envolvem a Bioética, o sentido de ‘ser humano’ não é apenas uma previsão documental. É prática. Na mídia, considerando o *corpus* de análise e o grupo de estudo - mulheres com SMRKH, há uma perpetuação do paradigma com foco do corpo em pedaços ausentes. Isso significa que o modelo do homem moderno apresentado por Le Breton em suas obras ainda se mantém vigente no discurso midiático. No império dos órgãos¹⁰⁵, o desaparecimento do corpo^{98,105} enquanto base que é e está no mundo, em seus âmbitos sócio-culturais, é inevitável. O corpo em relação à pessoa, acaba se tornando uma “encenação de si”¹⁰¹, com instituições que o regulam e o controlam.

Como parte e órgãos ausentes, a mulher com SMRKH não é percebida pela mídia na sua essência. E mais: na percepção da diferença (a própria síndrome em si), a mídia iguala as mulheres acometidas. Coloca, assim, a doença no centro, como se fosse um elemento destacável, unido pela condição e vivência individual que as desqualifica, em um contexto biomédico e reducionista do ser humano. Ela não é compreendida como um ser, em uma relação que preveja a própria condição de exterioridade proposta por Lévinas, em sua proposta de alteridade.

Um recurso utilizado para reforçar esse atributo negativo se concentra nos títulos e nas orações logo abaixo deles (os *soutiens* das matérias): eles se programam no sensacionalismo, na monstruosidade, na anormalidade, na aberração – seja com uso de palavras-chave ou auto-discurso das próprias mulheres acometidas por um recém-diagnóstico da síndrome. Logo após essa tática, complementam a informação na base do texto. Em uma tentativa de mostrar o real, a mídia produz simulações do real. Apresenta esses dados em área pouco privilegiada, não lida de imediato, se comparada ao título e soutien do texto.

O comprometimento do discurso midiático parte da premissa que “a linguagem cria, mais do que reflete, a realidade”¹⁹⁴ (p.22). Vai além de designar, de qualificar, de nomear, de corresponder e produz essa realidade. Se instaura no imaginário coletivo de forma simbólica, promovendo os seus atributos, sem pautar pela apuração sólida e responsável sobre uma mulher que vive, em matizes e gradações diferenciadas, a dor de sua “desqualificação” em papéis construídos socialmente como na sua feminilidade, sexualidade e potencial reprodutivo. Em uma metáfora ao corpo, a revelação de sua “nudez” (a própria síndrome) atravessa a sua condição de desacreditável e alcança a exposição de massa em um modelo que privilegia informação descompromissada com um ser humano que sofre e precisa que outros o percebam enquanto ser no mundo.

Todo esse discurso é propagado à massa, e, nesse aspecto, cabe rever o público do jornal: indivíduos das classes A/B. Também é relevante pontuar que as doenças raras, nesse caso a SMRKH, possui um discurso, em sua maioria, favorável à construção do estigma. É nesse contexto que se propagará essa informação.

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

O feminino, a sexualidade e a reprodução são temas recorrentes nos debates que envolvem mulheres afetadas por doenças crônicas. No caso da SMRKH, foi possível observar que a mídia impressa que circula no Brasil adota três enquadramentos para a questão: uma abordagem anedótico da SMRKH, isto é, valoriza o caráter de “aberração” ou de situação médica peculiar que chama atenção do leitor; há fragmentação anatomopatológica da mulher com SMRKH, havendo enfoque na condição de “sem útero ou sem vagina”, subsumindo a biografia da mulher à condição clínica; e, por fim, há uma sobrevalorização do papel da medicina enquanto agente de redenção da mulher em sofrimento, isto é, aquela que não é capaz de ter filhos ou de fazer sexo “normal”.

O uso da tríade **estigma–corpo/corporeidade–mulheres com SMRKH** permitiu encontrar pistas acerca da construção da representação do estigma da mulher com SMRKH na mídia. Como estudo exploratório, buscou compreender a transposição ou circulação de discursos entre diferentes espaços sociais.

Percebe-se, entretanto, que há aspectos éticos importantes que são acriticamente carregados na tradução ou na replicação de matérias sobre SMRKH. Entre estes estão a manutenção de um pensamento que desloca a mulher afetada para uma condição de vulneração que resulta em reforço do estigma com a mulher que não possui útero, tal qual acontece com a mulher sem mama, a mulher obesa ou aquela acometida por HIV/AIDS. A fim de confirmar estes achados, seria importante realizar estudos mais próximos às comunidades de mulheres com SMRKH que tem se organizado nas redes sociais.

A própria decodificação do *ilness* em *disease* demanda também uma ressignificação por parte da instituição mídia, que o apropria muitas vezes no sentido estrito de doença, e sem um olhar de alteridade para o doente, a pessoa que sofre, e não se resume ao corpo que está, e sim o que é.

As análises imagéticas além de reforçar os pontos acima mencionados e as categorias de análise nesse estudo, promovem algumas distorções ou procuram manter padrões instituídos socialmente. A mídia posiciona aqui uma heteronormatividade construída como parâmetro para as relações instituídas por Jack: ela é a mulher que busca por *Mr. Right*, inviabilizando outros potenciais relacionais.

Se há uma demanda de reconstrução da interioridade corporal (nesse sentido da sua reimpressão de sua própria corporeidade), ela se torna inviável no espaço midiático, que

determina as condições do seu relacionar. É a tentativa de aloca-la em um espaço cujos padrões são instituídos culturalmente na sociedade.

A SMRKH enquanto doença rara assume no texto jornalístico sua denotação de rara, não apenas enquanto substantivo, como também um adjetivo, uma qualificação (negativa) e formatada em rótulos, uma apropriação que revela a assimetria de poder, tal qual em Winston Parva. Daí o estigma construído, que envolui para a exclusão social, condição minimizada pelo potencial padrão normal alcançável via correção (médica).

Nossa leitura bioética, baseada numa concepção de dignidade humana, se resume a compreensão de que existe a necessidade de ressignificar a vivência destas mulheres, de forma que profissionais de saúde e jornalistas, assim com a sociedade que recebe as informações pelos *media*, compreendam que não se tratam de corpos ocos e sem úteros, mas de mulheres que vivenciam a diferença e que podem ser plenas. A dignidade humana não se dá em função de mérito, de perfeição ou de normalidade, mas deve ser entendida como uma característica emergente de ser um humano.

