



**CENTRO DE INVESTIGACIONES Y ESTUDIOS
SUPERIORES EN ANTROPOLOGÍA SOCIAL**

**“NO ESTAMOS ENFERMAS, ES UNA
CONDICIÓN DE VIDA”**

EXPERIENCIAS Y SIGNIFICADOS DE UN GRUPO DE MUJERES
EN TORNO AL SÍNDROME DE TURNER

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL GRADO DE
DOCTORA EN ANTROPOLOGÍA

PRESENTA

ADRIANA LUCÍA CHÁVEZ JIMÉNEZ

DIRECTORA DE TESIS: DRA. ROSA MARÍA OSORIO CARRANZA

CIUDAD DE MÉXICO, MAYO 2025

INDICE

RECONOCIMIENTOS	5
AGRADECIMIENTOS	6
PRESENTACIÓN	8
INTRODUCCIÓN	11
Problema de investigación e interrogantes generales	12
Objetivos	14
Hipótesis	17
Justificación	18
Ejes temáticos	20
CAPÍTULO 1	
MARCO TEÓRICO Y ESTADO DE LA CUESTIÓN	25
1.1.- ¿Qué es el Síndrome de Turner?	26
Clasificaciones médicas y nociones relativas al ST	31
1.2.- Trayectoria de atención y significados del diagnóstico	35
1.3.- Socialización y familia en el manejo del Síndrome de Turner	41
1.4.- Estigmatización y estrategias de afrontamiento	59
1.5.- Género y sexualidad en la configuración de corporalidades	64
CAPÍTULO 2	
METODOLOGÍA Y TRABAJO DE CAMPO	84
2.1.- La etnografía virtual en pandemia	85
2.2.- Acceso a los grupos de apoyo virtuales	88
2.3.- Entrevistas virtuales	93
2.4.- Perfiles y características de las actrices principales, secundarias, y complementarios	97
CAPÍTULO 3	
TRAYECTORIAS DE ATENCIÓN DEL SÍNDROME DE TURNER	133
3.1.- Itinerario diagnóstico en las diferentes trayectorias del Síndrome de Turner	134
Momentos y dificultades del diagnóstico	137

Primeros signos y síntomas de alerta	146
Explicaciones médicas en torno al diagnóstico ST	153
3.2.- Trayectoria terapéutica en la infancia de las mujeres con Síndrome de Turner	163
Búsqueda de atención médica enfocada al Síndrome de Turner	164
Sobre el acceso a la hormona de crecimiento	169
Problemas de salud, seguimientos, intervenciones y tratamientos.....	174
La entrada a la pubertad y el reemplazo hormonal.....	178
3.3.- Los padecimientos, tratamientos y seguimientos médicos como adultas	183
Adherencia terapéutica, suspensión y cambios. Causas y consecuencias..	184
CAPÍTULO 4	
FAMILIA Y SOCIALIZACIÓN EN TORNO AL SÍNDROME DE TURNER	196
4.1.- Organización y dinámicas en la estructura de autoatención	197
El papel de los padres en la estructura de autoatención	203
¿Qué pasa con los hermanos y hermanas?	206
4.2.- Relación madre-hija	212
Percepción y representaciones de las madres respecto a las capacidades de sus hijas con ST	217
Influencia de las madres en el desarrollo psicosocial de sus hijas con ST ..	220
4.3.- Manejo de la condición en la familia y estrategias de encubrimiento	223
Sobrepotección y socialización primaria en niñas con ST.....	227
Encubrimiento y evasión de la condición como estrategia familiar	231
4.4.- Experiencias de socialización fuera del núcleo familiar	237
Experiencias escolares y primeras amistades	238
Trayectorias académicas y experiencias laborales.....	245
Relaciones con el entorno y dificultades cotidianas	249
CAPÍTULO 5	
SEXUALIDAD, CORPORALIDADES E IDENTIDAD DE MUJERES CON ST...	256
5.1.- Hacerse conscientes de su condición. Saberes, reflexiones y estrategias para asimilar el ST	257
Reestructurar el proyecto de vida y adaptarse a la condición	265

Encontrar situaciones de ventaja y verle el lado positivo a la condición	268
5.2.- Cuerpo, autoimagen y autoestima.	272
Mosaicismos o, “yo soy más normal”	278
Comparaciones entre mujeres Turner, como debe ser una mujer	280
5.3.- Vivir o no vivir la sexualidad	286
Representaciones y experiencias sobre sexualidad	287
5.4.- ¿Qué significa ser madre? Representaciones y aspiraciones de maternidad.	294
De donde viene la aspiración de ser madres.....	296
Alternativas y resignificaciones de la maternidad	301
5.5.- Experiencias colectivas y construcción de identidades en torno al ST	305
Contrastes y afinidades entre las mujeres adultas con ST	308
CONCLUSIONES GENERALES	313
BIBLIOGRAFÍA	323

RECONOCIMIENTOS

Agradezco a mi madre por su acompañamiento y apoyo durante todo este proceso, desde los trámites de ingreso, por ayudarme durante el trabajo de campo y el procesamiento de tanta información, por escucharme cuando me sentía abrumada y no encontraba el sentido a lo que hacía, por estar tan orgullosa de mí y siempre impulsarme a seguir y superarme. Te amo mucho mamá.

A mi padre, por su apoyo y su paciencia, por estar pendiente de mi avance y ayudarme a llegar a la recta final sin morir en el intento. Por sus enseñanzas desde lo estoico, y el reconocimiento y valoración que le ha dado a mi crecimiento como profesional y como persona. Te amo papá.

A mi muy amado Antonio Paz, una vez más, por estar conmigo en todo y ser mi compañero de vida, por tu admiración y paciencia, por darme claridad y soporte, por todo lo que me has enseñado y lo que hemos aprendido juntos. Sigamos creciendo y avanzando. Eres el más listo, más fuerte y más bonito. Te amo más, te amo siempre.

A mis morritas chidas que me acompañaron en las crisis existenciales y los ataques de pánico propios del posgrado y de la vida, en los momentos de reflexión académica, pero también en las risas y relajo. Irma, Blanca, Risti, Ale, Mena, Raita, Itzel, Fabiola. Gracias por estar.

Y a mis niñas tan listas y hermosas, por reconectarme con la ternura y la inocencia. Itzoe y Enid. Las amo

AGRADECIMIENTOS

Antes que todo, es indispensable reconocer y agradecer el apoyo de la Secretaría de Ciencia, Humanidades, Tecnología e Innovación SECIHTI (Antes Conacyt), por proporcionar los recursos económicos con los cuales se mantiene el esfuerzo de la labor científica y la producción de conocimiento en nuestro país, dentro de lo cual se encuentra este trabajo de tesis.

Así mismo, un agradecimiento al Centro de Investigaciones y Estudios Superiores en Antropología Social CIESAS por el espacio y tiempo que me brindaron para continuar mi formación académica y construir experiencias de aprendizaje colectivo, contando con la sabiduría y guía de grandes profesores y excelentes compañeros.

Particularmente agradezco a la línea de especialización de Antropología médica, que abrió un nuevo panorama de saberes que transformaron mi manera de acercarme y comprender los procesos sociales. A los profesores, el Doctor Eduardo de Menéndez, el Doctor Rubén Muñoz, el Doctor Sergio Lerín, la Doctora Lina Berrio.

En especial a mi asesora, la Doctora Rosa María Osorio Carranza, quien me ha acompañado durante todo este proceso, más allá del trabajo de tesis, de quien he aprendido formas estructuradas y profundas de recuperar y analizar información para reconocer y explicar problemáticas sociales relevantes para la investigación antropológica, pero también para entender mejor mis propias vivencias.

A las profesoras miembros del comité, quienes han dado seguimiento a este trabajo, proporcionando aportes y recomendaciones sumamente valiosas para complementar y complejizar el análisis de las problemáticas aquí estudiadas. La Doctora Rosario Esteinou, desde su formación como socióloga y el análisis de las problemáticas en torno a las familias mexicanas. La Doctora Gloria Queipo, desde la medicina especializada en genética y su amplia experiencia en la atención de mujeres con Síndrome de Turner.

También, agradezco el apoyo de la Doctora Itzel Mayans y del Instituto Mora por incorporarme como becaria en su equipo de investigación y brindarme su apoyo para finalizar esta tesis, y continuar mi formación profesional. Brindándome no sólo un ingreso económico, sino también la oportunidad de incursionar en nuevas paradigmas y temáticas académicas, ampliando mis conocimientos y mi perspectiva de las ciencias sociales.

Por último, un agradecimiento especial a los médicos especialistas que colaboraron conmigo en esta investigación. Sus experiencias y conocimientos fueron fundamentales para la comprensión de esta condición tan particular.

Moisés, Gloria, Constanza, Liuba, Gabriela y Camilo.

PRESENTACIÓN

Esta tesis está construida con base en las experiencias de padecimiento de un grupo de mujeres mexicanas con Síndrome de Turner (ST), así como de madres de niñas y de mujeres adultas con esta condición. Su relevancia está en conocer sus vivencias y reconocer sus saberes como necesarios y valiosos, no sólo para otras mujeres y familias que enfrenten esta condición, sino también para ser considerados por los especialistas de la salud como parte de su información y conocimientos sobre el ST, pudiendo incluir estos saberes y experiencias como parte de sus explicaciones y pronóstico en el manejo integral de esta condición.

Antes de iniciar esta investigación, para mí, como para la mayoría de las personas en nuestro país, el Síndrome de Turner era una condición prácticamente desconocida, a la que poco a poco me fui acercando, inicialmente desde las investigaciones biomédicas, para después darle un sentido desde la subjetividad de quienes viven esta condición. Poco a poco fui planteándome dudas e inquietudes y adentrándome en el mundo de estas mujeres para comprender las dificultades que surgen de padecer una condición tan particular como esta, que las acompañará desde el nacimiento y a lo largo de su vida, y que se manifestará de distintas maneras en cada etapa vital, generando formas de respuesta a su padecer, con la participación de diferentes actores sociales que intervienen y se involucran no sólo en sus trayectorias de atención, sino también en el desarrollo psicosocial de estas mujeres.

En cuanto al trabajo con estas mujeres, mi acercamiento se realizó a través de la Asociación Síndrome de Turner México, sin cuyo apoyo este trabajo no hubiera sido posible. El vínculo con la misma ha sido constante desde que comencé con mi investigación de campo en los grupos virtuales para ST. A partir de dichos grupos logré contactar a las mujeres participantes y entrevistarlas de manera individual, al mismo tiempo que continué colaborando con esta organización.

Mi participación en los eventos de la Asociación fue más allá de sólo la observación participante y los objetivos de investigación propiamente dicha, ya que me propuse apoyar en diversas actividades, lo que además de permitirme conocer mejor a las mujeres con ST e involucrarme más en sus dinámicas colectivas y comprender sus interacciones, significó la posibilidad de retribuirles un poco por la información y confianza que me han tenido al compartirme sus experiencias.

Además de acercarme a los diferentes significados que tiene el Síndrome de Turner para cada una de ellas, y la manera en que esta condición ha resignificado sus experiencias de vida y su manera de ser y estar en el mundo.

Újule, pues yo creo que en todos los sentidos, o sea todo, soy como Turner porque forma parte de mi identidad, porque llevo casi toda mi vida trabajando en ello, forma parte de mí, entonces son mis amigas, es mi comunidad, es la gente que conozco, los doctores, simplemente los conoces y has sido parte de eso no, si no hubiera tenido Turner o tal, pues no, entonces, pues ha sido muy rico, he viajado mucho pues por lo mismo, por el Turner, entonces agradezco mucho eso y eso es parte mía, es como parte de mí no, en ese sentido, en mi estilo de vida, de todo, todo, yo a veces pienso, este es pensamiento Turner o mi mente es Turner y así, ya tanto es parte de mí que... hasta me dicen a ver bájale, eso no, no es por tu Turner y yo -ash, no, déjenme que yo diga-, pero no, no, o sea, si es parte de mí, pues 100% yo creo que mi personalidad, mi vida pues ha girado alrededor de ello, en positivo gracias a Dios, pero si te puedo decir que un 100% (Andy-mujer ST, sesión 4, diciembre 10, 2020)

Entendiendo esto, expreso mi profundo agradecimiento y reconocimiento a las mujeres que participaron en esta investigación, brindándome su confianza y apoyo al compartirme sus experiencias e inquietudes en torno al Síndrome de Turner, las cuales son la base de las reflexiones mediante las que se construye esta tesis.

Todas ellas mujeres fuertes y valiosas que han luchado por la aceptación y reconocimiento que merecen, tanto aquellas que como madres han construido estrategias de cuidado para sacar adelante a sus hijas y mantener lo mejor posible a sus familias.

Pero, principalmente a todas las mujeres con Síndrome de Turner, que se han enfrentado a las dificultades y contradicciones que les ha impuesto su condición y que han sabido levantarse y seguir, dándole sentido a sus experiencias a través de la reconstrucción de su memoria y la búsqueda de nuevos objetivos.

Especialmente a Andrea Torres, directora de la Asociación de Síndrome de Turner México, quien me abrió las puertas al entendimiento de esta condición desde una perspectiva íntima y cotidiana.

Agradezco a todas ustedes por permitirme conocerlas y acompañarlas durante esos breves momentos en que compartimos y discutimos, que me han ayudado a comprender diversas situaciones y retos de la vida, a ser más empática y a procurar menos prejuicios, y en general, a ser un poquito mejor como persona, a través de sus enseñanzas.

INTRODUCCIÓN

A continuación se exponen las bases sobre las cuáles se realizó esta tesis, partiendo del problema de investigación, que presenta tres interrogantes generales, las cuales corresponden a los objetivos y las hipótesis. Así mismo, se exponen las motivaciones para la realización de la misma, los alcances académicos y la pertinencia del estudio, con lo cual se busca introducir a los diferentes ejes temáticos que se exploraron en este trabajo y como se encuentran interrelacionados, así como los diferentes grupos de actoras sociales que se involucran en tales problemáticas, en donde las protagonistas son las mujeres con adultas con ST que participaron en esta investigación.

Esta investigación recupera las experiencias de padecimiento de un grupo de mujeres adultas mexicanas con Síndrome de Turner, procedentes de distintos estados de México, con el objetivo de reconocer y analizar las consecuencias que esta condición ha tenido en diferentes aspectos y etapas de sus vidas, así como las diferentes estrategias que han construido para afrontar las dificultades que derivan de su padecimiento, tanto en términos de su salud integral, sus relaciones sociales, su identidad, su corporalidad, así como en el impacto que el padecimiento ha tenido en su círculo familiar y su vida cotidiana.

Dado que esta afectación es congénita y perdurará a lo largo de su vida, es indispensable reconstruir las trayectorias de atención que han seguido desde la infancia, incluso desde su nacimiento, para hacer frente a su condición médica. Para lograrlo, se incluyen las experiencias otros actores sociales que son relevantes en las diferentes vivencias, pues la primera parte de su trayectoria vital necesariamente se lleva en compañía de sus madres, y de los médicos tratantes.

Asimismo, se recuperan las prácticas y representaciones que cada grupo de actores tienen respecto del ST. Por ejemplo, se exploró, entre otros aspectos, las estrategias y significados que las madres, como principales cuidadoras construyeron en torno a la condición, así como los recursos de atención a los que

han accedido, los medios y motivos de dicho acceso, los terapeutas que ha consultado, el tipo de tratamientos que han utilizado, considerando las diversas estrategias individuales, familiares y colectivas que han llevado a cabo para resolver, paliar o afrontar las diferentes consecuencias del ST.

Problema de investigación e interrogantes generales

En primer término, exploramos lo correspondiente a los problemas de salud asociados al ST, que abarcan afectaciones funcionales y fenotípicas diversas. Para comprender las bases de estas problemáticas, es necesario entender que el Síndrome de Turner, también llamado “monosomía X” se trata de una condición genética en que se pierde de manera parcial o total uno de los cromosomas sexuales, quedando un solo cromosoma X, lo cual deriva en diversas consecuencias fisiopatológicas, principalmente la talla baja y el desarrollo irregular de caracteres sexuales secundarios, siendo la infertilidad una de sus características más importantes, pero también se puede expresar en diferentes rasgos fenotípicos, como cuello corto, lunares, orejas y cabello con implantación baja, tórax en escudo, hinchazón en manos y pies, riñón en herradura, así como cardiopatías y problemas de tiroides, y en algunas casos, pueden presentar dificultades de aprendizaje o cognitivas.

En ese sentido, formulamos la siguiente pregunta, para explorar lo relativo a las estrategias de atención a la salud en torno al ST.

¿De qué maneras se construyen las diferentes trayectorias de atención de las mujeres con ST y cuáles son los actores sociales, condiciones estructurales y recursos de vida que intervienen en la configuración de estos procesos de atención en torno al ST?

En segundo término, considerando que existen un conjunto de consecuencias de tipo social, que se pueden observar tanto en el manejo de la condición en la

socialización primaria, el tipo de dinámica familiar derivada del ST, como en las experiencias de exclusión social, principalmente en la etapa escolar durante la edad que corresponde a la pubertad, lo que para algunas deriva en dificultades para desarrollar relaciones sociales.

Planteamos la siguiente pregunta, que busca identificar las distintas maneras en que las mujeres con ST afrontan las consecuencias de su condición.

¿Qué tipo de estrategias individuales, familiares y colectivas construyen las mujeres con ST para afrontar las diferentes consecuencias de su padecimiento en sus relaciones sociales y vida cotidiana, y qué representaciones y significados configuran al respecto?

En tercer término, entendiendo que tales consecuencias sociales en conjunto con los problemas de salud, generan un impacto en la dimensión psico-emocional de estas mujeres, que tiene que ver con su propia experiencia corporal y de padecimiento, su identidad y autoestima, y que a su vez pueden causar dificultades en sus relaciones afectivas e interacciones sociales, las perspectivas sobre su pasado, presente y futuro en términos de su propia biografía y proyecto de vida, como pueden ser los deseos de maternidad, la plenitud de su sexualidad, las aspiraciones profesionales, entre otros aspectos.

Realizamos la siguiente interrogante, para indagar sobre las maneras en que las experiencias del padecimiento influyen en su corporalidad e identidad.

¿Cómo influyen las experiencias del padecer ST, tanto las relativas a la atención médica, como las que se desarrollan en la socialización y vida cotidiana, en la configuración de las identidades y corporalidades de las mujeres que lo portan, y de qué resignifican su condición y se superponen a esta?

Objetivos

En cuanto a los objetivos de investigación, es importante mencionar que los mismos, se fueron ajustando durante el desarrollo del trabajo de campo de acuerdo con la información que fue surgiendo en las entrevistas y las aproximaciones etnográficas. Considerando esto, los objetivos de esta investigación se desglosan a continuación, y se desarrollan en los capítulos analíticos de esta tesis.

- 1.- Describir y analizar las diferentes trayectorias de atención seguidas por las mujeres con ST y por las madres de mujeres con ST, para reconocer las diversas consecuencias físicas, fisiopatológicas, psicológicas derivadas de padecer ST, cómo las experimentaron, qué tipo de estrategias construyeron y con qué recursos contaron para afrontar su padecimiento en términos específicos de la atención médica.

Para cumplir con este objetivo, se analizaron las diferentes etapas y actores que forman parte de las trayectorias de atención, para reconocer las diferentes estrategias que se pueden llevar a cabo para afrontar principalmente las consecuencias fisiopatológicas de la condición. Asimismo, se exploraron las representaciones sociales que tienen las mujeres con ST respecto a las dificultades de salud derivadas de su condición y cuáles consideran que más han afectado su vida. Asimismo, se identifican los diferentes recursos de atención a los que accedieron y cuáles fueron sus experiencias en cada etapa de tratamiento. Un aspecto relevante es la reconstrucción del itinerario diagnóstico para las mujeres con ST y las dificultades que tuvieron para obtener una detección oportuna del síndrome de Turner y que problemas se derivaron de este proceso.

En ese sentido, se hizo necesario agregar el objetivo de recuperar las experiencias de las madres en torno a la trayectoria de atención del Síndrome de Turner, pues son ellas quienes conocen de primera mano los procesos que llevaron a cabo para llegar a un diagnóstico confirmado, así como la información proporcionada por los médicos y los trámites para la atención de sus hijas.

Dado que las madres son las principales cuidadoras de las niñas con ST, y quienes toman las decisiones iniciales respecto a los cuidados y tratamientos que tendrán sus hijas, por lo menos al inicio de sus trayectorias, pues en todos los casos, las mujeres adultas con ST, recurren a la información proporcionada por sus madres para reconstruir sus memorias sobre el diagnóstico, tratamientos, etc.

Un aspecto importante es la evaluación que las mujeres hacen respecto de la eficacia terapéutica de sus tratamientos, a la atención que brindaron los diferentes especialistas, sus expectativas y resultados obtenidos, subrayando cómo influyen las condiciones socioeconómicas familiares en sus trayectorias de atención.

2.- Describir y analizar los significados, saberes y estrategias que construyen las mujeres con ST, en conjunto con sus madres y su estructura familiar para enfrentar y/o asumir las consecuencias de su condición, así como sus experiencias de socialización en su vida cotidiana, para comprender en qué medida y de qué manera el ST las afecta en los diferentes contextos sociales en que se desenvuelven.

Este objetivo se enfoca en el análisis de las representaciones y prácticas sociales que tienen las mujeres con ST respecto de las maneras en que se relacionan social y afectivamente con su familia, así como las maneras en que enfrentaron las dificultades del ST durante la etapa escolar y quiénes fueron parte de las estrategias en este periodo.

Se profundizó en las representaciones de las madres en torno a las aptitudes y limitaciones de sus hijas, y su desarrollo psicosocial. Asimismo, se indagó en las dificultades propias de las madres a consecuencia de atender las necesidades de sus hijas con ST, por ejemplo, la adaptación de sus actividades laborales, el cambio de hábitos familiares, incluso problemas de salud.

Considerando esto, se describen y analizan las maneras en que se relacionan social y afectivamente en el ámbito doméstico y en sus redes sociales de apoyo, así como

las representaciones y prácticas en torno a las dificultades que han tenido en las interacciones con su familia, escuela, lugar de trabajo, así como las dificultades sociales más relevantes en su vida cotidiana.

En este caso, también se hizo necesario incluir en el objetivo las experiencias de las madres, pues ellas tienen una mirada complementaria sobre la dinámica y estructura familiar, además, por lo general, son ellas quienes organizan el estilo de vida y roles familiares e integran actividades pensadas para mejorar la condición de sus hijas con ST, de modo que se resuelvan lo mejor posible sus necesidades de atención, principalmente durante su infancia, pero en muchos de los casos, continuando en la vida adulta de estas mujeres.

3.- Describir y analizar las nociones de las mujeres con ST sobre su cuerpo y los significados que tiene el ST y sus consecuencias en la construcción de identidad, corporalidad y vida cotidiana, así como las maneras en que han asimilado su condición, para adaptar su proyecto de vida y alcanzar sus metas.

Se abordaron los aspectos más íntimos relativos a la configuración de corporalidades, las representaciones y aspiraciones de maternidad y la autoestima de las mujeres con ST, en este caso, se centra únicamente en las experiencias de las adultas. Las representaciones sobre su corporalidad y condición genética, los significados que tiene y ha tenido para ellas haber nacido con esta condición genética que las acompañará por el resto de su vida y las maneras en que experimentan y significan las consecuencias del ST en su cuerpo y su vida cotidiana.

Se indagó sobre las maneras en que las consecuencias derivadas de su condición han afectado al desarrollo de su autoestima y sobre las dificultades del ST en su sexualidad.

Considerando lo anterior, se recuperan las representaciones sociales que las mujeres tienen sobre el significado o importancia del ST para la construcción de su propia identidad como sujeto social. Asimismo, conocer las maneras en que su participación en grupos de ayuda mutua reconfigura o moldea su propia identidad en lo individual y colectivo.

Hipótesis

Las hipótesis presentadas a continuación se construyeron a partir de la conjunción entre las nociones y primeras aproximaciones que se tenían en el planteamiento del proyecto de investigación, y fueron reformuladas con base en los primeros resultados obtenidos en el trabajo de campo.

1. Las trayectorias de atención de las mujeres con ST, se construyen con base en las experiencias tanto de las mismas mujeres como de sus madres en tanto cuidadoras principales, así pues, las condiciones bajo las que se estructuran tales trayectorias de atención, varían de acuerdo a sus perfiles socioeconómicos y etapas diagnósticas, así como los recursos con los que se cuenten (apoyo familiar, apoyo institucional, nivel de estudios, situación laboral, región) en donde estarán involucrados tanto familiares como curadores que serán relevantes en la atención de su padecimiento.
2. Las niñas y mujeres con ST, junto con sus familias, principalmente sus madres, construyen estrategias individuales y colectivas para afrontar o asumir las consecuencias de su padecimiento, como buscar maneras de encubrir, ocultar o evadir su condición y sus consecuencias, en busca de sentirse menos vulnerables. Por otro lado, también pueden buscar el lado positivo de su

condición considerando los aprendizajes que les ha dejado su experiencia de padecimiento, así como encontrar algunas ganancias secundarias en ciertos casos, como tratos preferenciales en algunos ámbitos y apoyos institucionales. Bajo estas experiencias complejas, madres e hijas configuran significados en torno a la condición.

3. Las mujeres con ST, configuran su identidad y corporalidad a partir de sus experiencias corporales derivadas del síndrome, pero también considerando las representaciones y practicas sociales relacionadas con lo que se considera “normal” en las mujeres de acuerdo con los roles de la sexualidad y estereotipos de género, en tienen el potencial de sobreponerse a las consecuencias de su condición, tanto en cuestión de su salud, como de las dificultades sociales que se les pueden presentar, alcanzando metas y generando proyectos de vida que se adaptan a sus circunstancias, consiguiendo que el ST no se vuelva lo principal en su vida cotidiana. Así pues, construyen su identidad, considerando sus experiencias de padecimiento, y las dificultades que este puede generar en su corporalidad, vida cotidiana y en su proyecto de vida, así como las experiencias colectivas en los grupos en que participan otras mujeres con ST, y sus éxitos y aspiraciones.

Justificación

El interés personal de estudiar los problemas socioculturales asociados al padecimiento de un síndrome genético deviene de una experiencia familiar del cuidado de un infante con limitaciones derivadas de una condición congénita y de los problemas que el propio infante padece, tanto en el aspecto fisiopatológico, como en el psicológico y social.

Por otro lado, en el ámbito académico, considero que faltan investigaciones en México que desde las ciencias sociales estudien a profundidad los procesos de salud/enfermedad/atención relativos a las diversas alteraciones genéticas, y en cuanto al Síndrome de Turner, a pesar de ser una condición con una prevalencia

importante, existe poca difusión e información al respecto, sobre todo de las posibles implicaciones socioculturales derivadas de la complejidad de síntomas y características que presenta dicha condición genética.

Sumado a esto, al ser una condición genética que solo padecen mujeres y que está directamente relacionada con afectaciones fisiopatológicas del desarrollo sexual, tiene implicaciones en las relaciones y representaciones de género, así como en su sexualidad, afectando sus interacciones sociales y su percepción sobre sí mismas.

Su relevancia está en conocer sus vivencias y reconocer sus saberes como necesarios y valiosos, no sólo para otras mujeres y familias que enfrenten esta condición, sino también para ser considerados por los especialistas de la salud como parte de su información y conocimientos sobre el ST, pudiendo incluir estas experiencias como parte de sus explicaciones y pronóstico en el manejo integral de esta condición.

En ese sentido, es de interés para las ciencias sociales, en particular para la antropología médica, dar cuenta de las dificultades sociales, psicológicas y fisiológicas, por las que atraviesan las personas que padecen una condición genética, así como las condiciones estructurales en las que se enmarca su vida cotidiana, no sólo las correspondientes a los problemas económicos y apoyos institucionales, sino a las representaciones socio culturales en torno a la normalidad y funcionalidad de los cuerpos, y en particular del cuerpo de mujer. Por tanto, estas representaciones socioculturales pueden agravar los problemas propios del padecimiento, tanto para la persona que lo porta, como para su familia y redes de apoyo.

Cabe mencionar la viabilidad de la investigación, ya que, gracias a el contacto con la Asociación de Síndrome de Turner México, así como con médicos genetistas que atienden a mujeres con esta condición, esta investigación se pudo realizarse con métodos digitales para el trabajo de campo, mediante el análisis de grupos de apoyo en plataformas virtuales, y entrevistas por video llamada.

Esta investigación puede ser útil para visibilizar y aumentar la difusión de información y apoyo institucional a las mujeres que padecen Síndrome de Turner y sus familias y redes de apoyo. Así mismo, permitirá contribuir al conocimiento en la antropología médica respecto a los problemas de cronicidad en infancia y juventud, las alteraciones cromosómicas, y las dificultades respectivas a las funciones corporales en torno a la sexualidad y reproducción, así como la importancia de las redes de apoyo en la construcción de identidades y autopercepción de personas con condiciones genéticas.

Ejes temáticos

En cuanto a los contenidos que se desarrollan en esta tesis, se presentan cinco capítulos, además de esta introducción y las conclusiones.

El capítulo 1, desarrolla el marco teórico en donde, se inicia con información general sobre el Síndrome de Turner, así como algunas reflexiones sobre cómo se ha categorizado esta condición y las posibles implicaciones que, de estas categorías, que dan entrada a las problemáticas que se desarrollarán más adelante. Se revisan y discuten algunas investigaciones sobre esta condición, que ayudan a complementar y comprender mejor los resultados de esta tesis. Posteriormente se exponen y discuten las propuestas teórico-metodológicas y categorías analíticas con las cuales se analizarán los resultados de la investigación, presentando además breves reflexiones sobre algunas de las implicaciones del ST.

En el capítulo 2, se desarrolla de manera detallada el diseño de la investigación principalmente durante el trabajo de campo, explicando la metodología utilizada y exponiendo las modificaciones que surgieron a raíz de la pandemia por COVID-19, así como las implicaciones derivadas del confinamiento y la pandemia, pues es importante conocer las adaptaciones y dificultades que se atravesaron en el desarrollo del trabajo de campo y el procesamiento de la información.

Además, se realiza la caracterización y presentación de las informantes de los grupos de actoras principales y secundarias, es decir, de las mujeres con ST y las madres que participaron en esta investigación, ya que es fundamental conocer los contextos y características particulares de estas actoras para comprender mejor las estrategias que desarrollaron.

El análisis de los resultados de la investigación se presenta en los capítulos etnográficos subsecuentes, si bien se abordan temáticas interrelacionadas entre sí, se han organizado a partir de la estructuración de los objetivos de mi investigación y de su relevancia para comprender el ST.

El capítulo 3 se enfoca a la reconstrucción de la Trayectoria de atención¹, a fin de describir y analizar las diferentes etapas por las que han pasado las actoras para el tratamiento de su condición, que van desde el itinerario diagnóstico, hasta los tratamientos actuales, incluyendo las estrategias de autoatención que han construido tanto de manera individual, como familiar para atender las diversas consecuencias y padecimientos del ST.

En ese sentido, se presentan las experiencias contadas desde la mirada de los dos grupos de actoras, es decir, se recuperan principalmente las experiencias de las adultas que padecen la condición, pero se consideran también las narrativas de las madres de niñas y de mujeres con ST, así como de los médicos tratantes quienes dan cuenta de cómo han explicado al ST a sus pacientes, para con esto, aproximarnos a las primeras dificultades que se presentaron derivadas de la condición, que si bien, en muchos de los casos, las mujeres afectadas no recuerdan a detalle esta primera etapa, para sus familias, principalmente sus madres, es de vital importancia reconocer estas situaciones, por lo que, iniciar con las trayectorias de atención sienta las bases para comprender las consecuencias del padecimiento, las cuales van más allá de las fisiopatológicas, pues se expresan también en la

¹ En este contexto nos referimos a la carrera curativa o trayectoria de atención como la secuencia de decisiones y estrategias que son instrumentadas por los sujetos para hacer frente a un episodio concreto de padecer. (Osorio, 2001: 39 y 40)

socialización y estrategias familiares, afectando no sólo a las mujeres con la condición, sino a sus estructuras familiares.

A partir de la descripción y análisis de los casos específicos y del conjunto de los casos, se busca dar cuenta de las instancias de atención que han participado a lo largo de la trayectoria, de las dificultades que se han encontrado y de las implicaciones que este curso ha tenido a lo largo de sus biografías hasta la actualidad, destacando el papel de la estructura de autoatención en las estrategias de afrontamiento del ST.

En el capítulo 4 se revisan los procesos de socialización, como parte de las consecuencias psicosociales que pueden derivarse del ST, tomando en cuenta los recursos y estructura familiares, para comprender el manejo que cada familia hace respecto a la condición de ST, considerando los cambios de hábitos y estilo de vida que deben adaptar para la atención de una hija con esta condición, así como las representaciones que tienen respecto a las capacidades de su hija con ST y las prácticas que emplean para su desarrollo psicosocial.

Sumado a esto, se analizan las dificultades y relaciones sociales cotidianas de las mujeres con ST, desde la educación básica, hasta sus interacciones con el entorno en el día a día, también considerando la influencia de su dinámica familiar en sus experiencias y expectativas de socialización y desarrollo personal. Aquí se incluyen tanto las experiencias de sobreprotección, bullying y discriminación, como las estrategias que desarrollan para asimilar y afrontar las dificultades, así como las experiencias positivas de socialización.

En el capítulo 5, se realiza un análisis más profundo y enfocado en las experiencias integrales de las mujeres adultas con ST, reflexionando sobre las consecuencias que el ST ha tenido en el autoestima y autopercepción de estas mujeres y cómo ha impactado en sus corporalidades, así como en sus proyectos de vida, y sus aspiraciones personales. Tomando en cuenta que, debido a esta condición, el cuerpo puede desarrollarse de diferentes maneras, presentando en menor o mayor medida características físicas que pueden ser consideradas como diversas, atípicas

o inclusive “anormales” respecto a las representaciones socioculturales estereotípicas del cuerpo de mujer.

Además, las condiciones fisiopatológicas relativas a la sexualidad y reproducción, como la infertilidad y los problemas en el desarrollo del cuerpo, pueden ocasionar contrariedades, por ejemplo, con las aspiraciones a la maternidad, o con la manera en que se desarrollan o no su sexualidad, así como en la percepción de su corporeidad, además de los efectos físicos de los tratamientos médicos recibidos a lo largo de su vida y lo que han significado estos procesos de atención médica permanente.

En ese sentido, las experiencias del padecimiento que impactan su cuerpo y su vida cotidiana tendrán una influencia importante en la configuración de su identidad y en la percepción de su cuerpo. Es decir, la noción de sus corporalidades estará en relación con los acontecimientos en la trayectoria de atención, así como con las representaciones culturales respecto al cuerpo de mujer que adquieren en su contexto social.

Es necesario el abordaje con perspectiva de género, ya que el mismo, será una categoría que atraviesa varias de las problemáticas que se pueden presentar en las mujeres con ST, sobre todo respecto a las dificultades para entablar y desarrollar relaciones sociales y afectivas, y sobre las representaciones y percepciones que tiene sobre su corporalidad y funciones reproductivas.

Asimismo, la identidad de las mujeres con ST, que, si bien es compleja y abarca diversos ámbitos de su vida, puede conformarse en buena medida a partir de las consecuencias y experiencias derivadas de su condición genética, pues ésta, estará presente de manera constante a lo largo de su vida y puede condicionar algunos aspectos de ella, como se ha mencionado a lo largo del texto.

Sin embargo, su identidad y personalidad van más allá de la condición, pues a pesar de esta, la mayoría de las mujeres que participaron en esta investigación, han alcanzado grandes logros y superado las limitaciones que el ST plantea, por lo que,

en este capítulo, es de gran relevancia reconocer sus éxitos, aspiraciones y estrategias de afrontamiento, para dar cuenta de las historias complejas de estas mujeres, que son ejemplos de superación y motivación.

Finalmente, en las conclusiones se realizará una reflexión global que sintetice e integre los principales resultados de esta tesis, así como las líneas de trabajo para futuras investigaciones dentro este campo.

En ese sentido, se puede mencionar que las consecuencias del ST impactan varios ámbitos en la vida de las mujeres que lo portan, no sólo en las cuestiones fisiopatológicas, sino en el desarrollo de su vida cotidiana, la configuración de su identidad, tanto individual como colectiva en conjunto con otras mujeres con ST, así como impactar en sus relaciones sociales y el desarrollo pleno de su sexualidad. Asimismo, el ST puede derivar en diversas problemáticas sociales que afectan a las familias de varias maneras, principalmente a las madres que en la mayoría de los casos fungen como cuidadoras principales.

CAPÍTULO 1

MARCO TEÓRICO Y ESTADO DE LA CUESTIÓN

En este capítulo se presentan los diversos conceptos, propuestas teóricas y estudios empíricos que nos ayudarán a comprender y explicar las diferentes problemáticas socioculturales que se derivan del padecer Síndrome de Turner.

Para comenzar, se explica qué es el Síndrome de Turner, así como los principales aspectos clínicos de esta condición genética, pues al ser un síndrome poco conocido, es necesario explicar, de manera general, sus principales signos y síntomas, formas de detección y padecimientos asociados, ya que, al ser una condición que se presenta sólo en mujeres, es importante comprender, cómo sus características fisiopatológicas pueden derivar en una diversidad de dificultades psicosociales.

Considerando lo anterior, explicar lo que son las trayectorias de atención y cómo se construyen, será lo siguiente, pues es importante explicar en qué consisten las etapas que se van presentando en estos procesos, desde los primeros signos de alerta, los significados del diagnóstico, hasta las estrategias de atención.

Posteriormente, como se ha mencionado, entendiendo que en el ST se involucran diversos actores y procesos sociales, es importante revisar lo correspondiente a la socialización y el manejo que la familia hace de la condición, ubicando al estigma como un concepto clave para comprender las estrategias que se observan en muchos de los casos, donde se construye al ST como una condición que se debe ocultar, evadir o negar.

Y finalmente, para explicar los procesos específicos de configuración de identidades y corporalidades de las mujeres con ST, es necesario revisar las interacciones entre género, sexualidad y corporalidad, que se integran en procesos complejos de autopercepción, identificación e interacción con el mundo, cuestiones que en los casos de las mujeres con ST, pueden ser de gran relevancia en su desarrollo personal en torno a la condición.

1.1.- ¿Qué es el Síndrome de Turner?

Para comprender mejor las implicaciones del ST, es necesario considerar algunos datos biomédicos y clínicos respecto al Síndrome de Turner, ya que se trata de una condición con características físicas y fisiopatológicas específicas, que generan problemas socioculturales determinados, y que son de relevancia en la investigación social.

El Síndrome de Turner es un trastorno cromosómico, es decir, se presenta por una alteración en los cromosomas. Ocurre por la alteración parcial o total del cromosoma sexual y puede originarse de forma precigótica, es decir, antes de la fecundación al ser el óvulo fecundado por un espermatozoide sin cromosoma o con cromosoma alterado, o de manera postcigótica, durante la división celular en donde se pierde el material del cromosoma sexual en la mayoría de las células.

La no separación de los cromosomas puede darse antes o después de la formación del cigoto, de tal manera, hay dos tipos de no disyunción: precigótica y postcigótica. Las precigóticas ocurren cuando se están formando los gametos. En los procesos de ovogénesis y espermatogénesis puede haber una no disyunción durante la primera división meiótica, en la cual se separan los cromosomas homólogos. Los gametos así originados pueden ser de dos tipos: nulosómicos o disómicos. Las no disyunciones postcigóticas se dan cuando se ha formado el cigoto y empieza una serie de divisiones mitóticas. Generando la posibilidad de individuos mosaicos, es decir individuos con más de una línea celular. (Ortega, et. Al. 2019: 47)

En ese sentido, se conocen dos clasificaciones del ST, por un lado, en el que se pierde el cromosoma completo, teniendo como resultado un cariotipo $45X0$, siendo este reconocido por las mujeres Turner como “Turner completo” o “Turner clásico”. Por otro lado, cuando la afectación es parcial, y hay presencia de remanentes del

² Un cariotipo es el conjunto completo de los cromosomas de un individuo. El término también se refiere a la imagen producida en el laboratorio de los cromosomas de una persona aislados de una célula individual y dispuestos en orden numérico. Un cariotipo puede usarse para buscar anomalías en el número o la estructura de los cromosomas. Glosario de genética. Genome.gov. Consultado en agosto 2018

cromosoma, o en los casos en que el cromosoma tiene alteraciones parciales, resulta en los llamados mosaicismos³, por ejemplo, un cariotipo 45X0/46XX. (CENSIA.gob.mx. Consultado el 23 de enero de 2023).

Es importante mencionar desde ahora la existencia de esta variedad de cariotipos, pues para muchas de las mujeres que participaron en esta investigación, ser o no ser mosaico, tiene un significado importante y es de gran relevancia en la configuración de su identidad, aunque el mosaicismo cromosómico, no necesariamente implique menos problemas de salud.

En cuanto a las primeras consecuencias fisiológicas del ST, la presencia de un único cromosoma sexual, que en todos los casos es el X, determina que todas las pacientes que lo padecen sean mujeres, pues prevalece la información genética del cromosoma sexual femenino, sin embargo, la ausencia del otro cromosoma sexual resulta en el desarrollo irregular de caracteres sexuales secundarios y la infertilidad, el grado de afectación en este aspecto puede variar dependiendo de su cariotipo y la información genética con la que cuentan, aunque se estima que en un 99% de los casos, la infertilidad está presente, por lo que esta, al ser una de las características principales, también es una de las consecuencias que más impactan a quienes padecen esta condición, y suele ser una de las problemáticas que más se trabajan en los grupos de ayuda mutua en que participan estas mujeres. (CENSIA.gob.mx. Consultado el 23 de enero de 2023).

³ Cerca del 50% muestran monosomía X, el resto presentan anomalías estructurales del cromosoma X, o mosaicismo. En los casos de mosaicismo cromosómico 45X0/46XX, algunas mujeres pueden tener ciclos menstruales regulares y ovulatorios. Bufalino, Gesualdo, Licha, Minerva, Arcia, Orlando, & Aponte, Ayarí. (2006). MOSAICISMO TURNER 45X0/46XX Y EMBARAZO ESPONTÁNEO. *Revista de Obstetricia y Ginecología de Venezuela*, 66(1), 33-38. Recuperado en 16 de octubre de 2023.

La siguiente imagen presenta un ejemplo de cariotipo 45X0, que representa al ST clásico, en donde se observa la ausencia de un cromosoma sexual, presentándose sólo un cromosoma X.



Ilustración 1 CARIOTIPO ST CLÁSICO

/Fotografía cortesía del cito genetista Antonio Paz. 2025.

A continuación, se presenta una imagen tomada de la página oficial de la Secretaría de Salud en México, en donde se señalan los principales signos del Síndrome de Turner.

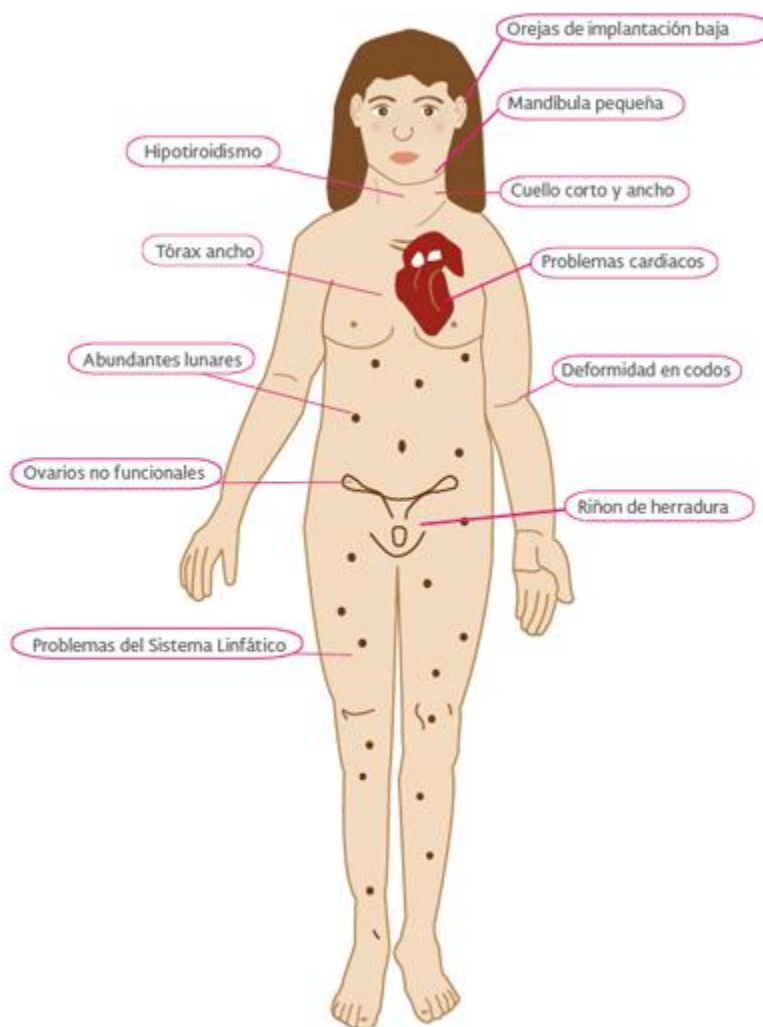


Ilustración 2 PRINCIPALES SIGNOS DEL ST
Secretaría de Salud. Consultado en enero de 2018.