8. REFERÊNCIAS

1. Markel H. The stigma of disease: Implications of genetic screening. *Am J Med.* 1992;93(2):209–15.
2. Ablon J. The nature of stigma and medical conditions. *Epilepsy Behav.* 2002;3(6, Supplement 2):2–9.
3. Goffman E. Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada. *Antropologia Social.* 1988. 158 p.
4. Ledig S, Schippert C, Strick R, Beckmann MW, Oppelt PG, Wieacker P. Recurrent aberrations identified by array-CGH in patients with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome. *Fertil Steril.* 2011;95(5):1589–94.
5. Wang Y, Lu J, Zhu L, Sun Z, Jiang B, Feng F, et al. Evaluation of Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome with magnetic resonance imaging: Three patterns of uterine remnants and related anatomical features and clinical settings. *Eur Radiol.* 2017/07/05. 2017;27(12):5215–24.
6. Petrozza JC. Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome and associated malformations: are they as common as we think? *Fertility and Sterility.* 2016;106(5):1047–8.
7. Herlin M, Højland AT, Petersen MB. Familial occurrence of Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome: A case report and review of the literature. *Am J Med Genet Part A.* 2014;164(9):2276–86.
8. Bean EJ, Mazur T, Robinson AD. Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser Syndrome: Sexuality, Psychological Effects, and Quality of Life. *J Pediatr Adolesc Gynecol* [Internet]. 2009;22(6):339–46. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpag.2008.11.006>
9. Bargiel-Matusiewicz K, Kroemeke A, Polańska K. The relationship between neuroticism, coping styles and emotions in women with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome: A moderated mediation analysis1. *Polish Psychol Bull.* 2013;44(1):1–8.
10. Fedele L, Bianchi S, Berlanda N, Bulfoni A, Fontana E. Laparoscopic creation of a neovagina and recovery of menstrual function in a patient with Rokitansky syndrome: A case report. *Hum Reprod.* 2006;21(12):3287–9.
11. Doyle JOB, Laufer MR. Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser (MRKH) syndrome with a single septate uterus: a novel anomaly and description of treatment options. *Fertil Steril.* 2009;92(1).
12. Heller-Boersma JG, Schmidt UH, Edmonds DK. A randomized controlled trial of a cognitive-behavioural group intervention versus waiting-list control for women with uterovaginal agenesis (Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome: MRKH). *Hum Reprod.* 2007;22(8):2296–301.
13. Poland M ET. Psychologic aspects of vaginal agenesis. *J Reprod Med.* 1985;30(4):340–4.
14. De Mello CAA. Percepção, intervenção e cura: sobre modos somáticos de atenção e a prática da benzedura. *Ciencias Soc y Reli Sociais e Reli.* 2013;15(8):57–75.
15. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2009. 225 p.
16. Garrafa A, Kottow M, Saada A. Bases conceituais da Bioética: enfoque latino-americano. São Paulo: Gaia; 2006. 744 p.
17. Cunha AG da. Dicionário etimológico da língua portuguesa. 4th ed. Dicionário etimológico da língua portuguesa. Rio de Janeiro: Lexikon Editorial; 2010. 744 p.
18. Bourdieu P. Sobre a televisão. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed.; 1997. 143 p.

19. Garrafa V. Reflexões bioéticas sobre ciência, saúde e cidadania. *Rev Bioética*. 2009;7(1).
20. UNESCO. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. O mundo da saúde [Internet]. 2005;455–60. Available from: <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Declara??o+Univers al+sobre+Bio?tica+e+Direitos+Humanos#6>
21. Dunkle M, Pines W, Saltonstall PL. Advocacy groups and their role in rare diseases research. In: *Advances in Experimental Medicine and Biology*. Springer, Dordrecht; 2010. p. 515–25.
22. Vololona R, Callon M, Filipe AM, Nunes JA, Paterson F, Vergnaud F, et al. CSI WORKING PAPERS SERIES The dynamics of causes and conditions : the rareness of diseases in French and Portuguese patients ' organizations ' engagement in João Arriscado Nunes Frédéric Vergnaud. *Cent Sociol l'Innovation (CSI), Mines ParisTech*. 2012;1–39.
23. Segre M, Ferraz FC. O conceito de saúde. *Rev Saude Publica*. 1997;31(5):538–42.
24. Brasil. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. [Internet]. *Diário Oficial da União* 1990. Available from: <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:LEI+Nº+8.080,+DE+19+DE+SETEMBRO+DE+1990#1>
25. Dos Anjos MF, Siqueira JE de, Zoboli E, Sanches M, Pessini L, Dos Anjos MF. Bioética clínica: memórias do XI Congresso Brasileiro de Bioética, III Congresso Brasileiro de Bioética Clínica e III Conferência Internacional sobre o Ensino da Ética. In: *BIOÉTICA CLÍNICA (MEMÓRIAS DO XI CONGRESSO BRASILEIRO DE BIOÉTICA, III CONGRESSO BRASILEIRO DE BIOÉTICA CLÍNICA E III CONFERÊNCIA INTERNACIONAL SOBRE O ENSINO DA ÉTICA)*. Brasília: CFM/SBB; 2016. p. 37–52.
26. Foucault M. *Microfísica do poder* [Internet]. 10th ed. Rio de Janeiro Graal. Rio de Janeiro: Graal; 1979. 296 p. Available from: www.sabotagem.cjb.net
27. ALMEIDA FILHO N de. *O que é saúde?* Rio de Janeiro: Fiocruz Editora; 2011. 160 p.
28. Eisenberg L. Disease and illness Distinctions between professional and popular ideas of sickness. *Cult Med Psychiatry*. 1977;1(1):9–23.
29. Oliveira C, Guimarães M, Machado R. Doenças raras como categoria de classificação emergente: o caso brasileiro. *Fundação Oswaldo Cruz Inst Comun e Informação Científica e Tecnológica em Saúde* [Internet]. 2012;1–10. Available from: <http://www.arca.fiocruz.br/handle/icict/6397>
30. Star SL, Griesemer JR. Institutional Ecology, “Translations” and Boundary Objects: Amateurs and Professionals in Berkeley’s Museum of Vertebrate Zoology, 1907–39. *Soc Stud Sci*. 1989;19(3):387–420.
31. Rare Disease UK. The Rare Reality - an insight into the patient and family experience of rare disease [Internet]. 2015. Available from: <https://www.raredisease.org.uk>
32. EURORDIS. EURORDIS. The voice of Rare Disease Patients in Europe [Internet]. 2017 [cited 2017 Jan 20]. Available from: <https://www.eurordis.org/pt-pt>
33. NORD. National Organization for Rare Disorders - NORD [Internet]. 2017 [cited 2017 Jan 21]. Available from: <https://rarediseases.org>
34. Groft SC. A past with uncertainty, a future with hope - Rare disease day 2014 from a USA perspective. *Orphanet J Rare Dis*. 2014;9(1).
35. Boy R, Schramm FR. Bioética da proteção e tratamento de doenças genéticas raras no Brasil: o caso das doenças de depósito lisossomal. *Cad Saude Publica*.