Es importante considerar que cada mujer con ST tendrá características particulares, pues si bien existen signos de alerta que se presentan con mayor frecuencia, como la talla baja o la hinchazón de manos y pies, también hay casos en que los signos son menos evidentes, por lo cual, el diagnóstico se dificulta y este puede retrasarse hasta pasada la pubertad, cuando se presenta amenorrea, o en algunos casos pueden desarrollar otros problemas de salud, que hasta antes del diagnóstico se desconocía su origen.

Por otro lado, existen casos en que pueden presentar todos los rasgos fenotípicos asociados al ST, y padecer menos problemas de salud asociados. Es decir, el conjunto de signos y síntomas que cada mujer con ST presente será muy variado, por ello, las estrategias de atención y los significados de la condición serán diferentes.

En cuanto a su prevalencia, se han dado diversas aproximaciones respecto a la incidencia del Síndrome de Turner, sin embargo, la mayoría de los estudios y datos proporcionados por instituciones tanto nacionales como internacionales, estiman que la prevalencia de este síndrome es de 1 en 2500 personas nacidas vivas a nivel mundial.

Actualmente se estima que en nuestro país existen alrededor de 30 mil casos de Síndrome de Turner con una incidencia a nivel mundial de hasta 1:2500 recién nacidos femeninos. Para realizar un diagnóstico, referencia y tratamiento oportuno es importante que el personal de salud en el primer nivel de atención conozca las características clínicas clásicas del ST. Podemos encontrar un amplio rango de anomalías clínicas y la presentación clínica varía con la edad. (Secretaría de Salud, Gobierno Federal. Consultado el 10 de enero 2023)

Sin embargo, no existe un registro oficial en el sistema de salud mexicano que dé cuenta de los casos actuales de mujeres con esta condición, por lo tanto, se puede pensar, que debido al desconocimiento que se tiene de esta condición, así como a la variabilidad de los signos y síntomas que presenta, la prevalencia real, puede variar con respecto a lo estimado, ya que se dificulta el diagnóstico clínico, sobre todo en contextos en donde no se cuenta con especialistas calificados, o con equipo médico de alta tecnología.

Por otro lado, y de acuerdo con testimonios de médicos e investigadores de diferentes instituciones de salud pública, como el INP o el hospital general, si bien cada médico lleva el registro de los datos que atienden, esta información no se encuentra accesible para el público en general.

Clasificaciones médicas y nociones relativas al ST

En ese sentido, el ST también es considerado como una enfermedad rara⁴, ya que se presenta en un porcentaje relativamente pequeño de la población, también se puede encontrar en clasificaciones médicas como malformación genética, así como también ha sido clasificado como un desorden de la diferenciación sexual⁵, debido al desarrollo irregular de caracteres sexuales que se generan por la falta del cromosoma. Estas categorías, si bien son útiles como clasificaciones médicas, pueden tener una connotación negativa para las personas que padecen este tipo de condiciones, debido a que en las representaciones sociales las palabras “rara” y “desorden” pueden asociarse con discapacidades o alteraciones anatómicas, y llevar a la estigmatización.

⁴ De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS), las enfermedades raras son aquellas que se presentan en menos de cinco personas por cada 10 mil habitantes y existen más de siete mil enfermedades. (Secretaría de salud, consultado 23 de febrero 2020)

⁵ “Una diferenciación sexual exitosa depende de un adecuado control genético [Se refiere a un orden correcto en la información genética], donde participan no solo genes ubicados en los cromosomas sexuales, sino también en los autosomas, encargados de la diferenciación tisular de los órganos que en ella participan (gónadas, hipotálamo, hipófisis, suprarrenales, tejidos blancos de los esteroides sexuales) y de la adecuada producción y funcionamiento de las enzimas de la esteroidogénesis. A las alteraciones en la diferenciación sexual se les conocía con el nombre de hermafroditismo y se definía como una discrepancia entre los genitales internos y externos de una persona. Este nombre provenía de la unión de los nombres de los dioses griegos, Hermes (dios de la sexualidad masculina) y Afrodita (diosa de la sexualidad, el amor y la belleza femenina) Pero hoy en día estos términos han sido reemplazados por el de desorden o trastornos del desarrollo sexual (DSD), una nueva clasificación que intentaremos repasar y recordar cómo identificarlos y cómo abordarlos”. (Barbera 2010: 7)

Asimismo, las enfermedades raras, al ser de baja prevalencia, también tienen poca atención, es decir, no sólo resulta desconocida para la población general, sino que incluso, dentro del gremio médico, puede ser difícil de reconocer y de atender, pues en general, hay poca investigación sobre estas enfermedades, ya que se considera que no son prioritarias, pues afecta a un número bajo de personas. Este conjunto de características en las enfermedades raras, pueden resultar en sentimientos conflictivos para quienes la padecen y sus familiares, relacionados con la incertidumbre de las causas y cursos posibles de la enfermedad, o incluso el llegar a sentirse como una persona extraña por portar una condición casi desconocida.

Respecto a esto, existen algunos estudios desde la psicología, o realizados por asociaciones civiles, que buscan dar cuenta de las necesidades y problemáticas cotidianas de las personas que padecen este tipo de enfermedades.

Por ejemplo, un conjunto de instituciones educativas y fundaciones españolas indagaron sobre los efectos psicosociales de la demora en el diagnóstico de estas enfermedades, encontraron que las afectaciones impactan tanto personal, como familiarmente en los ámbitos económicos, educativos y relacionales.

Las enfermedades raras se caracterizan por tener una elevada complejidad y generan dependencia en la autonomía personal. Algunas carecen de tratamiento y su visibilidad social es reducida. La discapacidad y la dependencia que producen provocan una debacle tanto personal (por las alteraciones que genera convivir con esa «etiqueta», afectando en los ámbitos económico, educativo, laboral y relacional) como en el entorno familiar. Además, el impacto puede agravarse por la falta de servicios y recursos adecuados, y de apoyo, dentro del sistema sanitario y social. (Páramo, et. Al. 2023: 2)

Por su parte, la asociación española *Professional Growing* también se ha enfocado en las consecuencias psicosociales que las enfermedades raras producen, tanto para el portador, como para las familias, encontrando, que hay una tendencia al aislamiento que limita el proyecto y calidad de vida.

Las enfermedades raras son enfermedades que se caracterizan por su baja prevalencia, complejidad etiológica, diagnóstica y evolutiva, su importante morbi-mortalidad, los altos niveles de discapacidad que conllevan y que dificultan el desarrollo de un proyecto vital

normal, del paciente y su familia, por lo que es preciso un abordaje integral desde todos los sectores para abordar este problema. Cada día, más de 3 millones de familias sufren el aislamiento y la soledad por padecer una enfermedad poco frecuente. Se encuentran solas, sin recursos y no saben a dónde acudir. Reciben el dramático impacto del diagnóstico y la impotencia de sentir que nadie conoce su enfermedad. Es por ello que estas enfermedades requieren, de parte de los diversos sectores, de esfuerzos conjuntos en el ámbito social, psicológico, educativo, sanitario y laboral. (Professional Growing. 2010: 22)

Las enfermedades raras también pueden generar discapacidades, aunque al ser tan diversas, no se puede hacer una generalización sobre esto, ya que, de algunas, incluso se desconoce el curso del padecimiento.

Sin embargo, al menos en México, el Síndrome de Turner no es considerado como una discapacidad en sí mismo, pues en nuestro país más bien se asigna este estatus si se presentan limitaciones ya sean motrices, psicológicas o sociales, en ese sentido, algunas de las consecuencias del ST si pueden generar problemas de salud que requieren de esta clasificación para tener la atención necesaria, pues de esta manera se puede acceder a los servicios de salud pública así como a diversos apoyos para atender las diversas consecuencias que causa este síndrome, por lo que, para algunas de las mujeres con ST, pueden solicitar el carnet de discapacidad si cuentan con dificultades para su desarrollo psicosocial.

La Discapacidad se caracteriza por limitaciones para el desempeño de una actividad rutinaria considerada regular, las cuales pueden ser temporales o permanentes, reversibles o surgir como consecuencia directa de deficiencias físicas, sensoriales, de secuela de enfermedades o por eventos traumáticos (accidentes). (Secretaría de salud, consultado el 1 de marzo 2024)

Sin embargo, esta categoría también puede resultar estigmatizante y causarles ansiedad y estrés por el significado que puede tener en las representaciones sociales.

De acuerdo con el Consejo para Prevenir y Eliminar la Discriminación en la Ciudad de México, antiguamente se consideraba que las personas que presentaban alguna discapacidad eran lastres para la sociedad, si bien esas representaciones han cambiado, para muchas personas, la discapacidad sigue siendo una condición que

puede derivar en acciones discriminatorias y limitar la vida cotidiana de quienes la padecen.

Los significados de la discapacidad y el trato que la sociedad ha dado a las personas con esta condición física se han transformado con el paso del tiempo. Históricamente se identifican tres modelos de la discapacidad desde la Edad Media, siendo el primero y correspondiente a ese periodo, el modelo de prescindencia, en el cual las personas con discapacidad son vistas como “castigadas” por los dioses o como estorbos para la comunidad, en esta situación se optaba por exterminar a estas personas (y éste se conoce como submodelo eugenésico o de exterminio) o bien confinarlas fuera del espacio donde se desarrollaba la vida comunitaria (denominado submodelo de marginación) (CONAPRED, consultado 1 de marzo 2024)

Por su parte, la OMS ha construido un manual en donde proporciona definiciones a distintas categorías relacionadas con los procesos de salud/enfermedad, entre ellas, la definición de síndrome y “condición de salud”.

Con respecto a su consulta sobre si es una enfermedad o condición, le informamos que es una cromosopatía (genético) o afección genética, muchas personas con síndrome (...) tienen los rasgos faciales típicos y ningún otro defecto de nacimiento mayor. Sin embargo, otras pueden tener uno o más defectos de nacimiento mayores u otras enfermedades. El síndrome por definición es conjunto de síntomas que definen o caracterizan a una enfermedad o a una condición que se manifiesta en un sujeto y que puede tener o no causas conocidas.

También es una condición de salud de acuerdo a la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, ésta señala que “Condición de salud” es un término genérico que incluye enfermedad (aguda o crónica), trastorno, traumatismo y lesión. Una “condición de salud” puede incluir también otras circunstancias como embarazo, envejecimiento, estrés, anomalías congénitas o predisposiciones genéticas. (PHAO. OMS. Consultado el 1 de marzo de 2024.)

Si bien todas estas clasificaciones médicas sirven para explicar algunas de las características clínicas del ST, como su baja prevalencia o sus dificultades en el desarrollo sexual, y son útiles para el análisis desde la biomedicina, son categorías que, por las significaciones en el imaginario colectivo, no representan las experiencias de las personas que padecen de estas condiciones.

En ese sentido, en esta investigación se utilizará el concepto de Síndrome de Turner, por ser el nombre específico de la condición, y la categoría que mejor da cuenta de la complejidad de la misma, pues un síndrome se caracteriza por tener una amplia diversidad de signos y síntomas que pueden estar presentes o no, así como manifestarse de manera diferente en cada mujer que lo padece. Asimismo, por la importancia que tiene en nombrarlo y difundir información sobre sus características y consecuencias, además de que las mujeres que lo padecen se identifican entre ellas como mujeres “Turner”, haciendo alusión al nombre de su condición.

Por otro lado, considero que, la noción de “condición de salud”, puede ser más adecuada para referirnos al ST dentro de las experiencias de las mujeres que lo padecen, es decir, al hablar a las consecuencias del Síndrome de Turner en lo cotidiano, podemos aludir a que es una condición particular que tiene implicaciones en su salud, y por tanto afecta los distintos aspectos de su vida cotidiana.

1.2.- Trayectoria de atención y significados del diagnóstico

Para empezar, y entendiendo que el Síndrome de Turner, en tanto es una condición congénita que se lleva desde el nacimiento y que va generando diversos problemas de salud a lo largo de la vida, puede ser analizado desde las trayectorias de atención, recuperando la propuesta de Osorio (2001), como los procesos, acciones y decisiones que se llevan a cabo para el cuidado específico de la condición y sus consecuencias, en ese sentido, se vuelven parte de la experiencia cotidiana y son fundamentales en la construcción de las corporalidades de las mujeres con ST, dado que en estas trayectorias se producen estrategias, prácticas y representaciones sobre la condición genética, el cuerpo, y las experiencias del padecer.

En este contexto nos referimos a la carrera curativa o trayectoria de atención como la secuencia de decisiones y estrategias que son instrumentadas por los sujetos para hacer frente a un episodio concreto de padecer. Dichas estrategias incluyen, tanto una serie de

representaciones y prácticas orientadas a la curación de la enfermedad, también incorporan a todas aquellas instituciones, estructuras de atención y servicios de salud, así como a los sujetos que participan del mismo, los enfermos/pacientes, terapeutas y otros mediadores, tales como los sistemas de referencias profanos, personas encargadas del cuidado o mantenimiento de los enfermos, de administrar o suspender el tratamiento, ofrecer consejos y generar soluciones. (Osorio, 2001: 40)

En el caso del Síndrome de Turner, es fundamental recuperar tanto las experiencias de las madres, como de las adultas, ya que ambas actoras tienen memorias específicas respecto a las diferentes etapas de las trayectorias, pues por un lado, las madres recuerdan desde los primeros signos que asocian con la condición, algunas incluso desde su embarazo, y por otro lado, las mujeres tienen sus propias interpretaciones sobre cómo se fueron desarrollando sus síntomas y las maneras en que se atendieron.

Asimismo, las trayectorias de atención varían dependiendo de la edad del diagnóstico, o del momento en que se presentaron los primeros signos y síntomas de alerta, pero también de los contextos y recursos específicos de cada familia, pues como se ha mencionado anteriormente, las trayectorias se desarrollan dentro de una estructura de autoatención.

En ese sentido, existen una diversidad de estrategias enfocadas a la atención del ST, pues en los casos que se presentan en esta tesis, se encuentran condiciones varias, ya que entre las participantes hay mujeres de diversos estados del país, tanto del norte, como del centro, bajío y sur/sureste, en donde las circunstancias son distintas a las de mujeres que viven en la Ciudad de México y la zona conurbada. Lo que resulta en una diferenciación en el acceso a tratamientos, así como en la información especializada respecto al síndrome, o la atención médica, pero también en las representaciones que se puedan tener sobre esta condición.

En ese sentido, como menciona Osorio (2016), las particularidades de las trayectorias también dependerán de la estructura y dinámica familiares, del conocimiento y comprensión que tengan sobre la condición genética, las prácticas y representaciones que lleven a cabo con la persona que lo porta, es decir, el manejo

que hagan de la condición y de quien lo padece, la socialización y el apoyo que le brinden para afrontar sus dificultades.

Para fines expositivos y analíticos, identificamos y organizamos cuatro dimensiones o estructuras que van orientando a trayectoria de atención y moldean la configuración de las decisiones y acciones de los conjuntos sociales. Estas dimensiones que condicionan la composición y organización de la trayectoria de atención son: los saberes respecto al tipo de padecimiento, el perfil del enfermo, las condiciones socioeconómicas del grupo familiar y la estructura de recursos de atención accesibles. (Osorio, 2016:204)

En el caso del ST, al ser una condición poco conocida, la información correspondiente se va adquiriendo hasta después del diagnóstico, sin embargo, las madres construyen estrategias de atención con base en los signos y síntomas que se van presentando, aun sin tener una confirmación diagnóstica.

Sumado a esto, no todos los especialistas de la salud reconocen los signos y síntomas del ST, lo que representa todavía más dificultades para la atención oportuna y puede derivar en el agravamiento de la condición, generando además ansiedad en la familia que se percata de que hay algún problema de salud y que no se sabe con certeza su causa.

Este desconocimiento de la condición, además de la diversidad de signos que se pueden presentar, produce dificultades para conseguir un diagnóstico certero y oportuno, por lo que, los procesos que cada niña o mujer llevan a cabo hasta conseguir la confirmación del ST, suelen ser muy distintos entre sí.

En ese sentido, el itinerario diagnóstico, entendiéndolo como una de las etapas iniciales de las trayectorias, en donde se pretende encontrar una explicación certera a las causas de los síntomas que se han reconocido, será diferenciado según la edad y el grado de afectación, pues en algunos casos, las mujeres con ST reciben su diagnóstico desde el nacimiento, cuando se presentan signos evidentes como la hinchazón en manos o pies, o el cuello alado, y se encuentran con médicos especializados que los pueden reconocer, sin embargo, en otros casos, el diagnóstico puede retrasarse hasta la adolescencia, a pesar de que las niñas

pueden presentar diversos síntomas asociados al ST desde muy pequeñas o incluso desde el nacimiento.

En nuestro trabajo nos referimos al “itinerario diagnóstico” como aquella fase de la trayectoria de atención en la que se identifican los primeros síntomas, se busca la explicación causal asociada a determinada entidad nosológica, se consultan uno o varios profesionales, que pueden –o no– instrumentar pruebas diagnósticas y/o terapéuticas a fin de establecer interpretaciones profesionales o diagnósticos tentativos o provisionales respecto de la condición de enfermo, hasta llegar al establecimiento del diagnóstico correcto o definitivo. Si bien se identifica como una etapa inicial en la trayectoria del padecimiento, su duración suele ser variable en el tiempo, ya que puede prolongarse a través de varios diagnósticos provisionales, confusos o equivocados y de tratamientos destinados a paliar determinados síntomas, pero no siempre idóneos. (Osorio, 2017: 214)

En algunos casos, pasaron varios años desde la detección, incluso atención de los primeros síntomas, hasta la confirmación del diagnóstico de ST. Sin embargo, una vez que se llega al diagnóstico confirmado de Síndrome de Turner, éste puede representar para algunas familias la explicación a los problemas de salud que veían en la niña, además de que permite comenzar con el tratamiento y la vigilancia médica de los signos y síntomas, para mejorar la calidad de vida de quien lo porta y de sus familias. La etapa en que se presenta el diagnóstico tiene un impacto importante, no sólo en los diversos tratamientos que cada niña/mujer Turner lleve, sino en las maneras en que se maneje la condición en la familia, por ende en los significados que se le darán al ST y en las consecuencias psicosociales que tendrá en cada caso.

En relación con esto, Yepes. Et.al (2018), en una investigación desarrollada en Antioquia Colombia, sobre la Búsqueda de atención, exploraron los procesos por los que se suelen atravesar para resolver las problemáticas que surgen en condiciones de enfermedad, principalmente en el contexto hospitalario e institucional. Basándose en un estudio cualitativo desde la teoría fundamentada, encontrando que la búsqueda de atención parte de las subjetividades y contextos específicos en que se enmarca el proceso de enfermedad.

Que la necesidad de atención en salud es producto de la concepción subjetiva de la enfermedad, a partir de la historia de vida, encuadrado en la cultura; lo que permite la construcción del síntoma y de la enfermedad y lleva al sujeto a una serie de itinerarios burocráticos y terapéuticos. (Yepes, et. Al, 2018: 88)

En ese sentido, entendemos que, en los casos del ST, la búsqueda de atención también puede estar condicionada a los signos que se presentan en cada una de las niñas y como los interpretan los actores alrededor, es decir, en algunos casos, los síntomas no se reconocieron como parte de una condición de salud y fueron desatendidos, hasta que se ubicaron como parte de un conjunto de signos y síntomas asociados a patologías.

El dolor/sufrimiento, el síntoma, la construcción de enfermedad, la necesidad de atención en salud y las expectativas que emergen de ella, movilizan a los sujetos a trasegar por una serie de itinerarios. Estos se configuran como caminos propios marcados por las contingencias de cada historia personal; encuadrada en la cultura, las condiciones socioeconómicas y el sistema de salud. Cuando estos caminos se cruzan en el hospital, que atiende al sujeto desde el discurso y las técnicas de la medicina occidental, el sujeto entra a negociar los significados construidos asumiendo la condición de paciente y agenciando su necesidad dentro del sistema. (Yepes, et. Al. 2018: 90)

Es aquí donde inician los itinerarios y sus implicaciones burocráticas y económicas, pues en todos los casos, para recibir tratamiento, hubo necesidad de ingresar a una institución hospitalaria y en ocasiones, realizar tramites largos y engorrosos para poder acceder a protocolos de atención. Estos procesos también forman parte de las configuraciones que construyen las familias y mujeres con ST respecto a su condición y al manejo de la misma.

Considerando lo anterior, y continuando con el análisis de Osorio, el diagnóstico, en todos los casos representa un momento de coyuntura en que se debe replantear y reordenar el proyecto de vida, sobre todo para las madres que son quienes reciben la información respectiva, y en la mayoría de los casos, quienes sufren una ruptura en sus expectativas con respecto a sus hijas, a su estilo de vida en general.

El anuncio del diagnóstico puede resultar crucial en la biografía de los individuos afectados, ya que no solo es un diagnóstico médico, sino que incide en la reconfiguración de la propia

identidad de la persona. El momento en que conoce el diagnóstico y su impacto varía mucho de acuerdo con las historias personales. Este acontecimiento puede significar, en algunos casos, una continuidad con el pasado, un paso inexorable hacia un futuro incierto, o un resultado esperable y, hasta cierto punto, predecible en concordancia con el estilo de vida que se venía llevando o, por el contrario, puede representar un momento de ruptura en la historia personal del sujeto. (Osorio, 2017: 215)

En ese sentido, en algunos casos, el diagnóstico llega a romper o modificar los planes y proyectos de vida que se tenían, tanto de las madres como de las mujeres con ST, pues existen diversos factores que llevan a la ruptura de las expectativas y de los hábitos que las familias tenían, por un lado. Pues tanto en el ajuste de los roles y actividades de cada actor en la estructura de autoatención para adaptarse a las necesidades de cuidado de las niñas con ST, como de los proyectos que las madres podían tener respecto al futuro de sus hijas, y el cambio de aspiraciones que deben tener las mujeres con ST, cuando comprenden las limitaciones que les causa el síndrome.

Si bien no todas serán atendidas de la misma manera, ni en la misma etapa de sus vidas, por ejemplo, para aquellas que fueron diagnosticadas de manera prenatal, neonatal, o en la primera infancia, las implicaciones del tratamiento y los signos y síntomas pueden procesarse de manera gradual, mientras que es probable que, en estos casos, las familias asuman muchas de las dificultades derivadas del ST antes que las portadoras tengan noción del mismo.

Las propuestas analíticas de Osorio con respecto a las diferentes etapas de las trayectorias de atención serán de gran utilidad para analizar y estructurar las experiencias del padecimiento de las mujeres con ST, principalmente lo que corresponde a las problemáticas de salud que fueron presentando, las maneras en que las afrontaron y los significados que le han dado a esos procesos que forman parte importante de su vida cotidiana, principalmente durante su infancia.

Por su parte, la propuesta y estudio de Yepes, sirve como un complemento necesario para complejizar el análisis correspondiente a los procesos de búsqueda de atención y los significados que pueden construir en cada etapa de las trayectorias

y en cada contexto familiar. Considerando también que existen condiciones socioculturales que influyen en la construcción de la enfermedad, y por tanto en el reconocimiento de los signos patológicos y en la búsqueda de explicaciones médicas.

1.3.- Socialización y familia en el manejo del Síndrome de Turner

Tomando en cuenta que en las trayectorias de atención se desarrollan dentro de una estructura de autoatención, que generalmente está conformada principalmente por las familias, se involucran también los procesos de socialización, los cuales se desarrollan mediante las interacciones cara a cara y en una relación dialéctica entre la sociedad y el individuo, en este caso nos interesa la socialización primaria, en tanto que, al ser la introducción de las infancias en sociedades con una cultura y estructura específicas es fundamental en la configuración de la identidad y en la forma en que los individuos se relacionan con el mundo y con otras personas.

Es decir, interesa conocer las maneras en que las familias construyen sus prácticas y representaciones en torno al Síndrome de Turner, y las maneras en que esto afecta el desarrollo de habilidades sociales, así como la autopercepción y autoestima de las niñas y mujeres con ST.

Para comprender estos procesos, recuperamos la propuesta de Berger y Luckman (2003), sobre cómo se construye la realidad desde lo social.

Ya que la sociedad existe como realidad tanto objetiva como subjetiva, cualquier comprensión teórica adecuada de ella debe abarcar ambos aspectos. Como ya sostuvimos anteriormente, estos aspectos reciben su justo reconocimiento si la sociedad se entiende en términos de un continuo proceso dialéctico compuesto de tres momentos: externalización, objetivación e internalización. En lo que se refiere a los fenómenos de la sociedad, estos momentos no deben concebirse como si ocurrieran en una secuencia temporal; más bien los tres caracterizan simultáneamente a la sociedad y a cada sector de ella, de manera que cualquier análisis que se ocupe sólo de uno o dos de ellos no llena su finalidad. Lo mismo

puede afirmarse del miembro individual de la sociedad, que externaliza simultáneamente su propio ser y el mundo social y lo internaliza como realidad objetiva. En otras palabras, estar en la sociedad es participar en su dialéctica. (Berger y Luckmann, 2003, p.162)

Considerando que algunos de los problemas sociales más significativos que repercuten en la vida de las mujeres con Síndrome de Turner, son los que se derivan de ciertos conflictos durante la socialización primaria, es decir, de la manera en que son educadas y socializadas por el grupo doméstico y en la escuela, es relevante retomar las explicaciones de Berger y Luckman(2003), en tanto que, la estructura social en la que nacemos y nos socializamos impone los significantes de cada situación o condición, en el caso de las mujeres con ST, la subjetivación entorno a su condición genética y su cuerpo, es decir, la manera en que perciben así mismas en relación con el Síndrome de Turner, se ve moldeada o condicionada por las representaciones socioculturales que se reproducen en la familia y la escuela, lo cual definirá en gran medida su desarrollo de habilidades sociales, su autoestima e inteligencia emocional.

Se advierte a primera vista que la socialización primaria suele ser la más importante para el individuo, y que la estructura básica de toda socialización secundaria debe semejarse a la de la primaria. Todo individuo nace dentro de una estructura social objetiva en la cual encuentra a los otros significantes que están encargados de su socialización y que le son impuestos. Las definiciones que los otros significantes hacen de la situación del individuo le son presentadas a éste como realidad objetiva. De este modo, él nace no solo dentro de una estructura social objetiva, sino también dentro de un mundo social objetivo. Los otros significantes, que mediatizan el mundo para él, lo modifican en el curso de esa mediatización. (Berger y Luckmann, 2003, p.164)

En ese sentido, la manera en que la familia aborde y comprenda el síndrome de Turner, será la que transmita y bajo la cual eduque y socialice a la niña portadora, así pues, las niñas con Turner asumirán esas prácticas y representaciones en la construcción de su propia identidad y en la manera en que se relacione con los demás.

El niño acepta los “roles” y actitudes de los otros significantes, o sea que los internaliza y se apropia de ellos. Y por esta identificación con los otros significantes el niño se vuelve capaz

de identificarse él mismo de adquirir una identidad subjetivamente coherente y plausible. En otras palabras, el yo es una entidad reflejada, porque refleja las actitudes que primeramente adoptaron para con él los otros significantes; el individuo llega a ser lo que los otros significantes lo consideran. Este no es un proceso mecánico y unilateral; entraña una dialéctica entre la auto-identificación y la identificación que hacen los otros, entre la identidad objetivamente atribuida y la que es subjetivamente asumida. La dialéctica, que se presenta en todo momento en que el individuo se identifica con sus otros significantes, resulta, por así decir, la particularización en la vida individual de la dialéctica general de la sociedad, que ya analizamos antes. (Berger y Luckmann, 2003, pp.165, 166)

Es decir, que las prácticas y representaciones que sus círculos cercanos tengan respecto al ST, tendrán un impacto sobre todo en edades tempranas y quizás en lo futuro, en la manera en que las propias mujeres que lo padecen se perciben a sí mismas, y por tanto en sus propias representaciones y prácticas entorno a su cuerpo y su condición genética, lo cual afectará a su autoestima y desarrollo psicosocial.

En relación con esto, un estudio sobre variables psicológicas troncales en el desarrollo de habilidades sociales en niñas y adolescentes con ST, realizado en Argentina por Sartori y Zabaletta(2013), para la Facultad de Psicología de la Universidad de Río de la Plata y CONICET en Buenos Aires, explica la importancia de las habilidades sociales para el desarrollo de autoestima y bienestar personal, tales habilidades, considerando que son proporcionadas mediante la educación y socialización, sin embargo, algunos estudios sugieren que la genética influye en el desarrollo de habilidades sociales, y que en el caso de mujeres con ST, la alteración en uno de los cromosomas X, puede afectar el desarrollo correcto de dominios cognitivos que afectan el desempeño social.

El estudio se enfocó en analizar la relación de los factores de protección y vulnerabilidad troncales, en el desarrollo de habilidades sociales en niñas y adolescentes con ST, para estimar la influencia de los factores de vulnerabilidad que pueden surgir del ST, y el ambiente, en el autoconcepto y valoración de las niñas con ST.

Se consideraron los siguientes aspectos a los que llamaron “variables psicológicas troncales”, Autoconcepto, estilos parentales, estrategias de afrontamiento, y estrés escolar. Se contó con la participación de dos niñas de 7 años, y cuatro adolescentes de 13, 14, 15 y 16 años respectivamente, con ST tratadas con hormona de crecimiento.

Tomando en cuenta esto, recuperan algunos modelos teóricos de desarrollo infantil que proponen que los factores de riesgo, como el maltrato, eventos traumáticos, aislamiento y constante estrés, pueden derivar en trastornos de desarrollo social. Sumado a ello, los factores de vulnerabilidad son características que aumentan la probabilidad de que se sufra algún trastorno frente a factores de riesgo, pero que no tienen efectos relevantes cuando no hay factores de riesgo.

Por su parte, los factores de protección, que son aquellos que ayudan a prevenir o atender los factores de riesgo, y que evitan o disminuyen las probabilidades de desarrollo de trastornos sociales. Es decir, los factores de protección, como buena autoestima, relaciones filiales y fraternas sanas, pueden compensar los efectos negativos de los factores de riesgo o contribuir al desarrollo de estrategias para afrontarlos.

De acuerdo con la autora, lo anterior ayuda al desarrollo de habilidades sociales asertivas, a construir y fortalecer vínculos sociales sanos, y a desarrollar estrategias para afrontar amenazas. Por otro lado, existen características personales que pueden causar dificultades para afrontar ciertas experiencias o desenvolverse socialmente.

En el caso de las mujeres con ST además de las características fisiopatológicas derivadas de su condición genética, los factores sociales, educacionales y familiares, son relevantes en su desarrollo personal. Se ha observado que las condiciones físicas y psicológicas de las mujeres con ST pueden afectar la manera en que se relacionan socialmente y la calidad de relaciones que establecen.

Se piensa que tales trastornos están asociados a las experiencias de socialización en la infancia, y no a las características fenotípicas del ST. Sugieren que se puede deber a la sobreprotección de los padres hacia ellas, lo que deriva en un infantilismo general, dificultades para integración escolar, estrés, ansiedad, y pobre desarrollo de habilidades sociales.

En cuanto a los resultados, en general se observó que las niñas tienen una percepción más positiva respecto a sí mismas y sobre el estilo de crianza de sus padres, así como mejor adaptación escolar.

Concluyen explicando que la adolescencia resulta una etapa de grandes cambios en donde la percepción de sí mismas respecto a sus pares tiene un impacto en el desarrollo social, en cambio, en la niñez, no se perciben diferencias significativas entre niñas con ST y niñas regulares.

Durante la niñez las diferencias de las niñas con diagnóstico de ST respecto de sus pares son prácticamente imperceptibles y el crecimiento, si bien es inducido por la hormona de crecimiento, es acorde a su edad. Por lo general las adolescentes y sus familias ponderan en su elección el logro de una mayor estatura, por lo cual el desarrollo puberal se retrasa aumentando la brecha física y psicológica con sus pares, diferencias que podrían repercutir en un menor autoconcepto físico y emocional. Como consecuencia podrían tener dificultades en el establecimiento de relaciones sociales, que podría relacionarse con un aumento de la dependencia de sus padres y una mayor introspección hacia la familia. Al mismo tiempo las características físicas propias del síndrome, baja estatura y falta de desarrollo puberal, les confieren un aspecto anñado, que afecta, en general, el modo en que son percibidas por quienes las rodean, influyendo en el tipo de relaciones que establecen. (Sartori y Zabaletta, 2013: 33)

Considerando esto, es necesario procurar factores protectores sobre todo durante la etapa de transición de la infancia a la adolescencia, que en el caso de las niñas con ST, es un proceso complicado debido al retraso del desarrollo puberal, a la decisión sobre terminar la etapa con hormona crecimiento, y a la comparación con otras niñas de su edad que se empiezan a desarrollar.

Por ello deben tomarse en cuenta el desarrollo de las habilidades sociales durante la infancia y en la transición a la adolescencia, pues esto puede ser de gran utilidad e importancia para mejorar la salud y desarrollo psicosocial de las niñas y adolescentes con ST.

Considero que los datos de la investigación de Sartori y Zabaletta(2013) no son concluyentes, pues en población general se pueden observar resultados similares, ya que hay una brecha considerable de experiencias entre las niñas y las adolescentes, para las adolescentes las consecuencias del ST ya son más evidentes por la falta de desarrollo puberal.

Hablan de variables psicológicas troncales como factores de vulnerabilidad que pueden afectar el desarrollo de habilidades sociales en las adolescentes con ST, sin embargo, no queda claro por qué consideran estos aspectos como propios del ST, ya que mencionan que tiene que ver más con ciertas representaciones sociales respecto al desarrollo del cuerpo en la adolescencia y el autoconcepto de las niñas, así como el manejo que hace la familia al respecto.

Si bien es un estudio que puede aportar a la comprensión de los procesos psicosociales de las niñas y adolescentes con ST, el intento por relacionar sus problemas emocionales directamente a la condición genética, no queda bien explicado, entiendo que puede existir una relación entre la pérdida o alteración del cromosoma y algunas deficiencias en el desarrollo cognitivo o conductual, pero en el texto no se profundiza sobre eso, ni se detalla sobre la relación que tiene con los problemas de autoestima y falta de habilidades sociales.

Sin embargo, la misma autora, Sartori (2014), realiza un estudio más enfocado a las relaciones interpersonales de niñas con ST, y su relación con el desarrollo social de las mismas, como parte de un proyecto para CONICET y la Universidad de Río de la Plata en Argentina. Considerando también las formas de crianza y las percepciones de los padres respecto al ST, y respecto a sus hijas con esta condición, es importante y necesario para comprender el desarrollo psicosocial de niñas con este síndrome.

En ese sentido, retomando la investigación de Sartori (2014) menciona que los vínculos y estrategias familiares tienen una gran influencia en el desarrollo social de las niñas con ST, encontrando, además, que la sobreprotección e infantilización son una tendencia que puede limitar las habilidades sociales de las niñas.

En este artículo, la autora toma como base el modelo biosocial-evolutivo de Millón, aunque no explica a profundidad en qué consiste este modelo, sin embargo, lo presenta como una forma de medir y clasificar la personalidad, y en este caso, lo utiliza para analizar las dificultades de las mujeres con ST para relacionarse socialmente.

Por su parte, la autora menciona que la influencia de los padres y la socialización y valores que aprenden de ellos será la base de su desarrollo psicosocial, por lo tanto, depende de estas primeras interacciones familiares la manera en que se vayan desenvolviendo en otros espacios. En ese sentido, la sobreprotección que suele presentarse por parte de los padres hacia hijas con ST, puede ser un factor que limite su confianza y seguridad para establecer vínculos con otras personas.

Una cuestión interesante, menciona que los padres tienden a tratar a sus hijas con ST de acuerdo con su estatura y no con su edad, es decir, al tener una talla baja, para los padres representa una infantilización.

Los vínculos con las personas significativas, especialmente con los padres, tienen una gran influencia en su desarrollo social, y en el caso de mujeres con ST, es frecuente observar sobreprotección parental, consecuencia de una relación que se guía a partir de la estatura que presentan y no en base a la edad cronológica, razón por la cual siempre se tiende a infantilizarlas. (Sartori, 2014, p. 1105)

Se trata de un estudio psicológico realizado mediante un cuestionario que se envió y resolvió de manera virtual, es decir, no hubo contacto directo con las participantes, aunque si se realizó mediante consentimiento informado. La falta de contacto es una limitante en el estudio, que se refleja en los resultados del mismo, que no son muy reveladores y que en realidad no han encontrado datos significativos en

relación a la configuración de personalidad de las mujeres con S.T. pues también mencionan que el contexto es un factor que influye en este proceso.

Si bien mencionan que se encuentra a una tendencia a desarrollar una personalidad dependiente o al aislamiento social, no hay una triangulación de datos, o una interpretación profunda de sus resultados.

Considero importante tomar en cuenta lo que muestra este artículo, pues si es una posibilidad que las mujeres con ST sufran estas limitaciones sociales y se desarrollen en familias sobreprotectoras que las vuelvan dependientes, sin embargo, no lo tomaría como una tendencia.

Tomando en cuenta la complejidad de relaciones sociales que intervienen en el manejo del ST, y los impactos que tiene esta condición en los diferentes actores involucrados, podemos reconocer que cada miembro de la familia es impactado en diferentes niveles por el ST, por un lado, como ya se ha mencionado, las madres son las cuidadoras principales, en ese sentido, su participación en la autoatención es fundamental, pues toma las decisiones más importantes y se encarga de la organización y adaptación de la familia para los cuidados de las niñas con ST.

Por su parte, en otro estudio sobre factores protectores y de riesgo en relación con el estrés escolar en adolescentes con ST, Zabaletta, (2011) parte de la hipótesis de que algunas características físicas, neuropsicológicas y psicosociales asociadas con el ST, pueden incrementar la vulnerabilidad de las niñas y adolescentes con esta condición frente al estrés escolar, además, se observó la influencia de ciertos factores de protección y riesgo como el entorno familiar y escolar.

En el caso del ST, las características como talla baja y falta de desarrollo puberal se tratan con hormonas de crecimiento y estrógenos respectivamente, las cuales no pueden ser administradas de manera simultánea, por lo que la ingesta de estrógenos se puede postergar hasta que se ha llegado al límite de crecimiento, entre los 12 y 14 años.

La muestra se conformó por seis niñas y adolescentes de entre 7 y 16 años con diagnóstico de ST, y un grupo control de seis niñas y adolescentes sin ST en situación de edad y escolaridad similar al grupo 1. En el caso del grupo con ST, se incluyeron a los padres y docentes.

Se realizó un test con treinta y cinco items con variables de estrés escolar y sus indicadores, incluyendo insatisfacción con los docentes, agotamiento emocional, decepción por mala evolución académica, tensión interpersonal, autoestima y adaptación.

Tal estudio se llevó a cabo considerando el modelo de estrés transaccional, el cual pone a la mediación cognitiva como pieza fundamental en el desarrollo del estrés, que consiste en la percepción psicológica de dos elementos, la situación de riesgo y los recursos con que se cuenta para afrontarla, en ese sentido, si se considera que se tiene los recursos necesarios para afrontar dicha situación, se reduce el estrés que esta ocasiona.

El contexto escolar se considera una situación potencialmente estresante, debido a las exigencias que puede conllevar, tanto por el aspecto académico, como por las relaciones interpersonales, el entorno social, y los cambios cuando se pasa de un grado o nivel educativo, a otro.

Los factores de riesgo son condiciones que pueden causar desajustes o dificultades en el desarrollo de la infancia, como maltrato. Por su parte, los factores de protección son aquellos que ayudan a mejorar el desarrollo, como relaciones familiares sanas, desarrollo de habilidades sociales y confianza, sin que tengan que estar asociadas al ámbito escolar.

En cuanto a los resultados, si bien no se encontraron diferencias significativas entre los grupos de niñas y adolescentes con ST, y las niñas y adolescentes sin ST, si se observó mayor estrés escolar en las niñas y adolescentes con ST, respecto a las del grupo control, asimismo, se observó mayor tensión interpersonal en las

adolescentes que en las niñas del grupo con ST en contraste, se observó que las niñas tienen mejor autoestima y adaptación escolar que las adolescentes.

El análisis al interior del grupo de niñas y adolescentes con diagnóstico de ST (púberes y pre-púberes), dio cuenta en el grupo de púberes de valores más altos para estrés escolar y las dimensiones emotivo-motivacional y tensión interpersonal. Si bien el tamaño de la muestra no permite considerar estos resultados como definitivos, estas dos dimensiones hacen referencia a aspectos relacionales que parecen generar más estrés en la adolescencia. Por otra parte, la dimensión autoestima-adaptación escolar es mayor para las pre-púberes. Cabe considerar que, durante los primeros años de escolaridad, es posible que las expectativas parentales y de la institución escolar, estén enfocadas en las pautas de rendimiento académico, como manifestación de las posibilidades del desenvolvimiento futuro. Al llegar a la adolescencia, los intercambios sociales cobran mayor relevancia, ya que son los que permiten la efectiva adaptación de las adolescentes al contexto social. A pesar de que las diferencias halladas no son significativas, abren el interrogante sobre cuál es la incidencia que las expectativas de los padres y de la propia institución escolar tienen en las niñas con este diagnóstico y como en la adolescencia las expectativas se desplazan hacia cuestiones relacionadas con el desarrollo social e interacción con pares. Este desplazamiento de intereses en la adolescencia abre la discusión sobre la posible influencia de la falta de desarrollo puberal espontáneo, propio de la expresión del síndrome, en la adaptación psicosocial de las niñas con diagnóstico de ST. Lo expuesto resulta un punto importante a tener en cuenta en el momento de evaluar la edad de inducción puberal; ya que los cambios físicos, producto del tratamiento estrogénico, no solo influyen en la elaboración de la imagen corporal (Labarta-Aizpún et al., 2003), sino también en la maduración emocional de estas niñas, al permitirles compartir con sus pares temas relacionados con el despertar sexual propios de las adolescentes, operando positivamente en el sentido de pertenencia grupal. La posibilidad de una mayor interacción social con sus pares podría, así, contribuir a un mejor tránsito por la adolescencia y a una calidad de vida superior. (Zabaletta, et.al. 2011: 95)

Por su parte, en cuanto a la percepción de padres y docentes, el estudio observó que el aislamiento es un factor constante en las niñas con ST, así como el aferrarse a los adultos.

Considerando tales resultados, se puede pensar que la adolescencia es una etapa en la que se incrementan las situaciones de estrés, incluyendo el estrés escolar, ello puede deberse a la falta de desarrollo puberal, pues los cambios físicos de la

pubertad, inducida o natural, influyen en la construcción de la imagen corporal, así como en la madurez emocional.

El apoyo social, considerado como de recursos y apoyos provistos por otras personas, puede ser un factor de protección que contribuya a disminuir el estrés escolar y mejorar las condiciones de salud en general, además, es una estrategia recurrente de las niñas y adolescentes con ST, para afrontar situaciones de estrés, sin embargo, pedir apoyo de los adultos puede ser una buena estrategia, o ser una limitante para desarrollar habilidades sociales y enfrentar los conflictos.

En ese sentido, esta estrategia puede afectar su vida adulta, ya que, los padres también muestran una tendencia a la sobreprotección, debido a la incertidumbre respecto a las consecuencias del síndrome, lo que deriva en limitaciones en el desarrollo psicosocial de las niñas y adolescentes con ST.

En el caso de este estudio, las muestras fueron muy limitadas, sin embargo, encuentran resultados similares a los 2 estudios revisados previamente, aunque no se encuentran diferencias importantes entre los grupos, si observan mayores dificultades psicosociales en las niñas con ST, que pueden ser atendidas o prevenidas con un manejo adecuado de la condición y una mejora en las relaciones familiares y de socialización para el fortalecimiento de habilidades sociales en las niñas.

Por otro lado, en su tesis de psicología, desarrollada en Argentina, Agulla (2017) describe y caracteriza las formas en que los padres de niñas y adolescentes con Síndrome de Turner de Mar de la Plata, perciben y las conductas de sus hijas con esta condición. Contó con una muestra de 54 padres y madres, convocados a través de la Facultad de Psicología de la UNMP y que participaron de manera voluntaria y bajo consentimiento informado, incluyendo a personas de otros países de Latinoamérica, a quienes se entrevistó de manera virtual.

Sus datos están recolectados a partir de métodos mixtos, siendo el instrumento principal un cuestionario de corte psicológico que se enfoca en medir la percepción parental en relación con el funcionamiento psicosocial de las niñas con ST Y como

método complementario, usaron entrevistas semiestructuradas que ayudaran a comprender mejor los resultados del cuestionario, lo cual también sirvió para contrastar y triangular información.

La muestra estuvo compuesta por 54 padres y madres de niñas y adolescentes con diagnóstico de ST. La muestra incluyó padres y madres de la ciudad de Mar del Plata, a quienes se convocó a través de los convenios específicos entre la Facultad de Psicología de la UNMdP y los Centros de Salud que atienden mujeres con diagnóstico de ST, administrándoles los instrumentos de forma presencial. Así también, se contó con la colaboración de padres y madres de niñas y adolescentes con diagnóstico de ST 16 pertenecientes a asociaciones autoconvocadas integradas por personas diagnosticadas con ST y familiares de personas con el síndrome de diferentes países (Chile, Venezuela, México, Puerto Rico, Ecuador y Argentina), a quienes se les administraron los instrumentos en su versión digital, a través de una plataforma virtual. La participación fue voluntaria y estuvo sujeta al consentimiento informado. Durante el desarrollo del trabajo se respetaron los principios éticos de la investigación con seres humanos, procurándose las condiciones necesarias para proteger la confidencialidad y actuar en beneficio de los participantes. (Agulla, 2017: 34)

La autora propone que la percepción de los padres respecto a las conductas y el desarrollo psicosocial de sus hijas influye de manera importante en la manera en las niñas y adolescentes con ST configuran su identidad, ya que es a través de las interacciones con los demás como se van construyendo la autoimagen y autoestima, de modo que, la percepción de los padres y el estilo de crianza en relación con el ST serán fundamentales en el desarrollo y las relaciones sociales de las niñas y adolescentes con esta condición.

Teniendo en cuenta que la identidad se construye en la relación con otros y que esa relación está signada por los procesos de percepción social, esta última se constituye en un fenómeno de suma relevancia para analizar los factores generadores del déficit en el funcionamiento psicosocial que caracteriza a las mujeres con diagnóstico de ST. A partir de lo anteriormente expuesto, esta tesis tiene como objetivo describir la percepción de padres de niñas y adolescentes con diagnóstico de ST con respecto al funcionamiento psicosocial de las mismas y señalar ciertas tendencias en la conducta parental. Asimismo, se plantea la posibilidad de la construcción de perfiles de percepción parental que permitan una comparación con los datos relevados en la bibliografía publicada en los últimos 15 años. Con

el fin de alcanzar estas metas se realizó una triangulación metodológica y de datos de instrumentos cuantitativos y cualitativos, entendiendo que ambos tipos de métodos son complementarios, ya que apuntan a develar diferentes aspectos sobre el complejo fenómeno estudiado. (Agulla, 2017: 31)

La autora encuentra, que en muchos de los casos que pudo observar, el ST se muestra como una parte central para los padres cuando se trata de describir las características y personalidad de sus hijas, sin embargo, también observa una tendencia de los padres a percibir a sus hijas con ST como personas con buena autoestima, extrovertidas y sociables.

Si bien esta investigación se realiza con enfoque psicológico, considera también los aspectos sociales relativos a la construcción de la identidad a partir de las interacciones sociales y las representaciones culturales, en este caso, que corresponden a las percepciones de sus padres y a las formas de socialización que ejercen.

Considero que es de interés y utilidad considerar esta investigación para contrastar y complementar la información que ha resultado de mi trabajo de campo, en tanto que, la manera en que las madres de mi investigación perciben a sus hijas, así como a la condición misma, será relevante para comprender la configuración de las identidades de las mujeres con ST.

En un estudio relacionado también con la perspectiva familiar y las implicaciones en el desarrollo de las niñas con ST, las autoras Gillet y Aguilar(2010) desde una perspectiva psicológica y tomando en cuenta los factores de riesgo, vulnerabilidad y protección en el desarrollo psicosocial infantil, se proponen analizar si la sobreprotección que tienden a ejercer las madres hacia sus hijas con ST era un factor de riesgo o de protección para sus hijas, ya que, por un lado, el vínculo que establecen puede ser una ayuda para reforzar su confianza y sus relaciones familiares, pero también puede ser una limitante para construir relaciones sociales fuera de la familia.

También mencionan que el ST puede ser un factor de vulnerabilidad, en tanto que conlleva consecuencias a la salud y ciertas características físicas que pueden poner en desventaja a las niñas, pues el desarrollo irregular de los caracteres sexuales secundarios y la talla baja puede causar problemas de autoestima, y por ello, dificultades para relacionarse socialmente.

Considerando esto, el manejo que hace la familia, en particular la madre, respecto a la condición, y la socialización de su hija con ST, es muy importante en el desarrollo psicosocial de las niñas y en la construcción de su personalidad y autonomía.

Si bien las niñas y adolescentes con diagnóstico de ST perciben una relación materno-filial basada en la contención, aceptación y apoyo, las madres se perciben a sí mismas como sobreprotectoras. Este aspecto define el tipo de relación materno-filial en una doble vertiente, por un lado, funcionaría como un factor protector ya que el apoyo percibido por las niñas y adolescentes de parte de su madre es una característica central en su desarrollo psicosocial y por otro lado, la sobreprotección podría generar dificultades adicionales, especialmente en sus relaciones extrafamiliares. (Guillet y Aguilar, 2011: 101)

El dato que mencionan sobre que la falta de hormonas puede causar problemas en el desarrollo cerebral y ocasionar dificultades en la demostración de afecto y comportamiento social, es algo que aún no se ha estudiado a fondo, y poco se trabaja en los análisis biomédicos, aunque en muchos estudios mencionan que existe la posibilidad de que las deficiencias hormonales causen daños a nivel neurológico, no se enfocan tanto en eso.

Hace falta, para mí, buscar más a fondo si ya hay algún estudio concluyente que se dedique a revisar esto a profundidad, pues los estudios psicológicos, a través de cuestionarios no podrían asegurar que existe un daño orgánico en el cerebro, aunque claro que las tendencias hacia la baja autoestima pueden señalar la probabilidad, y por supuesto que las hormonas regulan una gran diversidad de funciones cognitivas y fisiológicas.

Por otro lado, los resultados que encontraron sobre que a las familias les preocupa mucho la maternidad de sus hijas con ST, más que su desarrollo profesional o

laboral, es un dato interesante, ya que da cuenta de las representaciones socioculturales que aún están arraigadas sobre la relación entre ser mujer y ser madre.

En ese sentido, encontramos también investigaciones (Grau 2010. Núñez 2003) que indagan sobre los efectos que sufren las familias en que hay niños con enfermedades crónicas o discapacidades, se ha encontrado que las madres tienden a poner en el centro a los niños que tienen la condición, en este caso, a sus hijas con ST, en ocasiones descuidando a sus otros hijos, si bien no de manera consciente, las preocupaciones por las consecuencias del ST en la salud de sus hijas, las hacen dejar de lado otros aspectos de sus vidas, incluso dejando sus empleos formales o buscando otras maneras de obtener ingresos, que les permitan estar más pendientes de sus hijas.

La madre dedicada a la crianza de los hijos. La madre establece una relación muy estrecha con ese hijo que es criado por la ley materna y no es incorporado a una situación triangular. Queda ocupando el lugar de un “niño eterno” de esa madre. Esta es proveedora de “amor sublime”, muchas veces, reactivo a sentimientos de indiferencia, hostilidad, rechazo y deseos de muerte, que suelen permanecer inconscientes. Se muestra como una proveedora inagotable de gratificación de ese hijo. Queda aferrada a una ideología del sacrificio, prioriza la postergación sacrificada de ella como mujer, esposa, madre de los otros hijos... Se cumple o no con el ideal del sacrificio: es una situación llena de ambivalencia para la madre. (Núñez, 2003: p.136)

Asimismo, ubican que esta misma situación, provoca conflictos fraternales, causando diversos efectos en los hermanos, por un lado, imponiéndoles responsabilidades que no corresponden a su edad, como encargarse de ciertas actividades del hogar o de la contención a sus madres, o en otros casos, ocasionándoles problemas psicoemocionales al sentirse desplazados.

Predominio de un exceso de responsabilidad ante el discapacitado, asumiendo funciones paternas. Las preocupaciones y exceso de responsabilidades también están presentes en relación con los padres sentidos como vulnerables y heridos en su narcisismo. El hermano queda expuesto a cargar con el peso de sostener de estos padres. Se siente impulsado a cumplir con la misión heroica de compensarlos de la herida y el dolor, mediante logros y

satisfacciones permanentes. Busca compulsivamente ser maduro, competente, brillante, inteligente. (Nuñez, 2003: 138)

Estos efectos se han observado, en relación con diversos padecimientos, al estudiar los efectos en las familias, pues es importante reconocer que todo el núcleo se ve afectado en menor o mayor medida, por lo que, la atención integral a cada uno de los miembros de la estructura de autoatención es importante para el manejo adecuado de la condición.

Si el niño tiene hermanos, éstos también reaccionarán ante el desequilibrio de la familia. Los hermanos igualmente experimentan sentimientos de culpa (por alegrarse de no ser ellos los enfermos y por tener sentimientos negativos hacia su hermano si los padres propician a éste más atención). Otras veces podrán sentirse desplazados si entienden las atenciones al niño enfermo como favoritismo, deseando también estar enfermos. Los padres, a su vez, pueden llegar a reducir la atención hacia los demás hijos, olvidando sus necesidades o esperando de ellos lo que no podrá conseguir el niño enfermo. (Grau, 2010: 208)

En ese sentido, la sobreprotección que algunas familias ejercen sobre las niñas con ST, puede ser perjudicial, no sólo para ellas, sino para sus hermanos, y para los mismos padres, pues implica un desgaste de recursos que no todas las veces es necesario para el desarrollo adecuado de las niñas.

Por otro lado, dentro de los textos y estudios sobre Síndrome de Turner, encontramos lo que han sido realizado por las propias mujeres que padecen esta condición, ya sea desde una perspectiva académica, o de manera anecdótica, con el fin tanto de entenderse a sí mismas, así como de proporcionar mayor información sobre esta condición.

En este texto sobre educación especial en niñas con ST, Dal Fior (2020) reflexiona a partir de su propia experiencia como mujer con ST algunas de las dificultades que tuvo en su vida cotidiana y desarrollo personal, destacando la infertilidad como uno de los más grandes conflictos, pero también la asesoría e información inadecuada que recibió por parte de los médicos tratantes, que daban pronósticos negativos.

Menciona también que padeció bulling durante su etapa escolar, esto fue uno de los factores más relevantes que la llevó a interesarse por la educación, y en particular, por la educación especial. Además, es interesante que comenta que, para ella, dedicarse a la docencia, es una forma de suplir el deseo de ser madre, para ella, muchas mujeres con ST se desempeñan en labores de cuidado como enfermera o maestra, para poder trabajar con niños y, de alguna manera satisfacer sus aspiraciones de maternidad.

El tema de la esterilidad destaca mi mayor conflicto psicológico. Supongo que por eso las profesiones elegidas por las mujeres con ST están relacionados con el cuidado, la enseñanza, especialmente niños, como enfermera, maestra, niñera, médico, etc. Tal vez sea por la esterilidad y el gusto y la identificación con los niños, que elegí trabajar en la docencia, optando por la profesión docente. Como mujer que tiene el Síndrome de Turner, puedo decir que los mayores desafíos que se enfrentan están relacionados con la salud, debido a la necesidad de estar constantemente bajo supervisión médica para controlar los problemas que surgen como resultado de ST. Los prejuicios enfrentados son debido a la baja estatura, comentarios de los más variados tipos al respecto son recibidos constantemente, ya sea en el ámbito familiar o social. Pero el deseo de la maternidad, de generar una vida, se destaca de cualquier otra, sin embargo, por los métodos naturales se vuelven casi inviables, debido al riesgo de embarazo. sin embargo, la maternidad puede ser posible a través de otras vías, como la adopción o la fertilización in vitro. (Dal Fior, 20202: 99)

En el texto no se presenta una investigación tal cual, sino un análisis sobre las ventajas de la educación especial en personas que tienen discapacidades o necesidades diferentes, y realiza una revisión del marco jurídico sobre educación en Brasil, para dar cuenta de que cumplir con las necesidades educativas de toda la población es parte de las obligaciones del Estado y es un derecho para las personas.

Haciendo una lista del concepto vygotskiano de defectología podemos entender que debido a que el Síndrome de Turner es una malformación cromosómica, mujeres afectadas con ST tienen una discapacidad por el déficit genético. Sin embargo, se supone que debido a la ausencia de características físicas evidentes (con la excepción de baja estatura), no se ven a sí mismos como deshabilitado, esto puede ser un factor importante para la invisibilidad de ST por el poder público. (Dal Fior, 2020: 101)

Su texto expone la necesidad de proporcionar una educación adecuada y adaptada a las necesidades particulares de cada persona, considerando también a la población que padece alguna condición que pueda ser discapacitante o que limite las funciones cognitivas.

En vista de los enfoques presentados aquí, podemos ver que la Educación Especial es una modalidad de educación, que de manera esencial se ofrece preferentemente en la educación regular, buscando promover la formación del ser humano. Destacamos la importancia de la enseñanza dentro de la perspectiva de la educación inclusiva, considerando que los estudiantes con discapacidad tienen la necesidad de un servicio educativo adecuado a sus particularidades. Para que este servicio se dé, es fundamental que la escuela se adapte a los alumnos, adaptando, por ejemplo, el currículo, la estructura física, los materiales, para no reducir u omitir contenidos, sino abordarlos de forma significativa para el estudiante. Por lo tanto, la escuela debe reflexionar sobre su práctica, verificando si su propuesta pedagógica está enfocada a la diversidad y la superación de prejuicios. En cuanto a las peculiaridades del Síndrome de Turner, algunos se pueden tomar medidas afectivas y conductuales para que la vida de las mujeres y niñas con esta discapacidad es aún más significativa y que las prácticas discriminatorias pueden evitarse y/o superarse. (Dal Fior, 2020: 108)

Considerar la educación especial como una necesidad para las niñas con ST puede tener ciertas ventajas en tanto que, recibirán atención más dirigida y estarán menos expuestas a las burlas de sus compañeros, sin embargo, también puede ser una limitante en el desarrollo psicosocial, pues saliendo de la escuela, se enfrentarán a condiciones difíciles que quizá no comprendan bien, debido al ambiente de protección que tienen con la educación especial.

El texto sirve también como complemento a las experiencias de mujeres con ST, pues, aunque se trata de una revisión académica sobre educación, se encuentran plasmadas las vivencias de la autora, sus motivaciones para realizar el estudio, algunas de sus aspiraciones y conflictos a causa del ST.

Considerando la revisión de las teorías y estudios presentados en este apartado, podemos reconocer que la socialización es la base de la construcción de estrategias

y significados en torno a las cuales se manejarán las diversas consecuencias del Síndrome de Turner, tanto dentro de las familias, como en el desarrollo psicosocial de las mujeres con ST, entendiendo también que estas representaciones se construyen de manera dialéctica, es decir, las nociones sobre el ST impactan en los estilos de crianza, pudiendo generar sobreprotección y relaciones codependientes entre las niñas con ST y sus figuras protectoras, principalmente sus madres. Pero, al mismo tiempo, estas formas de socializar a las niñas pueden reforzar esas nociones en torno al ST, sobre la vulnerabilidad que esta condición produce en las niñas y mujeres que lo padecen.

1.4.- Estigmatización y estrategias de afrontamiento

En relación con la socialización, el manejo de la familias, y los factores de riesgo y protección, podemos encontrar estrategias basadas en alguna forma de negación de la condición, podemos explorar más a fondo esto, al recuperar las reflexiones que presenta Goffman(1993) sobre el estigma, pues se observa que en los procesos de atención en torno al ST, la negación o evasión de la condición son una constante, pues muchas familias identifican a esta condición como estigmatizante, por lo que procuran encubrir algunas de sus características y ocultar sus consecuencias, negando que sus hijas tengan dificultades para socializar o desarrollarse a la par con otras niñas de su edad.

Si bien el estigma es parte de la socialización y puede ser asumido como parte de la identidad, el análisis correspondiente a las consecuencias y dificultades que provienen de cargar con una condición que puede ser estigmatizante, requieren de un desarrollo más profundo que se verá más adelante.

En su análisis sobre el estigma, Goffman(1993) va explicando cómo se construye el estigma a partir de las interacciones sociales entre los “normales” y los desacreditados y/o desacreditables, con base en ciertas características que culturalmente se consideran negativas o inferiores, ya sean rasgos físicos o

morales, congénitos o adquiridos. El estigma es motivo de rechazo y marginación hacia quienes lo poseen, por lo cual, se generan estrategias individuales y colectivas para afrontar las situaciones de discriminación o vulnerabilidad.

El termino estigma, será utilizado, pues, para hacer referencia a un atributo profundamente desacreditador; pero lo que en realidad se necesita es un lenguaje de relaciones, no de atributos, un atributo que estigmatiza a un tipo de poseedor puede confirmar la normalidad de otro y, 'por consiguiente, no es ni honroso, ni ignominioso en sí mismo. (Goffman, 1993, p.13)

Esta cuestión del estigma será uno de los factores más importantes en el configuración de la identidad, considerando lo que hemos revisado sobre socialización, el estigma ya se ha mencionado como parte de diversos problemas psicosociales en las mujeres con ST, en tanto que, el manejo que se hace de la condición en el ámbito doméstico, afecta la manera en que se perciben a sí mismas, pero también puede ser discordante en relación con lo que se encuentren en sus interacciones sociales fuera de la familia.

El individuo estigmatizado tiende a sostener las mismas creencias sobre la identidad que nosotros; este es un hecho fundamental. La sensación de ser "una persona normal", un ser humano como cualquier otro, un individuo que, por consiguiente, merece una oportunidad justa para iniciarse en alguna actividad, puede ser uno de sus más profundos sentimientos a cerca de su identidad. (Goffman, 1993: 17)

En el caso de las mujeres con ST, el estigma que poseen se evidencia a través de los signos y síntomas que derivan de su condición, en algunas son mucho más evidentes que en, principalmente la talla baja, sin embargo, hay otros síntomas que no son evidentes, y sin embargo, culturalmente y para muchas de ellas en lo personal, representan una deficiencia en su función corporal, como puede ser la infertilidad, si bien no es algo que se pueda saber a simple vista, si es una característica que puede limitarlas emocional y socialmente.

Tener conciencia sobre la inferioridad significa que uno no puede dejar de formularse conscientemente cierto sentimiento crónico del peor tipo de inseguridad, y eso trae como consecuencia ansiedad, y tal vez, algo más grave, si consideramos que los celos son realmente más graves que la ansiedad. El temor a que los demás puedan faltarle al respeto

a una persona por los rasgos que esta exhibe, significa que se sentirá siempre insegura en su contacto con otra gente; y esta inseguridad proviene no de fuentes misteriosa y en cierta medida desconocidas, como sucede con la mayor parte de nuestra ansiedad, sino de algo que ese individuo sabe que no puede arreglar. Ahor bien, esto representa una deficiencia casi fatal en el sistema del yo, ya que esto no puede ocultar ni excluir una formulación definida: "Soy inferior, por lo tanto, la gente me tendrá aversión y yo no me sentiré seguro con ellos". (Goffman, 1993: 24).

Las inseguridades que menciona Goffman, son una constante en las narrativas de las informantes, para muchas, crear vínculos estables resulta muy complicado, en ocasiones mencionan que les preocupa que las vean como tontas, o hasta feas, por lo que suelen evitar lugares donde hay gente desconocida, o simplemente mantener un perfil bajo para no sentirse expuestas.

En ese sentido, la socialización y el manejo que hace la familia respecto a la condición del ST y la niña o mujer que lo padece, es fundamental en la configuración de la identidad de las mujeres con ST Para algunas, el ST será sólo una condición, que, si bien conlleva limitaciones, no representa una discapacidad o impedimento para su desarrollo y alcanzar sus metas, sin embargo, para otras familias, la condición del ST si será percibida como una discapacidad, aunque no siempre se le llamará así abiertamente, sin embargo, si habrá un trato especial, a veces una sobreprotección y una diferenciación con respecto a los demás.

Una segunda pauta deriva de la capacidad de una familia, y en menor grado de una comunidad local, de constituirse en capsula de su joven miembro. El momento crítico en la vida de un individuo protegido, cuando el círculo familiar ya no puede seguir cobijándolo, variará según la clase social, el lugar de residencia y el tipo de estigma, pero en cada uno de los casos, su aparición dará lugar a una experiencia moral. De este modo, a menudo se señala el ingreso a la escuela como la ocasión para el aprendizaje del estigma. Debe añadirse que, cuando el estigmatizado desde la infancia logra conservar algunas ilusiones a lo largo de los primeros años escolares, la búsqueda de trabajo o el comienzo de las relaciones de pareja, lo enfrentarán, a menudo, con el momento de la verdad. (Goffman, 1993: 47)

Esto puede confirmar y reafirmar el estigma y con ello, las inseguridades y las limitaciones sociales, en tanto que, desde su primera infancia y dentro de su círculo

social primario, se ha manejado que su condición la hace diferente, vulnerable y dependiente.

Aunque no en todos los casos la condición del ST es evidente, es decir, el estigma puede reducirse en tanto que las personas fuera de su familia o círculo más cercano desconocen el padecimiento, sin embargo, aunque no se presenten rasgos característicos del ST, si puede haber varios síntomas asociados como enfermedades o dificultades de aprendizaje, además de los tratamientos y seguimientos médicos que deben administrarse de por vida, los cuales pueden delatar que se tiene una condición.

En cuanto a los estudios correspondientes a procesos de socialización de las mujeres y niñas con ST, encontramos que Chvatal et. Al (2009) dan cuenta de las diversas estrategias y representaciones que se conforman a partir de este padecimiento, y que ayudan a comprender las maneras en que estas mujeres se relacionan con el mundo.

Las autoras presentan los resultados de un estudio exploratorio sobre mecanismos de defensa de mujeres con ST se realizó a partir de entrevistas psicológicas semiestructuradas a 13 mujeres con esta condición en el Centro de Atención Integral a la Salud de la Mujer.

El análisis que presenta Chvatal, aunque se trata de enfoque desde la psicología y psiquiatría, es afín a las reflexiones que presenta Goffman en su análisis sobre el estigma, incluso recurren al concepto de estigma para explicar la necesidad de construir mecanismos de defensa ante una condición que las vulnera socialmente por percibirse diferentes a la normalidad establecida. En sus resultados encuentran también el encubrimiento como una estrategia para adaptarse mejor.

Mencionan lo simbólico y el campo de las representaciones sociales, así como la socialización primaria, como factores que contribuyen a la construcción de estos mecanismos de defensa, enfocados a mejorar la adaptación en una sociedad

capitalista que se enfoca en la apariencia, y en donde la discapacidad es una limitante para el acceso a derechos y oportunidades.

Buscar una coexistencia razonable con el síndrome y sus secuelas revela que el sufrimiento puede ser elaborado y controlado por estas mujeres. El mecanismo de sublimación es uno de los más efectivos, ya que canaliza los impulsos libidinales por una postura socialmente útil y aceptable, como es el caso de adopción. En este caso, la sublimación se considera como la adaptación lógica y activa de las pulsiones del ello que, en armonía con el superyó, ambos están satisfechos con beneficio del aparato psíquico así como de las normas que gobiernan el contexto social. Sabemos que la función del símbolo es dar representación a los fenómenos y, por tanto, servir como elemento estructurante del devenir humano. La vida y la muerte, así como las pérdidas y ganancias, se complementan de manera indisoluble y inherente. Sin embargo, la experiencia de pérdidas significativas, que engloban no sólo situaciones de muerte física, sino también de muerte simbólica, pueden tener consecuencias perjudiciales para la persona y su familia. y debe ser abordado como desencadenante de una crisis, por definición. (Chvatal, 2009: 47)

Se encontró que las mujeres que participaron en el estudio presentan dificultades para establecer relaciones interpersonales, tienen sentimientos de resignación, enojo, impotencia, y cuadros de ansiedad y depresión.

Considero que este estudio, a pesar de ser breve, da cuenta de algunas de las consecuencias más relevantes de padecer ST, sobre todo, de las psicosociales, y el enfoque en los mecanismos de defensa que se construyen como respuesta a las implicaciones de la condición, ayuda a comprender las dificultades a las que se enfrentan las mujeres con ST en su vida cotidiana.

Tomando la propuesta de Goffman sobre el estigma, y el estudio de Chvatal sobre las estrategias de afrontamiento, podemos reconocer que la evasión, negación u ocultamiento de la condición del ST, en sus diferentes manifestaciones, tanto familiares como individuales, son parte de la socialización, y por consiguiente responden a las representaciones que construyen en torno al ST, en que pueden considerarlo como una condición estigmatizante, llegando a relacionarla con enfermedades mentales y condiciones discapacitantes. Por lo que, la evasión de la

condición, puede funcionar como una estrategia para lidiar con tales nociones negativas, sin embargo, no las desaparece, por lo que, estas representaciones pueden formar parte de la autoimagen y la identidad.

1.5.- Género y sexualidad en la configuración de corporalidades

Entendiendo que la autopercepción y la corporalidad se configuran a través de la socialización, en ese sentido, y complementando con las propuestas de Berger y Luckman, un componente importante de la socialización primaria corresponde a las prácticas y representaciones de género, considerando que existen roles, características y actividades que se asocian a lo femenino, o lo masculino, en el caso de las mujeres con ST, si bien son socializadas como mujeres, aprenden y asumen los roles femeninos, y configuran su identidad respecto a estas representaciones del “deber ser” femenino de acuerdo a estereotipos sociales, por lo cual algunas de las consecuencias de su condición, como el desarrollo irregular de caracteres sexuales secundarios y la infertilidad, pueden generar un conflicto en su autoimagen y autoestima como mujeres.

Por ejemplo, hombres y mujeres pueden “habitar” mundos sociales muy diferentes en una sociedad. Si tanto los hombres como las mujeres funcionan como otros significantes en la socialización primaria, mediatizan estas realidades discrepantes respecto del niño. Esto de por sí no provoca la amenaza de socialización deficiente. Las versiones masculina y femenina de la realidad se reconocen socialmente y este reconocimiento también se transmite en la socialización primaria. Así pues, hay una supremacía pre-definida de la versión masculina para el niño varón y de la versión femenina para la mujer. El niño conocerá la versión que pertenece al otro sexo con el alcance que le han mediatizado los otros significantes del sexo opuesto, pero no se identificará con esa versión. (Berger y Luckman, 207, 208)

Estas representaciones sobre el ser mujer, también pueden repercutir en la forma en que algunas de las mujeres con ST se relacionan socialmente, pues como veremos en los siguientes estudios, las adolescentes con ST tienden a ser más introvertidas, tener problemas de autoestima y evitar las interacciones con hombres, y en consecuencia, limitan su sexualidad, pues incluso llegan a considerar que no pueden ofrecer lo mismo que las mujeres “normales”, o que por ser infértiles, la sexualidad no es un aspecto que deban incluir en sus vidas, reduciendo este ámbito únicamente a la reproducción y a la maternidad.

En este estudio sobre características psicosexuales de mujeres con ST, realizado por el Instituto Nacional de Endocrinología de Cuba, Machado (2018) se convocó a veintitrés mujeres con ST, de entre 16 a 27 años para analizar las dificultades en el esquema corporal y su relación con el desarrollo de la sexualidad, a partir de entrevistas, dibujos y datos estadísticos.

Encontrando que la pubertad es una etapa crucial en el desarrollo de la autoimagen, así como en la toma decisiones relacionadas con la sexualidad, pues es en este momento de sus vidas en que se presentan cambios importantes, tanto en el cuerpo, como en la forma de pensar y socializar.

Se ha referido que las particularidades físicas y psicológicas de las mujeres con esta condición pueden afectar la capacidad y calidad de las relaciones sociales; en particular la baja estatura se ha identificado como el principal factor de impacto emocional que origina muchos de los problemas psicosociales descritos en mujeres con ST. Sin embargo, no hay resultados concluyentes ni consenso en la literatura en cuanto a si es la baja estatura en sí misma o asociada a otros factores la responsable de los problemas emocionales (11). El estudio de Stabler y colaboradores en niñas y adolescentes con baja estatura (12), reportó altos índices de alteraciones psicológicas, asociadas con presencia de ansiedad, quejas psicósomáticas, impulsividad y dificultades de la atención. En otro estudio, Rovet y Ireland encontraron una fuerte relación entre la estatura y el comportamiento social en niñas con ST (13). Sin embargo, otros autores como Sandberg y colaboradores y Aran y colaboradores no hallaron relación entre la baja estatura y el comportamiento social, concluyendo que los problemas psicológicos y sociales no eran atribuibles solo a la baja estatura (14-15). Otros estudios reafirman lo anterior: al comparar niñas con esta condición y niñas con baja estatura sin alteraciones en el cariotipo, observan que aquellas con ST presentan más alteraciones

psicológicas, lo que sugiere que la baja talla por sí sola puede no ser el principal factor condicionante de los síntomas psicológicos (16-18). Los problemas psicológicos parecen estar más relacionados con vivencias asociadas a problemas en el manejo familiar, ambiente escolar y otros, más que a la expresión fenotípica de la condición. (Machado, 2018: 47)

Concluyendo que, la mayoría de las mujeres con ST que participaron en este estudio limitaron su sexualidad al considerar que su esquema corporal era poco atractivo, además de que la sobreprotección por parte de sus familias las mantiene en una posición infantilizada que repercute en su autopercepción y socialización, principalmente en el aspecto sexual.

Los resultados de la evaluación del comportamiento sexual de la población estudiada sugieren que la mayoría de las mujeres participantes en el estudio tuvieron pocas oportunidades para llevar una vida sexual plena y poca información sobre temas sexuales, además de limitaciones o freno al disfrute de la sexualidad, información que se integró con los datos obtenidos del dibujo de la figura humana y que nos permite afirmar que esta variable está mediada por barreras mayoritariamente impuestas desde la familia. En este sentido, las características físicas propias del síndrome, como la baja estatura y la falta de desarrollo puberal, les otorgan un aspecto añado que generalmente afecta la percepción de quienes las rodean e influyen en el tipo de relaciones que establecen desde etapas muy tempranas de la vida. Básicamente en la adolescencia se mantiene un vínculo filial en el que se prioriza el cuidado, más acorde con el aspecto físico que con la edad cronológica, por sobre la necesidad progresiva de independencia, lo que podría generar dificultades en sus relaciones extrafamiliares y más específicamente para involucrarse en las relaciones de pareja. (Machado, 2018: 51)

En este estudio, es relevante encontrar esa relación entre las estrategias familiares y las afectaciones que pueden tener las mujeres con ST en su desarrollo psicosocial, principalmente a partir de la pubertad.

Los resultados de Machado plantean la importancia del apoyo familiar para mejorar habilidades sociales y sobre todo para mejorar la autoestima y las representaciones hacia su cuerpo, que son fundamentales para tener una sexualidad y vida cotidiana plenas.

Las dificultades con el esquema corporal expresadas en falta de aceptación e insatisfacción, parecen estar relacionadas con las características morfológicas asociadas a la condición

genética. La sexualidad es vivida de manera limitada, con escaso o nulo vínculo de pareja y de práctica de autoerotismo. La vivencia de una vida sexual insatisfactoria probablemente está relacionada con las dificultades con el esquema corporal y con experiencias familiares y sociales obstaculizadoras del desarrollo pleno de la sexualidad. (Machado, et. Al, 2018, pp. 45 y 46)

Este estudio da cuenta del impacto que pueden tener las representaciones corporales en la autopercepción de estas mujeres, en el desarrollo de una autoestima saludable, y por tanto en la manera en que se relaciona social y afectivamente con otros, y consigo mismas. Estas dificultades que devienen de las consecuencias físicas y fisiológicas de su condición, pero van más allá del aspecto biomédico, impactan en su salud psico- emocional y generan diversas complicaciones sociales, que las ubican en una condición de vulnerabilidad mayor a la que de por sí están expuestas tan sólo por haber nacido con una condición genética crónica.

Por su parte, un estudio publicado por la gaceta de endocrinología clínica y metabolismo de Estados Unidos, Carel, et.al (2006) explican los resultados de una investigación que buscó la relación entre el inicio de la pubertad, con la actividad sexual en mujeres con ST, y cómo este aspecto influye en el desarrollo de autoestima y ajuste social.

Para su investigación, contaron con una muestra de ochenta mujeres adultas con ST, y se usaron instrumentos de tipo estadístico, en donde incluyeron variables como el uso de hormona de crecimiento, pues la duración de este tratamiento, así como la edad de inicio y término de este, pueden ser un factor que incida en el desarrollo puberal. También tomaron en cuenta la situación socioeconómica, y algunas afecciones asociadas al ST, como los problemas auditivos y cardíacos.

Si bien ya se había observado en otros estudios que la edad de inicio de la pubertad era relevante en el desarrollo psicosocial de las niñas con ST, en este caso, se incluyen otras variables que ayudan a comprender la complejidad de las dificultades que pueden surgir de un desarrollo puberal tardío.

Según sus resultados, retrasar la pubertad, incide en el inicio de la vida sexual activa, y puede provocar incluso que las mujeres con ST ni siquiera inicien su sexualidad, y esto, a su vez, está relacionado con baja autoestima y ajuste social deficiente.

La baja autoestima se asoció con la participación otológica y la experiencia sexual limitada. El bajo ajuste social se asoció con una clase socioeconómica paterna más baja y una ausencia de experiencia sexual. La edad tardía en el primer beso o cita se asoció con afectación cardíaca y una falta de desarrollo puberal espontáneo. La edad en la primera relación sexual se relacionó con la edad en la pubertad y la clase socioeconómica paterna. El retraso en la inducción de la pubertad tuvo un efecto duradero en la vida sexual. La altura y el aumento de altura debido al tratamiento con GH no tuvieron ningún efecto sobre los resultados. (Carel, et. Al, 2006: 2972)

Considerando esto, es importante que se inicie la pubertad a una edad adecuada, ya que suele retrasarse el uso de estrógenos, por prolongar la hormona de crecimiento, no obstante, el aumento en la talla, también es importante para mejorar el autoestima en las niñas y mujeres con ST.

También se encontró que los problemas auditivos eran un factor que contribuye a los problemas de autoestima y que limitan el inicio de actividad sexual.

Concluimos que la pubertad debe ser inducida a una edad fisiológicamente apropiada en pacientes con síndrome de Turner para optimizar la autoestima, el ajuste social y el inicio de la actividad sexual. Se debe ofrecer apoyo psicológico y asesoramiento a los pacientes, centrándose especialmente en aquellos de familias con un nivel socioeconómico bajo. Nuestros hallazgos muestran que el análisis a largo plazo de cohortes cuidadosamente seguidas de pacientes con enfermedades crónicas infantiles puede sacar a la luz observaciones inesperadas que podrían mejorar la atención pediátrica. También cuestionan el uso de medicamentos que afectan el momento de la pubertad en pacientes con pubertad espontánea que de otro modo ocurrirían a una edad normal. (Carel, et.al, 2006: 2978)

En relación con esto, tal como menciona Lagarde (2000) se puede decir que la autoestima de estas mujeres está configurada en buena medida por la condición de género y las representaciones sociales en torno a lo que deber ser y como debe verse una mujer.

La autoestima es parte de la identidad y está profundamente marcada por la condición de género que determina en gran medida la vida individual y colectiva de las mujeres, tanto de manera positiva, como de forma nociva. (Lagarde; 2000, pp. 65)

Considerando esto, la configuración de su identidad y su corporalidad estará relacionada de manera importante con la percepción de sí mismas en el mundo, a partir de su condición como mujeres Turner, es decir, ser mujer, pero a la vez, tener características corporales que no entran con los estándares sociales, impacta no sólo su autoestima, sino su manera de relacionarse, tanto consigo mismas, como con los otros y en el mundo.

Como practica de vida, la autoestima es la manera en que vivimos y convivimos y también en la que experimentamos nuestra existencia, nuestra corporalidad, nuestras formas de reaccionar y de relacionarnos; están ahí la conmoción de los otros en nuestra intimidad, nuestra proyección y la incidencia de nuestros haceres en el mundo. La autoestima es nuestros lenguajes inscritos en nuestro cuerpo y en los espacios que amueblamos de recuerdos o de signos y enseres, de anhelos y deseos. (Lagarde, 2000, pp.30)

Por su parte, la investigación de Mccauley (2001) sobre desarrollo psicosocial en adolescentes con Síndrome de Turner, busca estudiar los efectos de esta condición en el desarrollo físico, cognitivo y psicosocial, ello con base a factores de riesgo relacionados con recursos socioeconómicos, autopercepción y desarrollo de habilidades sociales. Es un estudio cuantitativo a base de encuestas y análisis estadístico, pero con variables de carácter social.

Se tomó una muestra de ciento veintidós adolescentes con ST de entre 13 y 18 años, con un grupo control de ciento ocho adolescentes regulares, encontrando que las adolescentes con ST tienen una tendencia a desarrollar menos habilidades sociales y relaciones afectivas.

Se compararon los resultados de ambos grupos usando análisis estadístico de covarianza, se requirió de múltiples comparaciones ya que también se consideraron subgrupos dentro de la muestra de adolescentes con ST debido a las variaciones que pueden surgir de los mosaicismos, el uso de hormona de crecimiento y estrógenos, y el desarrollo puberal.

En los resultados, se observa que las adolescentes con ST tienen más dificultades en cuanto autoestima, relaciones sociales, conducta y salud mental, en comparación con el grupo de adolescentes regulares, sin embargo, estos resultados pueden estar sujetos a múltiples interpretaciones, pues las respuestas de las madres pueden estar condicionadas a percepciones y nociones influenciadas por el diagnóstico, o adaptadas a ciertas expectativas relativas a la condición.

En cuanto a desarrollo cognitivo, no se encontraron variaciones significativas entre mujeres regulares y mujeres con ST, sin embargo, si se han encontrado deficiencias en cuanto a comunicación no verbal, percepción del espacio, organización y funciones psicomotoras, resultados similares a las discapacidades de aprendizaje no verbal. Respecto al desarrollo psicosocial, se han encontrado problemas como inmadurez, falta de concentración, hiperactividad, dificultad para relaciones sociales, y en comparación con mujeres sin ST, presentan más ansiedad y baja autoestima.

De acuerdo con este estudio, la adolescencia resulta un periodo de alto riesgo para las mujeres con ST, pues algunos factores derivados de su condición como la talla baja y la falta de desarrollo puberal pueden causar efectos psicológicos como imagen corporal negativa, inmadurez cognitiva, baja autoestima, además, suele haber poca aceptación de la familia ante el diagnóstico, y falta de acceso a recursos y apoyos.

Estos hallazgos respaldan trabajos anteriores que sugieren que los individuos con ST presentan un perfil general de estabilidad funcionamiento conductual, pero siguen teniendo un mayor riesgo de sufrir más dificultades sociales y emocionales. Problemas con las redes sociales. funcionamiento, es decir, poder establecer una red de amigos y apoyos sociales fuera de la familia, parecen ser un área clave de vulnerabilidad. Con base en los datos de la entrevista. Parece que un subconjunto de chicas ST luchan con un trastorno de atención. Estos problemas pueden, a su vez, esta relacionados con el núcleo discapacidad cognitiva o de aprendizaje asociada con el ST. Esfuerzos aconsejar a personas con ST y a sus familias sobre la necesidad de desarrollar y fomentar cuidadosamente las habilidades sociales y Las relaciones pueden resultar útiles para promover el desarrollo social adaptación de estas jóvenes. (Mccauley, 2001: 365)

En cuanto a las limitaciones del estudio, una de ellas puede deberse al número de la muestra, que, aunque es una muestra grande, no es representativa de la población, sin embargo, si presenta algunas dificultades a las que se enfrentan las adolescentes con ST como el uso de tratamientos para el crecimiento y el desarrollo puberal, saber de su infertilidad, y en algunos casos, la presencia de problemas físicos. Además, existen factores ambientales que pueden incrementar el riesgo de inmadurez social y contribuir a los problemas de aprendizaje.

Concluyendo, que las adolescentes con ST pueden tener un desarrollo normal, aunque con mayor riesgo de dificultades sociales y emocionales, lo que se puede prevenir o atender con el fortalecimiento de las habilidades sociales y el apoyo de la familia.

En ese sentido, la corporalidad también se configura a partir de las relaciones y representaciones de género. Así pues, en esta investigación, será fundamental analizar las experiencias del padecimiento tomando en cuenta la complejidad de la corporalidad, retomando las propuestas de varios autores, que coinciden en que el cuerpo es tanto receptor del mundo que lo rodea, como expresión de la subjetividad, construido a través de sus relaciones e interacciones sociales, como propone Esteban (2004), los procesos vitales del cuerpo ocurren dentro de estructuras sociales concretas.

Una de las estrategias puesta en práctica dentro de este tipo de etnografía se basa en la definición y descripción de los llamados itinerarios corporales, que pueden ser definidos como “procesos vitales individuales pero que nos remiten siempre a un colectivo, que ocurren dentro de estructuras sociales concretas, y en los que damos toda la centralidad a las acciones sociales de los sujetos, entendidas éstas como prácticas corporales. El cuerpo es considerado, por tanto, un nudo de estructura y acción, el lugar de la vivencia, el deseo, la reflexión, la resistencia, la contestación y el cambio social, en diferentes encrucijadas económicas, políticas, sexuales, estéticas e intelectuales” (Esteban, 2004: 54)

En el caso del Síndrome de Turner, es indispensable hacer aproximaciones teóricas y empíricas a las significaciones y experiencias corporales y de padecimiento respecto a las mujeres que padecen esta condición, recuperando las diferentes

trayectorias de atención. Puesto que es en el cuerpo en donde se experimenta el padecimiento, y el que es construido también como diferente desde las nociones biomédicas y las representaciones culturales, y a partir de ello, vulnerado socialmente.

Para comprender mejor estas reflexiones, es necesario recuperar los análisis sobre el cuerpo, en las propuestas de Csordas y Citro, sobre cómo el cuerpo implica distintos niveles de análisis, por un lado, considerando lo que menciona Goffman(1993) sobre la imagen que construyen de sí mismas, pues, la identidad se configura a partir de la mirada de otros, de las representaciones culturales que se generan sobre ciertos grupos o personas, pero además, también se configura considerando las características y experiencias personales y la socialización.

La identidad social y personal forman parte, ante todo, de las expectativas y definiciones que tiene otras personas respecto al individuo cuya identidad se cuestiona. En el caso de la identidad personal, estas expectativas y definiciones pueden surgir aun antes de que el individuo nazca, y continuar aun después de su muerte, es decir, que existen entonces en momentos en que el individuo carece totalmente de sensaciones y, por supuesto, de sensaciones de identidad. Por otra parte, la identidad del yo es, en primer lugar, una cuestión subjetiva y reflexiva, que necesariamente debe ser experimentada por el individuo cuya identidad se discute. (Goffman, 1993: 126)

Para Citro, el abordaje dialéctico en la antropología del cuerpo da cuenta de la experiencia práctica, social y material del cuerpo, además, reconoce al cuerpo construidos socialmente, a través de gestos y movimientos, pero también, al cuerpo vivido y su capacidad de reflexionar y vincularse con el mundo.

Con este abordaje, es posible tomar todos los niveles y enfoques de análisis u reconocer su complementariedad para comprender mejor la complejidad del estudio del cuerpo.