- 2009;25(6):1276–84.
36. INTERFARMA. No Title [Internet]. Guia 2016 Interfarma. 2016. Available from: <https://www.interfarma.org.br>
 37. IBGE. Portal do IBGE [Internet]. 2016. Available from: <http://www.ibge.gov.br/apps/populacao/projecao/>
 38. BRASIL. PORTARIA N°199, DE 30 DE JANEIRO DE 2014 Institui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras, aprova as Diretrizes para Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) e institui incentivos [Internet]. 2014. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2014/prt0199_30_01_2014.html
 39. Morcel K, Camborieux L, Guerrier D. Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) syndrome. Vol. 2, Orphanet Journal of Rare Diseases. 2007.
 40. Vidyashree PG, Muralidhar P V., Jayaram N, Latha K. Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser syndrome with multiple leiomyomas. Vol. 128, International Journal of Gynecology and Obstetrics. 2015. p. 270–1.
 41. Lopes AC. Diagnóstico e tratamento, volume 2. Barueri, SP: Manole; 2006. 2074 p.
 42. Urbanetz A. Ginecologia e obstetrícia Febrasgo para médico residente. Barueri, SP: Manole; 2016. 1552 p.
 43. Bargiel-Matusiewicz K, Kroemeke A, Polańska K. The relationship between neuroticism, coping styles and emotions in women with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome: A moderated mediation analysis1. Polish Psychol Bull. 2013;44(1):1–8.
 44. Letterie G. Surgery, Assisted Reproductive Technology and Infertility: Diagnosis and Management of Problems in Gynecologic Reproductive Medicine. 2nd ed. CRC Press; 2005. 484 p.
 45. Powell JL. Powell's pearls: Karl freiherr Von Rokitansky, MD (1804-1878). J Pelvic Med Surg. 2008;14(5):411–2.
 46. Yi S, Xu B, Zeng F, Xue M. Acute Torsion of Paraovarian Cyst and Ipsilateral Uterine Remnant Leiomyoma in a Patient with Mayer–Rokitansky–Küster–Hauser Syndrome. J Minim Invasive Gynecol. 2017;24(1):6–7.
 47. Drummond JB, Rezende CF, Peixoto FC, Carvalho JS, Reis FM, De Marco L. Molecular analysis of the beta-catenin gene in patients with the Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome. J Assist Reprod Genet [Internet]. 2008;25(11–12):511–4. Available from: <http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=2593771&tool=pmcentrez&rendertype=abstract>
 48. Spence A. Anatomia Humana Básica. 2nd ed. São Paulo: Manole; 1991. 713 p.
 49. Marieb EN, Wilhelm BP, Mallat J. Anatomia Humana. 7th ed. São Paulo: Pearson Education do Brasil; 2014. 912 p.
 50. Raboch J, Hořejší J. Sexual life of women with the Küstner-Rokitansky syndrome. Arch Sex Behav. 1982;11(3):215–20.
 51. M.A. H-C, C.E. W, S.H. P, A.P. K, S.M. C, Hall-Craggs MA, et al. Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser syndrome: Diagnosis with MR imaging. Radiology [Internet]. 2013;269(3):787–92. Available from: <http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L370437157%5Cnhttp://pubs.rsna.org/doi/pdf/10.1148/radiol.13130211%5Cnhttp://dx.doi.org/10.1148/radiol.13130211%5Cnhttp://sfx.library.uu.nl/utrecht?sid=EMBASE&issn=00338419&id=doi:10>
 52. Govindarajan M, Rajan RS, Kalyanpur A, Ravikumar. Magnetic resonance imaging diagnosis of Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser syndrome. J Hum Reprod Sci.

- 2008;1(2):83–5.
53. Waschke DEJ, Tewes AC, Römer T, Hucke J, Kapczuk K, Schippert C, et al. Mutations in WNT9B are associated with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome. *Clin Genet*. 2016;89(5):590–6.
 54. Willemssen WNP. Renal-skeletal-ear- and facial-anomalies in combination with the Mayer-Rokitansky-Küster (MRK) syndrome. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol*. 1982;14(2):121–30.
 55. Patnaik SS, Brazile B, Dandolu V, Ryan PL, Liao J. Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) syndrome: A historical perspective. *Gene*. 2015;555(1):33–40.
 56. Petrozza JC. Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome and associated malformations: are they as common as we think? *Fertil Steril*. 2016;106(5):1047–8.
 57. Duncan PA, Shapiro LR, Stangel JJ, Klein RM, Addonizio JC. The MURCS association: Müllerian duct aplasia, renal aplasia, and cervicothoracic somite dysplasia. *J Pediatr*. 1979;95(3):399–402.
 58. Oppelt P, Renner SP, Kellermann A, Brucker S, Hauser G a, Ludwig KS, et al. Clinical aspects of Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome: recommendations for clinical diagnosis and staging. *Hum Reprod [Internet]*. 2006;21(3):792–7. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16284062>
 59. Solomon B. VACTERL/VATER Association. *Orphanet J Rare Dis*. 2011;6(56).
 60. Orphanet. Orphanet, o portal sobre doenças raras e medicamentos órfãos [Internet]. 2017. Available from: <http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php>
 61. Patterson CJ, Crawford R, Jahoda A. Exploring the psychological impact of Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome on young women: An interpretative phenomenological analysis. *J Health Psychol [Internet]*. 2016 Jul 7;21(7):1228–40. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1359105314551077>
 62. Wagner A, Brucker SY, Ueding E, Grober-Gratz D, Simoes E, Rall K, et al. Treatment management during the adolescent transition period of girls and young women with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome (MRKHS): a systematic literature review. *Orphanet J Rare Dis*. 2016;11(1):152.
 63. Lermann J, Mueller A, Wiesinger E, Häberle L, Brucker S, Wallwiener D, et al. Comparison of different diagnostic procedures for the staging of malformations associated with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome. *Fertil Steril*. 2011;96(1):156–9.
 64. Pompili G, Munari A, Franceschelli G, Flor N, Meroni R, Frontino G, et al. Magnetic resonance imaging in the preoperative assessment of Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome. *Radiol Medica [Internet]*. 2009;114(5):811–26. Available from: <http://www.embase.com/search/results?subaction=viewrecord&from=export&id=L50538217%0Ahttp://dx.doi.org/10.1007/s11547-009-0407-5%0Ahttp://sfx.library.uu.nl/utrecht?sid=EMBASE&issn=00338362&id=doi:10.1007%2Fs11547-009-0407-5&atitle=Magnetic+resonance+imagi>
 65. Preibsch H, Rall K, Wietek BM, Brucker SY, Staebler A, Claussen CD, et al. Clinical value of magnetic resonance imaging in patients with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) syndrome: Diagnosis of associated malformations, uterine rudiments and intrauterine endometrium. *Eur Radiol*. 2014;24(7):1621–7.
 66. Illich I. *A expropriação da saúde: Nêmesis da Medicina*. 3rd ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1975.
 67. Adeyemi-Fowode OA, Dietrich JE. Assessing the Experience of Vaginal Dilator Use and Potential Barriers to Ongoing Use among a Focus Group of Women with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser Syndrome. *J Pediatr Adolesc Gynecol*. 2017;30(4):491–4.
 68. Liu X, Liu M, Hua K, Li B, Guo SW. Sexuality after Laparoscopic Peritoneal