La mayoría de los estudios antropológicos sobre el cuerpo, han propuesto una confrontación con aquella tradición de pensamiento. Por un lado, porque frente a la idea del cuerpo como mero objeto natural, la antropología apunta a mostrar las formas en que cada grupo sociocultural construye y utiliza de manera peculiar la gestualidad, las expresiones de la

emoción, las técnicas corporales de la vida cotidiana, de los trabajos, de las manifestaciones rituales y/o artísticas, o también, cómo transforma su imagen corporal; asimismo, muestra cómo cada grupo crea sus propias representaciones de la corporalidad y de sus vínculos con el mundo, percibiéndolas, significándolas y valorándolas de una manera específica. Por otro lado, cuando los estudios antropológicos reconocen en la corporalidad un elemento constitutivo de los sujetos y lo asumen como una dimensión analítica que se integra al estudio de sus prácticas socioculturales, es posible aproximarse a enfoques que superan aquellas concepciones dualistas que llevaron a escindir cuerpo y mente y, de manera más general, oposiciones tales como, cuerpo/lenguaje, emoción/razón, prácticas/representaciones, materialismo/idealismo, naturaleza/cultura. (Citro, 2004, p.2)

Tomando en cuenta que las experiencias del padecimiento y consecuencias del ST se viven a través del cuerpo e impactan en las nociones y percepciones corporales, tanto de las mujeres que lo padecen, como de quienes forman parte de sus redes de apoyo, la corporalidad resulta fundamental en la construcción de identidad de estas mujeres, aún más considerando las categorías que se les puede atribuir desde la medicina, como “Enfermedad rara” o “Malformación congénita” lo que puede asociarse y percibirse como un cuerpo atípico.

Es a partir del reconocimiento de esta constitución material, simbólica de la corporalidad, que opté por la denominación de cuerpos significantes para sintetizarla. Es importante subrayar que esta imbricación de los discursos sociales en la materialidad de los cuerpos, no supone para nosotros que éstos últimos se reduzcan a una total determinación por parte de aquellos discursos —como muchas veces el enfoque de Foucault sí parece sugerir. Por el contrario, considero que persiste siempre cierta autonomía de las prácticas del cuerpo y cierta irreductibilidad de la materialidad del cuerpo a la omnipotencia del lenguaje, y es aquí donde reconocemos una capacidad creadora propia en lo corporal. (Citro, 2004: 7)

Así pues, es necesario reconocer que si bien se habla del cuerpo como el aspecto meramente fisiológico, al reconocer las interacciones con lo social y psicológico, hablaremos de corporalidad, ya que el cuerpo como tal, no puede ser comprendido sin reconocerlo como algo más que las características y funciones biológicas, sino ubicando también las experiencias sociales que lo afectan de distintas formas, además, a partir del cuerpo, de lo que cada cuerpo representa en el contexto en donde existe, se condiciona el acceso a ciertos recursos sociales. En ese sentido, nos referimos a la corporalidad como la integración de los diferentes aspectos

mediante los cuales el cuerpo expresa a la vez que incorpora las distintas experiencias y sensaciones.

Por su parte Thomas Csordas (1990), que ya ha sido considerado en los análisis propuestos por Citro, propone un nuevo paradigma metodológico para el estudio del cuerpo en la antropología, el *embodiment*, o incorporación, que busca terminar con los dualismos de mente/cuerpo, sujeto/objeto, y que mira al cuerpo de manera compleja, como medio de expresión y también como receptor de estímulos, tanto externos, como internos, que reproduce cultura, y que la experimenta, es decir, el cuerpo es sujeto de la cultura más que un objeto, que si bien se puede objetivar, al momento en que ponemos atención a las reacciones y expresiones de otros, del ambiente y de nosotros mismos, y esa atención, esas reflexiones surgen de lo que el propio cuerpo experimenta y procesa a través de sus sensaciones y de las formas en que aprendió cultural y socialmente a significarlas.

Cuando el cuerpo es reconocido por lo que es en términos experienciales, no como un objeto sino como un sujeto, la distinción mente-cuerpo se vuelve mucho más incierto. La antropología psicológica ha tendido a operar dentro de la dualidad mente-cuerpo, conceptualizada como la relación entre el dominio mental subjetivo de la realidad psicocultural y el dominio físico objetivo de la biología. El enfoque que propongo ciertamente, proponer no niega la problemática de la biología y la cultura, pero mediante un cambio de perspectiva ofrece una problemática adicional. Cuando ambos polos de la dualidad se reformulan en términos experienciales, el dicho de la antropología psicológica de que toda la realidad es psicológica (Bock 1988) ya no tiene una connotación mentalista, sino define la cultura como encarnada desde el principio. Si no percibimos nuestros propios cuerpos como objetos, tampoco percibir a los demás como objetos. Otra persona es percibida como otra "mismo", desgarrándose de ser simplemente un fenómeno en mi campo perceptivo, apropiándose de mis fenómenos y confiriendo sobre ellos la dimensión del ser intersubjetivo, ofreciendo así "la tarea de una verdadera comunicación" (Merleau-Ponty 1964:18). Como es cierto del cuerpo, otras personas pueden convertirse en objetos para nosotros sólo secundariamente, como resultado de la reflexión. Si o no, y bajo qué condiciones, los *yoes* se objetivan se convierte en una pregunta para la antropología del yo. Además, la característica de ser "otro yo mismo" es una parte importante de lo que distingue nuestra experiencia del otro social de la del otro sagrado discutida anteriormente, que es en un sentido radical "no yo mismo". (Csordas, 1990: 37)

Considero que este paradigma del *embodiment*, junto con la propuesta dialéctica de Citro, ayudan a comprender la complejidad del cuerpo en relación con la cultura, y a romper los dualismos. En el caso del análisis de resultados que surgen del trabajo con las experiencias de mujeres con ST, el cuerpo tiene un papel fundamental, por un lado, es en el cuerpo en que se manifiestan las características de su condición, es en el cuerpo en donde se hace evidente el estigma de padecer ST, y por ello, la percepción que tiene sobre sí mismas, sobre su cuerpo, y su condición, estará permeada, por la mirada de otros, por cómo se perciben a través de esa mirada, y cómo buscan y encuentran su ser en el mundo, recuperando las nociones sobre el cuerpo que se van adquiriendo a través de la socialización y la cultura.

Por otro lado, también es en la corporalidad en donde experimentan los síntomas de su padecimiento, las cirugías, los tratamientos, los estudios clínicos, los dolores, incomodidades y enfermedades que son consecuencia de su condición. Esas experiencias son fundamentales en la configuración de su identidad, en su forma de entender al mundo, y en sus aspiraciones y proyecto de vida. Su vida cotidiana debe adaptarse a todas esas implicaciones médicas, además de lo que puede afectarlas emocional y socialmente.

Debido a que no somos subjetividades aisladas atrapadas dentro de nuestros cuerpos, sino que compartimos un entorno intersubjetivo con otros, debemos también especificar que un modo somático de atención significa no sólo atención a y con el propio cuerpo, sino que incluye la atención a los cuerpos de otros. (Csordas, 2002: 87)

En conjunto, la mirada de los demás y las nociones y percepciones en torno al cuerpo, afectan también la corporalidad de las mujeres con ST, se expresan, por un lado, en ciertas afecciones derivadas del estrés y la ansiedad, pero también en cómo estas mujeres tratan de adaptar su imagen a un estándar social aceptable, a veces incluso mediante cirugías. Con ello, reproducen las representaciones culturales en torno al cuerpo de mujer. Pero, por otro lado, también pueden crear su propia concepción al respecto, tomando la experiencia colectiva como apoyo para no caer en estereotipos y aceptar que hay otras formas de corporeizar y encarnar su padecimiento en el contexto en que viven.

Considerando esto, el paradigma del embodiment que propone Csordas, será de gran utilidad para analizar y comprender las experiencias de las mujeres con las que he trabajado. Me parece un abordaje interesante ver al embodiment como un enfoque metodológico para el análisis de lo corporal en relación con la cultura y la experiencia.

Los modos somáticos de atención son modos culturalmente elaborados de prestar atención a, y con, el propio cuerpo, en entornos que incluyen la presencia corporizada de otros. Debido a que la atención implica tanto un compromiso sensorial como un objeto, debemos enfatizar que nuestra definición de trabajo se refiere tanto a prestar atención "con" como a prestar atención "a" el cuerpo. Sin duda debe ser ambas cosas. Prestar atención a una sensación corporal no es prestar atención al cuerpo como un objeto aislado, sino que es prestar atención a la situación del cuerpo en el mundo. La sensación se compromete con algo en el mundo porque el cuerpo está "siempre ya en el mundo". La atención a una sensación corporal puede volverse un modo de prestar atención al entorno intersubjetivo que da pie a esa sensación. Asimismo, uno presta atención con su propio cuerpo. Prestar atención con los propios ojos es realmente parte de este mismo fenómeno, pero conceptualizamos menos frecuentemente la atención visual como un "volverse hacia" que como una "mirada. (Csordas, 2002: 87)

Citro recupera a Csordas en su propuesta del abordaje dialéctico, y con ello, ambas propuestas se complementan, pues Citro reconoce varios niveles en que el cuerpo se relaciona, como sujeto y como objeto, como lo reconocemos y percibimos en sí mismo, pero en relación con otros, y también en las interacciones con el entorno, las sensaciones que recibe de los estímulos externos, los significados que se atribuyen a esas sensaciones en la cultura.

Continuando con las propuestas de análisis en torno a las corporalidades, y considerando que la experiencia corporal de las mujeres con ST está atravesada por las consecuencias fisiológicas de su condición, y las características propias del síndrome que puede considerarse como "atípicas" con respecto al estándar social, es importante cuestionarnos el impacto que las categorías asociadas con la normalidad y anormalidad tienen en las interacciones sociales, y propician desigualdades que vulneran aún más a las personas que no encajan en "la normalidad".

Rodriguez et al (2008), Mencionan que existen formas diferentes de desempeñarse en sociedad, que, sin embargo, pueden ser vistas con desde la discriminación, en tanto que les estigmatizan y marginan, y en ese sentido, no es en sí misma la limitación fisiológica lo que limita la corporalidad, sino la sociedad, pues en muchos contextos se suele tratar de manera distinta a quienes tienen características que salen de las normas a las que estamos acostumbrados.

Estas normas, en cuanto a lo corporal, son reforzadas por las nociones y recomendaciones médicas, pues es desde el discurso médico-rehabilitador que se establecen las categorías de salud o patología, esta última socialmente se asocia con dependencia y disfuncionalidad, y estas representaciones producen efectos negativos en el desarrollo psicosocial de las personas a quienes se les atribuyen dichas categorías.

Nuestros procesos de salud/ enfermedad, como han mostrado, tanto la sociología de la salud como la antropología de la salud, están ligados a las condiciones particulares de existencia. Y todavía, dando un paso más allá, puesto que esos condicionantes socioculturales y económicos que delimitan la norma de salud que regula una sociedad evolucionan a lo largo del tiempo, son un producto histórico, hemos de cuestionar que la “salud” sea un hecho universal de carácter intemporal. De este modo, esa funcionalidad diversa sigue anclada en la concepción biopolítica de la capacidad, de las capacidades humanas como universales orgánicos de un estándar ficticio de normalidad-salud. (Rodríguez, et. Al. 2008, p.168)

En otra propuesta, Ferrante (2014) también da cuenta de cómo la sociedad marca estándares de normalidad considerando la productividad de los cuerpos dentro del sistema capitalista, por lo que, la discapacidad también puede medirse a partir de lo económico, también de otros estándares sociales sobre el cuerpo, como los estereotipos de belleza, que además tienden a vincular la belleza con la salud, por tanto, un cuerpo que se aleja de esos estándares, no será saludable, derivando en experiencias de discriminación y diversas problemáticas psicosociales.

El cuerpo legítimo es un cuerpo flexible, productivo y presuntamente independiente (Scribano, 2009). Aquellos cuerpos que escapan a estas disposiciones formarán parte de los individuos a corregir, dando origen a los diferentes déficits contemporáneos (ceguera, sordera, deficiencias motrices, intelectuales) (Foucault, 2007). Los mismos serán excluidos

del discurrir de la vida social general e incluidos en dispositivos segregados. En tanto, las emociones despertadas por el déficit y las respuestas negativas que potencialmente genera en nuestras sociedades contemporáneas, también expresan otro fenómeno político, asociado a la regulación de los cuerpos actual: la mercantilización del cuerpo sano-bello (Bustos García y Sieglin, 2010). Desde la publicidad y los medios, pero también desde el saber médico, se nos promete que si nos acercamos al cuerpo sano-bello, seremos más felices, más plenos. (Ferrante, 2014: 53)

La propuesta del autor que incluye también al estigma y a los recursos familiares como factores que intervienen en las trayectorias y experiencias de las personas, es de utilidad para reflexionar y analizar sobre las problemáticas que padecen las mujeres con ST, ya que, para algunas, la condición se vive de manera muy natural y llevan una vida relativamente normal, para otras, el manejo de su familia las ha llevado a desarrollar problemas psicosociales, de autoestima, e incluso cognitivos, pues no recibieron la estimulación y educación adecuada, algunas de ellas incluso han mencionado que las familias les crean las discapacidades cuando las tratan como si fueran incapaces.

Cuerpo y experiencia, o también, cuerpo/experiencia (ya que es imposible pensar al primero sin un sujeto que lo habita, y es impensable la segunda si no es encarnada en una corporalidad) son productos sociales atravesados por relaciones de dominación arbitrarias, históricas. La discapacidad es una de esas formas de dominación. La deficiencia, o mejor, el cuerpo deficiente, tampoco escapa a esta producción socio-política. La misma es el resultado de la clasificación de los cuerpos sociales en función de una ideología de la normalidad (Rosato et al, 2009) que naturaliza en la forma de falla, falta o incorrección corporal/intelectual un modo de dominación particular. Es por esto que todo análisis crítico de la discapacidad debe incluir una problematización al respecto. La división deficiencia/discapacidad, presente en los planteos fundacionales del modelo social debe ser tensionada. Aceptar el carácter político del cuerpo no lleva a medicalizar la discapacidad, sino a ir un paso más atrás en la argumentación teórica. A su vez, reconocer esta dimensión, no implica incorporar un determinismo. El cuerpo es espacio de la dominación y de la creación de los sujetos. En el caso de la discapacidad esto implica que en un mundo social en el cual se valoran, de acuerdo a la división social del trabajo, los cuerpos útiles para la rentabilidad económica, poseer una deficiencia significará potencialmente un estigma o una tragedia individual. Pero que efectivamente lo constituya dependerá de las diversas variables que singularizan la experiencia de la discapacidad en las que inciden los factores

socioeconómicos y culturales (Venturiello, 2013), a través de las cuales se esbozará a nivel individual, un mundo entre todos los posibles. (Ferrante, 2014: 58)

Este texto resulta interesante y complementa los análisis sobre el cuerpo y la experiencia, pues considera las características particulares de la corporalidad desde diferentes niveles y ámbitos, tomando en cuenta que las características “atípicas” se experimenta en el cuerpo, incluso cuando se trata de la organización social que produce desigualdades y desventajas, estas desventajas se viven con el cuerpo.

Por otro lado, y para rescatar un texto académico, pero escrito por una mujer con ST, en relación con la corporalidad construida desde la experiencia, encontramos la tesis de psicología de Rebeca Freitas (2016) de la Universidad Federal del Amazonas en Brasil, la autora inicia explicando que su interés por realizar esa tesis viene de sus propias experiencias como mujer con ST que fue diagnosticada a los 11 años, y que se ha dado cuenta de que los profesionales de la salud no se han preocupado por estudiar las cuestiones subjetivas que viven las mujeres con su condición, tales como las representaciones de feminidad, maternidad, familia, y con ello, las percepciones sobre su cuerpo y la construcción de su corporalidad.

La autora se basa en las propuestas de Merleau Ponty para desarrollar el análisis de su investigación, considerando que cuerpo, emociones y lenguaje están interrelacionados por lo que el cuerpo debe ser estudiado de manera integral, abarcando no solo las subjetividades sino los aspectos histórico-social y cultural de las vivencias en la cotidianidad.

En cuanto a la trayectoria metodológica, se trata de una investigación cualitativa, que contó con ocho participantes voluntarias, mujeres con ST residentes de Sao Paulo, Brasil de 29 a 65 años. Se abordó desde un enfoque fenomenológico con base en la propuesta de Merleau Ponty.

En ese contexto fueron planteadas las preguntas guías: 1) Cómo ha sido para ti convivir con el ST? 2) Cómo fue para ti el diagnóstico de Síndrome de Turner? ¿Qué sentiste?, ¿qué pensaste? 3) Cómo es vivir con la mirada del Otro. ¿Cómo te sientes al respecto? (Freitas, 2016: 37)

La autora señala que al ella ser una mujer con ST sus propias experiencias afectan el rumbo de las preguntas e intereses de investigación, sin embargo, esto lo convierte en una experiencia de construcción de conocimiento de ambas partes, en que tanto las entrevistadas como la entrevistadora tienen una experiencia positiva al compartir sus experiencias.

Para la presentación de resultados, la autora señala que, a partir de las entrevistas realizadas, tomó algunas de las cuestiones más importantes para el análisis. *“Convivir con síndrome de Turner ha sido...”, “No lo lograré, o qué puedo lograr”, “Soy normal, me siento y llevo una vida normal”, “(Des) conozco, me (des) apropio, me (des) cuido”, “Conviviendo con Síndrome de Turner: Ser desarrollada, ser mujer, ser madre”, Otros. (Freitas, 2020)*

Algunos aspectos importantes que fueron surgiendo de las narrativas, son “Fue difícil”, hablando de la necesidad de estar en seguimiento y tratamiento médico de manera constante, lo que configura su cuerpo a partir de las experiencias de interacción con médicos, y comparándose con las experiencias vividas de otras mujeres.

Analiza el concepto y representaciones de feminidad, menciona que se ha percibido y descrito con base en particularidades atribuidas a las mujeres como fragilidad e inferioridad con respecto de los hombres, y también a un cuerpo con ciertas características, una de las más evidentes y generales, es la menstruación, que en muchas culturas representa el inicio de la madurez para las mujeres. En ese sentido, esta función biológica, que es característica de las mujeres, no está presente en quienes tiene ST, por lo que puede representar un conflicto en su identidad.

Partiendo de esta concepción, un fenómeno que afecta a las mujeres con Síndrome de Turner es la menopausia; lo que conlleva el imaginario colectivo del envejecimiento, la improductividad, sumándose a la pérdida de trabajo formal resultante de la jubilación, a veces obligatoria. Cuando ocurre tempranamente, al “no poder estar más” se le suma la falta de algo que no se tenía, demarcando la forma concreta de infertilidad. (Freitas, 2020: 20)

En cuanto a cómo sienten que son percibidas, la mirada del otro sobre ellas las hace ser en el mundo, pero no desde su cuerpo vivo, se enajenan de su propio cuerpo y este se vuelve estático, el desinterés hacia si mismas, las limita también a establecer vínculos e interesarse por otros, pues ellas mismas ya tienen sus prejuicios por sentirse diferentes, resaltan esas diferencias en sus comparaciones con otras.

El cuerpo que no se parece a los demás se distingue y habita en un mundo lejano, en el que se vuelve ardua la tarea de alcanzar otros cuerpos y expresarse con ellos para sustentar la construcción de seres-con-otros-en-el-mundo y sus confluencias (MERLEAU PONTY, 2014b). Las relaciones familiares son las primeras en afirmarse y las primeras en verse afectadas y el primer contacto con el “ser-diferente”, con el “tener un problema” que ocupa el cuerpo, que le atribuye incapacidad. (Freitas, 2020: 59)

Considero que la tesis de Freitas(2016), realiza un buen análisis sobre su propia experiencia y al de mujeres con la misma condición y devela varios de los temas más relevantes que surgen de las experiencias de padecer ST.

Además, resulta muy interesante que una mujer con este síndrome decida explorar sus vivencias y los significados que ha construido al respecto, así como de experiencias colectivas y comunes con otras mujeres, entiendo que esto tiene alcances y limitaciones, y ella misma las reconoce y deja de manifiesto que parte de su motivación y objetivos es entender su propia condición y dar a conocer sus experiencias, contribuyendo con información valiosa sobre la parte psicosocial del ST.

Entiendo también, que, al ser una tesis en psicología, se enfoca sobre todo en lo que corresponde a las percepciones y emociones que vienen de la experiencia, y no tanto en cómo el propio cuerpo las experimenta, aunque tampoco lo deja de lado, no es lo principal.

Considerando las diversas propuestas teóricas y estudios empíricos que se revisaron en este apartado, en lo correspondiente a la sexualidad y la corporalidad,

encontramos que, las corporalidades se configuran a partir de múltiples vivencias y significados, es decir va mucho más allá de lo fisiológico, pero sin dejarlo de lado, pues las experiencias biológicas propias de las características del ST, como las afecciones de salud y los signos fenotípicos, las maneras en que se expresan y sienten en el cuerpo, son la base, pero no lo único, pues estas características también generan experiencias emocionales, desde angustias e incertidumbre, y por otro lado, las representaciones sociales y los significados que se le otorgan a la condición, las miradas de los demás, los roles y estereotipos de género configuran la autoimagen y autoestima, que también forman parte de la corporalidad.

Por su parte, estas corporalidades, se expresan en las maneras en que se relacionan con el mundo, en sus interacciones sociales y en sus aspiraciones personales, en ese sentido, la configuración de corporalidades podría limitar su sexualidad, en tanto que, llegan a considerar que este aspecto de su vida está truncado debido a las características propias del ST, asimismo, sus aspiraciones de maternidad pueden ser conflictivas, debido a las nociones que tienen sobre el género y la sexualidad.

Conclusiones:

Encontramos que cada uno de los bloques de análisis están interrelacionados, pues el tema de la socialización es un eje que atraviesa cada uno de los aspectos que analizamos, en tanto que, las trayectorias de atención ocurren dentro de una estructura de autoatención en donde no solamente se generan estrategias para afrontar las dificultades de salud, sino que, es en esta misma estructura en donde las niñas con ST aprenden a relacionarse con otros y con el medio en que se desarrollan, en donde se construyen además significaciones y prácticas en torno a su condición, las cuales impactan en su autopercepción y sus formas de interactuar con el mundo que las rodea.

En ese sentido, tanto los procesos que ocurren en las trayectorias de atención, como las problemáticas que se presentan en la socialización, influyen en la configuración de la identidad, en ese sentido, la socialización está ligada al estigma, pues este se genera a partir de las interacciones sociales y de las nociones que puede tener la familia respecto a la condición, asimismo las representaciones y prácticas de género y a la manera en que las mujeres con ST se desenvuelven socialmente con otras personas y si deciden desarrollar su vida sexual, puede estar influenciada por la socialización primaria.

También las trayectorias de atención, sobre todo en el caso del ST que es un padecimiento que se tiene de por vida, será un tema de análisis que estará atravesando cada etapa de la vida, aunque sea mucho más constante y evidente durante la infancia, las estrategias de atención seguirán construyéndose durante toda la vida, para afrontar las consecuencias del ST que se vayan presentando.

Asimismo, los análisis sobre la construcción de la corporalidad están interrelacionados, no sólo con la sexualidad, sino con las reflexiones sobre lo normal y lo patológico, pues la corporalidad se configura a partir de las maneras en que se experimenta la condición y de cómo se expresan las consecuencias tanto fisiopatológicas como psicosociales.

Considerando esto, si bien cada bloque de análisis se enfoca en temas específicos para facilitar su comprensión y reflexión, es importante vislumbrar como se interrelacionan entre sí, y como cada concepto aporta a la comprensión de los otros, para hacer un análisis complejo de las problemáticas que se investigan.

CAPÍTULO 2

METODOLOGÍA Y TRABAJO DE CAMPO

El objetivo de este capítulo es dar cuenta de la metodología utilizada y la manera en que se llevó a cabo el trabajo de campo para esta investigación, considerando además que se desarrolló durante el confinamiento por la pandemia por COVID-19, lo cual provocó modificaciones en las herramientas y técnicas de recolección de información, así como adaptaciones metodológicas para el acceso a los grupos de estudio.

Al trasladar el universo de estudio a los medios digitales, se generaron impactos en los resultados finales, en tanto que la investigación virtual conlleva ciertas limitaciones, así como ventajas, sin embargo, dadas las condiciones obligadas por la emergencia sanitaria, resulta imprescindible mostrar cómo se fue desarrollando el trabajo para alcanzar los objetivos de investigación.

Asimismo, es importante y necesario dar cuenta de las dificultades que pueden surgir al utilizar metodologías virtuales, y al trabajar a distancia, en aislamiento y con las condiciones de estrés que generó una crisis sanitaria como la que atravesamos entre los años 2019 a 2022.

Esta investigación se realizó en México, teniendo como base la Asociación de Síndrome de Turner México que opera en la Ciudad de México de manera virtual por el momento, desde la cual se estableció contacto con varios grupos de WhatsApp de mujeres con ST.

Dado que la investigación se desarrolló a través de foros y grupos virtuales, las mujeres participantes se localizan en distintas áreas geográficas y tienen perfiles distintos. Esta caracterización se irá precisando en un apartado posterior.

Por ende, es importante tomar en cuenta las características de las localidades en donde viven las actoras, así como los perfiles socioeconómicos, puesto que esto puede considerarse como un factor que interviene en las experiencias diferenciadas del padecimiento.

2.1.- La etnografía virtual en pandemia

En el contexto de la pandemia, una buena parte de las interacciones se volvieron virtuales, de modo que la participación en foros, grupos y plataformas digitales se incrementó de manera extraordinaria, pues se hizo necesario no sólo mantener contacto social, sino expresar constantemente los sentimientos y necesidades que la pandemia trajo, asimismo, las plataformas fueron una fuente de entretenimiento, de creación y consumo de contenido prácticamente ilimitado, por lo que se volvió imprescindible contar con acceso a dispositivos inteligentes e internet de manera más o menos constante.

En el caso de esta investigación, debo decir que esta transición a las formas de comunicación virtuales tuvo ventajas y desventajas para nuestra investigación. Por un lado, permitió el acceso a los diversos grupos virtuales de apoyo y a mujeres de distintas latitudes del país, quienes, además, contaban en su mayoría con gran disponibilidad de participar y compartir sus experiencias, pues por un lado, el *home office* les dejaba un poco más de tiempo para tomar la entrevista, por otro lado, el aislamiento abría la necesidad de interactuar y comunicarse, por lo que, el tiempo de entrevista resultó catártico tanto para ellas como para mí, siendo una excelente forma de mantener el contacto con el mundo exterior, de conocer nuevas personas

y diferentes experiencias, de distraerse un poco del confinamiento, y pensar en otras posibilidades de existencia.

En ese sentido, el trabajo virtual no se enfocó solamente en registrar y analizar las participaciones e interacciones en los foros de Facebook (FB) y los grupos de WhatsApp (WA), que si bien esta información fue de gran utilidad para conocer y reconocer las dinámicas de estas mujeres en sus actividades colectivas, sirvió sobre todo, como el punto de partida para realizar las muchas entrevistas y las varias reuniones que tuve con las mujeres miembros de dichos grupos, es decir, a pesar de que no fue posible conocerlas en persona, logramos conocernos un poco a través de varias horas de charlas por medio de zoom y otras plataformas de videollamadas. Además de esto, parte de las interacciones virtuales, se dieron a partir de la relación más personal que se estableció vía FB con algunas de ellas, en donde pude conocer un poco más sobre sus intereses y tener una visión más amplia de quienes son, considerando además las entrevistas y las interacciones en los grupos privados.

Otra cuestión interesante de estas interacciones es que, al ocurrir a distancia, a través de un dispositivo, y en muchas ocasiones, entre personas que no se conocen de manera presencial, y que quizá nunca lleguen a encontrarse o reconocerse en su vida cotidiana, abre la posibilidad de mostrarse más desinhibido, más irreverente, de expresarse de maneras en que probablemente no se expresarían fuera de estos espacios. De alguna manera, las interacciones virtuales dan cierto anonimato, que permite explorar otras formas de diálogo, discusiones o incluso llevar riñas sin tener mayor repercusión en la realidad *offline*.

Tales situaciones existían desde mucho antes de la crisis sanitaria, sin embargo, en el confinamiento por pandemia, se trató de mezclar lo virtual con lo presencial y ponerle caras y gestos a las personas con quienes estaríamos discutiendo, pues ya no sólo se interactuaba por medio de textos en los mensajes o publicaciones, sino que las sesiones de Zoom y otras plataformas permiten interacciones mucho más directas, más públicas y más reguladas, generalmente con algún mediador y pidiendo dentro de lo posible, que se mantuvieran cámaras encendidas.

Esto conlleva otro tipo de implicaciones, pues el acceso a los espacios en donde cada interlocutor se ubica de manera física puede resultar en cierta invasión a la privacidad, sobre todo cuando no se cuenta con un espacio y momento a solas, pues al estar en cuarentena, durante las entrevistas hay familiares u otras personas que habitan el mismo espacio y que podrían escuchar la conversación, por lo que las preguntas y respuestas se debieron realizar con cautela de no generar alguna situación comprometedora para las informantes.

En ese sentido, la comunicación mediada por un dispositivo digital pudo causar incomodidad y desconfianza, sobre todo cuando no se hacía de manera habitual, lo que en ocasiones dificultó el rapport, y provocó que no se hablara de manera fluida y relajada, y hasta cierto punto, influyó en la calidad y cantidad de la información obtenida. Se trató de subsanar este impacto a través de la comunicación continua mediante mensajes vía WhatsApp, o en algunos casos, mediante llamadas telefónicas a conveniencia de las informantes.

La selección de informantes se centró en quienes cuentan con determinadas condiciones socioeconómicas que les permitieron acceder a quienes participan en grupos de ayuda mutua, que contaban con conexión a internet y con un dispositivo móvil de uso propio, que también dispusieran de un tiempo y espacio aptos para realizar videollamadas por un tiempo de entre treinta minutos a dos horas. Seguramente, esto introduce un sesgo en la muestra de estudio, pues redujo la diversidad de informantes, excluyendo a quienes tienen otro tipo de perfil, como por ejemplo mujeres de comunidades indígenas, o de estratos socioeconómicos más bajos.

Sin embargo, dentro del grupo de informantes con las que se cuentan, se encuentran mujeres de distintas regiones del país, si bien son todas adultas y de clase media, hay diversidad entre las edades, y estructuras familiares, lo que le da variedad al grupo, además de la triangulación que se hará a partir de las observaciones en los grupos virtuales cuando se hacían sesiones colectivas.

Una desventaja fue el hecho de no poder interactuar de manera presencial y prolongada con las actoras restringió la información únicamente a las representaciones sociales, pues no se pudo tener acceso a la observación directa de las prácticas; únicamente se puede ver a la informante en un tiempo limitado- generalmente sólo el rostro- y a veces de manera distorsionada o incompleta. Eventualmente se pudo llegar a observar algunas de las condiciones en las que se habitan, pero conviene subrayar que la información obtenida, se enfoca principalmente en sus narrativas, aunque se trató de complementar con la observación de las interacciones que se daban en los grupos de ayuda mutua.

Una ventaja, es que al ser un trabajo que se llevó a cabo desde casa, se pudieron realizar hasta cuatro entrevistas en un mismo día, que, si bien fue difícil organizar los horarios, el ahorro en el tiempo de traslados, permitió mayor flexibilidad en las programaciones de las sesiones de entrevista, considerando además las cancelaciones y los retrasos que se dieron con algunas informantes, o en los casos en que no confirmaron hora y se quedó la sesión a expectativa de su tiempo libre.

Bajo estas consideraciones, el trabajo de campo en esta modalidad tuvo ciertas ventajas, que probablemente cobraron mayor visibilidad y relevancia en el transcurso de la pandemia y en adelante, pero al inicio del confinamiento, el uso de estas plataformas fue nuevo y difícil de manejar para muchos, además presentaban fallas técnicas, que se fueron resolviendo. En ese sentido, el trabajo de campo virtual fue una opción necesaria y útil en estas circunstancias, si bien tuvo dificultades y limitaciones como las antes mencionadas, pudo dar cuenta también de nuevas formas de socialización y de nuevos hábitos relacionados a las interacciones a distancia y el uso constante y prolongado de nuevas tecnologías.

2.2.- Acceso a los grupos de apoyo virtuales

El trabajo de campo inició el 28 de agosto de 2020, a unos pocos de meses de haber iniciado el confinamiento (marzo 2020) en México producido por la pandemia.

A través del contacto con la directora de la Asociación Síndrome de Turner México, se estableció comunicación con los diferentes grupos de apoyo ligados a la Asociación, lo que facilitó el acceso a grupos de WhatsApp y Facebook enfocados al apoyo e información respectiva al Síndrome de Turner.

Inicialmente se tuvo acceso a dos grupos de apoyo en Facebook, ambos relacionados con la Asociación, uno público -*Síndrome De Turner*- y uno privado -*Síndrome de Turner México*-. En estos grupos, las interacciones suelen ser desfasadas, ya que en Facebook las publicaciones y comentarios, se van dando de acuerdo a los tiempos de consumo que cada persona tenga, es decir, difícilmente se encuentran interacciones en tiempo real, pues alguien puede dejar una publicación y no recibir respuesta sino hasta varias horas o incluso días después, por lo que es difícil encontrar vínculos entre las participantes, sino que, más bien se utiliza para solicitar o proporcionar información.

De los grupos de Facebook, el grupo público tiene miembros de varios países de América Latina, incluyendo México, con participación activa de mujeres portadoras de ST de diversas edades y madres de niñas con ST. También con presencia, aunque poca actividad, de especialistas de la salud como médicos genetistas y psicólogos.

Por su parte, el grupo privado tiene miembros sobre todo de México, aunque también hay mujeres de otros países de América Latina, tiene menor actividad que el grupo público, y se observa sobre todo presencia de mujeres adultas con ST, y de madres de niñas con ST. Para ingresar a este grupo, se hizo la petición de ingreso, después una de las administradoras me envió solicitud de amistad en Facebook, la acepté y revisó mi perfil, posteriormente me dio el acceso al grupo, no hubo preguntas para corroborar mis intenciones o mi identidad.

Se tiene también acceso a grupos de apoyo vía Whatsapp en México, uno de mujeres adultas con ST "Girls with a big heart", "Mujeres Turner" y "Miss Tunerlandia" y uno de madres de niñas con ST llamado "Mamás ST". El acceso se logró inicialmente por la invitación de la directora de la Asociación de Síndrome de

Turner México y posteriormente por otras chicas con ST. Se ha establecido contacto continuo con las participantes, teniendo un buen recibimiento y disposición.

En estos grupos, las interacciones si pueden ocurrir en tiempo real, pues los mensajes llegan directamente a todas las participantes, por lo que se observa mayor convivencia entre ellas, así como conversaciones fluidas.

Para conocer las dinámicas de estos grupos, se realizaron registros semanales de las interacciones realizadas en ellos. Iniciando el día 28 de agosto del 2020 y concluyendo el 30 de agosto del 2021. Se tomarán estas fechas, ya que el 28 de agosto es el día mundial del Síndrome de Turner, y los días previos y posteriores a esta fecha se ha registrado un incremento en las publicaciones de estos grupos.

Para el análisis de estos contenidos, se elaboró una guía temática de observación en grupos de apoyo y foros virtuales con los siguientes temas: recomendaciones y consejos; testimonios y experiencias; difusión de actividades informativas y recreativas; dinámicas grupales; discusiones sobre temas específicos relativos al ST.

De estos registros, las principales dinámicas son a través de preguntas que hacen las participantes, principalmente sobre las experiencias de las demás respecto a los tratamientos y padecimientos, también pidiendo referencias de especialistas o instituciones.

Se trata de grupos muy amplios y diversos en los que se presentan interacciones de distintos tipos, desde las consultas en temas específicos de salud, en las que intervienen algunos especialistas, pero, sobre todo, otras mujeres que han padecido las mismas dificultades contando sus experiencias y dando consejos y recomendaciones, así como información correspondiente a apoyos institucionales y garantía y acceso a derechos y oportunidades.

El uso de Facebook en conjunto con otras plataformas virtuales como YouTube y WhatsApp, permite que estas mujeres y los demás actores conozcan a otras con la misma condición, o con interés y conocimiento sobre el ST con quienes pueden

compartir experiencias y recomendaciones de manera más abierta y con menos temor a ser juzgadas y discriminadas. Además, es una forma de dar a conocer al mundo lo que es el Síndrome de Turner y lo que significa para ellas vivir con esta condición.

En ese sentido, las interacciones en grupos de apoyo mutuo virtuales pueden considerarse como una parte en la configuración de la identidad de las mujeres con ST como comunidad, pero estas interacciones y elementos identitarios pueden trascender las relaciones *online* y forman parte también de la vida cotidiana de las mujeres en el espacio *offline*.

Considerando esto, iniciar el estudio sobre las experiencias de vivir con Síndrome de Turner, desde la etnografía virtual en los grupos de apoyo virtuales, además de servir como primer acercamiento a las dinámicas y discursos de este grupo particular de mujeres, fue de ayuda para iniciar la interacción con las actrices que participaron en la investigación, en tanto que la distancia física del entorno virtual puede contribuir a la soltura de los participantes, y mejorar la relación cuando se trate de encuentros presenciales.

Mi presentación con las informantes se dio principalmente por medio de los grupos de WhatsApp, en donde les hablé un poco sobre mí y compartí mis intereses de investigación y aclaré las dudas que surgieron con mi presencia, pues por un par de días, preguntaban quién era yo, que podía aportar o qué buscaba. Sin embargo, con el tiempo, deje de parecerles intrusiva, y las interacciones habituales entre las participantes originales continuaron.

En los grupos virtuales, es más sencillo mezclarse con los miembros, en tanto que no todas se conocen en persona, y la mayoría de las interacciones son a través de textos, por ende, mi presencia pasó casi desapercibida, salvo en las ocasiones en que participé en algún evento de la Asociación.

Considerando que mis intervenciones directamente con los grupos fueron muy escasas y breves, mi participación ha sido principalmente como observadora, pero

también en la organización de algunas actividades virtuales que se difundieron y transmitieron vía las páginas de Facebook de la Asociación y otros grupos de ST.

En ese sentido, pude colaborar con la Asociación en otros eventos planeados específicamente para reactivar las actividades de esta. Es decir, mi participación, si bien fue como observadora en los grupos privados, estuve activa en algunos eventos de la Asociación, lo cual, por un lado, me ayudó a incorporarme y ser mejor aceptada en los grupos, por otro lado, a observar desde dentro su organización y funcionamiento.

Después de dos años de trabajo de campo, pienso que me llegaron a considerar como parte del grupo, si bien sabiendo que no tengo ST, me ubicaron y aceptaron, pues las interacciones ocurrieron como mucha fluidez y confianza, preguntando mi opinión sobre diversos temas, pero también corrigiéndome y haciéndome observaciones cuando consideraron que caía en errores o prejuicios. Es decir, se construyó una relación horizontal, en donde cada parte reconoció el objetivo de la otra y estuvimos cómodas con ello.

Considero que el desarrollo de esta investigación ha tenido una influencia positiva en la reactivación de las actividades de la Asociación y en la promoción de dinámicas e interacciones entre las mujeres que la conforman, pues como varias me comentaron, la Asociación estuvo en pausa durante algunos años.

Además, la ventaja de la virtualidad que surgió con la pandemia hizo mucho más accesible la organización y realización de estos eventos, pues las mujeres pueden participar desde su casa, estando en diferentes regiones del país, o incluso en otros países.

Sumado a ello, compartirles mis intereses y avances de investigación, también puso a algunas a reflexionar sobre su propia condición, y a abrirse de nuevo a conocer las experiencias de las demás, así como también, me fue de utilidad para ampliar mi comprensión sobre el ST, pero, sobre todo, sobre las distintas maneras en que lo viven y significan.

2.3.- Entrevistas virtuales

A partir de mi ingreso en los grupos de apoyo virtuales, se organizó y convocó a una reunión virtual vía Zoom, gestionada por la directora de la Asociación, en donde se realizó una presentación breve del proyecto de investigación, para explicar a grandes rasgos los objetivos y metodología del mismo, y posteriormente, se convocó a la participación voluntaria de mujeres adultas mexicanas con Síndrome de Turner, y de mamás mexicanas de niñas y adolescentes con Síndrome de Turner. Las voluntarias, me contactaron mediante un mensaje de WhatsApp, y se les envió por este medio un formato de consentimiento informado, una carta de presentación por parte de CIESAS y un resumen del proyecto.

Se planteó que la investigación buscaba conocer y reconocer las experiencias de padecimiento de mujeres mexicanas con ST, a través de la exploración de sus memorias y las de otros actores involucrados, principalmente sus madres, se habló de las diferentes temáticas a abordar y las etapas de la investigación

Se estableció en esa misma presentación, que el trabajo de campo se llevaría a cabo en tres etapas, cada una de ellas, enfocada a trabajar con distintos grupos de actores. La primera se enfocó al trabajo con las mujeres adultas con ST, en la segunda etapa, las mamás de niñas y adolescentes con ST, quienes son las actrices secundarias, y, en la tercera etapa se trabajó con especialistas de la salud que atienden a niñas y mujeres con ST, siendo éstos los actores complementarios de la investigación.

Para la primera etapa de entrevistas, que inició en septiembre de 2020, se presentaron veintiún voluntarias, de las cuales, sólo dieciocho confirmaron su participación, y permanecieron a lo largo de toda la investigación.

Se realizaron entre tres y cinco sesiones de entrevista a profundidad con cada una, que se llevaron a cabo vía plataformas digitales para video llamada, entre ellas, Zoom, Meet, Messenger y WhatsApp, dichas plataformas se usaron a conveniencia de las entrevistadas.

Se cumplieron un total sesenta y tres sesiones de entrevista a profundidad con duraciones entre los treinta minutos y dos horas, más algunas charlas adicionales con algunas de las informantes, para un total de setenta y cuatro horas de audio, a fin de que se pudieran cubrir en su totalidad las preguntas y temas de la guía de entrevista correspondiente a los objetivos de investigación, además de las cuestiones particulares que surgieran de cada entrevistada y que pudieran ser de interés para la investigación.

TIEMPO DE ENTREVISTAS POR INFORMANTE ADULTAS CON ST		
INFORMANTE	NÚMERO DE SESIONES	TIEMPO TOTAL DE ENTREVISTA
CHERRY	4	3.59 HORAS
ANER	4	5.58 HORAS
MAES	4	4.23 HORAS
BLANCA	4	3.17 HORAS
AMABLE	4	3.35 HORAS
SOFÍ	4	3.55 HORAS
NINA	4	3.50 HORAS
FER	4	4.15 HORAS
CLAU	4	5.10 HORAS
MARY	4	4, 22 HORAS
ATP	4	4.13 HORAS
GRETEL	4	4.18 HORAS
ANDRÓMEDA	4	8. 22 HORAS
NAY	3	3.13 HORAS
MARTHA	3	2.56 HORAS
ANDY	5	5.22 HORAS
TOTAL	63	74 HORAS
Elaboración propia.		

Cabe mencionar que, en algunos casos, hubo reticencias por parte de la entrevistada para hablar sobre ciertos temas o dar detalles de los mismos, por lo que, si bien se cubrieron las preguntas, fue difícil profundizar en algunos aspectos. Por el contrario, en algunos casos, las entrevistadas, además de dar datos sobre

los temas abordados, dieron pie a explorar otros aspectos, e incluso plantearon inquietudes propias sobre su condición.

En ese sentido, la calidad de la información varía con cada informante, ya que depende de diversos factores, por un lado, del rapport que se haya establecido, así como de la fluidez que se pudiera tener o no con la tecnología de las videollamadas, por otro lado, de que tan cómodas y abiertas se sintieran para hablar y desarrollar ciertos temas que pudieran resultar comprometedores o difíciles para ellas. Sin embargo, en la mayoría de los casos, se logró una buena calidad y cantidad de la información, no obstante, se dejó abierta la comunicación para más sesiones por si se requiere profundizar más o abordar nuevos temas.

A partir de mayo de 2021, se iniciaron las entrevistas con el grupo de mamás, mediante la plataforma Zoom, u otras plataformas de video llamadas, ya que las informantes son de diferentes estados del país. Hasta inicios de octubre de 2021 se lograron veintidós entrevistas, sólo con seis de las informantes se terminaron de explorar los puntos de la guía en tres sesiones, con una de las informantes sólo se realizaron dos entrevistas, aunque se mantiene contacto. Al final, sólo se consideraron significativas siete de las nueve voluntarias, ya que, con dos de ellas, la comunicación no fue fluida.

Las entrevistas se realizaron de dos formas, de acuerdo a la dinámica de cada informante; con algunas, las entrevistas se fueron semiestructuradas, en donde se dio más espacio para la narrativa libre en la primera sesión, para ellas era importante desarrollar su historia contando lo que tiene mayor significado y relevancia en su trayectoria como cuidadoras de una hija con Síndrome de Turner, estas narrativas, fueron útiles para sacar preguntas correspondientes a sus propios intereses y problemáticas, poder profundizar en aquellos temas que para ellas eran más significativos y poder enlazar estos con los temas que corresponden a la investigación, así como tomar en cuenta otros asuntos que quizá en un inicio no parecían tan centrales.

Para otras informantes, el desarrollo de la entrevista si se dio de manera estructurada a través de los puntos de la guía, no obstante, también surgieron otros temas, que se fueron trabajando a lo largo de las sesiones.

De este grupo de informantes, se lograron 20 entrevistas, de entre cuarenta minutos y hora y media, para un total de veintitrés horas con cuarenta minutos de audio.

TIEMPO DE ENTREVISTAS CON MAMÁS		
INFORMANTE	NÚMERO DE SESIONES	DURACIÓN
BEA	3	3 HORAS
BETH	3	2.5 HORAS
PITA	3	2.4 HORAS
LUMA	2	2.2 HORAS
INA	3	4.1 HORAS
TRICIA	3	4.5 HORAS
ÓCHI	3	3.4 HORAS
TOTAL	20	23.4 HORAS
Elaboración propia.		

Si bien, con este grupo de informantes se logró cubrir la mayoría de los temas previstos, y profundizar en varias cuestiones importantes, las diversas ocupaciones de las informantes redujeron el tiempo que se pudo dedicar a su participación, por lo que fue difícil conseguir un panorama completo y muy a profundidad de sus experiencias. Sin embargo, considero que lo obtenido es de gran relevancia, interés y utilidad para los fines de esta investigación.

En la tercera etapa se realizaron entrevistas con profesionales médicos especialistas que atienden a mujeres y niñas con ST. Se contactó a seis especialistas, ya sea a través de las actoras principales, a través de la Asociación de Síndrome de Turner México, o a través de otros contactos en instituciones de salud. Sin embargo, por la poca disponibilidad de tiempo con que cuentan los médicos, únicamente se realizó una entrevista por cada informante, las cuales han servido para complementar y contrastar los testimonios de los otros grupos de

actoras, y aproximarnos un poco a las representaciones y conocimientos de los médicos tratantes en torno al ST.

2.4.- Perfiles y características de las actoras principales, secundarias, y complementarios

Para conocer los perfiles de las mujeres participantes y poder analizar sus experiencias de manera conjunta, se realizó la construcción de cuadros en donde se agrupan a las actoras, de acuerdo con características comunes, entendiendo que estas similitudes nos ayudan a construir tipologías que pueden aproximarnos a un panorama general de las distintas maneras en que se pueden desarrollar los procesos relacionados con el padecimiento de esta condición.

Por otro lado, para comprender mejor las experiencias individuales y colectivas de las mujeres que participaron en esta investigación, es importante conocer brevemente algunas de sus características, cómo se ven, cuál es su estructura familiar, qué les gusta, cómo viven, así como los contextos particulares que fueron visibles durante las entrevistas por videollamada, así como las maneras en que se desarrollaron durante estas sesiones. Asimismo, se explica el sentido de los seudónimos, que ellas mismas eligieron para ser nombradas dentro de esta investigación, pues estos alias también explican, de cierta manera, cómo se identifican a sí mismas y cómo se relacionan con el mundo.

En este sentido, a continuación, se presentan y explican los cuadros de tipologías, continuando con presentaciones breves de cada actora, tomando en cuenta datos que provienen de las entrevistas virtuales, así como de la observación e interpretación personal que surge de mis interacciones con ellas. Con esta breve

presentación, se espera que el lector cuente con información básica de cada actora, para poder complementar el análisis de los resultados de las problemáticas abordadas.

Por un lado, interesa presentar a estas mujeres con sus experiencias personales más allá del Síndrome de Turner, pues cada una atravesó condiciones particulares en sus trayectorias, por otro lado, esto permite comprender mejor las decisiones que tomaron y los recursos a los que tuvieron acceso al enfrentar las dificultades que derivan del Síndrome de Turner. Por otro lado, ayuda a comprender las tipologías, encontrando las cuestiones que tienen en común cada grupo de mujeres, pero sin hacer generalizaciones ni descartar las condiciones particulares de cada caso.

1. LAS MUJERES CON SÍNDROME DE TURNER

Como se mencionó anteriormente, las entrevistadas se convocaron a través de las charlas informativas en Facebook y de los grupos de WhatsApp, y la inclusión se realizó considerando la disponibilidad de cada una de las voluntarias, a partir de los tiempos que podían destinar a las entrevistas y su acceso a los medios electrónicos para realizar las videollamadas, así como contar con un espacio de relativa privacidad para que pudieran hablar con relativa libertad.

Se entrevistaron a 16 mujeres adultas mexicanas con diagnóstico de Síndrome de Turner confirmado, con rango de edad entre 25 y 55 años. Los criterios de selección fueron, el acceso a internet y a un dispositivo (teléfono móvil, Tablet o computadora) con el que pueden hacer videollamadas, así como a un espacio y tiempo disponible y adecuado para tomar las sesiones Y, por último, haber participado al menos una vez en los eventos de Asociación de Síndrome de Turner México.

Cabe mencionar que, en el consentimiento informado, se les pidió proponer un seudónimo en caso de que no quisieran que sus nombres fueran revelados.

Considerando esto, los nombres que aparecen en las viñetas de entrevistas presentadas a lo largo de la tesis fueron elegidos por la informante correspondiente.

Todas han tenido acceso a educación superior, ocho cuentan con una licenciatura, cinco cuentan con posgrado y tres concluyeron una carrera técnica o técnica superior.

Las tipologías se construyeron considerando tres características; la primera, la edad de la informante al momento de la entrevista.

La segunda característica es la edad en qué fue diagnosticada, considerando diagnóstico temprano del nacimiento hasta los ocho años, y diagnóstico tardío posterior a los ocho años de edad.

Y en tercera, el nivel socioeconómico, considerando en este rubro los recursos económicos individuales y familiares, el nivel educativo y la situación laboral.

Se considera que estas características influyen en las diferentes trayectorias de atención que cada mujer ha seguido, así como en los significados y estrategias que ha construido frente a las consecuencias del ST y las dificultades psicosociales derivadas del padecimiento. Asimismo, se pueden usar estas tipologías para encontrar las posibles tendencias que existen entre mujeres que comparten estas características y encontrar patrones en sus trayectorias de atención y sus experiencias de padecimiento.

Todas las informantes de este grupo tienen un nivel socioeconómico medio, pues todas cuentan con ingresos estables, ya sea propios o de su familia, así como acceso a educación, servicios de salud, y a medios o servicios de entretenimiento y recreación.

Sin embargo, para la clasificación en las tipologías se consideró que aquellas que han tenido dificultades para encontrar un trabajo, que tienen menor nivel educativo, o que tienen menos recursos familiares pueden presentar menor estabilidad económica.

Por otro lado, ocho de las actoras de este grupo residen fuera de la Ciudad de México, en diferentes lugares del país, si bien estas circunstancias diversifican la muestra, todas ellas han participado en la Asociación, por lo que forman parte de una misma muestra. Por un lado, dadas las condiciones de virtualidad provocadas por la pandemia, fue posible acceder a mujeres de diversas regiones, lo cual también enriquece las experiencias y permite considerar otros aspectos relevantes en las trayectorias, como las dificultades que pueden surgir de los traslados hacia las instituciones de salud.

Si bien el lugar de residencia también se toma como un aspecto que incide en la trayectoria de atención, pues en algunos casos, los hospitales en donde se llevaron los seguimientos y tratamientos se encuentran fuera del estado donde se reside, implicando dificultades de movilidad, así como económicas y de adherencia a los tratamientos, no se consideró como una variable para el agrupamiento en las tipologías, ya que no es una característica que cambie de manera sustancial la manera en que se presentan las diferentes etapas de las trayectorias de atención.

Los lugares de residencia de las dieciséis mujeres que participaron en la investigación corresponden a las siguientes ciudades:

- Ocho residen en la Ciudad de México, en las alcaldías de Magdalena Contreras, Álvaro Obregón, Tlalpan, Coyoacán y Benito Juárez.
- Tres residen en el Estado de México, en los municipios de Naucalpan, Tlalnepantla y Ecatepec de Morelos.
- Cinco de ellas residen en otros estados del país, Yucatán, Jalisco, Oaxaca, Sonora y Coahuila.

TIPOLOGÍA GRUPO DE ACTORAS PRINCIPALES

MUJERES ADULTAS MEXICANAS CON ST

TIPO DE PERFIL	CARACTERÍSTICAS	NÚMERO INFORMANTES	NOMBRES	EDAD DE DX.	EDAD EN LA 1ª ENTREVISTA
I	Menor edad Menor nivel socioeconómico Dx temprano	2	Sofi Fer	Al nacimiento 4 años	25 años 28 años
II	Mayor edad Menor nivel socioeconómico Dx temprano	2	Andrómeda Aner	6 años Al nacimiento	36 años 40 años
III	Menor edad Mayor nivel socioeconómico Dx temprano	0			
IV	Mayor edad Mayor nivel socioeconómico Dx temprano	7	MAES Amable Mary Andy Nay Martha Gretel	Al nacimiento Al nacimiento Al nacimiento 7 años 8 años 7 años 1 año	36 años 38 años 37 años 46 años 37 años 38 años 53 años
V	Menor edad Menor nivel socioeconómico Dx tardío	0			
VI	Mayor edad Menor nivel socioeconómico Dx tardío	0			
VII	Menor edad Mayor nivel socioeconómico Dx tardío	2	Nina Clau	12 años 10 años	35 años 35 años
VIII	Mayor edad Mayor nivel socioeconómico Dx tardío	3	Cherry ATP Blanca	13 años 16 años 13 años	51 años 39 años 43 años
Fuente: Elaboración propia					

De las ocho tipologías construidas, tres se encuentran vacías, es decir, sólo en cinco concentran a las mujeres participantes, por lo que en este trabajo me enfocaré al análisis de las similitudes y diferencias entre estos tipos, para establecer las comparaciones relativas a la edad actual, el nivel socioeconómico y la edad de diagnóstico a fin de analizar la importancia de estas variables en su experiencia del padecer ST.

A continuación, se presentan las características de las entrevistadas, con base en esta tipología para establecer un análisis que, de cuenta de lo común en cada conjunto de mujeres, mencionando también que, aún con estas similitudes, cada una tiene condiciones particulares, sin embargo, agruparlas facilita el análisis y la comprensión de las experiencias.

Tipo I

En ese sentido, el tipo I, en el que se encuentran las dos mujeres más jóvenes al momento de la entrevista, que contaron con un diagnóstico temprano y que tienen un nivel socioeconómico más bajo respecto a las demás; cuenta con dos informantes. Sofi y Fer.

Ellas tienen en común, que siguen viviendo con sus padres y apoyándose de ellos económicamente, de veinticinco y veintiocho años respectivamente. Al tener un diagnóstico temprano, pudieron adaptarse a su condición de manera paulatina, con el apoyo de sus familias y un buen acompañamiento por parte de sus médicos tratantes, por lo que ambas comentan que no han sentido que el ST tuviera repercusiones graves en sus vidas.

Sin embargo, también presentan diferencias, pues sus estructuras familiares son muy distintas, mientras que los padres de Fer siguen casados. Ella es la hermana mayor, aunque se lleva sólo dos años con su hermano.

Por su parte, en el caso de Sofí, ella nació trece años después que su hermana mayor, quien también cumplió un rol de cuidadora secundaria y ha sido el principal apoyo de su madre, ya sus padres se separaron poco tiempo después de su nacimiento.

FER

Tenía veintiocho años cuando hicimos las entrevistas, tardamos un poco más en comunicarnos, pero una vez que iniciamos las sesiones, entramos en confianza. Ella vive con sus padres y su hermano en una casa propia en el Estado de México, al oriente de la CDMX, aunque estudia psicología en C.U. por lo que constantemente hace largos viajes para llegar a la universidad.

Tuvimos cinco sesiones, las cuales Fer tomó desde el patio de su casa, pues era el lugar donde mejor llegaba la señal, ya que se presentaron algunos problemas con la red de internet que interfirieron en las entrevistas.

Para ella, ocultar su identidad no es tan importante, por lo que sólo eligió un diminutivo de su nombre, aunque si desea mantener su privacidad, no le molesta que la reconozcan en su narrativa.

Le gusta salir con sus amigos, aunque son pocos, sabe que la apoyan y por eso cuida su amistad, pero más le gusta estar con su familia, aunque siente que la sobreprotegen, pues sobre todo su papá, procura llevarla o acompañarla a todos lados para que no esté sola.

Ella es de complexión robusta, cara redonda, ojos grandes, cabello negro, y a veces usa anteojos, le gusta maquillarse y peinarse con moños y diademas. Es alegre, un tanto reservada, aunque le gusta ser directa y asertiva en su comunicación.

SOFI

Sofi, tampoco eligió un seudónimo, sino que también prefiere ser nombrada como siempre. Ella tenía veinticinco años cuando realizamos las entrevistas, es la más joven de las participantes del grupo de actrices principales, me contactó después de la charla de la Asociación, en donde pude presentar brevemente mi investigación. Me comentó que casi no participaba en las actividades y los grupos, pero ese día tuvo curiosidad de la charla, y luego le pareció interesante mi trabajo, por lo que se animó a participar.

Tuvimos cuatro sesiones que tomó en la sala de su casa por las tardes cuando regresaba de trabajar, su mamá estuvo cerca durante todas las sesiones, y se apoyó de ella para recordar o precisar algunos datos para la entrevista.

Sofi tiene una carrera técnica en Contaduría por una universidad privada, y desde que concluyó sus estudios ha trabajado en varias empresas ejerciendo su profesión, pues le gusta apoyar en su casa y comprarse sus propias cosas. Vive con su mamá, en la casa familiar al sur de la CDMX. Sus padres se divorciaron cuando era pequeña, y aunque mantiene comunicación con su papá, no son muy cercanos. Para ella su mamá y su hermana han sido su mayor apoyo, y sus sobrinos son un motor para seguir adelante, pues, aunque no sean sus hijos, hace todo lo que puede por ellos.

Le gusta salir con sus amigas al cine o comer y tomar café, disfruta pasar tiempo con su hermana, su mamá y sus sobrinos. Ella es de complexión robusta, cara redonda, ojos pequeños y rasgados, nariz chata, cabello lacio, usa anteojos. Es de personalidad alegre y extrovertida.

Tipo II

En el tipo II, conformado por mujeres de mayor edad, menor nivel socioeconómico y diagnóstico temprano, se encuentran dos de las informantes, Aner y Andómeda.

En este tipo, encontramos a mujeres que han tenido dificultades para encontrar un empleo estable, por lo que continúan viviendo con sus padres y apoyándose económicamente de ellos. Fueron atendidas en los protocolos de atención del Instituto Nacional de Pediatría, en donde ambas comentan haberse sentido invadidas y maltratadas por los médicos tratantes. Ambas han tenido problemas de salud importantes a lo largo de sus vidas, que también les han dificultado incorporarse al ambiente laboral, por lo que han buscado la forma de obtener ingresos económicos a través del comercio.

Sin embargo, hay varias diferencias entre ellas, por ejemplo, Aner si logró concluir una licenciatura y ha tenido varios empleos como abogada, por lo que tiene un poco más de autonomía. Por su parte Andrómeda depende más de sus padres y ha tenido más dificultades y limitaciones en su desarrollo personal.

Cabe aclarar, que estas diferencias no son por el ST, sino por las estrategias familiares que se siguieron en cada caso.

ANER

En este caso, el seudónimo es un anagrama de su nombre, es una mujer lista y sensible, tenía cuarenta años al momento de las entrevistas, fue una de las primeras en contactarme, tenía mucha necesidad de hablar, de contar sus experiencias, pues ella siente que se debería hablar más sobre el ST, y sensibilizar a la gente al respecto, ya que muchas veces, las personas no tienen empatía hacia ellas y sus dificultades.

Tuvimos cinco sesiones, algunas duraron hasta dos horas, Aner necesitaba desahogarse de muchas cosas, fue siempre amable y me recibió con una sonrisa, con mucha iniciativa e interés de participar en la investigación.

Vive sólo con su madre, en casa propia en el Estado de México, aunque tiene un hermano que siempre las apoya, y una media hermana con la que mantiene comunicación. Estudio derecho en una universidad privada, gracias al apoyo de su

padre. Su madre fue la segunda esposa de su padre, quien falleció cuando Aner era adolescente, su relación siempre fue mejor con su papá, quien la consentía y cuidaba mucho, por eso fue muy doloroso para ella perderlo, a diferencia de su madre, quien era más bien fría con ella, aunque siempre fue la que se hizo cargo de acompañarla a sus seguimientos y tratamientos médicos.

Ella disfruta mucho del arte, le gusta dibujar y pintar en caballete, aunque no lo hace tan seguido debido a lo costoso de los materiales. También le gusta escribir, es muy reflexiva y lleva diarios en donde expresa sus sentimientos, pensamientos y vivencias. Viene de una familia religiosa, y los grupos de la iglesia han sido su refugio y apoyo durante muchos años, pues creer en un ser superior siempre le ayuda a seguir adelante y sentir que hay un plan para ella y a ver en su condición un motor para superarse y apoyar a los demás.

Ella es una mujer que comunica mucho, usa muchos gestos y emociones al hablar, siempre sonríe, aunque a veces también llega al llanto, es emotiva y amable. Ella presenta rasgos característicos del ST, como la frente amplia, mentón corto y cuello alado. Usa anteojos, tiene el cabello largo y ondulado.

ANDRÓMEDA

Ella eligió este seudónimo porque le gustan las estrellas y se considera una soñadora, tenía treintainueve años al momento de las entrevistas.

Tuvimos cinco sesiones, cada una de dos horas, a veces más, pues necesitaba desahogarse, todas las tomó en su habitación, ya que no socializa mucho fuera de su núcleo familias.

Actualmente reside al sur de la Ciudad de México, en la casa familiar, donde vive con sus padres. Tiene una hermana tres años menor que ya está casada y que vive en la casa de enfrente, la cual pertenece a su abuela, se considera de clase media, aunque piensa que su familia podría ser de clase media-alta.

Se dedica principalmente a las labores del hogar, aunque también le gusta hacer manualidades que en ocasiones vende para tener un ingreso, pues depende por completo de sus padres, ya que no tiene un empleo formal y no logró concluir una licenciatura, aunque sí tiene una carrera técnica en Administración de empresas turísticas como parte de su formación a nivel medio superior.

Toma varios cursos en línea, sobre todo de varios estilos de baile, como twerk, pool, jazz, así como rutinas rítmicas de zumba, GAP, entre otros, pues le gusta mantenerse en movimiento y explorar los movimientos de su cuerpo.

Andrómeda es expresiva y emotiva, tiene los ojos grandes, el cabello teñido de rojo, ondulado, y parece un poco reseco, lo usa recogido en una cola de cabello, con algunos mechones sueltos en la frente, tiene nariz aguileña y delgada, boca mediana y labios un poco gruesos, usa maquillaje de colores combinándolo con su ropa.

Tipo IV

En el tipo IV, conformado por mujeres de mayor edad, mayor nivel socioeconómico y diagnóstico temprano, es el que cuenta con más representatividad, integrado por siete de las informantes, entre las que se encuentran Amable, MAES, Andy, Mary, Martha, Nay, Gretel.

En este grupo, se encuentran mujeres que cuentan con una estabilidad económica, tanto por ingresos propios, como por el apoyo de su familia, todas tienen una carrera profesional, y en general, han logrado autonomía y desarrollo personal, la mayoría de ellas se desempeña en el ámbito educativo o humanístico, ya sea como docentes o terapeutas.

Sin embargo, también existen diferencias importantes entre ellas, por ejemplo, aunque todas tengan una carrera, tienen diferentes grados, tres de ellas, MAES, Andy y Mary cuentan con grado de maestría, por su parte, Amable, Martha y Nay cuentan con grado de licenciatura, y Gretel con carrera técnica.

Además, no todas residen en el mismo estado, pues tres de ellas se encuentran en diferentes estados del país.

Por otro lado, aunque todas tienen autonomía, sólo dos de ellas, MAES y Mary viven fuera de casa de sus padres en su departamento propio. Y en el caso de Gretel, ella además está casada y tiene dos hijos adoptados.

AMABLE

Tenía treinta y ocho años al momento de iniciar las entrevistas. Ella nació y vive Oaxaca, en la casa de sus padres, con quienes cohabita junto con sus abuelos maternos, quienes también han sido fundamentales en su crianza y desarrollo personal desde su niñez. Es soltera, se dedica a atender una de las farmacias de su familia, en la cual también ha invertido, por lo cual es copropietaria, es licenciada en derecho de una universidad privada en Oaxaca, tiene un hermano mayor y una hermana menor, se considera de clase media.

Con Amable tuvimos cinco sesiones, en todas las éstas, se encontraba en un cuarto que parecía un almacén, por lo que me dijo, era la bodega de su farmacia.

Amable eligió este seudónimo pues considera que ser una persona amable es una de sus mejores cualidades, ya que ésta le ha sido de gran utilidad para desempeñarse laboralmente, pues menciona que le han dado oportunidades debido a esta característica, además de que lo considera fundamental en la vida y en sus relaciones con los demás.

Tiene la cara redonda, la frente angosta, el cabello muy oscuro, lacio y corto, como a la altura del mentón. Es de piel morena, ojos pequeños, usa gafas, nariz chata y boca grande con labios ligeramente gruesos, se nota en ella el cuello corto, y las manos un poco hinchadas. Vestía siempre blusas típicas de la región, bordadas y de diferentes colores. Es una persona muy organizada, pero de personalidad sencilla.

MAES

Ella tenía treinta y seis años al momento de las entrevistas, actualmente, vive en Coahuila, aunque se ha movido a varios municipios del estado por cuestiones de trabajo, pero siempre regresa a su ciudad natal y donde está su familia.

Tuvimos cinco sesiones, fue una de las primeras mujeres en contactarme, sólo en dos de las sesiones mantuvo su cámara encendida, en las otras tres me comentó que estaba haciendo otras cosas, por lo que prefería tener la cámara apagada.

Esta mujer eligió este seudónimo por sus iniciales, pues ella quisiera mantenerse anónima, ya que no le gusta el protagonismo y valora mucho su privacidad e intimidad.

Tiene casa y auto propio, pues ella ha trabajado mucho y ha conseguido estabilidad económica, que es una de sus prioridades, es soltera, tiene grado de Maestría y es psicóloga de profesión. Sus padres siguen casados y tiene una hermana mayor que está casada y tiene dos hijos.

Tiene dos perros, que son como sus hijos, por lo cual gasta mucho en ellos, también le gusta el senderismo y montañismo, constantemente viaja por los diversos estados de México para subir cerros y recorrer senderos en la naturaleza.

Es una psicóloga y nutrióloga reconocida en su localidad, pues hace poco estuvo dando entrevistas para un programa de TV Azteca, en donde hablaron sobre los programas de educación especial y capacitación para personas con capacidades diversas, ya que ella es directora de un centro de capacitación laboral que trabaja con personas vulnerables y con capacidades diversas.

Dentro del grupo de la Asociación, también es una de las miembros más reconocidas, pues lleva muchos años participando en las actividades, y también ha apoyado en algunas, con su formación como psicóloga.

De lo que se puede observar sobre sus características físicas, MAES tiene el cabello rizado, color negro, como a la altura de los hombros, usa anteojos, tiene los ojos

oscuros, chicos y un poco rasgados, la nariz pequeña y aguileña, su piel es morena claro, su boca es un poco grande, aunque sus labios son delgados.

ANDY

Tenía cuarenta y seis años cuando iniciamos las entrevistas. Es la directora y fundadora de la Asociación de Síndrome de Turner México, desde hace más de veinte años se ha dedicado a apoyar a mujeres y niñas con ST y a sus familias.

Tuvimos cinco sesiones de entrevista, además estuvimos trabajando juntas en proyectos para la Asociación, buscamos el apoyo de médicos especialistas, y realizamos algunos eventos de difusión y también de acompañamiento para las mujeres de la Asociación.

No necesita seudónimo, pues su historia es conocida y reconocida por muchas personas que se interesan en el ST.

Ella se ha preparado mucho, tiene carrera como guía Montessori, además de ser licenciada en administración y recientemente maestra en ciencias de la familia por una universidad privada. Su vocación es ayudar a los demás, y ahora es terapeuta familiar, además de seguir gestionando las actividades de la Asociación.

Actualmente vive con madre, tiene dos hermanos y una hermana, aunque su padre está en contacto, sus padres están divorciados desde que ella era pequeña.

Andy, como personaje complejo y fundamental en esta investigación, no puede separarse en sus dos facetas, como portadora del ST y cómo directora de la Asociación, pues las trayectorias de ambos procesos están interrelacionadas, por un lado, su trabajo en la Asociación también ha sido una estrategia de autoatención, de apoyo mutuo, y su experiencia de padecer ST la ha llevado a mantener su trabajo en la Asociación y seguir apoyando a más mujeres, a construir comunidad, y una identidad como mujer con ST, esto de acuerdo con su propia narrativa, ella considera que el ST es una parte fundamental de su vida..

Le gustan los conciertos y los musicales, pues asiste a varios de estos eventos al año, acompañada de sus amigos, los cuales, aunque son pocos, son leales. Andy es muy sociable y amable, aunque no siempre ha tenido facilidad para relacionarse con las personas.

Andy es de talla baja, es la única de mis informantes que conozco en persona. Tiene complexión robusta y camina con dificultad, siempre la veo vestida de rosa o con colores suaves, tiene ojos muy expresivos, con largas pestañas.

Es una mujer muy amable, pero también directa a la hora de conversar, de carácter fuerte, pero humilde, es muy consciente de sí misma, de sus errores y virtudes, de su físico, de su personalidad.

MARTHA

Tenía treinta y nueve años al momento de las entrevistas. Tuvimos cuatro sesiones, que tomó desde el teléfono móvil, a veces se desplazaba por la casa mientras hablaba conmigo.

Ella es una mujer sencilla, que no se complica mucho la existencia, Martha, a secas, así eligió llamarse. Vive en Jalisco, es fanática del fútbol, especialmente de las Chivas del Guadalajara, y la decoración de su cuarto lo confirma. Vive en la casa familiar con su mamá y su sobrina, quien es hija de su hermano mayor, el cual, lamentablemente se encuentra desaparecido desde hace varios años.

Es soltera, maestra de educación especial, trabajo que disfruta mucho, y que le ayuda a canalizar aquellos deseos de maternidad, pues considera que de esta manera puede cuidar a los niños y ayudarlos a salir adelante. Sus padres están vivos, aunque viven separados. Tiene dos hermanos mayores y un hermano menor.

Se mueve principalmente en bicicleta, pues además de ser su medio transporte, es uno de sus más importantes pasatiempos, pues le gusta rodar por las calles y mantenerse activa.

Tiene el cabello ondulado, a la altura de los hombros, tiene la cara alargada, sus ojos son pequeños, su nariz aguileña y afilada, y su boca mediana con los labios ligeramente gruesos, es de piel morena, su complexión es media, ligeramente llenita.

GRETEL

Es la mayor de todas las participantes, tenía cincuenta y tres años al momento de las entrevistas. Tiene una carrera técnica en comercio internacional, el alemán es su segunda lengua, aunque también domina el inglés.

Con Gretel tuvimos cinco sesiones, su familia hizo acto de presencia en varias de ellas, en algunas ocasiones su hijo mayor estaba cerca para auxiliarla en las cuestiones técnicas, su esposo también apareció en un par de ocasiones, al igual que su madre.

Ella eligió este seudónimo por su ascendencia alemana, pues si bien ella nació y creció en México, su familia es originaria del país europeo, y ella tiene un fuerte vínculo con sus raíces, pues, además, estudió en el Colegio Alemán y vivió y trabajó en Alemania varios años.

Es la única que tiene hijos, pues, junto con su esposo, adoptaron a dos niños que ahora ya son adultos y que son su ocupación y preocupación principal, pues, aunque el mayor ya es independiente, el menor aun requiere mucho de su apoyo. Vive con sus padres y su esposo en la casa familiar al sur de la Ciudad de México.

Ella es muy apegada a su familia, es su actividad principal, aunque también tiene un empleo fuera del hogar, pues requiere ingresos extras para solventar los gastos.

Es personalidad alegre, desde el inicio me trató como si me conociera de antes, con mucha familiaridad y mucha confianza, incluso manteniendo comunicación sobre temas que quedan fuera de esta investigación. Tiene el cabello rubio y los ojos claros, aunque no se distinguía bien el color. Es de piel blanca, tiene frente ancha y mentón corto, y de complexión media.

MARY

Tenía treinta y ocho años al momento de las entrevistas, me contactó después de una charla que se hizo de la Asociación, en donde presenté un poco sobre la investigación.

Tuvimos cinco sesiones, fue siempre amable conmigo, aunque si cuestionando algunos de los temas que íbamos desarrollando.

Mary eligió usar el diminutivo de su nombre, no hace falta un seudónimo, pues es una de las participantes con más presencia en el grupo de la Asociación, interviene en la mayoría de las conversaciones y conflictos que surgen, siempre con ideas polémicas y generando ruido entre sus compañeras.

Es una mujer independiente, tiene casa propia y vive sola, cerca del centro de la Ciudad de México, y, sobre todo, cerca de su familia, pues es muy apegada a ellos, sus padres siguen juntos y tiene dos hermanos uno mayor y uno menor, varios sobrinos y sobrinas, de los cuales ha cuidado como si fueran sus hijos, aunque como ella dice, con la ventaja de que no los mantiene.

Mary es maestra de inglés a nivel secundaria, para ella fue interesante regresar a este nivel educativo, después de que fue la etapa escolar más difícil para ella, ya que sufrió bullying y dificultades académicas, aunque ahora, es una maestra estricta con sus estudiantes y ayuda a prevenir situaciones como las que ella tuvo que enfrentar en su adolescencia.

Le gusta estar en casa y convivir con su familia, procura comer bien y hacer ejercicio, pues considera que con su condición es muy importante mantenerse lo más saludable posible.

Ella tiene el cabello corto, los ojos grandes, es morena, de cara redonda y nariz chata, usa anteojos. Tiene un carácter fuerte, le gusta cuestionar todo lo que le dicen o lo que sucede, aunque puede ser un poco cerrada en algunas ideas, le gusta seguir aprendiendo.

NAY

Tenía treinta y ocho años cuando realizamos las entrevistas. Vive con sus padres en la casa familiar, tiene una hermana que ya está casada. Tiene una relación de pareja, o no contempla casarse próximamente. Es educadora y disfruta mucho de trabajar con niños pequeños.

Tuvimos cuatro sesiones, que tomó desde su casa, siempre fue amable y puntual, aunque nos costó un poco de trabajo hacer que se soltara al hablar, pero con un poco de tiempo la conversación fue fluida.

Ella también eligió un diminutivo de su nombre, pues prefiere no complicarse la existencia, es una mujer pragmática que busca su comodidad, aunque no es conformista, pues siempre ha buscado salir adelante y ser independiente.

Le gusta ir al cine y ver series, también salir con sus amigas, aunque son pocas, pues le cuesta trabajo socializar, porque siente que le sería complicado entender a otras personas.

Tiene la frente amplia, y el mentón corto, una cara tierna, piel morena, con algunos lunares, a veces usa fleco, es amable, directa en su comunicación, pero abierta al diálogo. De personalidad un poco introvertida, pero con disposición de conocer nuevas personas y seguir aprendiendo.

Tipo VII

En el tipo VII se encuentran las mujeres que tienen un mayor nivel socioeconómico, que tuvieron un diagnóstico tardío y que al momento de la primera entrevista tenían una edad menor a las otras mujeres con diagnóstico tardío. En este tipo encontramos sólo dos, NINA y CLAU.

En este caso, ambas tienen carrera profesional y empleo estable, son independientes económicamente, y son quienes tienen una mejor autopercepción, es decir, son las mujeres que tienen una autoestima saludable y que se consideran capaces de alcanzar sus metas, además de tener un buen concepto de su cuerpo,

y desenvolverse mejor en interacciones con el sexo opuesto, pues mantienen relaciones de pareja estables y tienen mejores experiencias en el ámbito sexual.

También son quienes tienden a juzgar con más dureza a sus compañeras, ya que, de acuerdo con sus experiencias, el ST no tiene que ser una limitante para el desarrollo personal, sin embargo, por esto mismo, tienen una participación activa y constante en los grupos de la asociación y aconsejan tanto a las mujeres con ST, como a las mamás, para procurar que más mujeres de su grupo puedan tener un desarrollo personal pleno.

Ambas crecieron en familias armónicas y con apoyo de ambos padres, sin embargo, aunque el diagnóstico fue tardío para las dos, Nina presentó menos problemas de salud en general.

NINA

Tenía treinta y cinco años al momento de las entrevistas, ella es de las pocas participantes que tiene vida en pareja.

Tuvimos cinco sesiones, en las que ella siempre se presentó arreglada, con maquillaje y el cabello planchado.

Actualmente lleva más de diez años viviendo con su novio al sur de la Ciudad de México. Sus padres siguen juntos y tiene un hermano mayor que también vive con su pareja. Se considera de clase media.

Esta mujer eligió este seudónimo porque es fan del Cisne Negro, y Nina es el nombre de la protagonista.

Ella estudió Relaciones Internacionales, casualmente, nos llegamos a topar alguna vez dentro de la Facultad en C.U. mucho antes de que se planteara esta investigación, por lo que, reconocernos las caras, nos llevó a generar confianza más rápido. Se ha desempeñado en varios trabajos, sobre todo en el área de edición de publicaciones, además, le gustan los superhéroes, principalmente la mujer

maravilla, es una mujer independiente, que desde niña ha procurado ser fuerte y cuidarse sola, por lo que nunca se ha quedado sin empleo por mucho tiempo.

Le gustan los superhéroes, los comics y videojuegos, aficiones que aprendió con su novio.

Tiene los ojos grandes y oscuros, cabello lacio, boca pequeña, y es de complexión media Me comentó que le gusta apoyar a las mujeres que llegan a los grupos de la Asociación, y que, sobre todo, la han buscado mamás de niñas con ST para preguntarle sobre la condición, por lo que, considera de gran importancia que se ha

CLAU

Tenía treinta y cinco años cuando realizamos las entrevistas, ella me contactó por el grupo de WA de la Asociación, pues ella es de las más activas dentro de los grupos, le gusta apoyar a sus compañeras, y sobre todo a las mamás de las niñas con ST, pues entiende que para las madres puede ser muy difícil entender la condición.

Tuvimos cinco sesiones, algunas las tomó en su recamara y otras en la sala, me enseñó algunos lugares de su casa para ejemplificar estrategias, como subirse a un banco para alcanzar repisas, o para enseñarme sus colecciones de cuarzos.

Vive con sus padres, en la casa familiar en el Estado de México. Tiene una hermana menor que ya está casada. Actualmente, Clau tiene una relación de pareja, aunque por lo pronto no ha pensado en casarse o establecerse con él.

Estudió psicología en una universidad privada, siempre se esforzó por ser buena en sus estudios, tuvo buenas calificaciones y accedió a becas que ayudaron a pagar su carrera.

Clau no usa un seudónimo, pues también es muy reconocida dentro de la Asociación, y no tiene pena en contar sus experiencias. Trabaja para una empresa en el área de recursos humanos, ha trabajado desde que ha podido, además, recientemente ha emprendido un negocio con un enfoque más espiritual de

medicina alternativa. Es fan de los aceites esenciales, los cuarzos y la aromaterapia, me mostró su colección, y me explicó la función de cada uno.

A ella le gusta mucho hablar, me dio muchos detalles sobre su experiencia, sus pasatiempos, sus aspiraciones y sus percepciones sobre sus compañeras. Tiene los ojos grandes, cejas oscuras y piel blanca, es de complexión delgada, incluso se alejó de la cámara para que pudiera verla, ya que ella, aunque es pequeña, no tiene rasgos del ST tan marcados.

Tipo VIII

En el tipo VIII se encuentran las mujeres que tuvieron un diagnóstico tardío, que tiene un mayor nivel socioeconómico, pero que tenían más edad al momento de la primera entrevista. En este grupo se encuentran ATP, Cherry y Blanca Flor.

Estas tres mujeres tuvieron un diagnóstico en la pubertad o adolescencia, todas tienen una carrera profesional y un empleo estable.

Sin embargo, cada una cuenta con distintos grados académicos, ATP tiene estudios de doctorado, Cherry de maestría y Blanca Flor sólo de licenciatura. Aunque las tres se desarrollaron en el área de las humanidades, ATP y Cherry se dedican al ámbito educativo, y Blanca Flor estudió arqueología.

Las tres han comentado que tuvieron dificultades para relacionarse con hombres, y que su diagnóstico si representó dificultades en su autoestima y autopercepción, sin embargo, todas han tenido más de una relación de noviazgo, y Blanca Flor está casada.

ATP

Ella tenía treinta y nueve años al momento de las entrevistas, actualmente reside en Sonora, aunque ha vivido en varios municipios del Norte, incluso de Monterrey. Vive con una tía en la casa familiar, sus padres siguen juntos, tiene un hermano

mayor que es médico, y una hermana menor, su familia es muy religiosa, lo cual también ha permeado en su personalidad y su manera de ver el mundo, aunque no necesariamente de manera positiva según comenta. Se considera de clase media, es soltera y le gusta mucho viajar sola, pues siente que de esta manera puede organizar mejor su tiempo, por lo que no tiene interés en tener una pareja o formar una familia.

Tuvimos cinco sesiones, en todas mantuvo un fondo digital que parecía ser una calle en el centro de su ciudad, era una calle empedrada con edificios coloniales.

Ella eligió este seudónimo porque llegar a ser Asesor Técnico Pedagógico dentro de la SEP era una de sus más grandes metas, la cual hace un par de años alcanzó, y para ella, esa función es parte importante de su identidad, pues desde niña la educación formal era uno de los ámbitos más importantes en los que quería destacar.

Cuenta con estudios de Doctorado en el área de la educación y ha sido docente de educación básica, aunque tiene formación como ingeniera porque le gustan mucho las matemáticas, prefirió seguir su vocación de ser maestra.

Su caso es peculiar, pues fue diagnosticada hasta los diez y seis años, y a pesar de lo tardío de su diagnóstico, si recibió hormona de crecimiento, la cual tomó durante dos años, creciendo alrededor de treinta centímetros, por lo que ahora mide más de 1.70, saliendo de la tendencia normal de la estatura en mujeres mexicanas con ST.

No me dejó ver el lugar en el que se encontraba, pero lo que pude ver de ella, se ve de complexión robusta, cara redonda, ojos chicos, nariz chata y boca pequeña, tenía el cabello sujeto en una cola de caballo, pero con algunos mechones sueltos, que deja ver que su cabello es ondulado y de color oscuro.

CHERRY

Ella es una de las mayores, tenía ya cincuenta y un años cuando hicimos las entrevistas, fue la primera en contactarme.

También es una de las fundadoras de la Asociación, aunque ya no participa tanto, en los inicios, trabajó junto con sus compañeras para que instituciones de salud crearan protocolos de atención para las mujeres con ST.

Tuvimos cinco sesiones, que corrieron con problemas técnicos, pues se realizaron por una plataforma de baja calidad, ya que a ella no le gustaba la plataforma Zoom, aunque las conversaciones fueron amenas y logramos conectarnos, ya que ella trabaja en un proyecto de la UNAM en el que hice mi servicio social, por lo que teníamos intereses afines.

Ella eligió este seudónimo por una razón simple, por la cereza, que además de ser una de sus frutas favoritas, es un ícono, con diversos significados en la cultura pop. Es soltera, aunque si tiene una relación de pareja, que, si bien no es formal aún, si es parte importante de su vida cotidiana. Vive sola, en su propia casa, cerca del centro de la CDMX, aunque es vecina de la casa familiar, por lo que, aunque se mantiene independiente, sabe que siempre hay alguien cerca por si necesita ayuda. Sus padres están divorciados desde que ella era una niña, y tiene dos hermanos mayores y uno menor, por lo que tiene muchos sobrinos, a los cuales disfruta cuidar, pero disfruta más de su tiempo libre y su privacidad.

Es psicopedagoga y trabaja en la UNAM, le gusta el arte, principalmente las artes escénicas, en particular la danza, y practica desde hace más de 10 años belly dance y forma parte de varios grupos de danza, también practica la danzaterapia como una forma de mantenerse activa y en contacto con su cuerpo, además de complementar sus tratamientos médicos.

BLANCA

Tenía cuarenta y dos años al momento de realizar las entrevistas.

Tuvimos cinco sesiones, que tomó desde la cocina de su casa, Blanca es una mujer muy amable, con una presencia dulce, tiene la piel morena, es de complexión robusta, nariz aguileña, ojos grandes, cabello ondulado oscuro y usa lentes.

Vive en Mérida, Yucatán con su esposo, llevan apenas pocos años de casados, pero Blanca se ha sentido muy apoyada por él, aunque para su esposo es su segundo matrimonio, y eso conlleva algunas complicaciones financieras, su familia la acepta y conviven en armonía.

Ella eligió este seudónimo por ser la traducción de su nombre. Blanca es arqueóloga, y ejerció su profesión durante varios años, aunque el trabajo de campo le resultaba difícil y no era muy bien pagado, por lo que buscó otro empleo que fuera más cómodo y estable. Le gusta mucho cantar, incluso ha tomado clases y ha participado en los coros de la iglesia y cantando en algunos eventos.

En los casos de este apartado existe gran diversidad de situaciones y personalidades, aunque hay asuntos en común, cada caso tiene sus particularidades, por ejemplo, no en todos los casos en que recibieron su diagnóstico de manera temprana, ya sea al nacimiento o la primera infancia, recibieron hormona de crecimiento, sin embargo, contrario a lo que se podría esperar, en casos en que el diagnóstico fue en la etapa de la pubertad, algunas si recibieron hormona de crecimiento, pareciera que entonces, este tratamiento no depende de la edad del diagnóstico, sino de la consideración de los médicos tratantes o de los recursos con los que contara la institución de salud en donde se atendían.

Entre las experiencias que destacan por salir de la tendencia, podríamos enfatizar el de Gretel, que por un lado, vivió buena parte de su vida sin saber que tenía ST, y es la única del grupo que ha logrado adoptar y ser madre.

O el caso de ATP, que recibió el diagnóstico muy tarde, a los 16 años, sin embargo, recibió hormona de crecimiento y alcanzó una estatura de más de 1.70 cm, además de ser la que tiene mayor grado académico, se puede observar que ella procuró vivir su vida sin pensar en el ST.

Sin embargo, lo que es relevante en cada caso se profundizará en los capítulos analíticos en donde se desarrollarán las experiencias de estas mujeres con base en los ejes temáticos y las teorías correspondientes.

2. MADRES DE HIJAS CON SÍNDROME DE TURNER

Si bien se ha considerado a las madres y cuidadoras como actoras secundarias, su participación en la investigación, es relevante en tanto que, son quienes acompañan a las mujeres con ST desde el inicio y a lo largo de su trayectoria, y dado que, en la sociedad mexicana, las madres suelen desempeñar el rol de cuidadora principal en la familia y tener saberes de gran importancia en torno a los procesos de salud enfermedad, son actoras claves para comprender cada etapa del desarrollo del padecimiento, y de la vida psicosocial de las mujeres.

En ese sentido, las mujeres adultas con ST logran reconstruir sus trayectorias de atención a través de las narrativas de sus madres, pues en muchos de los casos, por ser los diagnósticos en la infancia, quienes reciben la información de primera mano y quienes se encargan de todo lo relativo a la atención médica y otras estrategias de cuidado, son las madres, y ellas lo transmiten a sus hijas conforme van creciendo.

En este caso, las informantes se convocaron por dos medios, por un lado, tres de las participantes son mamás de algunas de las adultas que participaron en el grupo de actoras principales, y solicitaron a través de sus hijas, participar en la investigación, en estos casos las experiencias de dichos informantes serán útiles para complementar y contrastar la información que proporcionaron sus hijas, dando complejidad a las trayectorias de atención y experiencias de padecimiento, mediante la aproximación desde dos narrativas.

Por otro lado, se convocó a través del grupo de WhatsApp de “Mamás Turner” organizado por la Asociación de Síndrome de Turner México, a mamás que tuvieran

la disposición de tiempo, espacio y los medios tecnológicos de internet y dispositivo para la videollamada.