- Vaginoplasty in Women with Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser Syndrome. *J Minim Invasive Gynecol*. 2009;16(6):720–9.
69. Carrard C, Chevret-Measson M, Lunel A, Raudrant D. Sexuality after sigmoid vaginoplasty in patients with Mayer-Rokitansky- Küster-Hauser syndrome. *Fertil Steril*. 2012;97(3):691–6.
 70. Kuhn A, Neukomm C, Dreher EF, Imobersteg J, Mueller MD. Prolapse and sexual function 8 years after neovagina according to Shears: A study of 43 cases with Mayer-von Rokitansky-Küster-Hauser syndrome. *Int Urogynecol J Pelvic Floor Dysfunct*. 2013;24(6):1047–52.
 71. Leithner K, Naderer A, Hartung D, Abrahamowicz C, Alexopoulos J, Walch K, et al. Sexual and psychosocial functioning in women with MRKHS after neovaginoplasty according to Wharton-Sheares-George: A case control study. *PLoS One*. 2015;10(4).
 72. Ding JX, Chen LM, Zhang XY, Zhang Y, Hua KQ. Sexual and functional outcomes of vaginoplasty using acellular porcine small intestinal submucosa graft or laparoscopic peritoneal vaginoplasty: A comparative study. *Hum Reprod*. 2015;30(3):581–9.
 73. Callens N, Weyers S, Monstrey S, Stockman S, Van Hoorde B, Van Hoecke E, et al. Vaginal dilation treatment in women with vaginal hypoplasia: A prospective one-year follow-up study. In: *American Journal of Obstetrics and Gynecology*. 2014.
 74. Friedler S, Grin L, Liberti G, Saar-Ryss B, Rabinson Y, Meltzer S. The reproductive potential of patients with Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser syndrome using gestational surrogacy: a systematic review. *Reprod Biomed Online [Internet]*. 2016;32(1):54–61. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26626805>
 75. Olausson M, Johannesson L, Brattgård D, Diaz-Garcia C, Lundmark C, Groth K, et al. Ethics of uterus transplantation with live donors. *Fertil Steril*. 2014;102(1):40–3.
 76. Budych K, Helms TM, Schultz C. How do patients with rare diseases experience the medical encounter? Exploring role behavior and its impact on patient-physician interaction. *Health Policy (New York)*. 2012;(2–3):154–64.
 77. Le Breton D. *Antropologia da dor*. São Paulo: Fap-Unifesp; 2013. 248 p.
 78. Hall S. *A identidade cultural na pós-modernidade*. 3rd ed. Rio de Janeiro: DP&A; 1999.
 79. Bauman Z. *Modernidade líquida [Internet]*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor. 2001. 260 p. Available from: <http://xa.yimg.com/kq/groups/20876786/2059288489/name/Modernidade+Liquida+-+Zygmunt+Bauman.pdf>
 80. Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4th ed. *Antropologia Social*. Rio de Janeiro: LTC; 1988. 158 p.
 81. Gueniche K, Yi MK, Nataf N. And God Created Woman? The link between female sexuality and the mother-daughter relationship in Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser syndrome in adolescents. *Bull Menninger Clin*. 2014;78(1):57–69.
 82. Laggari V, Diareme S, Christogiorgos S, Deligeoroglou E, Christopoulos P, Tsiantis J, et al. Anxiety and depression in adolescents with polycystic ovary syndrome and Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome. *J Psychosom Obstet Gynecol [Internet]*. 2009;30(2):83–8. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/01674820802546204>
 83. Heller-Boersma JG, Schmidt UH, Edmonds DK. A randomized controlled trial of a cognitive-behavioural group intervention versus waiting-list control for women with uterovaginal agenesis (Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome: MRKH). *Hum Reprod*. 2007;22(8):2296–301.
 84. Kottow MH. Vulnerability: what kind of principle is it? *Med Health Care Philos*. 2004;7:281–7.