A partir de esta convocatoria, se integraron cinco informantes más, cabe mencionar, que una de ellas no es la madre, sino la abuela de una niña con ST, pero es la cuidadora principal de la misma, aunque no se concluyeron las entrevistas con esta informante, por lo que no será considerada en los datos analizados.

Características generales de las informantes:

Todas las informantes de este grupo son mujeres mexicanas que tienen una hija con diagnóstico confirmado de ST, se consideran de clase media, ya que todas cuentan con ingresos económicos estables, así como una red de apoyo familiar sólida y servicios de salud.

Todas han participado en las actividades de la Asociación, y cuentan con acceso a internet. En este caso, las trayectorias son más diversas, por ejemplo, sus hijas pueden ser niñas que cursan la primaria, o mujeres adultas que ya son independientes.

Si bien esta heterogeneidad en la muestra conlleva ciertas dificultades metodológicas a la hora de generar las preguntas y analizar los resultados, también da cuenta de cómo han cambiado los tratamientos y saberes en torno al ST comparando las experiencias de aquellas que fueron diagnosticadas recientemente, con quienes recibieron su diagnóstico y tratamiento hace más de diez años. En ese sentido también es de utilidad tener las experiencias del diagnóstico y los primeros tratamientos, cambios de hábitos, y estrategias, cuando han pasado recientemente, o incluso cuando están ocurriendo en la actualidad.

En este caso, las tipologías de este grupo de actoras se construyeron con base en dos características, la primera sería la edad en qué diagnosticaron a sus hijas, considerando un diagnóstico temprano hasta los ocho años, y tardío, pasando esta

edad. La otra característica será la antigüedad del diagnóstico, es decir, hace cuántos años fue diagnosticada su hija, considerando recientes los diagnósticos que se dieron hasta hace 10 años, y antiguo los diagnósticos de hace más de diez años.

De las siete actrices que permanecieron en la investigación, tres residen en la CDMX, dos en el Estado de México, una en Mérida, Yucatán, una en Ciudad Juárez, Chihuahua respectivamente.

TIPOLOGÍA GRUPO DE ACTRICES SECUNDARIAS MADRES DE NIÑAS Y DE JÓVENES MEXICANAS CON ST

TIPO DE PERFIL	CARACTERÍSTICAS	NÚMERO INFORMANTES	NOMBRE	EDAD DE DX DE SUS HIJAS	EDAD ACTUAL DE SUS HIJAS
I	Dx. Temprano Reciente Dx	1	Ina	5 años	9 años
II	Dx. Temprano Antiguo Dx.	4	Bea Ochi Pita Beth	6 años Al nacimiento Al nacimiento Al nacimiento	48 años 33 años 26 años 20 años
III	Dx. Tardío Reciente Dx.	0			
IV	Dx. Tardío Antiguo Dx.	2	Tricia Luma	10 años 11 años	36 años 23 años
Fuente. Elaboración propia					

En el tipo I, encontramos sólo el caso de Ina, su hija aún es una niña, por lo que es el diagnóstico más reciente en la investigación, pues ocurrió hace aproximadamente cuatro años, cuando la pequeña cursaba el preescolar.

Este caso, al ser el único en que la en la hija aún es niña, será de utilidad para tener una muestra de cómo se desarrolla una trayectoria de atención en la actualidad, y con ello, contrastar las estrategias de los otros casos, que se desarrollaron hace más de una década.

INA

Ina tenía cuarenta y tres años cuando iniciamos las sesiones, tenía treinta y nueve años cuando nació su hija con ST. Ella me contactó a través del grupo de FB de la Asociación, y tuvimos tres sesiones de entrevista, aunque no había participado mucho en las actividades de la misma, pues el diagnóstico de su hija apenas llevaba un par de años, su pequeña Ade fue diagnosticada a los cinco años, tres años antes de que iniciara esta investigación.

Cuando nació su pequeña hija con ST, INA ya era madre de tres hijos, dos de ellos ya eran adolescentes y un bebé de apenas un año. Para entonces, su esposo llevaba poco tiempo de haberse realizado la vasectomía, por lo que el embarazo de Ade, fue una sorpresa y se llevó con complicaciones.

Es mamá de cuatro hijos, actualmente reside en Chihuahua con su esposo y sus cuatro hijos, se dedica a las labores del hogar, aunque por muchos años trabajó en una maquiladora del área farmacéutica en el turno nocturno.

En el tipo II, se encuentra el grupo con mayor representatividad, en donde el diagnóstico se dio hace veinte años o más, y ocurrió en una etapa temprana. En este grupo se encuentran cuatro casos, el de Ochi, Bea, Pita y Beth.

En los primeros tres casos, las madres ya tenían estabilidad económica y familiar cuando tuvieron a sus hijas, contaban con los recursos para acceder a una buena atención médica.

Por su parte Beth, nos cuenta la experiencia de un diagnóstico que se dio hace veinte años, cuando su hija estaba recién nacida. Las diferencias más importantes en este grupo, es que Beth era una madre adolescente y soltera, lo que representó mayores dificultades en su experiencia.

BEA

Ella tenía setenta y cuatro años cuando iniciamos las entrevistas y veintiocho años cuando Andy nació, para entonces, ya tenía un hijo, cuando nació su primera hija, no se imaginaba que ella pudiera tener alguna condición genética que afectara su calidad de vida. Tuvimos tres sesiones, en que Bea fue tomando confianza, aunque poco habló de la infancia de su Andy, pues le trae emociones dolorosas que no quiere revivir.

Bea se ha dedicado principalmente al hogar, pero también apoya a asociaciones civiles y religiosas que velan por diversas causas, proviene de una familia católica de clase media alta, y siempre se ha sentido apoyada por su familia y comunidad.

Es madre orgullosa de un médico, un sacerdote, una ama de casa y de la directora de la Asociación de Síndrome de Turner México.

A pesar de su edad, Bea es una mujer muy fuerte, tanto en su carácter como en su físico, robusta, de ojos grandes, piel clara y cabello oscuro, con una gran presencia, amable pero dura.

OCHI

Tenía cincuenta y ocho años cuando iniciamos las sesiones, y veinticinco cuando nació su hija con ST. Fue la primera mamá del grupo que respondió a la

convocatoria, es odontóloga, tuvimos tres sesiones, las cuales tomó desde su consultorio al terminar sus consultas.

Es odontóloga en consultorio privado, vive desde hace más de veinte años en la ciudad de Mérida, Yucatán, pero antes residía en la Ciudad de México, en donde nacieron sus tres hijas, lamentablemente se tuvo que separar del padre de ellas, quien no estuvo muy presente en sus vidas. Es muy apegada a sus hermanas y a su madre, quienes también viven en Mérida.

Ochi es de piel morena, cara delgada, cabello ondulado y complexión robusta, de carácter fuerte e inteligente, amable y comprometida.

Para hacer una mención especial en este caso, su hija Andrea fue la primera hija de Ochi, quien fue diagnosticada con ST desde su nacimiento, debido a las linfedemas. Fueron muy unidas, incluso estudiaron la misma carrera.

Andrea fue aceptada en el protocolo de investigación del Hospital General la Raza, donde le proporcionaron la hormona de crecimiento, y sus seguimientos en cada una de las especialidades que necesitaba, y cada mes OCHI hacía un esfuerzo para trasladarse con su pequeña desde Mérida hasta la CDMX en su infancia padeció varios problemas de salud, el más grave fue cáncer de tiroides, de los cuales se pudo recuperar, sin embargo, a consecuencia de las cardiopatías asociadas al ST, Andrea tuvo un infarto fulminante, que fue la causa de su lamentable fallecimiento a los treinta y tres años.

PITA

Pita tenía sesenta y cinco años cuando iniciamos las entrevista y estaba por cumplir los cuarenta años cuando Sofi nació. Tuvimos tres sesiones, aunque ya había participado en algunas junto con Sopfi.

Ella ya tenía una hija de trece años cuando recibió la noticia de un embarazo, el que recuerda se llevó sin complicaciones, si bien no fue un embarazo planeado, si fue muy bien recibido, ya que Pita había intentado tener otro bebé desde hacía tiempo.

En ese entonces, Pita se dedicaba a cuidar adultos mayores y personas enfermas en sus domicilios, es técnica en enfermería, y recuerda que le iba muy bien con ese trabajo, incluso cuando Sofi nació, llevaba varios años cuidando a mujer mayor con Alzheimer, y Sofi la acompañaba desde bebé. Dejó de trabajar cuando su paciente murió, y ya estaba divorciada, ahí su exesposo pagaba la pensión alimenticia, con lo que le alcanzaba para cubrir los gastos, pues ya quería regresar a su hogar y estar con sus hijas, desde entonces es ama de casa y pensionada.

Pita tiene cara redonda, nariz chata y ojos pequeños y rasgados, es amable y alegre.

BETH

Beth es una mujer muy joven, apenas tenía treinta y seis años en la primera entrevista y diez y seis años cuando nació su hija con ST. Tuvimos tres sesiones, que ella tomaba al regresar a su casa del trabajo, actualmente vive en el Estado de México con su hija Pola. Fue una de las primeras en contactarme para participar en la investigación, pues me dijo que para ella era muy importa que se difundiera más información sobre el ST en México, pues cuando a su hija la diagnosticaron, no supieron explicarle bien de qué se trataba.

Cuando se enteró de su embarazo, ella vivía con su abuela en el Estado de México, no tenía un trabajo y apenas había terminado la secundaria, el papá de su hija, siendo muy joven también, no contaba con recursos suficientes para apoyarla, aun así, Beth decidió tener a su bebé y su embarazo corrió de manera normal, aunque con las dificultades que conlleva siempre un embarazo adolescente.

Al comprender las dificultades del ST, Beth decidió irse a vivir con su mamá en E.U., en donde consiguió que su hija recibiera atención médica y educación en el sector público gracias al apoyo de un amigo de la familia que la afilio a los servicios de seguridad social de aquel país, en donde vivieron aproximadamente por diez años.

Beth tiene el cabello rizado, es de cara redonda, complexión media, amable y alegre, siempre puntual y muy comprometida.

En el tipo IV encontramos los casos de Tricia y Luma. En estos casos, los diagnósticos se dieron a edades muy similares, a los 10 y 11 años, en común tienen, que el acceso a la hormona de crecimiento fue difícil, pues ambas debieron conseguirla por sus propios medios durante varios meses antes de ingresar al protocolo.

En ambos casos se presentaron varios síntomas del ST desde su nacimiento, que los médicos no pudieron reconocer como parte de esta condición, asimismo, en ambas se encontró que los hermanos padecieron de las consecuencias del ST, al desarrollar problemas psicoemocionales debido al desplazamiento de sus padres, por priorizar la atención de las hijas con ST.

TRICIA

Tricia tenía sesenta y tres años cuando iniciamos las entrevistas, y veintiséis años cuando Clau nació. Tuvimos tres sesiones, siempre fue muy cálida y familiar en su trato, como si nos conociéramos de antes, por lo que las conversaciones fluyeron muy bien.

Ella estudio corte y confección, con lo cual, se dedicó a realizar diseños en modo freelance, además de ser costurera y realizar vestuarios para los festivales escolares y hacer arreglos de ropa, con esto ayudaba a completar los ingresos para solventar los gastos que tenía su familia, al mismo tiempo que podía atender las necesidades de su hija con ST. Actualmente es ama de casa, aunque sigue haciendo trabajos por su cuenta.

Es delgada, tiene cabello corto, ojos grandes, y una sonrisa muy alegre.

LUMA

Ella tenía cincuenta y cinco años cuando iniciamos las entrevistas y treinta y dos cuando nació su hijas con ST. Tuvimos sólo dos sesiones, las cuales fueron por la mañana, una la tomó una desde su auto, y la otra en su casa, pues fue complicado encontrar un horario en el cuál ella estuviera desocupada, pues menciona que tiende a involucrarse en diferentes actividades de manera constante, siendo también colaboradora de la Asociación de ST México, no sólo como mamá de una mujer Turner, sino como profesional, dando charlas y talleres desde la psicología, pues esta es su formación profesional.

Actualmente se dedica a la docencia a nivel superior, también da talleres y conferencias sobre temas relacionados con el manejo de las emociones.

Ella tiene ojos pequeños, cabello crespo, complexión delgada, es muy trabajadora e inteligente.

Si bien encontramos que cada caso fue diferente, tanto en el momento del diagnóstico, como en las decisiones que tomaron las madres para enfrentar las consecuencias de la condición. También existe la coincidencia de la migración en los casos de Beth y Ochi, quienes recibieron el diagnóstico de sus hijas desde el nacimiento de éstas, además de que decidieron cambiar su lugar de residencia y trabajo para acercarse a sus familias y tener más apoyo de su parte, pues cuando se tiene a un hijo con una condición que requiere cuidados constantes y especializados, contar con redes de apoyo y socialización en la familia extendida son fundamentales.

Otra coincidencia, es que todas las mamás buscaron la manera de adaptar su trabajo a las necesidades de atención de sus hijas, pues requerían ingresos económicos, pero también tiempo para estar al pendiente de sus tratamientos y seguimientos médicos

3. MÉDICOS ESPECIALISTAS

La relevancia de entrevistar a los médicos es conocer su experiencia atendiendo a niñas y mujeres con ST, así como las dinámicas familiares y la relación médico-paciente implicadas en los tratamientos que ellos gestionan, con el objetivo de dar cuenta del manejo de información que tienen sobre dicha condición, cómo la transmiten a sus pacientes y familiares.

También es necesario conocer las representaciones que tienen en torno al Síndrome de Turner, siendo profesionales expertos en el manejo de la condición, cómo la perciben más allá de su labor clínica, es decir, es importante dar cuenta de las maneras en que los médicos construyen y difunden nociones sobre el ST, ya sea considerando su conocimiento científico, pero también desde sus propias percepciones con base a sus experiencias clínicas.

En el grupo de actores complementarios se encuentran médicos especialistas mexicanos que atienden a niñas y mujeres con ST, tanto en hospitales públicos, como privados. Tales especialistas fueron referidos por las actoras de los grupos principal y secundario.

Se trata de seis médicos especialistas, cuatro genetistas, dos endocrinólogas. Los cuatro genetistas -dos mujeres y dos hombres- quienes ejercen en instituciones públicas tales como, el Hospital Infantil Federico Gómez, el Instituto Nacional de Pediatría, y el Hospital General.

Por su parte, las dos endocrinólogas, atienden en clínicas privadas, una en la CDMX, otra en Guadalajara.

Todas las y los médicos entrevistados han colaborado con la Asociación en algún momento.

Para concluir con este capítulo, se puede decir que la pandemia y el confinamiento derivado, sin duda trajeron importantes cambios en las maneras de interactuar y relacionarnos socialmente, por lo que fue indispensable reconfigurar las maneras de investigar y de pensar la investigación, pues hubo que adaptar ciertos conceptos a la nueva realidad que se presentó en este contexto, como hacer observación participante a través de la etnografía virtual, lo que además, hizo necesario aprender a usar las nuevas tecnologías para realizar la investigación e introducirse en los espacios virtuales, comprenderlos, desentrañarlos para poder entender las maneras en que estos espacios e interacciones funcionan en la construcción de identidades y de vínculos.

Ciertamente hubo que enfrentarse a las dificultades propias de estas condiciones, sin embargo, es importante reconocer las ventajas y alcances que tiene el uso de estas tecnologías y la investigación a distancia en la virtualidad.

En ese sentido, es relevante dar cuenta de cómo se fueron resolviendo tales complicaciones y construyendo los instrumentos y métodos para alcanzar los objetivos de investigación.

Considerando que en investigaciones cualitativas en donde se trabaja directamente con las personas involucradas en la problemática que se estudia, es indispensable atravesar por un proceso de aproximación y reconocimiento entre los actores de la investigación y quien realiza el estudio, pues la confianza que se logre generar entre ambas partes afectará la calidad de la información que se obtenga, así como la comprensión que se pueda alcanzar de las experiencias que describen.

Por otro lado, al generarse un vínculo de confianza y empatía entre las partes que configuran la investigación, es inevitable, además de necesario, que se llegue a procesos de reflexividad, en donde la investigadora suele identificarse con las actoras, hacer paralelismos en sus experiencias y proyectar algunas de sus propias vivencias en los testimonios de ellas.

De alguna manera abriéndose y exponiéndose, se puede lograr un mejor acercamiento, pues eso ayuda a crear un espacio seguro para las informantes, en

donde se sienten escuchadas y comprendidas. Debe ser un espacio sin juicios, en donde si bien se puede dar una opinión, nunca se debe imponer el propio punto de vista ni influenciar a las actoras.

Sin embargo, durante estos procesos se debe mantener la vigilancia epistemológica y tener mucha precaución de no perderse en las narrativas y llegar a sentirse parte del grupo, cuando se es una extranjera y se tienen intereses distintos a los de las actoras.

Mientras realizaba las entrevistas con las diferentes actoras, empecé a sentir como esas nociones de transferencia y contratransferencia, mucha empatía, reflexividad, me pusieron a pensar mucho sobre mí misma, sobre las cosas que podemos tener en común.

Entiendo bien que, en mi caso, los problemas que he tenido no tienen la magnitud de los de ellas, apenas puedo imaginar lo que significa llevar el estigma del diagnóstico de una condición genética como el Síndrome de Turner, del que además se sabe tan poco. Pienso que, en ese sentido, el estigma del ST, puede tener un gran impacto en cómo se construye su identidad y cómo se desarrolla su vida cotidiana y sus interacciones sociales. Tener la marca de una enfermedad rara, puede condicionar la percepción que se tiene de una misma, y se actúa en consecuencia a esa percepción, a pesar de tener capacidades y potencialidades como cualquier persona, se pueden sentir como que no encajan, como que son raras, y hasta feas, eso en palabras de algunas de ellas.

Por otro lado, el trabajo con las chicas me ha hecho mucho más reflexiva e introspectiva, constantemente estoy cuestionándome si estoy haciendo las cosas bien, si mi trabajo las vulnera de alguna forma, si hay modo en que yo pueda hacer algo que contribuya a mejorar su situación. Prácticamente todo el tiempo pienso en lo que me han dicho, en las diferencias y similitudes entre sus experiencias, en qué hubiera sentido, pensado o hecho si hubiera estado en su situación. Cuestionándome si lo que yo pensaba respecto al síndrome antes de conocerlas sigue teniendo sentido ahora.

CAPÍTULO 3

TRAYECTORIAS DE ATENCIÓN DEL SÍNDROME DE TURNER

En este capítulo se presentan algunas de las experiencias de las mujeres participantes relativas a las diferentes etapas de las trayectorias de atención, iniciando con las diferentes maneras en que se fueron presentando y atendiendo los signos y síntomas del ST, para conocer y comprender las distintas etapas y momentos del itinerario diagnóstico, así como las estrategias de atención enfocadas a las consecuencias fisiológicas de la condición.

Es decir, exploraremos lo que corresponde tanto a la atención médica, como a la autoatención del Síndrome de Turner, pues si bien este ámbito no se encuentra separado de las subjetividades y vida cotidiana de las participantes, los procesos y estrategias que corresponden directamente a la condición de salud se analizan de manera particular para dar cuenta de las prácticas y representaciones que se llevaron a cabo en cuanto a la búsqueda de atención.

Reconocer las experiencias y saberes de las mujeres, y reconocer la participación de otros actores respecto a lo que corresponde a las consecuencias y tratamientos médicos de Síndrome de Turner, también ayuda a comprender cómo se ha ido manejando la condición en las instituciones médicas, asimismo, permite ubicar la información desde la cual se fueron desarrollando las estrategias de atención de las mujeres adultas con ST, en los diferentes ámbitos y etapas de sus vidas.

Se presentará la información, proporcionada tanto por las adultas con ST y algunas de las madres participantes, referida a reconocer los principales signos y síntomas mediante los cuales obtuvieron el diagnóstico y tratamientos que siguieron las mujeres en sus trayectorias de atención.

3.1.- Itinerario diagnóstico en las diferentes trayectorias del Síndrome de Turner

Considerando que las trayectorias de atención inician con la detección de los primeros signos y síntomas de alerta dando pie a la búsqueda de explicaciones que den sentido causal a estos, recuperamos la propuesta de Osorio (2017) sobre el itinerario diagnóstico, que se refiere al proceso en el cual se busca comprender los signos y síntomas que alertan sobre la presencia de una condición de salud. Este camino puede ser muy breve o puede llevar años para encontrar un diagnóstico confirmatorio que de explicación a las afecciones de salud que se padecen, para llegar a esto, generalmente se pasa por diversos especialistas de la salud, a veces teniendo diagnósticos parciales que explican algunos síntomas, pero que no necesariamente dan cuenta de las causas etiológicas del padecimiento.

En nuestro trabajo nos referimos al “itinerario diagnóstico” como aquella fase de la trayectoria de atención en la que se identifican los primeros síntomas, se busca la explicación causal asociada a determinada entidad nosológica, se consultan uno o varios profesionales, que pueden –o no– instrumentar pruebas diagnósticas y/o terapéuticas a fin de establecer interpretaciones profesionales o diagnósticos tentativos o provisionales respecto de la condición de enfermo, hasta llegar al establecimiento del diagnóstico correcto o definitivo. Si bien se identifica como una etapa inicial en la trayectoria del padecimiento, su duración suele ser variable en el tiempo, ya que puede prolongarse a través de varios diagnósticos provisionales, confusos o equivocados y de tratamientos destinados a paliar determinados síntomas, pero no siempre idóneos. (Osorio, 2017: 214)

En el caso del ST este proceso puede ocurrir en diferentes etapas de la vida, y puede involucrar a varios actores, es decir, los signos y síntomas de alerta que dan inicio al itinerario diagnóstico pueden ser detectados por la madre, por algún otro familiar, por médicos, por las mismas niñas con ST, o inclusive por profesores.

En ese sentido, el itinerario varía de acuerdo con los signos que fueron presentando y que se identificaron como patológicos, que posteriormente fueron asociados al síndrome, al respecto, reconocemos tre tipos de itinerarios, el primero corresponde a los casos en que el diagnóstico se estableció de manera neonatal o durante el

primer año de vida, el segundo refiere a los casos en que el diagnóstico se confirmó durante la infancia, el tercero corresponde a los a los casos en que se confirmó el diagnóstico en la etapa correspondiente a la pubertad.

En cuanto a las edades de diagnóstico de cada una de las mujeres que participaron, encontramos resultados heterogéneos, más o menos equilibrados en cuanto a proporciones.

TABLA 1. EDAD DE DIAGNÓSTICO CONFIRMADO			
INFORMANTE	PERINATAL	INFANCIA	PUBERTAD
ANEROL	X		
AMABLE	X		
MA. ES.	X		
MARY	X		
SOFI	X		
OCHI	X		
BETH	X		
GRETEL		1 AÑO	
FER		4 AÑOS	
INA		5 AÑOS	
ANDRÓMEDA		6 AÑOS	
ANDY		7 AÑOS	
MARTHA		7 AÑOS	
NAY		8 AÑOS	
CLAU			10 AÑOS
LUMA			11 AÑOS
NINA			12 AÑOS
CHERRY			13 AÑOS
BLANCA			13 AÑOS
ATP			16 AÑOS
TOTAL	7	8	6
Fuente: Elaboración propia con base en entrevistas.			

Del total de los casos, encontramos que:

- 7 de las participantes confirmaron su diagnóstico de Síndrome de Turner de manera neonatal o durante el primer año de vida.
- 8 de las participantes confirmaron su diagnóstico de ST durante la infancia, comprendiendo edades a partir del primer año de vida, hasta los 10 años de edad.
- 5 de las participantes confirmaron su diagnóstico de ST hasta la pubertad, en edades de entre los 11 hasta los 16 años.

De acuerdo con estos datos, sólo la tercera parte de los casos son diagnosticados de manera perinatal, siendo la linfedema y el cuello corto los síntomas más frecuentes en los diagnósticos en esta etapa.

Poco menos de la mitad de los casos son diagnosticados durante la infancia, siendo la talla baja el síntoma principal que deriva en el diagnóstico.

Y la cuarta parte restante de los casos, son diagnosticados en la pubertad, ya sea por talla baja, o por el retraso del desarrollo puberal y la amenorrea primaria.

Es decir, encontramos que dos terceras partes de los casos no tuvieron un diagnóstico oportuno, pues considerando que el ST es una condición que está presente desde el nacimiento y que presenta diversas afectaciones a la salud a lo largo del tiempo, es fundamental que se confirme el diagnóstico de manera temprana, para poder llevar un tratamiento adecuado y enfocado en el síndrome de manera integral.

Esta información es consistente con los resultados un estudio del CENSIA (Centro Nacional para la Salud de la Infancia y la Adolescencia) publicado en 2013, en donde se encontró que hasta el 60% de los médicos no saben reconocer el Síndrome de Turner, o incluso ni siquiera saben sobre la condición.

En México 60% de los especialistas, endocrinólogos y médicos generales del sector salud desconoce males genéticos como el síndrome de Turner, que afecta sólo a mujeres y se caracteriza por baja talla (máximo 1.30 metros), apariencia infantil, aspecto mongoloide, nulo desarrollo sexual y dificultad para aprender matemáticas o reconocer colores. “Se pregunta

a los médicos generales y pediatras, cuáles son los trastornos de la diferenciación sexual que más conocen y han visto en su consulta, y dicen que el Síndrome de Down, que nada tiene que ver. El 60% de estos médicos contesta esto, lo cual es muy lamentable”. Aunque desde antes del nacimiento es posible detectar el síndrome de Turner, los médicos mexicanos tardan años en detectarlo, lo que deriva en atraso del tratamiento con hormona de crecimiento, que daría 10 centímetros de más estatura y mejor calidad de vida. (Vega, 2013: 18)

En ese sentido, es necesario que los médicos neonatólogos y pediatras cuenten con una mejor capacitación para reconocer las características del ST y establecer un diagnóstico clínico y citogenético, con el cual posteriormente se pueda derivar a las niñas a los protocolos de atención con los diferentes especialistas de salud involucrados.

Por otro lado, reconocemos que estas dificultades en el diagnóstico, y el correspondiente retraso en el tratamiento, son una de las problemáticas relevantes, pues pueden conllevar una atención inadecuada, debido al desconocimiento sobre el ST, derivando en múltiples dificultades psicosociales, como veremos más adelante.

Momentos y dificultades del diagnóstico

En los casos en que el diagnóstico se confirma de manera neonatal, suelen ser los médicos o personal de salud, quienes detectan los signos asociados al ST, de acuerdo con los testimonios de las informantes, en estos casos, las madres no reconocieron anomalías en sus hijas antes de que los especialistas lo detectaran, sino que fue en las revisiones pediátricas en donde se fueron encontrando los síntomas. En esta etapa, la linfedema⁶ y el cuello corto son los signos más

⁶ “La linfedema es la acumulación de líquido rico en proteínas en el intersticio debido a una incompetencia de los canales linfáticos. Se clasifica en primario cuando es ocasionado por anomalías estructurales congénitas en los canales linfáticos, mientras que el secundario está causado por disrupciones en la integridad anatómica, que pueden acontecer después de trauma, infecciones (filariasis linfática), posterior a vaciamientos ganglionares, o iatrogénica.” Zambrano-Ferreira, José Alonso, Pérez-Fonseca, Silvia Viviana, Caro-Becerra, Andrea Carolina, González-Rocha, Yilmar Fabiani, Gelvez-Díaz, Julian Mateo, Rueda-Gutiérrez, Jorge

frecuentes que dan alerta a los médicos para realizar los estudios clínicos y citogenéticos confirmatorios.

En el primer tipo de itinerario, lo que corresponde al diagnóstico neonatal, tenemos la experiencia de Aner, quien fue diagnosticada al nacimiento, pues las dificultades en el parto y lo evidente de los signos del ST con los que nació, pudieron facilitar una detección inmediata y un diagnóstico confirmatorio.

A mi desde chiquita me lo diagnosticaron, o sea, del nacimiento, porque ya ves que muchas veces no te lo diagnostican, hasta que ya empieza la adolescencia, como no tienes tu periodo menstrual, o estás muy bajita de estatura, y entonces como que lo empiezan a sospechar o darse cuenta. A mi desde chiquita, porque salí con hematomas en las manos, ya ves que como que se te hincha o estás hinchada, a mi desde chiquita, a mi mamá se le pasó el parto, tragué placenta de mi mamá, me pusieron en incubadora. Nací en el seguro social, ahí en los venados, pues ya ves que dicen que -wow- no? del seguro social, pero ya ves que cada quien como le va en la feria, y ya, pero dicen que gracias a Dios pues eso, ya total que ya estuvimos así de chiquita, y mi mamá le dijeron -pues conforme se vengán los problemas-. (Aner-mujer ST, Entrevista, sesión 1. 2020, septiembre 21)

Este testimonio es interesante, pues, las mujeres mayores de 35 años que participaron comentan que cuando fueron diagnosticadas, hace más de 20 años, se tenía muy poca información del ST, lo que dificultaba llegar a un diagnóstico clínico certero, sin embargo, Aner fue atendida por especialistas que pudieron fácilmente reconocer los síntomas del ST. En este caso, podemos pensar que para que se establezca un diagnóstico temprano, se requiere de especialistas muy capacitados, pero también de la presencia de varios rasgos fenotípicos muy marcados del ST para que puedan confirmar una sospecha clínica, pues en otros casos, aunque se presenten signos del ST desde el nacimiento, no se asocian al síndrome de inmediato.

En ese sentido, podemos pensar que la diversidad de los signos y síntomas que se asocian al ST, hace complicado establecer un diagnóstico, pues varias de sus

características pueden relacionarse con otras afecciones, por lo que, tener un diagnóstico certero al nacimiento, no es lo más común.

Como ocurrió con la experiencia de Amable, quien también fue diagnosticada al nacer, aunque en su caso no fue tan sencillo llegar a un diagnóstico confirmado, pues el parto no fue atendido en un hospital o clínica, sino que se realizó con la asistencia de una mujer a quien Amable ubica como una enfermera o una partera tradicional, quien se dio cuenta de que algo no estaba bien con la bebé, pues veía que sus pies estaban hinchados y alertó a los padres para que acudieran con especialistas médicos que les pudieran dar la atención requerida.

Te cuento, yo nací en de donde es mi mamá, de la capital del Estado de Oaxaca, esa población queda a 45 minutos, la población se llama San Juan Chileteca, entonces cuando yo nací me vio una como una enfermera que ella se dedica de ahí del pueblo de donde es mi mamá, ella se dedica a atender a todas así, hasta los partos, entonces yo nazco ahí y la enfermera lo único que les dice al verme es que pues si me tenía que checar un médico, no? al verme de mi pie y todo eso, entonces ya mi mamá, pues ya empezaron a hacerme estudios, pero sí, yo nazco con una enfermera, no en un hospital, aquí en Oaxaca. Pues, tradicional, sí, partera tradicional, así estuvo mi nacimiento. (Amable- mujer ST, Entrevista, sesión 2. 2020, octubre 29)

Amable recuerda que su mamá le contaba que fueron con especialistas en varios estados, visitaron incluso Puebla y el Estado de México buscando quien les pudiera explicar lo que pasaba, sin embargo, estos especialistas no supieron explicarles las causas de los signos que ella presentaba. Fue en Oaxaca, con un endocrinólogo privado, en donde por fin encontraron respuesta.

Ahhh, mira, fue pasar por muchos médicos, lo curioso aquí es que ellos me platican que fueron al estado de México a muchos hospitales y no daban y no daban y no daban que era, y curiosamente hasta aquí en Oaxaca con un endocrinólogo ya fue el que mandó a hacer el cariotipo y ya con el de hecho dijo yo estoy casi seguro que es Síndrome de Turner, pero se tiene que confirmar, me mandó a hacer el estudio y si, ya en el cariotipo, ya con esa prueba, diagnosticaron el Síndrome de Turner y posteriormente, y me estuvo checando después una genetista aquí en Oaxaca, durante toda mi niñez. (Amable- mujer ST, Entrevista, sesión 2. 2020, octubre 29)

Observamos que, aunque se presenten los signos de alerta desde el nacimiento, la confirmación del diagnóstico por ST puede ser complicada si no se llega a los especialistas correctos, pues al ser una enfermedad rara y con signos heterogéneos, los médicos que no tienen una formación como genetistas o endocrinólogos, difícilmente reconocerán esos signos como parte del fenotipo del Síndrome de Turner, asimismo, la particularidad en el caso de Amable, es que, al nacer fuera de una institución médica, si bien si se observaron anomalías en la bebé, no se contó con especialistas de la salud, por lo que, sería aún más complicado reconocer tales características como parte del ST, por otro lado, podríamos pensar que en el estado de Oaxaca, se cuenta con menos especialistas que pudieran establecer un diagnóstico clínico.

En ese sentido, encontramos que, incluso cuando se trata de diagnósticos neonatales, los itinerarios pueden ser muy diferentes entre sí, respecto a esto, dentro de los testimonios de las mujeres participantes, encontramos que, en los relativo a diagnósticos neonatales, los casos complicados son menos comunes que aquellos en los que el diagnóstico se estableció de manera inmediata.

En el segundo tipo de itinerario diagnóstico, correspondiente a la infancia, encontramos que uno de los signos más frecuentes que llevan a la búsqueda de diagnóstico, es la talla baja, pues las madres suelen hacer la comparación entre los hermanos o compañeros de escuela, encontrando que sus hijas con ST son considerablemente más bajas que otros niños de su edad.

Dentro de este tipo de itinerario, tomamos el ejemplo de la experiencia de Andrómeda, que fue diagnosticada a los 6 años, en este caso fueron sus familiares quienes empezaron a notar algunos signos de alerta, principalmente la talla baja, lo cual, ella misma recuerda que si percibía que era más pequeña de lo normal, sobre todo, al compararse con su hermana tres años menor, quien ya la empezaba a rebasar en estatura.

Ah, bueno, me diagnosticaron a los 6 años, porque yo como tengo una hermana, mi hermana es más alta que yo, entonces íbamos creciendo a la par, pero yo solita me di cuenta que no estaba creciendo, pero toda la familia de mi papá, toda la familia de Torreón se dieron cuenta, pero más la de aquí, pues los hermanos de mi papá, una de mis tías, la única mujer hermana de mi papá, le dijo a mi mamá -oye, a dónde vas a llevar a Andrómeda, porque eso no es normal, está muy chiquita- entonces me llevaron al instituto pediátrico [Se refiere al Instituto Nacional de Pediatría], al imán, desde los 6 y ahí me quedé hasta los 18 años, porque por la talla baja todos se dieron cuenta, los doctores se dieron cuenta luego, luego, porque la talla baja, el cuerpo, el cuello, ya cosas que yo no sabía, o sea, como estaba chiquita pues no todo me acordaba, ahora de grande que estoy con las chicas del Turner y todo eso, me he dado cuenta de todo, yo creo que le dijeron a mi mamá. (Andrómeda-mujer ST, sesión 1. 2020, octubre 13)

Andrómeda fue diagnosticada y atendida en el INP, en donde encontraron, además de la talla baja, el cuello corto y otras características en su cuerpo, que ahora ella ya reconoce como parte del ST, pues ha aprendido de su condición a partir de las experiencias compartidas con las mujeres en los grupos de ayuda, que desde la infancia presentaba varios signos asociados al ST. Sin embargo, antes de su diagnóstico, estas características no habían sido relacionadas con alguna condición médica en particular.

En una experiencia distinta, pero que también corresponde al diagnóstico en la infancia, el testimonio de una madre Ina, sobre la detección de los síntomas que llevaron a la búsqueda de explicaciones, nos cuenta que fue un profesor del preescolar quien le sugirió llevar a su pequeña Ade al pediatra, pues notaba que su desarrollo psicomotriz era más lento y tenía dificultades de aprendizaje.

Llega ella [Se refiere a su hija Ade] a kínder y en el kínder, el maestro me dice, -su niña no sé, quiero que la llevé con el pediatra, ella tiene alguna condición, porque ella no puede copiar lo que ve del pizarrón, si yo la pongo a hacer algún trabajo, batalla mucho en cuanto a la motricidad, siendo que yo aquí, pues es lo primero que trabajo, el recortar, el remarcar, muchas actividades, y ya después de 4 a 5 meses, yo no he visto mejoría en la niña, entonces, su niña presenta un coeficiente intelectual muy por debajo de su edad

Fueron 6 pediatras diferentes los que la vieron, porque no siempre está el mismo cuando tú vas, o sea, son diferentes doctores, 5 todos me dijeron lo mismo, que el maestro estaba loco,

que ya ellos no quieren batallar, la sexta vez que voy, me toca una doctora, digo, totalmente diferente y a todos tenía que llegar y decirles todo. - (Ina- mamá, sesión 1, 2021, mayo 25)

En este caso, los problemas cognitivos fueron los que derivaron en una búsqueda de atención, este síntoma, junto con las dificultades de aprendizaje, también son de los signos de alerta más relevantes para la búsqueda de un diagnóstico, sin embargo, en este caso, antes de que el profesor llamara la atención de Ina, ni ella, ni su familia habían percibido este síntoma. Asimismo, asimismo, los primeros cinco pediatras que consultaron tampoco reconocieron estas afecciones como un problema en Ade, y tuvieron dificultades para establecer una sospecha clínica, incluso cuando Ade presentaba varias características del ST.

No fue sino hasta la sexta pediatra, cuando Ade ya tenía cinco años, que pudieron encontrar una explicación a la diversidad de síntomas que presentó desde su nacimiento, y que eran todas características asociadas al ST.

Luego me dijo [la doctora] -ok, cuénteme su nacimiento-, -pues es que ella nació después de una vasectomía, mi parto fue normal, cuando ella nació fue a término, cuando ella nació tenía un problema en sus pies, mucha inflamación en el empeine del pie y sus deditos, le detectaron un “soplo inocente” y este pues en general así fue el parto, y todo el linfedema se le quitó como al año y medio y pues hasta ahorita me dieron de alta en el seguro, cuando ella tenía como dos años, y hasta la fecha pues no ha presentado ningún problema-

y la doctora escribiendo eso, te diré que se tardó a la mejor como unos 5 minutos ella en escribir todo lo que yo le decía, y ya de repente le dice a la niña, -a ver, ven para acá mi amor, pon tu mano aquí en la mesa, extiende tu mano con tus deditos aquí en la mesa- y ya me dice la doctora, -mire, desde ahorita le digo, su niña tiene un Síndrome, cuál, no sé, vamos a ver el resto de las características, porque este dedo se torna curvado, todos los niños que tienen un Síndrome tienen el dedo meñique curvado, los niños que tienen Síndrome de Down, entonces ya desde ahorita su niña tiene un síndrome, ya la ve a la niña, y si ha notado que sus oídos están muy abajo?- - (Ina- mamá, sesión 1, 2021, mayo 25)

De acuerdo con la experiencia de Ina, la doctora que pudo diagnosticar a Ade, no sólo realizó una historia clínica desde el nacimiento de la pequeña, sino que se tomó

el tiempo de hacer una revisión y medición ósea para buscar otros signos del síndrome, que si bien aún no podía determinar de qué se trataba, si pudo dar cuenta de que los signos que presentaba Ade eran parte de un síndrome.

En ese sentido, encontramos entre las experiencias de estas mujeres, que, a pesar de haber presentado varios rasgos del ST desde su nacimiento, incluso en sus familias, no se percibían estas características como signos de alerta, lo que fue retrasando y dificultando la búsqueda de atención y el diagnóstico certero y oportuno, pues, en los casos en que los signos, aunque se expresan, no son tan evidentes, estos suelen pasarse por alto, a veces durante muchos años.

En el tercer tipo de itinerario diagnóstico, que se caracteriza por darse de manera tardía, en la etapa de la pubertad, en estos casos, suelen ser las mismas mujeres quienes empiezan a percibir que algo pasa, pues al compararse con sus compañeras se dan cuenta que su desarrollo no es normal, y estas sospechas son confirmadas por sus madres, es cuando comienzan a buscar explicaciones a estas afecciones.

En la experiencia de Blanca fue diagnóstica hasta la edad de trece años, a pesar de que desde niña fue presentando algunos signos y síntomas, como problemas cognitivos y neurológicos, al no tener características tan evidentes asociadas al ST, no recibió un diagnóstico preciso, sino hasta la pubertad, pues ella misma empezó a notar que no se desarrollaba como sus compañeras, además de eso, su mamá estaba preocupada por su estatura y su sobrepeso, estas tres condiciones fueron las que llevaron a buscar atención médica.

Pues lo único que a mí me preocupaba es que no había reglado era lo único que, si como que me preocupaba, no?, pero mi mamá era la que veía algo más, me veía como que estaba ancha pero no crecía en estatura pues, pero yo la verdad no, no lo percibía pues, yo solo percibía que no reglaba y pues dices ya a los 13 años está raro que esto y lo otro. (Blanca-mujer ST, sesión 2. 2020, octubre 23)

A Blanca en realidad no le preocupaba tanto la estatura, pues ella vivía en Mérida donde la gente no suele ser muy alta, pero su familia, al ser originaria del Norte de México, si encontraba que algo no iba del todo bien con su crecimiento.

En otra experiencia, el caso de Nina, que también fue diagnosticada en la pubertad, la estatura parecía no representar un problema ni para ella, ni para su familia, ni para los médicos, ya que, de acuerdo con su narrativa, sus padres nos son altos, por lo que, la talla baja era algo normal para ellos, así mismo, los médicos no relacionaban este signo con alguna afección, sin embargo, aunque Nina recuerda que fue una niña normal y sana, en su escuela se percataron de que su tamaño era muy pequeño en comparación con sus compañeros, lo que llevó a buscar la explicación de esta condición.

A mí me lo detectaron a los 12 años, digamos que yo antes a los 12 años fui una niña completamente normal, obviamente siempre fui chiquita, pero mi mamá no es muy alta, mi papá pues tampoco es alto, mide 1.65, 1.67, y mi mama mide 1.50, entonces, pues los médicos nos decían -no, pues de donde quieren que sea alta, si usted y su esposo no son altos, ella está bien- siempre fui muy sana, la verdad, mi hermano era mucho más enfermizo que yo, y los 2 éramos chiquitos, entonces como que no veía ningún problema. Ya cuando entré a 6º, pues si se veía como una diferencia muy grande de tamaño, no sé si te tocó a ti, como que iban médicos cada cierto tiempo a hacerte como revisiones, no?, de los ojos, de los dientes, y todo eso, entonces como que, llegaron a hablar con mi mama y le dijeron que pues si ya había una diferencia de tamaño más grande y que pues mejor me hicieron estudios, entonces, volvimos a ir con el doctor y el doctor dijo - Pues sí, o sea, como que ya se está estancando, entonces pues, yo digo que no tiene nada, pero pues vamos hacerle estudios- me empezaron hacer estudios, se tardaron un año en detectarme, porque salían alterados mis estudios pero no le daban a que era, entonces este, mi papá, no recuerdo bien, creo que uno de los amigos del trabajo de mi papa conocía a un endocrinólogo del DIF y me mandaron con él, porque no daban, me hacían los mismos estudios y los mismos estudios pero no tenía nada, todo salía bien, pero había algo ahí raro y pues no sabían que era, hasta que contactaron a este doctor y ya fui con él y él me dijo -tú tienes síndrome de Turner- fue la primera vez que oí esa palabra o esa enfermedad, bueno no es una enfermedad, ese síndrome, y fue cuando supe que era eso. (Nina-mujer ST, sesión 1, 2020, octubre 20)

Considerando las experiencias de Blanca y de Nina observamos que, para cada familia o persona los síntomas de alerta pueden ser diferentes, es decir, en algunos casos, rasgos como la talla baja o el cuello corto, pueden considerarse normales cuando la familia tiene otros miembros con características similares, y, por ende, pasan por alto estos signos. O, por el contrario, para algunas familias, ciertos rasgos, pueden considerarse “anormales”, aunque no sean patológicos, y entonces presentarse para ellos como un signo de alerta.

En ese sentido, Yepes (2017), en una investigación sobre la búsqueda de atención médica, menciona que los síntomas también se vuelven alertas cuando las familias los interpretan como un riesgo de acuerdo con su contexto.

Al hablar de necesidad y de lo que lleva a la persona a consultar es preciso tener en cuenta el significado que de los signos, síntomas y enfermedades ha construido en su propio proceso vital. Entra en relación un cuerpo que se manifiesta, una enfermedad que corre. Un sujeto y un entorno próximo que lee e interpreta su situación, construye el síntoma y en consecuencia una noción propia de enfermedad mediada por la cultura. (Yepes, et. Al. 2018: 96)

Es decir, que algunos signos que bien pueden asociarse medicamente a alguna condición de enfermedad, no necesariamente representan un problema de salud dentro del sistema cultural en donde se desenvuelve la persona que padece dicha condición, en ese sentido, se puede decir, que los síntomas y las enfermedades también se construyen a partir de ciertas representaciones culturales, que van más allá de sólo el funcionamiento biológico.