85. Kottow MH. The Vulnerable and the Susceptible. *Bioethics* [Internet]. 2003;17(5–6):460–71. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/1467-8519.00361>
86. Neves MP. Sentidos da vulnerabilidade: característica, condição, princípio. *Rev Bras bioética*. 2006;2(2):157–72.
87. Anjos MF. A vulnerabilidade como parceira da autonomia. In: *Revista Brasileira de Bioética*. 2006. p. 173–86.
88. Almeida LD. Suscetibilidade: novo sentido para a vulnerabilidade. *Rev Bioética* [Internet]. 2010;18(183):537–48. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=361533254003>
89. Arán M, Peixoto CA. Vulnerability and bare life: Bioethics and biopolitics today. *Rev Saude Publica*. 2007;41(5):849–57.
90. de Castro M da G, Andrade TMR, Muller MC. Conceito mente e corpo através da história. Vol. 11, *Psicologia em Estudo*. 2006. p. 39–43.
91. Porto D, Garrafa V. Bioética de intervenção: considerações sobre a economia de mercado. *Rev Bioética* [Internet]. 2009;13(1):1122–32. Available from: http://revistabioetica.cfm.org.br/index.php/revista_bioetica/article/view/96
92. ENGELHARDT JR HT. Bioethics and the Process of Embodiment. *Perspect Biol Med*. 1975;18(4):486–500.
93. Scully JL. Moral Bodies: Epistemologies of Embodiment. In: Lindemann H, Verkerk M, Walker MU, editors. *Naturalized Bioethics* [Internet]. Cambridge: Cambridge University Press; 2009. p. 23–41. Available from: <http://ebooks.cambridge.org/ref/id/CBO9781139167499A012>
94. JUNIOR, Nilo Ribeiro; DE ALMEIDA DV. Bioética, nova cultura somática e sensibilidade: o cuidado do profissional da Saúde. *Rev Pist Prax Teol e Pastor*. 2017;5(1):17–37.
95. MARQUES CP. A crise do corpo na sociedade contemporânea: uma reflexão à luz da filosofia e da bioética. *Rev Bioethikos*. 2012;6(4):416–21.
96. DA COSTA CAS. O Corpo como parâmetro antropológico na Bioética. *Ciência & Saúde*. 2008;1(2):93–4.
97. PEREIRA, Elizabete Aparecida; JUNQUEIRA S. Bioética de Intervenção aplicada à pessoa com deficiência, perspectivas teológicas e inclusão da comunidade. *Rev Relegens Thréskeia*. 2016;5(2):71–86.
98. Le Breton D. *Antropologia do corpo e modernidade*. 3rd ed. Petrópolis, RJ: Vozes; 2013. 407 p.
99. Csordas T. *Corpo/Significado/Cura*. Porto Alegre: Editora da UFRGS; 2008. 463 p.
100. Mauss M. *Sociologia e Antropologia*. São Paulo: Cosac Naif; 2003. 536 p.
101. Le Breton D. *A sociologia do corpo*. Petrópolis, RJ: Vozes; 2007.
102. Silva QE, Thomas IDD, Filgueira DM. Diálogos com Thomas Csordas : o paradigma da corporeidade na Educação Física Conversations with Thomas Csordas : the paradigm os embodiment in Physical Education. *Rev Bras Ciência Mov*. 2016;24(2):197–205.
103. Rehfeld A. Corpo e Corporeidade : uma leitura fenomenológica. *Rev Psicol do Inst Gestalt São Paulo*. 2004;(1):1–5.
104. Golin C. *Mulheres de Escritores: subsídios para uma história privada da literatura*. São Paulo / Caxias do Sul: Annablume / Educs; 2002. 198 p.
105. Le Breton D. *Adeus ao corpo: Antropologia e Sociedade*. Campinas, SP: Papirus; 2003. 240 p.
106. Schicktanz S. Why the way we consider the body matters - Reflections on four bioethical perspectives on the human body. *Philos Ethics, Humanit Med*. 2007;2(1).
107. Foucault M. *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária;

1977. 241 p.
108. Xavier ED. A bioética e o conceito de pessoa: a re-significação jurídica do ser enquanto pessoa. *Bioética*. 2000;8(1):217–28.
 109. Silva O. No espelho da Bioética Crítica: a imagem refletida das vulnerabilidades das pessoas que vivem-convivem com HIV/AIDS. *Rev Eletrônica Gestão e Saúde*. 2013;4(3):1030–44.
 110. Beauchamp TL, Childress JF. *Principles of Biomedical Ethic*. 5th ed. New York, NY: Oxford University Press; 2001.
 111. SINGER P. *Ética Prática*. 3rd ed. Lisboa, Portugal: Gradiva; 2002. 408 p.
 112. Meulders-Klein MT. The right over one's own body: its scope and limits in comparative law. *Boston College Int Comp Law Rev*. 1983;6(1):29–79.
 113. Ashley B. Constructing and reconstructing the human body: scriptural anthropology. *Thomist*. 1987;51(3):501–20.
 114. Childress J. The body as property: some philosophical reflections. *Transplant Proc*. 1992;24(5):9–51.
 115. Rice C. Rethinking Fat: From Bio- to Body-Becoming Pedagogies. *Cult Stud - Crit Methodol*. 2015;15(5):387–97.
 116. Gupta JA, Richters A. Embodied subjects and fragmented objects: Women's bodies, assisted reproduction technologies and the right to self-determination. Vol. 5, *Journal of Bioethical Inquiry*. 2008. p. 239–49.
 117. Einstein G, Shildrick M. The postconventional body: Retheorising women's health. *Soc Sci Med*. 2009;69(2):293–300.
 118. Wang S-Y. [Considering body ethics in the healthcare profession]. *Hu Li Za Zhi* [Internet]. 2014 Oct;61(5):7–12. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25271027>
 119. Fielding HA. Body Measures: Phenomenological Considerations of Corporeal Ethics. *J Med Philos* [Internet]. 1998 Aug 1;23(5):533–45. Available from: <https://academic.oup.com/jmp/article-lookup/doi/10.1076/jmep.23.5.533.2567>
 120. Murray SJ, Holmes D. Interpretive Phenomenological Analysis (IPA) and the Ethics of Body and Place: Critical Methodological Reflections. *Hum Stud*. 2014;37(1):15–30.
 121. Svenaeus F. The phenomenology of suffering in medicine and bioethics. *Theor Med Bioeth*. 2014;35(6):407–20.
 122. Svenaeus F. The body as gift, resource or commodity? Heidegger and the ethics of organ transplantation. *J Bioeth Inq*. 2010;7(2):163–72.
 123. Porto D. No coração do Brasil: um estudo sobre a qualidade de vida, qualidade de saúde e qualidade de atenção à saúde de mulheres negras no Distrito Federal [Internet]. Universidade de Brasília (UnB); 2006. Available from: <http://repositorio.unb.br/handle/10482/5677>
 124. Citelli A, Berger C, Baccega M, Lopes M de, França V. A Escola de Chicago. In: *Dicionário de Comunicação: escolas, teorias e autores*. São Paulo: Contexto; 2014. p. 138–46.
 125. Nizet J, Rigaux N. *A sociologia de Erving Goffman*. Petrópolis, RJ: Editora Vozes Limitada; 2016.
 126. Goffman E. *Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada*. 4th ed. Rio de Janeiro: LTC; 2015.
 127. Hugo V. *O corcunda de Notre Dame*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor; 2013. 496 p.
 128. Sontag S. *Sobre Fotografia*. São Paulo: Companhia das Letras; 2004. 223 p.
 129. Soulages F. *Estética da Fotografia: perda e permanência*. São Paulo: Editora Senac São Paulo; 2010. 383 p.
 130. Elias N, Scotson J. *Os estabelecidos e os outsiders: sociologia das relações de poder a*

- partir de uma pequena comunidade. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed.; 2000. 149 p.
131. UNESCO, Garrafa V. Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos. O mundo da saúde [Internet]. 2005;455–60. Available from: <http://scholar.google.com/scholar?hl=en&btnG=Search&q=intitle:Declara??o+Univers al+sobre+Bio?tica+e+Direitos+Humanos#6>
 132. N.A. Z, M.A. L, M.R. B, S. L, J. Q, R. S, et al. Living with intoxication-type inborn errors of metabolism-a qualitative analysis of focus group interviews with paediatric patients and their caregivers [Internet]. Vol. 38, Journal of Inherited Metabolic Disease. 2015. p. S166. Available from: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=emed17&NEWS=N &AN=71998800>
 133. Fricker M. Epistemic Injustice [Internet]. Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing. Oxford University Press; 2007. Available from: <http://www.oxfordscholarship.com/view/10.1093/acprof:oso/9780198237907.001.0001 /acprof-9780198237907>
 134. CUNHA T, GARRAFA V. Vulnerability. Cambridge Q Healthc Ethics [Internet]. 2016 Apr 9;25(2):197–208. Available from: http://www.journals.cambridge.org/abstract_S096318011500050X
 135. Harmon SHE. The Invisibility of Disability: Using Dance to Shake from Bioethics the Idea of “Broken Bodies.” Bioethics [Internet]. 2015 Sep;29(7):488–98. Available from: <http://doi.wiley.com/10.1111/bioe.12139>
 136. Spriggs M, Olsson CA, Hall W. How Will Information About the Genetic Risk of Mental Disorders Impact on Stigma? Aust New Zeal J Psychiatry [Internet]. 2008 Mar;42(3):214–20. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1080/00048670701827226>
 137. Nelson JR. Bioethics and the marginalization of mental illness. J Soc Christ Ethics [Internet]. 23(2):179–97. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16175717>
 138. Parker LS. Ethical concerns in the research and treatment of complex disease. Trends Genet [Internet]. 1995 Dec;11(12):520–3. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0168952500891647>
 139. Godoi AMM G V. Leitura bioética do princípio de não discriminação e não estigmatização. Saude e Soc. 2014;23(1):110–8.
 140. Scambler G. Stigma and disease: changing paradigms. Lancet [Internet]. 1998 Sep;352(9133):1054–5. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0140673698080684>
 141. Marcondes Filho C. Dicionário de Comunicação (Jornalismo). In: Dicionário de Comunicação. 2nd ed. São Paulo: Paulus; 2009. p. 496.
 142. Wolf M. Teorias das comunicações de massa. 4th ed. São Paulo: Editora WWF Martins Fontes; 2009.
 143. Tamanaha P. Planejamento de mídia: teoria e experiência. 2nd ed. São Paulo: Pearson Prentice Hall; 2006. 230 p.
 144. Ortega Y Gasset J. A rebelião das massas. Campinas, SP: Vide; 2016. 364 p.
 145. Debord G. A Sociedade do espetáculo. Rio de Janeiro: Contraponto Editora; 1997. 240 p.
 146. RSPH RS for PH. #StatusofMind. Social Media and young people’s mental health and wellbeing [Internet]. Londres, Inglaterra; 2017. Available from: <https://www.rsph.org.uk/uploads/assets/uploaded/62be270a-a55f-4719-ad668c2ec7a74c2a.pdf>
 147. Pacce L. LILIAN PACCE [Internet]. 2017 [cited 2017 Aug 29]. Available from:

- <https://www.lilianpacce.com.br/moda/brasileiros-distiguem-dois-padroes-ideais-de-beleza/>
148. Sfez L. A saúde perfeita: crítica de uma nova utopia. São Paulo: Unimarco; 1996. 403 p.
 149. Moreno R. A beleza impossível: mulher, mídia e consumo. São Paulo: Editora Ágora; 2008. 80 p.
 150. Robinson E, Aveyard P. Emaciated mannequins: a study of mannequin body size in high street fashion stores. *J Eat Disord* [Internet]. 2017 Dec 2;5(1):13. Available from: <http://jeatdisord.biomedcentral.com/articles/10.1186/s40337-017-0142-6>
 151. Silva AH, Fossá MIT. Análise de Conteúdo: Exemplo de Aplicação da Técnica para Análise de Dados Qualitativos. *EnEPQ* 2013. 2013;1–14.
 152. Samain E. Como pensam as imagens. Campinas, SP: Editora da Unicamp; 2012. 240 p.
 153. Hedgecoe J. O novo manual da fotografia: guia completo para todos os formatos. São Paulo: Editora Senac São Paulo; 2005. 416 p.
 154. Segala L. A coleção fotográfica de Marcel Gautherot. *An do Mus Paul História e Cult Mater* [Internet]. 2005 Dec;13(2):73–134. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-47142005000200004&lng=pt&tlng=pt
 155. Duarte J, Barros A. Métodos e técnicas de pesquisa em comunicação. In: Métodos e técnicas de pesquisa em comunicação. 2nd ed. São Paulo: Atlas; 2011. p. 384.
 156. Citelli A, Berger C, Baccega M, Lopes M de, França V. Jornal. In: Dicionário de Comunicação: escolas, teorias e autores. São Paulo: Contexto; 2014. p. 557.
 157. Brasil (Governo Federal), Meta Pesquisas de Opinião. Hábitos de Informação e Formação da Opinião da População Brasileira. Brasília; 2010.
 158. Arcoverde R, Mendes B, Cunha GV, Azenha EM, Cristine V, Costa R, et al. Show de horrores : a ciência por trás das aberrações. *Rev Med e Saúde Brasília*. 2016;5(2).
 159. Royaume-Uni. Mental disorders and genetics: the ethical context. Conclusions and Recommendations. *J Int Bioéthique*. 12(89–92).
 160. Bogdan R. Freak show: Presenting human oddities for amusement and profit. University of Chicago Press. 2014. 336 p.
 161. Bedini LA. Modern day 'freaks'?: the exploitation of people with disabilities. *Ther Recreation J*. 1991;25(4):61–70.
 162. Van Dijk TA. Cognição, discurso e interação. São Paulo: Editora Contexto; 1999. 208 p.
 163. Thachuk AK. Stigma and the politics of biomedical models of mental illness. *Int J Fem Approaches Bioeth*. 2011;4(1):140–63.
 164. Ouellette A. Bioethics and disability: Toward a disability-conscious bioethics. *Bioethics and Disability: Toward a Disability-Conscious Bioethics*. 2011. 1-371 p.
 165. Fricker M. Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing. *Epistemic Injustice: Power and the Ethics of Knowing*. 2007. 1-208 p.
 166. Edmonds DK. Congenital malformations of the genital tract and their management. Vol. 17, Best Practice and Research: Clinical Obstetrics and Gynaecology. 2003. p. 19–40.
 167. Tabet LP, Martins VCS, Romano ACL, Sá NM, Garrafa V. Ivan Illich: da expropriação à desmedicalização da saúde. *Saúde em Debate*. 2017;41(115):1187–98.
 168. Oppelt PG, Lermann J, Strick R, Dittrich R, Strissel P, Rettig I, et al. Malformations in a cohort of 284 women with Mayer-Rokitansky-K??ster-Hauser syndrome (MRKH). *Reprod Biol Endocrinol*. 2012;10.
 169. Bobbio N, Matteucci N, Pasquino G. Dicionário de política. 1st ed. Brasília: Editora Universidade de Brasília; 1998.