Así pues, el Síndrome de Turner, se constituye como una condición médica, en tanto que, presenta síntomas y signos fisiológicos, pero también, porque estos signos han sido asociados contextualmente, como problemas de salud, y es a partir de esto, que se busca la explicación y el tratamiento médico que atienda estas problemáticas.

Primeros signos y síntomas de alerta

Continuando con los primeros síntomas de alerta, de acuerdo con las narrativas de las informantes, en al menos siete de los trece casos en que el diagnóstico se confirmó durante la infancia o la pubertad, las niñas ya habían presentado algunos síntomas derivados del ST, pero que, en su momento, si bien fueron detectados, y en algunos casos atendidos por especialistas de la salud, no se asociaron al Síndrome de Turner, sin embargo, las madres los recuerdan y les dan sentido a la luz de la información que fueron adquiriendo sobre esta condición.

Conocer estos casos ayuda a dar cuenta de las dificultades de encontrar especialistas con los conocimientos y recursos adecuados para detectar clínicamente el Síndrome de Turner, así como de la diversidad de características que se pueden expresar en las niñas y mujeres con esta condición.

En relación con esto, encontramos que, retomando la información proporcionada por las mamás que participaron, dos de las siete mamás mencionan que sus hijas nacieron con linfedema, los cuales fueron detectados y atendidos por los médicos al nacimiento de sus hijas, sin embargo, estos síntomas no derivaron en el diagnóstico del ST. En ambos casos, también detectaron problemas de aprendizaje en las niñas antes de que se confirmara el Síndrome de Turner.

Asimismo, otras dos de las siete mamás detectaron en sus hijas diferencias en la posición o tamaño de los huesos, estos síntomas fueron atendidos médicamente, antes de que se confirmara el diagnóstico del ST.

Es decir, en cuatro de los siete testimonios de las mamás que participaron se encontró que sus hijas presentaron varias características asociadas al ST, que los médicos pasaron por alto al nacimiento, y que, sin embargo, fueron relevantes al momento en que se confirmó el diagnóstico del ST.

Estos datos son parte de la reconstrucción de las madres que después del diagnóstico confirmatorio de ST, fueron indagando en signos que, si bien antes no consideraron como parte de alguna condición médica particular, empezaron a ser

relevantes a la luz del de la información relativa al Síndrome de Turner. Es decir, algunas características asociadas al ST, estaban presentes desde el nacimiento de sus hijas, sin embargo, no derivaron en un diagnóstico preciso.

En el caso de Ina, ella recuerda ver en su hija rasgos diferentes en su cara, así como el cabello y orejas de implantación bajas, el cuello con pliegues, además de las linfedemas y cardiopatías que le detectaron desde su nacimiento y que fueron atendidas en ese momento, sin embargo, no derivaron en ningún diagnóstico, sino que se trataron como síntomas aislados.

Cuando ella nació, si la miraba yo de su cara, y decía -no sé, es que las facciones de su cara, es que esta bebé, todavía está muy hinchada, no inventes, ya tiene 4 meses, cómo que va a estar muy hinchada, eso es a las semanas de nacidos nada más, y lo que si me llamaba mucho la atención era que atrás de su cabello, te digo que en esta parte de atrás [señala la nuca], se le hacían así los rollitos de piel, aquí los rollitos de piel, ya conforme fue creciendo esa piel se estiró, pero noté ciertas cositas de ella de bebé, pero en esos momentos, no pasaba de lo de su corazón y de sus pies, y ya no le di mayor importancia. (Ina – mamá, entrevista, sesión 2, 2021, mayo 7)

Al llevar un seguimiento médico para su recién nacida, en donde los especialistas no parecían poner atención a las características fenotípicas de la bebé, Ina no consideró que estas peculiaridades fueran relevantes en la salud de su hija, sin embargo, ahora reconoce que eran signos del Síndrome de Turner.

En una experiencia similar, Luma recuerda que su hija nació también con linfedemas en ambas piernas, los cuales fueron atendidos en el Instituto Nacional de Pediatría (INP), y de acuerdo con Luma, fueron negligentes al no atender debidamente la condición de su hija, y mucho más, al no detectar el ST a tiempo teniendo tantos signos y siendo un hospital de tercer nivel, ya que, incluso estuvo hospitalizada en varias ocasiones en las que realizaron estudios e intentaron tratamientos para atender la inflamación que la pequeña presentaba, sin dar con el origen de este síntoma.

Ella entra al [Instituto] Nacional de Pediatría a los 20 días de nacida, pues increíblemente [hospital de tercer nivel] eran hospitalizaciones, estudios y nunca nadie la diagnosticó ahí, pasó por pruebas de VIH, tanto ella como yo, de paso con diversos especialistas, pero

ninguna, ningún especialista, y que conste que estuvo hospitalizada ahí mismo, sus primeros 5 meses, como 4 veces, y estudios ahí, de hecho, como la penúltima hospitalización en terapia intensiva y tampoco la diagnosticaron, siempre eran, pues hipótesis, la última por lo que dejé el [Instituto] Nacional de Pediatría, fue cuando el vascular periférico me dijo que le tenía que envolver con vendas, o mandarle hacer una botita especial que era muy cara, a Estados Unidos, o con vendas elásticas, unas cafecitas apretárselas muy, muy fuerte desde la ingle de su piernita hasta los dedos de sus pies y me dijo que si yo conocía la piel de elefante, y le dije pues sí, -ah, pues así se le va a hacer a su hija- y la vendó él y fue la primera vez. A los 5 meses que yo escuché llorar desesperadamente a mi hija, me enojé, no le menté la madre porque soy muy educada, pero le dije hasta de lo que se iba a morir, le quité las vendas a mi hija y me salí, y dije pues si aquí no hay respuestas y es el Nacional de Pediatría y su único pronóstico como... al médico le dije que no estaba hablando de una mesa y que no estaba hablando con la mamá de una mesa, que era una bebé y que estaba hablando con la mamá de esa bebé, le quité las vendas, se las aventé ahí a donde se las estaba poniendo, me salí y busqué la medicina alterna, la acupuntura. (Luma – mamá, sesión 1, 2021, mayo 24)

En estas experiencias, las linfedemas son uno de los signos que más se relacionan con el ST, sobre todo cuando se diagnostica al nacimiento, pues suele ser uno de los primeros síntomas que se presentan en las niñas con ST, sin embargo, no en todos los casos la presencia de este síntoma deriva en el diagnóstico del ST.

En ese sentido, de acuerdo con lo que esta madre refiere, se pueden observar deficiencias en la atención de los médicos pediatras y neonatólogos, pues incluso en hospitales altamente especializados como el Instituto Nacional de Pediatría, tuvieron dificultades para realizar un diagnóstico certero del ST en una infanta que presentó signos desde el nacimiento.

Por otro lado, en la experiencia de Tricia, otra de las madres que participaron, si bien en la familia notaban que Clau tenía algunas características distintas a los demás niños, como problemas ortopédicos y de ortodoncia, o infecciones recurrentes de oído y garganta, no lo asociaban a ninguna condición en particular, pues incluso para los médicos fue difícil establecer un diagnóstico que explicara los signos y síntomas que Clau fue presentando desde su nacimiento, con mayor dificultad sus padres o abuelos podrían sospechar de algo en específico, sin

embargo, si fueron atendiendo muchos de sus problemas de salud, sin saber que estas condiciones se debían al Síndrome de Turner..

Desde chiquita, a Clau la fuimos arreglando, todo lo que tenía mal, o sea, esto de su boquita [paladar hendido], el mentón [corto], cuando pudimos, empezamos a ir al dentista y le ponía un paladar para que le creciera, y se le hiciera así el paladar para que pudiera comer, usaba unos zapatos especiales porque sus dedos seguían estando mal, eran zapatos ortopédicos, pero tenían una adaptación aquí en sus dedos para que le cubriera, de las piernas también, eran unos zapatos ortopédicos y le fueron arreglando, porque tenía piernas en equis. (Tricia - mamá, sesión 1, 2021, mayo 20)

La familia de Clau, tanto su abuela, como sus padres, contribuyeron en atender y minimizar los signos y síntomas que fue presentando, pues ella fue tratada con diversas cirugías estéticas y correctivas, por lo que actualmente ya no tiene rasgos evidentes asociados ST, como el mentón corto, orejas de implantación baja y paladar profundo. Esto es otra forma de ocultar las consecuencias de la condición y acercarse a lo que consideran normal.

Sin embargo, las características físicas no son lo más complicado que deriva del ST, sino que, se pueden presentar otros problemas de salud a lo largo de la vida de las mujeres con ST.

Considerando estas experiencias, observamos que la trayectoria de atención del Síndrome de Turner puede iniciar muchos años antes de que se sospeche del ST, pues en varios casos, incluso fueron atendidas por algunas de las consecuencias, sin que los médicos o las mamás tuvieran conocimiento de la etiología de sus padecimientos. La complejidad y diversidad de síntomas que el ST presenta, la hace una condición persistente y crónica, pues a pesar de las atenciones que las niñas recibieron para sus síntomas iniciales, se fueron expresando otros, que eventualmente dieron paso al diagnóstico confirmado de ST, y a una atención enfocada al síndrome.

Si bien pueden presentarse una variedad de signos y síntomas de alerta, que derivan en la búsqueda de atención médica y conllevan al diagnóstico del ST,

observamos que puede ser difícil llegar a la confirmación de esta condición en la primera consulta de especialistas médicos, e incluso en los seguimientos pediátricos, en varias ocasiones las niñas y sus familias pasan por diversos especialistas y tratamientos sin conocer los orígenes de sus afecciones, e incluso sin tener algún diagnóstico, lo cual puede generar angustia cuando no se resuelven los problemas ni se comprende de dónde vienen y cuál es su posible evolución.

Por esto, la confirmación de un diagnóstico que explique estas afecciones y que permita avanzar en el tratamiento de las mismas, es necesario para guiar a las familias y a las propias mujeres Turner en la construcción de estrategias para la atención.

Asimismo, conocer la edad de diagnóstico es importante para dar cuenta del grado de afectación que el ST ha causado, además de dar una idea sobre el manejo que tienen los médicos de información sobre la condición.

Si bien en muchos de los casos, se presentan dificultades de salud desde antes de confirmar el diagnóstico, no es sino hasta que se tiene esta certeza, junto con el correspondiente pronóstico y explicaciones médicas, que se empiezan a tomar decisiones orientadas a atender la condición y sus consecuencias.

También es importante esta edad, pues dependiendo de la etapa de la vida en que se presenta, puede causar diferentes impactos en el desarrollo psicosocial de las niñas y mujeres que lo padecen, así como generar diversas expectativas en sus familias.

Por ejemplo, cuando se detecta después de la infancia, las familias ya tienen una idea de las capacidades de sus hijas, por lo que el pronóstico puede ser menos dramático, contrario a cuando se da de manera neonatal, pues en esta etapa, se pueden crear perspectivas que ya pueden considerar al ST como una limitante.

Estudios clínicos confirmatorios

Para confirmar el ST, es indispensable realizar el cariotipo, un estudio citogenético que busca alteraciones a nivel genético o cromosómico, es en este estudio especializado en donde se puede confirmar si hace falta un cromosoma sexual o si está dañado.

Las características físicas pueden ser un indicio del síndrome, pero la única forma determinante de diagnosticarlo es por medio de la realización de un análisis del cariotipo. En esta prueba se toma una muestra de sangre y se examina bajo un microscopio para detectar los cromosomas ausentes o alterados. (CENSIA.gob Consultado 8 diciembre 2023)

Además de este, se suelen hacer otros estudios clínicos para detectar las afecciones que el ST pudo haber provocado, pues al ser un síndrome, puede causar afectaciones diversas, por lo que se requiere de varios especialistas para atenderlo, desde cardiólogos, endocrinólogos, nefrólogos, ginecólogos principalmente, en acompañamiento con el genetista.

El análisis cromosómico puede realizarse con técnicas de: 1. Citogenética convencional: Cariotipo de resolución estándar y cariotipo de alta resolución (AR)y 2. Citogenética molecular: Hibridación in situ fluorescente (FISH), hibridación in situ fluorescente multicolor y la hibridación genómica comparada. (IMSS.gob Consultado 8 diciembre 2023)

En algunos casos, por la variedad y dificultad de reconocimiento de los síntomas, se pueden realizar múltiples estudios clínicos con el fin de encontrar respuestas ante las afecciones de salud que se presentan, sin embargo, si bien estos estudios son de utilidad para hallar y definir los problemas de salud derivados del ST, no son suficientes para confirmar el diagnóstico del Síndrome de Turner, por lo que, en todos los casos, se requiere del cariotipo.

Pus mira, te digo que fue un año perdido, porque no daban, primero me hicieron un examen general de sangre, de elementos y ahí salí bien, me hicieron un perfil tiroideo y no me acuerdo que otra cosa, y en el perfil tiroideo si salí muy mal, como si tuviera yo 60 años, no?, mis hormonas, muy bajas, entonces el doctor dijo, -no, estos estudios están super mal, se

han de haber equivocado, que te los hagan otra vez- y me volvían hacer los estudios y todo, cuando vieron que si estaban alterados, me mandaron a endocrinología y una doctora me mandó hacer estudios, una tomografía porque pensaba que a lo mejor podía ser un tumor en la cabeza y no, no había nada y después me mandaron con el cardiólogo, y tampoco tenía nada, hasta que te digo que ya mis papás si estaban desesperados, porque pensaban que si era algo grave pues seguía avanzando y no sabían que era, hasta que contactaron a este Doctor del DIF y él le hizo una carta a la endocrinóloga, diciéndole que él consideraba que yo tenía Síndrome de Turner y me manda hacer todos los estudios y si, ahí fue donde ya me dijo -yo no creo que sea eso, pero te voy a mandar hacer el cariotipo y ahí vemos si sí es eso- y ya ahí fue donde salió. (Nina-mujer ST, sesión 2, 2020, octubre 30)

Por su parte, a Blanca le realizaron ultrasonidos, en donde sus órganos reproductivos “no sé encontraron de manera normal”, por lo que indicaron otros análisis en medicina nuclear para revisar su tiroides, y finalmente en citogenética, para confirmar el ST mediante un cariotipo.

Mi mamá siempre ha estado muy preocupada por mi peso y eso, y me llevó con un nutriólogo, este nutriólogo había sido muy importante en la universidad aquí en la UAY [Universidad Autónoma de Yucatán], en un instituto que se llama Hideyo Noguchi, y mi mamá le dijo, y pues el nutriólogo lo que le dijo es -te voy a llevar con un endocrinólogo, y el endocrinólogo pues tiene que hacerte muchos estudios, si tienes seguro social, vaya al seguro a que le hagan los estudios, porque son estudios costosos - y ahí empezó todo, porque si, gracias a Dios eran otros tiempos del seguro social, porque bueno, no tardaron en mandarme a hacer los estudios, porque si eran bastantes estudios, lo primero que yo me acuerdo que indicó que yo tenía este problema era que prácticamente no me detectaron la matriz cuando me hacían ultrasonido, porque me mandaron que ultrasonido, que el cariotipo, unos estudios nuclear de la tiroides, un chorro de estudios que me mando hacer el endocrinólogo, y ahí salió pues en el cariotipo, se confirmó el diagnostico. (Blanca- mujer ST, sesión 1. 2020, septiembre 23)

Considerando estas experiencias, encontramos que, pueden pasar varios meses y requerirse de múltiples estudios y especialistas para llegar a un diagnóstico confirmatorio, lo que, a su vez, implica gastos importantes en tiempo y dinero, además de la incrementar la incertidumbre y preocupación de las familias ante la complejidad de esta condición y la dificultad de confirmarla, lo que ya comienza a generar impactos psicosociales en la estructura de autoatención.

Explicaciones médicas en torno al diagnóstico ST

Cuando se confirma un diagnóstico, además de dar un pronóstico sobre las probables consecuencias y curso de la condición, los médicos deben procurar informar a la familia con la mayor claridad y detalle posible lo que se sabe respecto a la condición, es decir, las posibles causas u orígenes, los tratamientos indicados, y de ser posible, dar recomendaciones sobre los hábitos que ayuden a mejorar la calidad de vida.

Es interesante conocer la manera en que las informantes refieren haber recibido las explicaciones médicas, ya sea que se hayan dado a la familia o en algunos casos, directamente a las niñas afectadas, se puede hacer referencia a lo que recuerdan se les dijo respecto al ST y sus posibles consecuencias. Esto da cuenta del manejo de la información relativa a esta condición por parte de los especialistas, y de la manera en que se construyen las representaciones en torno al ST, y cómo lo significan las personas afectadas.

Asimismo, las explicaciones de los médicos en el momento del diagnóstico serán la primera información que las familias y las pacientes escucharán sobre la condición, y suelen tener gran impacto en la manera en que se manejará la condición en el futuro, pues los médicos además representan una autoridad en cuanto al conocimiento sobre el ST.

En ese sentido, tal como lo menciona Osorio (2017), el manejo de la información en la explicación del diagnóstico tendrá un impacto importante, tanto en la manera en que la familia signifique la condición, así como en las estrategias de autoatención que construyan respecto a esta.

Por otro lado, la manera en que el médico dice el diagnóstico y, sobre todo, el pronóstico que visualiza para el paciente es fundamental para el impacto de la información. La contundencia de la noticia dependerá de la alarma o la relativa minimización del daño, con los respectivos impactos emocionales. Es relevante cómo nuestros informantes recuerdan

con claridad la manera en que se les dijo el nombre de su padecer y el procesamiento que tuvieron que hacer en aquel momento. (Osorio, 2017: 221)

Los testimonios dan cuenta de lo que para las madres tuvo mayor relevancia durante la explicación que recibieron de los médicos, por lo que, considerando los resultados, encontrando que la infertilidad pudo ser la consecuencia que más les generó angustia.

Debido a las múltiples consecuencias que el ST puede causar a la salud, las representaciones de los pronósticos pueden ser un tanto catastróficas, lo que suele causar angustia e incertidumbre en las familias. Esto parece que era más frecuente hace más de veinte años, en contextos en que se tenía menos información sobre la condición, que es cuando muchas de las mujeres participantes fueron diagnosticadas.

El momento en que se recibe el diagnóstico se plantea como un punto de inflexión en la trayectoria del padecimiento y fue asumido de diversas maneras por nuestros entrevistados, en una gama de respuestas que van desde la ignorancia o negación, de la trascendencia de la información hasta el presagio de un porvenir bastante pesimista. (Osorio, 2017: 219)

Tal es el caso de Aner, quien recibió su diagnóstico de manera neonatal hace más de 40 años en una clínica del IMSS, como se mencionó anteriormente, en su caso, el diagnóstico se realizó de inmediato debido a las complicaciones del parto y las características que ella presentó al nacimiento.

Según lo recuerda, sus padres le contaron que el pronóstico de los médicos después del diagnóstico fue bastante desfavorable, pues les mencionaron que ella podría presentar enfermedades del corazón, problemas de motricidad, entre otras varias afectaciones.

Si bien Aner si presentó diversas dificultades de salud a lo largo de los años, pudo llevar una vida relativamente normal, sin presentar alguna discapacidad.

Mira, la historia fue así, desde mi nacimiento les dijeron a mis papás que yo había nacido con una condición, y ya sabes cómo te pintan, -que yo no iba a caminar, que yo no iba., que iba igual a estar enferma del corazón y todo eso-, pero, gracias a Dios no fue así y gracias a

dios estoy bien, camino, no hubo necesidad de que me estiraran los huesos, nada más con la hormona del crecimiento y cuando me vieron ahí en el Imán que le llaman, pues cuando si estás chica, como dicen, no carburas al 100, y la situación a mis papás siempre les dijeron las cosas desde que nací. (Aner- mujer ST, sesión 2. 2020, octubre 19)

Por otro lado, cuando fue creciendo, como parte del protocolo de atención/investigación, en el INP le dieron la explicación mediante un video, en donde juntaron a varias niñas con ST para presentarles la información correspondiente. Ella lo recuerda como algo frío, en donde no había mucho tacto y cuidado al momento de atender a las niñas.

En su narrativa, lo que más resalta de la explicación es lo que se relaciona a la infertilidad, que les dijeron que no pueden tener hijos debido a que los ovarios no se desarrollan de manera regular. Lo cual le causó afectaciones emocionales que pudo comprender mejor llegada a la adolescencia.

Cuando me metieron al protocolo, y pues ya ahí en ese protocolo, te comentan o te dicen cuál es la situación de la condición, porque pues ni problema o enfermedad, yo lo veo como que si es como una condición con la que naces y entonces ahí pues te lo dicen que no puede uno tener hijos, que tus ovarios no se te desarrollan bien, o más bien no se desarrollan, y así, pero más bien, a mí en mi caso particular, a mí me pegó más pues cuando ya estaba en la adolescencia, y como ahorita no sé si hayas visto que va haber una plática de dolor Turner, entonces este, porque pues ahí, más que nada es eso, no tanto a lo mejor lo clínico, pero no tanto, más bien yo siento que es como emocional o sea porque te digo que a mí me empezó a pegar más. (Aner-mujer ST, Entrevista, sesión 1. 2020, octubre 19)

En el caso de otra informante, refiere que cuando la atendieron en el INP les realizaron estudios clínicos, no sólo a ella, sino también a su hermana y a sus padres, esto pudo haber sido parte de algún protocolo de investigación para indagar si existía alguna predisposición hereditaria.

En este caso, el diagnóstico fue un ST en “mosaico”, ⁷es decir, no todas las líneas celulares están afectadas, lo que significa que algunos de sus órganos o tejidos

⁷ Cerca del 50% muestran monosomía X, el resto presentan anomalías estructurales del cromosoma X, o mosaicismo. En los casos de mosaicismo cromosómico 45XO/46XX, algunas mujeres pueden tener ciclos menstruales regulares y ovulatorios. Bufalino, Gesualdo, Licha, Minerva, Arcia, Orlando, & Aponte, Ayarí.

pueden no estar afectados por la condición y presentar un cariotipo de 46XX. Lo que menciona ella, es un ST en donde el cromosoma afectado está en forma de anillo, lo cual significa que presenta los 2 cromosomas sexuales, aunque uno tiene alteraciones.

Los genetistas, me hicieron un cariotipo, nos hicieron un cariotipo a mi familia, a mi mamá, a mi papá, y a mi hermana, y del cariotipo pues fui la única que estaba mal, todos estaban bien, salieron bien los de mis papás y mi hermana, el único que no salió normal, pues algo mal, fue el mío, de ahí se derivaron y me dijeron que era pues Turner, con un mosaico, porque faltaba el anillo que era una X, que por eso mi cuerpo, ya cuando fui creciendo y vieron que no era totalmente Turner, que el anillo era nada más lo que faltaba, el estigma [se refiere a los síntomas del ST], que todo mi cuerpo estaba haciéndose, con la parte de mi cuerpo, la otra mitad, todas mis células están trabajando, entonces hicieron que mudara los dientes tuviera crecimiento del pecho, el vello en el pubis, y menstruara en los 11 años, conforme fueron viendo, al principio vieron que no era Turner completamente, sino que era como 45, no me acuerdo muy bien el número del cromosoma, pero sí sé que no soy totalmente Turner, dijeron que era una entre 1000, de las que tenía Turner, pero que yo estaba pues normal, por el mosaico, no era totalmente. (Andrómeda-mujer ST, Entrevista, sesión 1. 2020, octubre 13)

En estos casos, las niñas con ST mosaico, pueden tener un desarrollo puberal de manera natural y espontánea, aunque afectado, algunas presentan menarca (primera menstruación), crecimiento de mamas, vello púbico.

Los “mosaicos” se pueden presentar de distintas maneras y causar afectaciones muy diversas, algunas no son evidentes sino hasta la edad adulta cuando se tienen dificultades para embarazarse. Sin embargo, no hay un fenotipo específico que diferencie a las “Turner mosaico” y a las “Turner clásico”, pues las características físicas son muy diversas en ambos casos, sólo un estudio citogenético puede aclarar qué tipo de ST se tiene.

(2006). MOSAICISMO TURNER 45XO/46XX Y EMBARAZO ESPONTÁNEO. *Revista de Obstetricia y Ginecología de Venezuela*, 66(1), 33-38. Recuperado en 16 de octubre de 2023, de http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0048-77322006000100006&lng=es&tlng=es.

De acuerdo con la información proporcionada por las informantes, refieren que los médicos no dieron explicaciones muy completas sobre lo que el ST podía causar en su salud, lo que les dejó con más incertidumbre y angustia, recuerdan que fue una noticia fuerte, que causó preocupación y angustia, sobre todo, al no tener ni idea de las posibles consecuencias que el síndrome podía tener en los diferentes órganos.

Esta situación reafirma que la información que se tenía sobre el Síndrome de Turner hace casi 40 años era muy poca y no muy clara, por lo que llegar a un diagnóstico preciso y dar un asesoramiento médico adecuado era muy complicado. Las familias contaban con muy pocos datos sobre lo que podían o debían hacer para atender a sus hijas, y más bien debían aprender sobre la marcha.

Para dejarlo más claro, esto lo puedes tomar por etapas, cuando tu naces, pues eres una niña, es lógico, lo que tú sabes de eso, ahorita es lo que me cuenta mi mamá, no?, poco a poco te lo voy a ir narrando, me dice que cuando los médicos le dicen que yo tengo un síndrome, mis padres no saben cómo tomarlo, porque el médico no les explica hasta dónde me iba, ora sí, fisiológicamente, cómo me iba a perjudicar, a mis órganos esenciales, al corazón al cerebro, al riñón, entonces ellos no sabían, es más, hasta lo más grave, si cuántos años iba yo a vivir, entonces fue una noticia muy fuerte para ellos, no?, eso me cuenta mi madre. (Amable- mujer ST, sesión 1. 2020, septiembre 29)

En el caso de Nina, debido a que su diagnóstico fue a los 12 años, ella ya había crecido con una relativa buena salud y desarrollo, por lo que el pronóstico fue más alentador, sin embargo, le realizaron varios estudios clínicos para revisar su estado de salud general, en donde encontraron algunas afectaciones, que, de acuerdo con Nina, no fueron de gravedad.

Pues te digo que fui al DIF, el Doctor que me vio dijo -tú tienes síndrome de Turner-, entonces las dos dijimos -¿qué es eso?-, entonces, ya que salimos de la consulta o de la revisión que me hizo, mi mamá se quedó hablando con él, supongo que ella le preguntó en qué consistía, que pasaba y todo eso, todo lo médico que me iba a afectar y cosas así, entonces a mí directamente no me dijeron nada hasta que fui a mi consulta ya con una endocrinóloga en el ISSSTE, que fue la que me trató y me empezó a dar la hormona del crecimiento, ella me dijo -mira, puedes tener problemas en riñones en corazón, en todo esto, si no has tenido problemas hasta ahorita, es muy seguro o es 100% seguro que no tienes nada de secuelas o de problemas en estos órganos-, me dice, -de todos modos te voy a mandar hacer estudios

para ver que todo esté bien y que no tengas ningún problema- y ya, fuera de eso, pues estaba yo tranquila porque nunca tuve problemas de nada, cuando ella me dijo -si no has tenido problemas hasta ahorita, pues quiere decir que no tienes ningún problema-, y si, cuando me hicieron los estudios, pues no, tengo un pequeño soplo en el corazón, pero me dijeron que es nada, o sea. que no tengo problema de nada, obviamente cada año me checo y todo, pero si, no tuve ningún problema. (Nina-mujer Turner, sesion2, 2020, octubre 30)

Las explicaciones de los médicos, de acuerdo con las narrativas de las mujeres con ST, por lo general se basan en informar sobre la infertilidad y talla baja como las principales afectaciones, además, en su mayoría estas explicaciones están dirigidas a las mamás, por lo que la información ya llega a las mujeres adultas un tanto modificadas y con el sesgo de las madres, pues las mamás transmiten lo que consideran más importante y pueden excluir o añadir detalles de acuerdo con sus propias valoraciones al respecto, o si han buscado información en otras fuentes.

Testimonios de los médicos sobre su intervención con pacientes ST

Por su parte los médicos que participaron en la investigación tienen diferentes formas de comunicar a las niñas y sus familias sobre lo que es el Síndrome de Turner y cómo se debe atender. En todos los casos, los médicos participantes refieren que se basaron en información científica y mencionaron la importancia del manejo interdisciplinario para mejorar los tratamientos, ya que el ST tiene consecuencias en varios órganos y sistemas, por lo que se requiere de un equipo de diversos especialistas de la salud.

Sin embargo, no profundizan en su propia experiencia trabajando con otras especialidades, pues de acuerdo con sus narrativas, aunque reconocen la importancia de dar un seguimiento integral a las pacientes, no trabajan de manera conjunta con las otras especialidades que intervienen en la atención de las niñas y mujeres con ST.

Para conocer un poco más a cerca de las explicaciones y experiencias de los médicos que atienden pacientes con ST, a continuación, se presentan los testimonios de especialistas en genética.

El Doctor Abraham médico genetista en el Instituto Nacional de Pediatría, ha atendido niñas con ST, tanto en la Ciudad de México, como en Chiapas, y ha colaborado con la Asociación, por lo que tiene gran experiencia en la atención y seguimiento de estos casos.

Lo que hago yo, es una historia clínica genética completa, recabo algunos otros datos y si mi sospecha sigue siendo Síndrome de Turner, entonces, lo que se les solicita a las familias o a las niñas, que se haga un estudio llamado cariotipo, entonces en el cariotipo lo que se puede detectar es el número y la estructura de los cromosomas de la célula analizada, y entonces eso nos permite hacer el diagnóstico de Síndrome de Turner. (Dr. Abraham, entrevista, 2021)

En este caso el médico reúne a la familia, pero sin que la niña con ST esté presente, para explicarles sobre el origen de la condición y sus posibles complicaciones.

Una vez que yo recibo el resultado que confirma mi sospecha de Síndrome de Turner, pues lo que yo hago es tener una sesión con la familia, la mitad de las veces o creo que la mayoría, una vez que yo ya sabía cuál era el diagnóstico y también considerando que las niñas con Síndrome de Turner ya tenían generalmente más de 7, 8 años cuando yo las diagnosticaba, les decía a los papás que quería verlos solos, es decir, en la primera consulta acudía toda la familia, valoraba a la paciente, les explicaba, solicitaba el estudio, si la familia estaba de acuerdo. Cuando yo recibía el estudio, el estudio me llega a mi directamente como genetista, yo lo veo, entonces confirmo Síndrome de Turner y entonces al momento de agendar la siguiente cita, les digo a los papas, que quiero hablar solo con ellos, sin la paciente. (Dr. Abraham, entrevista, 2021)

Las explicaciones que se dan a la familia pueden ser de gran utilidad para dar un acompañamiento informado sobre el manejo de la condición, sin embargo, dejar fuera de la sesión informativa a las niñas, si bien con la intención de no confundirlas o angustiarlas con datos complicados a tan corta edad, puede contribuir a que la familia sienta que es necesario evadir la condición y ocultarles información sobre el ST a las niñas.

Por lo que, la inclusión de las niñas en las explicaciones y acompañamientos médicos es importante, y debe hacerse de acuerdo a su edad, pues, por un lado, las niñas tienen derecho de acceder a información profesional y clara sobre su condición, ya que, si se deja esta tarea a las familias, éstas, no necesariamente sabrán cómo explicar lo que es y cómo se expresa el ST, por otro lado, hacerlas parte de estas reuniones, las involucra y las hace partícipes de sus propios cuidados de forma que eventualmente puedan atenderse de manera independiente, sin dejar de lado a la estructura de autoatención, al mismo tiempo, esto puede ayudarlas a conocer y comprender mejor sus propias experiencias corporales derivadas de su condición y no verlas como un estigma.

Continuando con la explicación del Dr. Abraham, él incluye dentro de la información datos sobre los orígenes del ST, es decir, explica a las familias la manera en que surge este síndrome en sus hijas, dejando claro que no fue error de ninguno de los padres, ayudando a disminuir la ansiedad y la culpa que puede producirse cuando se presenta una condición congénita.

Les explicaba que, pues la enfermedad se llama Síndrome de Turner, (que Turner es un epónimo del Doctor que describió por primera vez estas pacientes) que se trata de una alteración genética, eso significa que es un accidente, es decir, que ellos no hicieron nada para provocarlo y tampoco dejaron de hacer algo que lo provocara, eso me permite a mí vincularme con ellos en la manera de disminuir su angustia, porque muchas veces todos estos padecimientos genéticos son mal vistos como un castigo, es decir como que ellos hicieron algo, no hicieron el ultrasonido, no se tomaron la leche que le dijo la mamá, se expuso a no sé qué durante el embarazo, entonces esta forma de decirles que es un accidente y que no se hizo nada para provocarlo, les disminuye muy, muy fuertemente la angustia, después de decirles que es una enfermedad genética, les digo que es una enfermedad que no es hereditaria, es decir, no vino por un cambio genético, que la mamá tuviera y que la heredara de la abuela ni nada, es como sacarse la lotería, es decir, si yo ahorita me embarazo, yo y mi pareja podemos tener el riesgo de tener una niña con Síndrome de Turner, es decir, todos en el mundo, tenemos riesgo cada vez que nos embarazamos. (Dr. Abraham, entrevista, 2020)

Es importante que los médicos incluyan en sus explicaciones esta aclaración sobre que se trata de una condición que se expresa por azar y que no depende de ningún

factor hereditario o descuido de las madres durante el embarazo, pues cuando se trata de condiciones que se presentan en el nacimiento, se suele buscar la causa en los hábitos de las madres, o en la historia clínica familiar, lo que a veces puede generar reproches entre los miembros de la familia.

Por otro lado, en todas las explicaciones médicas respectivas al Síndrome de Turner se debe incluir una interpretación de los resultados del cariotipo y una explicación sobre la causa cromosómica del ST, así como el tipo de ST que se presenta, ya sea clásico y mosaico.

Les explico el estudio, es decir, les digo la causa, la etiología de la enfermedad, les enseño y les digo, miren, nosotros normalmente pues tenemos 46 cromosomas que son los libros de información genética, las niñas tienen 46XX, los niños 46XY, y en las niñas con Síndrome de Turner lo que ocurre es que hay una pérdida, ya sea total o parcial de alguno de los cromosomas sexuales no, generalmente las niñas con Síndrome de Turner tienen solo 45 cromosomas en sus libros de información genética en lugar de 46, pero a veces el cromosoma número 46 es más chiquito o tiene algún cambio y entonces les digo que a ese nivel está el problema, después de eso, voy abordando cuáles son los servicios o los especialistas que a partir de ese momento tienen que empezar a valorar a la paciente, los estudios que tenemos que hacerlos de acuerdo a las guías que van marcando, cada mes hay que hacer esto, cada 6 meses hay que hacer esto, cada año esto, enviarlos con tales especialistas y yo funjo como genetista como un maestro de orquesta, es decir, voy diciéndoles, vayan con el servicio de oftalmología y vengan y me dicen que les dijo, vayan con el servicio de cardiología y vengan y me dicen, y de esa manera voy como integrando el seguimiento de la paciente, y al final suelo explicarles en que va a consistir el seguimiento, siempre les pregunto si tienen dudas y las resolvemos. (Dr. Abraham, entrevista, 2020)

Parte de la atención médica debe incluir indicaciones sobre la periodicidad de los seguimientos y las diferentes especialidades y estudios que intervienen en la vigilancia que requieren las niñas con ST, así como un asesoramiento integral que incluya a la familia para que se pueda dar un manejo adecuado de la condición, tanto en las instituciones de salud, como en la estructura de autoatención.

Sin embargo, de acuerdo con las narrativas de las mujeres con ST, una vez terminados los seguimientos pediátricos, cuando las niñas llegan a la mayoría de edad, no en todos los casos se realiza una vinculación con las instituciones de salud

que se encargan de hacer la vigilancia en las adultas, lo cual deja a muchas de las mujeres con ST, a la deriva en cuanto a sus tratamientos médicos.

Por su parte, la Doctora Cielo, atiende tanto a niñas como adultas Turner, pero participa sobre todo en los protocolos de seguimiento e investigación del Síndrome de Turner en la etapa adulta, en donde se empiezan a observar otro tipo de afectaciones y síntomas, y se requiere de otras intervenciones médicas.

Básicamente lo que hacemos nosotros es saber cuáles son las comorbilidades y complicaciones que podemos tener en esa edad y primero hacer, cuando llegan, hacemos los estudios generales, todos los estudios generales, para saber en dónde estamos parados con la paciente, por ejemplo, muchas de ellas desarrollan enfermedades tiroideas ya más adultas, no de niñas, o sea, la enfermedad tiroidea es algo que se puede presentar siempre, si es una paciente que tiene, por ejemplo, una formula cromosómica con un isocromosoma del X, sabemos que es una paciente que tiene más propensión a tener enfermedades autoinmunes, la paciente con Síndrome de Turner hace muchas enfermedades autoinmunes, o sea, toda la intolerancia al gluten, todas las enfermedades celiacas. (Dra. Cielo, entrevista, 2020)

La Doctora, ha detectado que las mujeres adultas con ST presentan enfermedades tiroideas y autoinmunes que necesitan de seguimiento y atención, por lo que, se requiere de estudios e interpretaciones más especializados para detectar la propensión de cada una a desarrollar estos padecimientos, y de esa manera poder llevar seguimientos más enfocados.

Ahorita por ejemplo tengo adultas, todas las pacientes adultas que me siguen a mí, son pacientes que yo vi de niñas, por ejemplo con artritis reumatoide, entonces, si tu conoces todo esto y dices tú tienes un iso de X, vamos a hacerle A,B,C,D, y ves donde estas parada con todas las complicaciones que ya sabes, van a suceder y una vez que sabes donde estas parada, ya puedes tu decidir qué haces, o no hago nada, la vuelvo a citar porque todo está dentro de un parámetro normal, no tiene como que ir a dar la vuelta al mundo en 80 días, con 20 especialidades, ir a su terapia de reemplazo, la terapia de reemplazo es indispensable, y nos esperamos, tienes un dato, algún dato de síndrome metabólico o ya tienes osteoporosis, bueno, entonces, ahí, dar el siguiente paso, tienes algún dato de enfermedad autoinmune, das el siguiente paso, es decir, primero hay que ver en que estamos paradas y primero es ver dónde está la salud de estas mujeres y despues, bueno, pues irlas siguiendo en el tiempo. (Dra. Cielo, entrevista, 2020)

Considerando esto, es importante que las mujeres adultas con ST continúen con sus seguimientos, pues en muchos de los casos, al darse de alta de los servicios pediátricos, las adultas dejan de tener vigilancia médica, y muchas mencionan no tener información sobre los protocolos de atención en esta etapa, pues, además, al perder la afiliación a servicios de salud, también pueden tener la sensación de que ya no es necesario mantener sus seguimientos de manera rigurosa.

3.2.- Trayectoria terapéutica en la infancia de las mujeres con Síndrome de Turner

En la mayoría de los casos, (salvo en aquellos en que el ST se diagnostica en la edad adulta), los tratamientos y seguimientos médicos inician en la infancia, volviéndose parte de la vida cotidiana de las niñas con ST y sus familias, principalmente las madres, buscan la atención médica en servicios públicos de salud, siendo esta la primera travesía a cruzar cuando se confirma el diagnóstico del ST, posteriormente, asistir a consultas médicas, análisis clínicos, y tratamientos para las distintas afecciones que pueden presentar.

Si bien esto no necesariamente representa una experiencia negativa para las mujeres con ST, pues algunas de las adultas recuerdan que el trato con sus médicos o las interacciones con otras niñas en los hospitales han resultado valiosos para comprender mejor su condición y ampliar sus redes de apoyo, sin embargo, para otras el escrutinio de los médicos si tuvo un impacto en su desarrollo psicoemocional, además, el estar sometidas a vigilancia médica tan constante y en algunos casos tan invasiva, siendo una niña, puede causar reafirmar la estigmatización que el ST conlleva, al ser una situación que resulta irregular en la infancia, a su corta edad, no siempre comprenden las razones por las cuales deben estar sometidas a la observación médica, y al compararse con otros niños en la escuela, pueden ser percibidas como diferentes.

Este proceso se hace más consciente cuando se llega a la adolescencia y se tiene mayor comprensión sobre la condición y sus consecuencias. En ese sentido, las mujeres adultas con ST, al mirar hacia atrás reconocen estas dificultades, que de niñas no procesaban de manera tan clara.

Búsqueda de atención médica enfocada al Síndrome de Turner

La búsqueda de atención médica adecuada para las niñas con Síndrome de Turner, es una labor de la que se encargan principalmente las madres, y que presenta muchas dificultades en la mayoría de los casos, pues para empezar, encontrar un médico que tenga los conocimientos adecuados para hacer un examen clínico y reconocer las características del ST, suele ser difícil, es por esto que, cuando las madres ya han reconocido que sus hijas presentan varios signos y síntomas que les parecen inusuales, tienen que recorrer varios consultorios y hospitales para encontrar una respuesta que explique los problemas de salud que las niñas van presentando.

Sumado a esto, las niñas con ST requieren seguimientos médicos constantes, algunas veces intervenciones quirúrgicas, y el tratamiento con hormona de crecimiento, lo cual, si no se consigue por medio de servicios médicos públicos, tiene un alto costo, al que la mayoría de las familias no pueden acceder, por lo que, en la mayoría de los casos, contar con afiliación a instituciones de seguridad social será indispensable para poder mantener los tratamientos de las niñas con ST.

En ese sentido, las interacciones entre las niñas con ST y sus familias con las instituciones y el personal de salud, van más allá de las intervenciones médicas, sino que se involucran procesos burocráticos y otros actores administrativos que fungen como intermediarios, ya sea que agilicen u obstaculicen el acceso a los servicios de salud, por lo que, la búsqueda de atención que emprenden las madres de las niñas con ST, resulta en diversos trámites, listas de espera, y persistencia

con los médicos y directivos de las instituciones de salud, por lo que a veces, el ingreso se basan en recomendaciones y referencias de otros médicos o conocidos con influencia en el medio.

Retomando el estudio de Yepes (2018), encontramos también en sus resultados, que las decisiones respecto a la atención médica se configuran en interacciones complejas entre los diversos actores, en donde no necesariamente el estado de salud del paciente es el factor principal, sino que depende de relaciones de poder entre las instituciones de salud y los pacientes y sus familias.

El sistema compuesto por un conglomerado de agentes e instituciones, donde los flujos de información también son fragmentados, permea las relaciones entre los actores; en donde las decisiones en la atención en salud no están regidas necesariamente por las necesidades de los sujetos sufrientes, de los pacientes, sino por aspectos personales, profesionales e institucionales de los diferentes actores en el sistema; y, aunque las decisiones de los unos afectan a los otros, en la mayoría de los casos, los juegos entre los actores no son de cooperación. Esta fragmentación y asimetría desde arriba se contrasta con una compleja trama de relaciones, acciones y decisiones de los pacientes desde abajo. (Yepes, et. Al. 2018: 91)

Considerando esto, en varias de las experiencias de las madres que participaron, damos cuenta de que deben pasar por varias instancias y realizar trámites extensos para lograr que sus hijas con ST accedan a protocolos de atención para el Síndrome de Turner, lo cual implica un desgaste no sólo físico y mental para ellas, sino también económico, pues las horas que deben pasar al pendiente de estas situaciones pueden interferir con sus empleos.

Seis de las siete madres que participaron mencionan que tuvieron dificultades para encontrar la atención médica enfocada al ST que sus hijas requerían, sólo en uno de los casos el diagnóstico y la atención fueron oportunos y adecuados.

Cinco de los casos refieren que consultaron varios especialistas, que no pudieron diagnosticar de manera acertada a sus hijas, ya que no reconocían los signos y síntomas como parte del ST, por lo que sus diagnósticos, y por lo tanto su atención, se retrasaron durante varios años.

En uno de los casos, si bien tuvo un diagnóstico oportuno, no contó con la atención adecuada para su hija con ST en la primera institución de salud a la que recurrió, por lo que su atención médica se retrasó durante varios años.

En el caso de Tricia, hizo grandes esfuerzos para poder comprar la hormona los primeros meses de tratamiento, trabajando el doble y buscando apoyo con sus familiares e instituciones como el INP, al mismo tiempo que estuvo en trámites para conseguir que su hija pudiera acceder a los protocolos de atención e investigación en el Hospital General La Raza.