170. Foucault M. O nascimento da clínica. Rio de Janeiro: Editora Forense Universitária; 1967.
171. Quintana MA, Santos RLH, Russowsky ILT, Wolff LR. Negação e estigma em pacientes com câncer de mama. *Rev Bras Cancerol.* 1999;45(4):45–52.
172. Silva Regis M de F, Faria Simões SM. Diagnóstico De Câncer De Mama: Sentimentos, Comportamentos E Expectativas De Mulheres. *Rev Eletrônica Enferm [Internet].* 2006;7(1):81–6. Available from: <http://h200137217135.ufg.br/index.php/fen/article/view/851/1028>
173. Remennick L. Childless in the Land of Imperative Motherhood: Stigma and Coping Among Infertile Israeli Women. *Sex Roles.* 200AD;43(11/12):821–41.
174. Elson J. Hormonal Hierarchy: Hysterectomy and Stratified Stigma. Vol. 17, *Gender and Society.* 2003. p. 750–70.
175. Fortes P. Ética e saúde: questões éticas, deontológicas e legais, tomada de decisões, autonomia e direito do paciente. São Paulo: EPU; 1998.
176. Csordas T. *Corpo/Significado/Cura.* Porto Alegre: Editora da UFRGS; 2008. 463 p.
177. Ernst ME, Sandberg DE, Keegan C, Quint EH, Lossie AC, Yashar BM. The Lived Experience of MRKH: Sharing Health Information with Peers. *J Pediatr Adolesc Gynecol.* 2016;29(2):154–8.
178. Le Breton D. *Antropologia da dor.* São Paulo: Fap-Unifesp; 2013. 248 p.
179. Coêlho AFVC de MB, Costa AKG, Lima M da G. Da ética principialista para a bioética de intervenção: sua utilização na área da saúde. *Tempus - Actas Saúde Coletiva [Internet].* 2013;239–53. Available from: http://repositorio.unb.br/bitstream/10482/18525/1/ARTIGO_DaÉticaPrincipialistaParaBioética.pdf
180. Feenberg A. *Critical theory of technology.* New York: Oxford University Press; 1991.
181. Sherwin S. *No longer patient: Feminist ethics and health care.* Temple University Press; 1992.
182. Dubois P. *O ato fotográfico e outros ensaios.* 14th ed. Campinas, SP: Papirus; 2011. 362 p.
183. Baudrillard J. *Simulacros e simulação.* Lisboa, Portugal: Relógio D'Água; 1991. 202 p.
184. Fraser T, Vanks A. *O guia completo da cor.* 2nd ed. São Paulo: Editora Senac São Paulo; 2007.
185. Le Breton D. *Antropologia dos sentidos.* Petrópoles, RJ: Vozes; 2016.
186. Martins J de S. *Sociologia da fotografia e da imagem.* 2nd ed. São Paulo: Contexto; 2014. 206 p.
187. Sodeperaga. eF Série E. LÉVINAS (parte 1). França: Sodeperaga, França;
188. Lévinas E. *Entre nós. Ensaio sobre alteridade.* 3rd ed. Rio de Janeiro: Editora Vozes; 2004. 302 p.
189. Eliseu B, Cintra L. Emmanuel Lévinas e a idéia do infinito. *Margem.* 2002;(16):107–17.
190. Hutchens BC. *Compreender Levinas.* Rio de Janeiro: Editora Vozes; 2007. 240 p.
191. Hutches B. *Compreender Lévinas.* Rio de Janeiro: Editora Vozes; 2007. 240 p.
192. Rose N. *A política da própria vida: biomedicina, poder e subjetividade no século XXI.* São Paulo: Paulus; 2013. 396 p.
193. Hardt M, Negri T. *Império.* 7th ed. São Paulo: Record; 2001. 414 p.
194. Sodré M. O globalismo como neobarbárie. In: *Por uma outra comunicação.* Rio de Janeiro: Record; 2010. p. 22–63.

9. ANEXO 01 – Folha de Contato – Fotobiografia de mulheres com a SMRKH na mídia

n	Elementos	Cor		Composição	Iluminação
		COL.	P&B		
1	Mulher negra grávida vestida com top e roupa de baixo brancos. Fundo preto.	X		Mulher negra grávida vestida com top e roupa de baixo brancos para contrastar com a pele negra e fundo preto que valoriza a imagem dessa mulher em primeiro plano.	Luz lateral suave à esquerda. Fotografia realizada em estúdio.
2	Mulher com boca aberta e natureza ao fundo ao ar livre.	X		Mulher com boca aberta em primeiro plano com foco no rosto. Natureza ao fundo ao ar livre.	Luz dura, com contraste de sombras.
3	Pipeta com líquido dourado e frasco branco em fundo branco.	X		Pipeta com líquido dourado em primeiro plano ao fundo branco.	Luz suave e rebatedor preto à direita forma uma sombra preta.
4, 18	Técnico paramentado com EPIs em manipulação de material biológico em capela com micropipeta na mão direita e tubo de coleta incolor na mão esquerda. Sob uma bancada em aço inox, repousam pipetas, três frascos incolores um deles com uma substância vermelha, grade para colocar frascos de coleta, pinças de manipulação e placa para crescimento in vitro e abaixo da placa um tecido em azul.	X		Foto em horizontal para oferecer maior perspectiva com os elementos citados dispostos.	Luz artificial à esquerda do próprio local.
5, 9, 10, 12, 22, 23 e 31	Estrutura biológica em formato de rolo com linhas cirúrgicas brancas e duas pinças que parecem dar pontos de sutura nesse elemento. Essa estrutura biológica está impregnada pelo líquido vermelho e tem extremidades azuis, disposta sobre uma placa com líquido vermelho.	X		Macrofotografia (já que é um objeto pequeno) em diagonal para favorecer o ângulo dos seus elementos. O foco está na pinça.	Luz artificial à esquerda do próprio local.
6	Mulher negra grávida vestida com blusa azul, mãos se encontrando na frente da barriga. Fundo externo.	X		Mulher negra grávida vestida com blusa azul, mãos se encontrando na frente da barriga. Fundo externo.	Luz do ambiente.

7	Mulher grávida com as duas mãos em frente da barriga, blusa vermelha e parte de baixo preta.	X	Mulher grávida com as duas mãos em frente da barriga, blusa vermelha e parte de baixo preta com fundo externo.	Luz dura, flash estourado acima do umbigo para destacar a barriga de grávida.
8 e 13	Mulher branca (Jacqui Beck) com semblante sério, mão esquerda segura o cabelo, roupa vermelha, e fundo com em tons de vermelha com parte da logomarca do jornal (Daily Mail).	X	Mulher branca (Jacqui Beck) a meio plano com semblante sério, mão esquerda segura o cabelo, roupa vermelha, e fundo com em tons de vermelha com parte da logomarca do jornal (Daily Mail).	Luz suave difundida por softbox à esquerda.
11	Modelo com semblante sério em primeiro foco, prateleiras azul e verde ao fundo e parte de outra personagem de costas para a câmara.	X	Modelo com semblante sério em primeiro foco, prateleiras azul e verde ao fundo e parte de outra personagem de costas para a câmara.	Luz uniforme e difusa de estúdio.
14	Mulher branca (Jacqui Beck) com sorriso largo nos lábios, mão direita toca parte do braço esquerdo. Seus longos cabelos loiros cobre parte do rosto esquerdo. Eles descem até a altura dos seios que são cobertos por um biquine vermelho de bolinhas brancas. Sua pose é sexy e a foto chega até parte inferior da sua genitália, onde se encontra com a ancoragem da foto.	X	Todos os elementos se compõem ao fundo com a natureza.	Luz natural do dia, ambiente externo.
15	Ilustração em tons de azul com figura de uma mulher com semblante e posturas corporais de desânimo e tristeza sentada em uma cama com poster ao fundo e janela a sua lateral.	X	A mulher ilustrada está ao centro entre o poster e a janela e sua cor branca contrasta com os tons de azul	Não é fotografia, então não se pode falar da luz.
16, 20, 21 e 32	Duas fotos mostram uma senhora na empresa com sorriso, vestida com blusa branca, jaqueta preta, colar grande e brincos. Ao fundo está disposto o local onde ela deu entrevista. Na terceira versão da mesma foto ela está com a boca aberta, como se fosse capturada em momento da entrevista. Todas as 3 são prints de vídeo da entrevista.	X	Os elementos estão descritos com a entrevistada em primeiro plano.	Luz artificial do escritório.
17	Um homem à esquerda e um menino e uma mulher à direita abraçam uma senhora grávida ao centro da foto externa e posada.	X	Segundo a descrição dos elementos.	Luz natural do dia, ambiente externo.
19	Foto posada com duas mulheres, uma delas beija a barriga de grávida e a segura com as mãos abertas. A mulher grávida tem blusa preta levantada para mostrar a sua barriga em foco junto aos lábios que quase a tocam da outra mulher. Ao fundo se vê a natureza.	X	Segundo a descrição dos elementos.	Luz natural do dia, ambiente interno da casa com luz quase um contraluz que ajuda a focar na barriga da mulher grávida.

25 e 27	Mulher (Joanna Giannouli) ao centro da foto com blusa rosa bem contrastado, cabelos pretos, tez branca, que olha para a câmara com sorriso nos lábios. A foto está a meio plano.	X	Mulher (Joanna Giannouli) ao centro da foto com blusa rosa bem contrastado, cabelos pretos, tez branca, que olha para a câmara com sorriso nos lábios. A foto está a meio plano.	Luz dura, com contraste de sombras.
24	Mulher com corpo desnudo tem mão esquerda posicionada nas costas e a direita quase toca levemente a barriga, imitando o gesto de mulheres grávidas. A mulher apresentada tem corpo esbelto, é magra.	X	Foto de estúdio com os elementos já citados.	Luz dura, com contraste de sombras.
27	Figura de exame de arquivo pessoal em preto e branco com desenhos de órgãos de forma científica.	X	Figura de exame de arquivo pessoal em preto e branco com desenhos de órgãos de forma científica.	Não é fotografia, então não se pode falar da luz.
29	Três pessoas na foto, um rapaz negro com blusa preta, uma mulher branca também roupa preta e um bebê ao colo dela. O homem e a mulher de pé abraçam o bebê no colo da mulher. Todos os dois esboçam um sorriso enquanto o bebê está dormindo, de olhos fechados.	X	A composição dos elementos sugere uma foto de estúdio	Luz suave que vem do teto.
30	Fotografia externa do Hospital das Clínicas/Instituto Central, com pessoas circulando, uma mulher passa na faixa de pedestre e o letreiro se mostra bem visível.	X	Foto em diagonal externa da fachada do prédio do Hospital das Clínicas com pessoas transitando.	Luz natural do dia, ambiente externo.
33	Um homem à direita toca a barriga de uma mulher grávida ao centro cuja filha está à esquerda olhando para a barriga da mãe. Todos estão sentados e sorriem.	X	Foto posada com os elementos citados.	Luz do ambiente.