Estos trámites fueron muy cansados, pues tenía que ir varias veces por semana a formarse en las madrugadas para registrarse en la lista de espera, para hablar con los médicos, yendo además a oficinas administrativas buscando firmas para que su hija fuera tomada en cuenta.

Cuando empezamos a comprar nosotros la hormona del crecimiento costaba \$800.00 el frasquito, Claudia utilizaba medio frasquito (diario), total lo compramos, a la par yo empecé a ver el seguro social, con todo el estudio y diagnóstico de Claudia, y rapidísimo me pasaron a la Raza, y entonces ya en la Raza pues ahí no podía yo llegar al grupo del protocolo, entonces pasaron unos dos meses y dije -no, pues voy a ir a ver a este Doctor-, un Dr. ya muy grande y entonces voy y le digo -oiga Doctor buenos días, mire soy fulana de tal mi hija es Síndrome de Turner, sé que tienen un protocolo-, -uyyy señora, sí, pero no hay lugar, no hay lugar-, -lo sé Doctor, pero mire, mi hija nació aquí, no lo detectaron-

Porque hablé hasta con el Director del Hospital de especialidades de la Raza, con el Director de la clínica de ginecobstetricia de la Raza y yo les decía, -no busco al culpable, busco que me ayuden a entrar a este protocolo porque esa es la solución que puedo tener ahorita, por favor ayúdenme-, -no señora- ya sabes, que son como organismos independientes -es que por favor ayúdenme- Entonces ya voy directo con el Doctor y le digo que por favor me ayude, que Claudia necesita esto, y había venido la devaluación del noventa y tantos que fue espantosa. (Tricia – mamá, sesión 1. 2021, mayo 20)

Clau, (hija de Tricia), complementa esta narrativa, aunque no menciona todo el esfuerzo que hizo su mamá para que ella accediera al protocolo, desde su punto de

vista, y siendo ella una niña cuando esto ocurrió, probablemente no tuvo tan presente toda la parte burocrática que su madre tuvo que cubrir. Ella recuerda más bien que acudieron con muchos médicos, hasta que un endocrinólogo les recomendó entrar al protocolo de La Raza a principios de la década de los 90, fue este médico el especialista principal que la atendió en su infancia.

O sea, yo fui, había 5 genetistas en México en ese entonces, yo llegué a ver como 3 ó 4, yo fui a ver de doctores, los que quieras, y ya, finalmente llegué con el endocrinólogo que me atendió mucho tiempo, seguramente algunas de las chicas te han contado de él, se llama Adalberto Parra, él si había tratado niñas Turner, tonces él me empieza a tratar y después a mí me mandaron al protocolo de atención en La Raza, para entrar a La Raza, porque era un grupo de estudio, ahorita ya están establecidas todas las guías y manuales para trató de niñas talla baja en sector salud, eso en mi tiempo no existía, yo fui conejillo para que escribieran eso, porque pues no había nada de eso, era algo muy desconocido entonces nos costó muchísimo trabajo, muchísimas vueltas, porque el endocrinólogo que me empezó a atender, fue el que nos dijo, -hay este protocolo de estudio, vean la manera de que claudia entre porque pus la hormona de crecimiento es cara y son tratamientos largos-, que pues si te desgastan. . (Clau- mujer ST, sesión 1, 2020, octubre 9)

Aunque no tiene presentes los trámites administrativos que se necesitaron para su ingreso en los protocolos de atención, si es consciente del esfuerzo que realizaron sus padres, sobre todo su mamá, quién se encargó de gestionar y organizar todas las estrategias de atención en torno al ST y sus consecuencias, pues es la madre quien estuvo a cargo de la toma de decisiones.

Otra madre que narra su experiencia recuerda que también se complicó, aunque su hija fue diagnosticada de manera posnatal por un pediatra particular, el acceso a la hormona de crecimiento era difícil debido al alto costo de este tratamiento, por lo que debió buscar apoyo de la Asociación, donde la canalizaron al Centro Médico, sin embargo, el ingreso de su pequeña al protocolo fue complicado.

Entonces él [médico pediatra] me mandó a una asociación, me dijo- mire, esta es una asociación que les ayuda, porque la hormona del crecimiento es muy cara-, entonces ya fuimos a esa asociación y nos dijeron, - si su hija es candidata a la hormona del crecimiento- en aquel tiempo, creo que \$10.000.00 costaba, no recuerdo si al mes o cada 15 días, y le dije -no, ni con lo que gana mi esposo ni yo, alcanzamos a plagarla, porque entonces de

donde vamos a vivir si compramos la hormona-, me dijo -¿usted tiene IMSS?-, entonces ya fuimos al IMSS. Batallé muchísimo, muchísimo para que mandaran al Centro Médico, hasta que logré que me mandaran al Centro Médico y ahí me mandaron a pediatría, endocrinología y ahí inmediatamente nos dieron la cita para unos cuatro días, y ya fuimos y entonces ahí si ya le volvieron a hacer estudios y me dijeron que me felicitaban porque yo le había detectado y les dije -no, yo no, fue el pediatra-, entonces ya me dijeron que si les podía dar una copia de los estudios y ya se las llevé y ahí la siguieron tratando, y entonces ahí ya le hicieron muchos estudios y vieron que no era candidata a la hormona del crecimiento porque cada mes le hacían radiografías para los huesos, para ver cómo iban creciendo y entonces cada vez me decían,- no, es que ella está dentro de lo normal, está creciendo bien-, cada mes eran estudios, le hicieron medicina nuclear, todo, estudios y radiografías y todo y así ya seguimos y entonces ya le quitaron los sobres y le daban cápsulas de calcio y así ya llegamos hasta ahora, si ya después hasta que le empezaron a dar estrógenos, un cuartito, después el medio y después entero, después se lo quitaban para ver cómo funcionaba, funcionaba un tiempo bien, y después dejaba de reglar y así y pues ya después hasta ahora que toma la mitad de estrógeno, eso es todo.(Pita- mamá, sesión 1, 2021, mayo 21)

El esfuerzo de las madres para encontrar las instancias y especialistas médicos adecuados para atender a sus niñas, es tan sólo una pequeña parte de su participación en las trayectorias de atención de sus hijas, pues las madres son un actor fundamental, no sólo en lo que corresponde a la atención médica, sino en todo el desarrollo psicosocial de las niñas y mujeres con ST.

En general, las mujeres con ST no dan cuenta de esta etapa de sus trayectorias de atención, aunque recuerdan haber visitado muchos médicos, por diversos motivos durante su niñez y previo a la confirmación del diagnóstico de ST, la búsqueda de atención médica, los trámites administrativos para su ingreso en protocolos, y la búsqueda de otras opiniones médicas que explicaran las causas de sus problemas de salud, no tienen un lugar relevante dentro de sus narrativas en torno a los inicios de sus trayectorias de atención enfocadas al ST.

Lo anterior, da cuenta de la importancia de las madres en este momento de la trayectoria, pues son quienes tienen que resolver de primera mano estas situaciones, las primeras en quienes recae la responsabilidad de planear estrategias y tomar decisiones en torno al cuidado de sus hijas con ST, por ello, no sorprende,

que, en ocasiones, parezcan asumirse como protagonistas en el padecimiento de sus hijas.

Estas situaciones serán analizadas a profundidad en el capítulo que corresponde a la socialización y la estructura de autoatención.

Sobre el acceso a la hormona de crecimiento

Sobre los tratamientos que se administran en la infancia, la hormona de crecimiento se considera el medicamento principal para las niñas con ST, ya que no sólo ayuda a mejorar la estatura, sino que mantiene la densidad ósea y ayuda a evitar la descalcificación, éste, se administra en forma de inyecciones diariamente por al menos un año o de acuerdo con indicaciones médicas, las inyecciones pueden ser dolorosas y fastidiar a las niñas, por lo que, no es un tratamiento sencillo.

Dentro de estas experiencias podemos observar que existen diferentes situaciones con respecto a la administración del tratamiento con hormona de crecimiento, encontrando que no existe un consenso sobre cómo y cuándo se debe administrar este medicamento, por lo que, dependerá de varios factores, como la valoración de los médicos, los recursos de la institución de salud o de los padres para conseguir el tratamiento y la decisión de la familia, el que se administre o no la hormona de crecimiento.

En el grupo de mujeres con ST, encontramos que, nueve de las dieciséis mujeres participantes, no tuvieron tratamiento con hormona de crecimiento.

- Sólo 1 menciona que no había en existencia cuando la requirió, pues en su caso, se encontraba en un protocolo de atención y su familia tenía los recursos, sin embargo, la institución no pudo conseguirla.
- En 2 de los casos, la familia decidió que no se administrara el tratamiento, al considerarlo experimental y complicado, pues percibían que sus beneficios eran menores a los riesgos.

- En 2 de los casos, las familias no contaron con los recursos para conseguirla ni pudieron acceder a un protocolo de atención que se los proporcionara.
- En 4 de los casos, los médicos realizaron mediciones y estudios clínicos con los cuales pudieron valorar si el tratamiento fuera favorable o no para las niñas.
- Sólo 7 de las 16 mujeres accedieron al tratamiento con hormona del crecimiento, dentro de protocolos de atención de instituciones de salud pública.

TABLA 2. ACCESO A HORMONA DE CRECIMIENTO			
INFORMANTE	CON HORMONA	SIN HORMONA	MOTIVO DE AUSENCIA
NINA	X		
ATP	X		
CHERRY	X		
CLAU	X		
FER	X		
GRETEL	X		
ANEROL	X		
ANDY		X	NO HABÍA EN EXISTENCIA
ANDRÓMEDA		X	DESICIÓN FAMILIAR
AMABLE		X	VALORACIÓN MÉDICA
MA. ES		X	VALORACIÓN MÉDICA
MARTHA		X	NO TUVO LOS RECURSOS
MARY		X	DESICIÓN FAMILIAR
NAY		X	NO TUVO LOS RECURSOS
BLANCA		X	VALORACIÓN MÉDICA
SOFI		X	VALORACIÓN MÉDICA
TOTAL	7	9	
Fuente: Elaboración propia.			

Es decir, más de la mitad de las mujeres que participaron, no recibieron tratamiento con hormona del crecimiento, considerando que sólo en cuatro de estos casos fue debido a la valoración médica, en los otros cinco casos, la falta de acceso puede estar relacionada con las dificultades de la época, pues refieren que era muy reciente su uso en México, por lo que se encontraba en evaluación, o no la tenían las instituciones de salud pública.

O en algunos casos, como el de Andrómeda, menciona que no recibió tratamiento con hormona de crecimiento, pues a pesar de formar parte del protocolo y tener acceso a este medicamento, sus padres decidieron que no era indispensable, pues lo consideraban un tratamiento experimental todavía y pensaron que los beneficios que podía tener este tratamiento eran muy pocos comparados con el sacrificio al que tendrían que someterla a inyecciones diarias durante tanto tiempo.

Uno de los doctores, de los endocrinólogos, a mis papás, eso sí me acuerdo yo, porque algunas cosas me acuerdo, les pidieron que hicieran lo que todas las chavitas de Turner tienen, que les inyectan la hormona de crecimiento, pero cuando yo estaba en esos años, en los años 80, estaba experimentando para sacar a ver que tratamiento podía hacerme bien, y si podía crecer o si no podía crecer, entonces mis papás pues, pues no sabían ni que hacer, estaban, no desesperados, pero si algo inquietos, yo también, porque me iban a picar 365 piquetes, dices -¿qué?, y mis pompas cómo van a quedar, como coladera- entonces en ese aspecto y en esa parte, pues mis papás decidieron que, si yo iba a ser chiquita y mi mamá es chaparrita, pues ya, me quedo chaparrita, porque si nos hubieran dicho que con la hormona del crecimiento iba crecer 10 cm, y lo que habían dicho, lo hubiéramos hecho, pero no lo hicimos porque iba crecer 2 cm, o sea, de lo que yo medía, 2 cm para 365 piquetes, pues como que no. (Andrómeda-mujer ST, sesión 1. 2020, octubre 13)

Es interesante que, en este caso, los padres tomaron la decisión de que no se lo administrarían, si bien en ese tiempo no había mucha información al respecto y los tratamientos aún no estaban consolidados, considerar este caso, nos deja ver, que las decisiones de los padres siguen siendo fundamentales en lo relativo a los tratamientos médicos, pues aun teniendo el acceso y asesoramiento requeridos, dependerá de las decisiones de las familias la manera en que se lleven a cabo las terapias.

De acuerdo con testimonios de Andrea Torres, en su calidad de directora de la Asociación, en las instituciones de salud pública, la hormona de crecimiento sólo se administra en casos en que puedan asegurar mayor efectividad, pues debido a su alto costo, no es un tratamiento que puedan otorgar de manera general.

En relación con esto, el protocolo de atención para pacientes con ST del IMSS, marca varias condiciones que deben cumplirse para administrar o suspender el

tratamiento con hormona del crecimiento, pues no en todos los casos las reacciones a esta terapia serán iguales, sobre todo cuando las afecciones causadas por el ST son tan diversas en cada paciente, por lo que, si se requiere la evaluación y seguimiento médico, para corroborar que los resultados de la hormona sean los deseados.

El tratamiento con hormona de crecimiento humana recombinante (dosis 0,375 mg/kg/semana) siempre debe ser iniciado y controlado por un pediatra con experiencia especializada en el manejo de los trastornos del crecimiento en niños. El inicio de la hormona de crecimiento debe considerarse tan pronto se demuestra retraso o falla en el crecimiento (disminución de los percentiles de altura) y se han discutido los riesgos y beneficios potenciales con la familia. La dosis de hormona de crecimiento debe ser adaptada de acuerdo con la respuesta de crecimiento de cada paciente y se recomienda medir el nivel de IGF-1 al menos de forma anual. Ante el paciente con ST que recibe hormona de crecimiento, se recomienda realizar una evaluación clínica, entre los 4 - 6 meses, con el propósito de evaluar la velocidad de crecimiento, el cumplimiento y para ajustar la dosis. •Ante la paciente con ST que no tiene una adecuada respuesta en la curva de crecimiento con la administración de hormona de crecimiento se debe investigar enfermedad celiaca e hipotiroidismo. Se sugiere suspender el tratamiento con hormona de crecimiento cuando se alcanza la estatura final estimada o la velocidad de crecimiento es menor a 2 cm. en el crecimiento total en 1 año. Esta decisión debe ser realizada por un pediatra o endocrinólogo experto en el tratamiento de niños con trastornos de la hormona de crecimiento. Se recomienda evaluar el metabolismo de la glucosa y la sensibilidad a la insulina en las pacientes con ST que reciben tratamiento con hormona de crecimiento. P6 (IMSS.gob. Consultado el 8 de enero de 2024.)

En otras situaciones, como en el caso de Andy, el tratamiento no se administró porque cuando ella fue diagnosticada, hace casi 40 años, la hormona de crecimiento en México aún se encontraba en fase de investigación, por lo que, en el Instituto donde la atendían no pudieron conseguirlo cuando le realizaron el diagnóstico, y cuando ya se podía adquirir, la consideraron no apta por ya estar en la etapa de la pubertad.

No, a mí no me tocó, de hecho, la hormona en esa época, para empezar no era la sintética que hoy dan en día, en aquel entonces, era de origen animal, creo que era equino o algo así, entonces apenas cuando yo tenía 14 años la trajeron a México, ya tenían como muy

poquito en EU, pero, era solo como un protocolo de investigación, entonces no la estaban dando, como por ejemplo hoy en día, si todavía a los 14, que muchos doctores ya no lo quieren hacer, pero digamos que todavía a los 14 se puede, pero en mi época era -no-, y solo se trae así, para niñas de 8 o 9 años. (Andy- mujer ST, sesión 3, 2020, noviembre 23)

De acuerdo con esto, tiene sentido asumir que los sistemas de salud pública van a priorizar la inversión de recursos en los casos que tienen mejor pronóstico de responder favorablemente a los tratamientos, pues al ser un medicamento costoso, no se puede administrar a la ligera, pues en tal caso, se puede considerar un gasto y un riesgo innecesario que no sólo no beneficiaría a la paciente, sino que reduciría el acceso para quienes si tuvieran éxito en su tratamiento.

Sin embargo, de acuerdo con las experiencias de las participantes, también se presentan casos en que administran la hormona de crecimiento aun cuando se ha llegado a la pubertad, como lo menciona ATP.

Ya en la prepa, pero como ya estaba muy grande, como que lo asimilé mejor, hasta la secundaria siempre medí 147, pero cuando empecé a tomar las hormonas del crecimiento, en una vacación así nada más, subí 30 centímetros, para cuando regresé a la escuela ya media 30 cm más, pero así, de la noche a la mañana, ya dejé de tomar ese tratamiento y ya no seguí creciendo. (ATP-mujer Turner, sesión 1, 2020, octubre 10)

El caso de ATP es uno de los más extraordinarios, pues su diagnóstico se confirmó cerca de los 16 años de edad, siendo un diagnóstico tardío y habiendo pasado la etapa más importante del crecimiento, se priorizó la administración de la hormona del crecimiento sobre el reemplazo estrogénico, aun cuando presentaba amenorrea primaria y falta de desarrollo puberal. No obstante, su cuerpo respondió positivamente al tratamiento y logró aumentar su talla hasta 30 cm, llegando a tener una altura superior, incluso al promedio general de las mujeres en México. En este caso, también se considera que en su familia son altos.

Por otro lado, entre las razones por las cuales no se administra la hormona de crecimiento, se encuentra que, en algunos casos, como el de Amable, se les realizaron estudios clínicos para saber si eran aptas para este tratamiento, en donde

resultó que su cuerpo si producía la hormona, por lo que el tratamiento no sería efectivo.

En el Seguro y en el Seguro Social me hicieron un estudio para ver si era yo apta para que me dieran hormonas del crecimiento, y era medicina nuclear, pero otra vez el endocrinólogo, me dice que el resultado salió... yo así lo entendí, que mi cuerpo si produce las hormonas del crecimiento, pero yo me imagino que por mí mismo Síndrome y por mis características, mi mismo cuerpo no las aprovecha, entonces al contrario, me iban a hacer más daño poniéndome la hormona del crecimiento, yo no era apta para ese tratamiento. (Amable-mujer Turner, sesión 2, 2020, octubre 29)

En ese sentido, las dificultades en el acceso a tratamientos adecuados pueden deberse también a las particularidades de cada una de las niñas con ST con relación a las reacciones de su cuerpo a las hormonas u otros medicamentos, por lo que, en algunos casos, las niñas pueden pasar su infancia únicamente con observación médica.

Problemas de salud, seguimientos, intervenciones y tratamientos

Una vez que las niñas son ingresadas a los protocolos de atención en las instituciones públicas de salud, comienzan los seguimientos médicos, que generalmente son cada seis meses, a menos que se presenten situaciones complicadas que requieran de intervenciones o de vigilancia más estrecha.

En estos seguimientos, se realizan desde mediciones antropométricas, estudios clínicos básicos, hasta revisiones más exhaustivas que requieren de electrocardiogramas, tomografías, o en ocasiones, procedimientos quirúrgicos.

Esta compleja vigilancia médica puede causar conflictos en las niñas con ST, pues al volverse parte de la vida cotidiana, si bien se normalizan las idas constantes al médico, también pueden representar problemáticas en sus relaciones sociales y su autoimagen, pues al compararse con sus compañeros de escuela, dan cuenta de

que su situación es distinta, pues una buena parte de su tiempo se invierte en sus cuidados, en las idas al médico, en los análisis clínicos por la madrugada, en la administración de medicamentos, y en procurar ciertos hábitos de cuidado más estrictos.

En ese sentido, Serradas (2003), en su estudio sobre pedagogía hospitalaria, donde analiza las diversas complicaciones que se pueden presentar cuando un niño enfermo está sometido a constantes hospitalizaciones, encuentra que además de las consecuencias propias de la enfermedad y el dolor que esta pueda traerle, los niños pueden atravesar por procesos de resignificación y reestructuración de su identidad y proyecto de vida a partir de las limitaciones que su condición y tratamientos le significan en la cotidianidad.

En todo caso, la enfermedad constituye para el niño o la niña el encontrarse con una experiencia personal innovadora. En un encuentro como ése forzosamente han de hacerse patentes sus propios límites. Entre los límites acuñados por la enfermedad, el niño se encuentra con la posibilidad o no de continuar realizando un determinado proyecto biográfico (el de su aprendizaje, las relaciones con sus compañeros, etc.), así como una restricción de las naturales disponibilidades para valerse por sí mismo, suscitando la dependencia, la soledad, la ansiedad, el aislamiento, en una palabra, las manifestaciones explícitas que se derivan de la limitación de la libertad y de la autonomía personales que aquella le imponen. El niño o la niña sufren además algo negativo y sobreañadido, el dolor, con el que no contaban y para el cual no disponen muchas veces de ninguna experiencia previa. (Serradas, 2003: 3)

Por ejemplo, en la experiencia de Aner, ella recuerda que mientras estuvo en el protocolo de investigación y atención del INP se sintió muy incómoda, pues percibía que el trato de su médica principal era grosero y la hacía sentir expuesta, pues muchas veces la revisaban en ropa interior y la tenían por horas en análisis clínicos. En ese entonces, ella no comprendía bien porque debía ser estudiada de manera tan invasiva y tan frecuente, pues sus seguimientos eran semanales, y no recuerda que se le explicara de manera clara lo que estaba pasando en su revisión ni que la trataran de manera digna al examinarla.

Cuando entre al Imán [se refiere al INP] porque me metieron a un protocolo para hormona de crecimiento, que me la dieron como un año, bueno, si te la regalan, pues es la realidad, te la dan, entonces iba yo, me llevaba mi mamá cada 8 días ahí a [Hospital de Nutrición] Nutrición y ahí al Imán, perdón, me ponían la vacuna[se refiere a la inyección de la hormona] y todo y ahí efectivamente es donde te digo que la Doctora Altamira te revisaba muy mala onda, medio grosera la Doctora ella, pero si, ahí me hacían estudios, me ponían la hormona del crecimiento y ahí es en donde sí, precisamente porque te dejaban una hora con los estudios que te hacían y ahí fue donde te ponen un este un video y te explican a groso modo y este si a mí y a las 10 que estábamos en ese entonces 10 mujeres Turner, o niñas Turner en aquel entonces nos pusieron el video y pues te explicaban toda la sintomatología las características y pues la parte sensible que es la de que éramos infértiles, que no y entonces si desde chica, pero no lo carburas hasta el 100. (Aner-mujer ST sesión 2. 2020, octubre 19)

Debido a las varias afectaciones que fue presentando Aner derivadas del ST, requirió de otras intervenciones además del tratamiento principal con hormona del crecimiento. Ella fue operada del cuello para mejorar su apariencia y soporte, pues nació con el “cuello alado”. Además, requirió una cirugía para mejorar su visión, pues el ST también le causó cataratas congénitas.

También menciona que a causa de las intervenciones que tuvo de niña, ahora ha desarrollado claustrofobia y pánico social, le molesta estar en lugares con mucha gente o muy encerrados, y le cuesta trabajo relacionarse con las personas. Para ella, su infancia medicalizada, y el manejo de los médicos en su caso, ha tenido repercusiones en sus interacciones sociales y en su autoestima.

Otra de las entrevistadas que también requirió de varias intervenciones médicas, pues el ST le había causado varias afectaciones, como amigdalitis, problemas gastro intestinales, problemas ortopédicos y neurológicos, por lo que estuvo sometida a un seguimiento médico muy estricta en el INP, en donde la atendieron diversos especialistas de la salud.

Ella no recuerda que su experiencia fuera tan desagradable, aunque en momentos si sentía que la atención era un tanto invasiva, menciona que se sentía rodeada por los muchos médicos y estudiantes que la observaban durante sus revisiones.

Si batallamos con mi problema, pero de la nariz, porque tenía alergia, entonces me estuvieron dando pues tratamientos cada rato, porque cada 15 días me enfermaba de la tos, de la garganta, hasta ya me quitaron las amígdalas por lo mismo, por el mismo problema, hasta los 16 años me las quitaron, porque ya no, era algo que no se aguantaba, cada 15 estar enferma, tomar medicina, era mucho, entonces dijo la doctora -te operamos- también me operaron en el instituto pediátrico, porque de ahí se dieron cuenta del problema también de la garganta y todo eso, estuve casi, en todo, desde genética hasta endócrino y laringología, bueno, todo eso, el otorrino, estuvo en muchos, casi me lo llevaba todo el año con los doctores. (Andrómeda-mujer ST sesión 1. 2020, octubre 13)

En estos dos casos, estuvieron en un protocolo en donde recibieron seguimientos y fueron candidatas al tratamiento con hormona de crecimiento, pero no para todas fue sencillo acceder a estos protocolos, por lo que, las dificultades de atención y los gastos fueron mayores, o inclusive, quedaron sin atención médica adecuada, así mismo, en los casos en que las niñas residen en estados del país donde no se cuenta con las especialidades médicas necesarias, el traslado es otra complicación relevante.

Por ejemplo, en el caso de Amable, que, al residir en Oaxaca, en donde no habían las condiciones para llevar sus seguimientos médicos, debían acudir a otros estados, como Puebla o la CDMX para que le realizaran los estudios clínicos necesarios y para recibir atención médica enfocada en el ST, lo que implica un mayor gasto económico y de tiempo, que no en todos los casos se puede solventar.

Yo recuerdo que unas 6 veces, sí, mínimo 6 veces y en ese entonces no había super carretera de Oaxaca a Puebla, o sea, el viajecito sí era un poquito más complicado pues, ahorita sí ya es fácil, la supercarretera ya más fácil, pero antes no era así, y haz de cuenta que como era el laboratorio, pues teníamos que estar a las 7 de la mañana, entonces viajábamos toda la noche, yo recuerdo prácticamente toda la noche para llegar temprano a Puebla, me hacían mis estudios, y me regresaba, me regresaba como a las 2 de la tarde más o menos yo recuerdo y ya este... cuando iba yo con el especialista, ahí sí era mi cita entre 12 y 1 de la tarde y me daban mis resultados de esos estudios. (Amable-mujer ST sesión 2. 2020, octubre 29)

Cuando las niñas y sus familias deben viajar a otros estados para ser atendidas, existen más implicaciones en el desarrollo de sus actividades cotidianas, pues en

ocasiones deben estar fuera de su lugar de residencia por varios días, lo que les resta tiempo de escuela y recreación, además, los gastos que se hacen para solventar estas idas al médico, impactan en la economía familiar, por lo que se limita el acceso a otros bienes, como pueden ser actividades extracurriculares y de entretenimiento, que también son importantes para la socialización.

Regresando a los resultados Serradas (2003), es relevante considerar que las niñas con ST, o cualquier niño enfermo, normalmente estará cursando su etapa escolar, por lo que, los seguimientos médicos, limitaran este ámbito, lo que también significara dificultades en su desarrollo psicosocial.

Del mismo modo, la mayoría de los niños y niñas que ingresan en un hospital están escolarizados. La escuela, junto con la familia, constituyen el medio natural donde ellos se desenvuelven. Y la escolarización es la tarea primordial a desarrollar como medio específico de formación, desarrollo y socialización. A primera vista, la idea que surge es de desconexión, separación de su ambiente de convivencia cotidiana, paréntesis en la formación educativa, en definitiva, nos asalta ineludiblemente la imagen de un niño o una niña convaleciente en una cama esperando, sin más, a que su salud le permita reorganizar su vida en todos los aspectos (Serradas, 2003: 3).

Considerando estas experiencias, podemos observar, que el seguimiento médica en la infancia, tiene implicaciones importantes en el desarrollo psicosocial de las niñas con ST, pues por un lado, implica reducir sus tiempo de escuela, ocio, recreación y descanso, lo que significa limitar sus interacciones con otros niños de su edad, así como sus estudios escolarizados, por otro lado, los significados que puede tener el sentirse diferentes, y de alguna manera vulneradas por la observación y examinación de los médicos, también pueden causar dificultades de socialización en sus ya de por si limitadas interacciones.

La entrada a la pubertad y el reemplazo hormonal

Una vez que se concluye el tratamiento con hormona de crecimiento, (o que se llega a la edad que corresponde a la pubertad), se empieza el tratamiento con estrógenos, el cual se debe llevar hasta haber cumplido 50 años, o cerca de esta edad, que sería la etapa en que inicia la menopausia.

EL tratamiento con estrógenos es el tratamiento principal para las mujeres con ST a partir de la pubertad, este si se considera necesario en todos los casos, pues es con esta terapia que se desarrollan los caracteres sexuales secundarios, además de que ayuda a la protección de sus huesos y a la regulación de hormonas que es necesaria para el correcto funcionamiento de su sistema endócrino.

De acuerdo con los estudios biomédicos al respecto, la administración del reemplazo estrogénico debe hacerse a la edad adecuada, para acercarse lo más posible al desarrollo psicosocial que se espera en las niñas en esta etapa. Así lo menciona Pérez (2015) en su estudio sobre correcto reemplazo estrogénico en mujeres con ST.

La inducción de la pubertad comienza a la edad de 11-12 años para tratar de simular lo mayor posible a la pubertad natural. La edad de inicio puede ser anterior o posterior en función de factores individuales. Para la edad de inicio se busca el equilibrio entre momento óptimo para el ámbito psicológico, la formación de hueso y la estatura. Antes de iniciar la inducción de la pubertad se tendrán que determinar LH y FSH para excluir maduración tardía. (Pérez, 2015: 125)

En las experiencias de las mujeres participantes, la edad de inicio de este tratamiento fue variable, pues en algunos casos decidieron prolongar lo más posible el tratamiento con hormona de crecimiento, empezando el reemplazo hormonal alrededor de los 15 años. En otros casos, cuando no se administra la hormona de crecimiento, el reemplazo hormonal puede iniciar a edades más tempranas alrededor de los 10 años.

La administración tardía de los estrógenos retrasa el desarrollo puberal y la maduración de las niñas, por lo que, hace más visibles las diferencias fenotípicas de las niñas con ST, respecto a sus compañeras sin la condición, pudiendo derivar

en problemas de autoimagen y autoestima al ser percibidas como más infantiles, lo que también puede derivar en dificultades para relacionarse socialmente, y en general, perjudicar su desarrollo psicosocial.

Esto concuerda con las observaciones de Sartori (2013), respecto a las implicaciones que pueden tener las decisiones de los padres en relación con los tratamientos de las niñas con ST, ya que encontró, que en muchos de los casos, las familias posponen el reemplazo estrogénico para prolongar el tratamiento con hormona de crecimiento buscando que las niñas alcancen una mayor estatura, lo que, no necesariamente es la mejor opción, cuando el retraso en el desarrollo puberal puede afectar la autoimagen y con ello, la socialización.

Durante la niñez las diferencias de las niñas con diagnóstico de ST respecto de sus pares son prácticamente imperceptibles y el crecimiento, si bien es inducido por la hormona de crecimiento, es acorde a su edad. Por lo general las adolescentes y sus familias ponderan en su elección el logro de una mayor estatura, por lo cual el desarrollo puberal se retrasa aumentando la brecha física y psicológica con sus pares, diferencias que podrían repercutir en un menor autoconcepto físico y emocional. Como consecuencia podrían tener dificultades en el establecimiento de relaciones sociales, que podría relacionarse con un aumento de la dependencia de sus padres y una mayor introspección hacia la familia. Al mismo tiempo las características físicas propias del síndrome, baja estatura y falta de desarrollo puberal, les confieren un aspecto anidado, que afecta, en general, el modo en que son percibidas por quienes las rodean, influyendo en el tipo de relaciones que establecen. (Sartori, 2013: 33)

Es en esta etapa cuando la mayoría de las niñas con ST toman conciencia de su condición y comienzan a comprender las implicaciones que esta tiene en su cuerpo, y con ello, comienzan también a caer en cuenta de las dificultades que estos signos pueden traerles para relacionarse socialmente, lo que puede ser un factor estigmatizante.

En el caso de Amable, alrededor de los 11 años comenzó su tratamiento de reemplazo hormonal con estrógenos, ya antes el genetista y el ginecólogo habían realizado las valoraciones necesarias para saber si todo estaba bien con su salud.

Pues la genetista le decía que todo iba en orden, y ya posteriormente, la genetista nos recomendó con un ginecólogo recuerdo, para que, para que me diera los estrógenos, como a los 11 o 12 años, que me dieron los estrógenos para que yo ya empezara mi menstruación y todo no y en el seguro, entonces de ahí ya mis padres deciden que ya mejor me checaran en el Seguro y en el Seguro Social, entonces coincidió con el genetista que yo siguiera no más checándome con el ginecólogo para el tratamiento de mis estrógenos y así yo seguir menstruando, entonces fue lo único que en el Seguro si me hicieron estudios y ya de ahí pues yo nada más seguí tomándome mis estrógenos, hasta que detecté mi hipertensión, y ahora es mi hipertensión más mis estrógenos, ese es el tratamiento que llevo. (Amable-mujer ST, sesión 2. 2020, octubre 29)

En este caso, ella llevo seguimientos ginecológicos para registrar los efectos del reemplazo de estrógenos, que, en su caso, no tuvieron efectos adversos.

En los casos en que los estrógenos son el primer tratamiento enfocado al ST, como en la experiencia de Blanca, ella durante los primeros meses, estuvo en observación médica para revisar los efectos que iba teniendo el reemplazo hormonal en ella. Blanca recuerda que al inicio tuvo reglas muy abundantes que se fueron controlando conforme se adaptaba al tratamiento.

Pues cuando era niña iba, yo me acuerdo de que cada mes, dos meses. Pues veían cómo iba desarrollándome si había, por ejemplo, empecé a reglar, gracias a Dios como a los 4 meses empecé a reglar y pues si, una vez me acuerdo que si, al principio si tuve unos sangrados muy fuertes y me tuvieron que suspender los estrógenos que me daban y así. Pues era para que me checaran que tanto me iban haciendo efecto las pastillas que me habían dado. (Blanca-mujer ST, sesión 2. 2020, octubre 23)

Cada una de las mujeres tiene evaluaciones diferentes respecto al reemplazo hormonal, pues dependiendo del tipo de ST, la edad de inicio del tratamiento, u otras condiciones de salud que puedan afectar la manera en que el cuerpo reacciona a estas hormonas.

Por ejemplo, Andrómeda menciona haber tenido su primera menstruación de manera espontánea, sin embargo, no era regular y le causaba otros problemas relacionados a lo hormonal, por lo que fue necesario que se administrara el tratamiento con estrógenos, a partir de anticonceptivos. Este no es el tratamiento

de reemplazo hormonal que se suele usar para las mujeres con ST, sin embargo, en algunos casos, como en este, que, si hay una producción natural de hormonas, aunque de manera irregular, se puede utilizar y es más accesible.

Siempre he tenido problemas, o sea, no reglo normalmente, yo reglo, cada 2 meses, y luego otra vez, pero cada 2 meses vuelve otra vez, entonces era como que muy irregular, me dieron la pastilla de Yazmin desde los 16 años por ese problema, y ahora de grande me dijo, que me revisaron la hipófisis también estaba normal, porque decían que si la hipófisis no trabajaba, mi cerebro y mi cuerpo estaba anormal, porque no llega lo que yo le pido al cerebro la orden que yo le pedía no llegaba, pero, me dijeron que estaba todo normal, no he dejado de tomar el tratamiento, pero me dicen que también sirve para los huesos, para que no haya tanto problema de que se hagan porosos o ya la descalcificación o aunque yo tomo también para los huesos, tomo también, tomo caltrate, pero eso me ayuda un poco más, el yazmin (Andrómeda-mujer ST sesión 1. 2020, octubre 13)

En este caso, además le realizaron estudios clínicos y seguimientos para conocer el funcionamiento fisiológico de su sistema endócrino y dar un tratamiento más adecuado a su condición particular.

La adaptación a este proceso no es sencilla, pues además de que se presentan las molestias típicas del desarrollo puberal, como los cólicos menstruales, el dolor en mamas y huesos por crecimiento de los mismos, cambios de humor y desequilibrios emocionales, en el caso de las mujeres con ST, puede tener otras implicaciones, que tienen que ver más con su percepción de sí mismas respecto a sus compañeras, al darse cuenta de que sus cuerpos son diferentes y que requieren de medicación para desarrollarse, o de no comprender cómo funcionan sus cuerpos y para qué necesitan usar un tratamiento que les provoca efectos tan incómodos. En algunos casos, las mujeres con ST, han desarrollado padecimientos emocionales y psicosociales, que también pueden estar influenciados por el reemplazo hormonal.

A mi cuando después de todo el tratamiento de hormona de crecimiento, fueron muchos años, empiezo a tener la sustitución hormonal, empiezo a tener mi periodo menstrual, las 2 primeras veces que ya fue muy, muy normal, marcado de todo, yo le dije a mi mamá -olvídate que me voy a seguir tomando estas cosas, esto es una monserga- me dijo – a ver, no es de

*que quieras, no es de que se te antoje, es de que la necesitas, punto, no hay más- (Clau-
mujer ST, sesión 1, 2020, octubre 9)*

Tomando en cuenta estas experiencias, encontramos que el tratamiento de reemplazo estrogénico debe ir de la mano con seguimientos y explicaciones médicas y psicológicas, pues, por un lado, se requiere tener un registro de las reacciones y adaptaciones de cada una de las niñas ante este tratamiento, pero también el explicarles muy bien cuales son los posibles efectos adversos y cuáles son los esperados. Considerando las dificultades psicosociales que también se pueden presentar en esta etapa, un acompañamiento psicológico y familiar sería necesario para aminorar las dificultades de adaptación, lo que parece no haberse trabajado, pues si bien los médicos vigilan los síntomas clínicos, no suelen prestar mucha atención a las implicaciones emocionales de estos tratamientos.

3.3.- Los padecimientos, tratamientos y seguimientos médicos como adultas

Las adultas con ST pueden presentar diferentes problemas de salud a lo largo de su vida, con la edad se hacen presentes padecimientos crónicos, como problemas de tiroides, síndrome metabólico, cardiopatías, problemas de riñón, algunos tipos de cáncer, siendo el más común el de piel, que se puede desarrollar en los lunares que causa el ST.

La mayoría de estas afecciones de salud están vinculadas al ST o a los tratamientos hormonales que se administran para paliar las consecuencias del síndrome, en ese sentido, si bien no se puede decir que la totalidad de sus padecimientos tienen origen en esta condición, si se ha observado que, en las experiencias de las mujeres participantes, sus afecciones forman parte de lo que se ha documentado como efectos asociados al ST.

Si bien existen protocolos de atención para las mujeres adultas con ST, no todas tienen conocimientos sobre en dónde y cómo ingresar a ellos, o no tuvieron esa

vinculación por parte de la institución pediátrica que las atendía, debido a eso, los seguimientos en la etapa adulta suelen ser menos frecuentes, pues además, muchas consideran que no son necesarios, o pierden el acceso a los servicios públicos de salud, asimismo, al estar fuera de la vigilancia pediátrica y el acompañamiento de sus padres, algunas deciden suspenderlo y llevar sus cuidados de manera más autónoma y alternativa, pues en muchos casos, quedan cansadas de los médicos.

Existen diversos padecimientos asociados al ST, en cada caso es diferente, no todas las niñas y mujeres con la condición desarrollan todos los problemas de salud, además, cada mujer los manifiesta de manera particular.

Los padecimientos más frecuentes en las mujeres adultas que participaron son los problemas dermatológicos, como dermatitis, alopecia, hasta cáncer de piel, así como diferentes problemas ortopédicos, desde mandibulares, escoliosis, pie gino varo, entre otros, y los problemas de tiroides. También se suelen presentar problemas psicológicos o cognitivos.

Si bien, en todos los casos se presentan, en menor o mayor medida problemas fisiopatológicos, lo que preocupa a estas mujeres, más que las consecuencias de estos padecimientos en su salud, es cómo afectan esto su apariencia y su vida cotidiana, lo cual puede desencadenar baja autoestima y problemas en sus interacciones sociales.

Adherencia terapéutica, suspensión y cambios. Causas y consecuencias

De los tratamientos que se administran en la edad adulta, el estrógeno es el principal, la mayoría de las mujeres con ST lo toma, aunque en algunos casos, las participantes comentan que los han suspendido o cambiado. Para algunos de los padecimientos asociados, se requiere además el uso de levotiroxina y calcio. Siendo

estos tres los tratamientos más utilizados por las adultas que participaron en la investigación.

Para algunas de ellas, el uso de estos medicamentos ha tenido efectos desfavorables, principalmente los estrógenos, pues reportan que el uso de esta hormona les ha causado problemas de sobrepeso, depresión, y en uno de los casos miomas uterinos.

Es importante considerar estos casos, puesto que puede ser un factor por el cual muchas mujeres con ST deciden suspender su tratamiento.

Entre las mujeres adultas con ST que participaron, nueve de dieciséis mencionan que han suspendido sus tratamientos o seguimientos al menos de manera temporal. Las motivaciones para esto pueden ser varias, desde iatrogenias, falta de recursos, o simplemente tedio.

La suspensión del tratamiento parece ser una tendencia, ya que, para muchas, los seguimientos médicos y la toma constante de medicamentos, estudios clínicos y demás, puede resultar estresante y cansado, por lo que han decidido suspender su tratamiento, sin la indicación o supervisión médica, lo que, para algunas, ha derivado en problemas de salud. La mayoría regresa a su tratamiento en poco tiempo y de manera voluntaria.

En otros casos, las mujeres suspenden los tratamientos porque no cuentan con los recursos para acceder a ellos, es decir, no se trata de una decisión voluntaria, sino de circunstancias desfavorables.

Y en otras ocasiones, algunas mujeres suspenden los tratamientos, porque los asocian con malestares o afecciones de salud, y tras un análisis de costo-beneficio, deciden que es más incómodo y caro seguir con el tratamiento, que dejarlo.

TABLA 3. ADHERENCIA TERAPEÚTICA		
INFORMANTE	ADHERENCIA	SUSPENSIÓN
NINA	X	
CHERRY	X	
CLAU	X	
ANDRÓMEDA	X	
GRETEL	X	
MARY	X	
SOFI	X	
ATP		TOTAL. NO LLEVA SEGUIMIENTO NI TOMA MEDICAMENTOS.
ANDY		SÓLO LLEVA SEGUIMIENTO, PERO NO TOMA MEDICAMENTOS.
FER		SÓLO LLEVA SEGUIMIENTO, PERO NO TOMA ESTRÓGENOS.
ANER		LO HA SUSPENDIDO RECIENTEMENTE, DEBIDO A PROBLEMAS DE SALUD.
AMABLE		LO HA SUSPENDIDO Y REANUDADO.
MA. ES.		LLEVA TRATAMIENTO ALTERNATIVO Y SEGUIMIENTO
MARTHA		LO HA SUSPENDIO Y REANUDADO.
NAY		SÓLO USA LOS ESTRÓGENOS, PERO NO LLEVA SEGUIMIENTO.
BLANCA		LO HA SUSPENDIDO RECIENTEMENTE, DEBIDO A PROBLEMAS DE SALUD.
TOTAL	7	9
Fuente: Elaboración propia.		

Respecto a esto, encontramos que de las nueve mujeres que suspendieron sus tratamientos:

- 2 de los casos, han suspendido sus tratamientos, pero continúan acudiendo a sus seguimientos médicos.

Dentro de estos casos, una de ellas suspendió el tratamiento por desidia, y el otro caso, fue por la pérdida de afiliación a los servicios de salud pública.

- 2 de los casos, han suspendido sus tratamientos debido a problemas de salud

- 1 de las mujeres decidió desde que llegó a la mayoría de edad, dejar todos sus tratamientos y seguimientos médicos enfocados al ST, por no considerarla una condición relevante en su vida.
- 1 de las mujeres lo suspendió por tedio, pero lo retomó a la brevedad.
- 1 de las mujeres continúa con el reemplazo estrogénico, pero no lleva seguimientos, pues considera que no son necesarios, ya que en general tiene buena salud.
- 1 de las mujeres lo suspendió porque perdió la afiliación a servicios de salud, pero lo reanudó en cuanto tuvo los recursos.
- 1 de las mujeres cambió su tratamiento por una opción naturista, continúa llevando seguimiento médico.

De acuerdo con estos resultados, las decisiones de adherencia o no adherencia al tratamiento pueden derivar de factores diversos, sin embargo, la no adherencia suele ser muy frecuente, en cualquier padecimiento, sobre todo en condiciones crónicas, pues el uso continuo de medicamentos puede causar una imagen personal negativa, o en algunos casos, si no se lleva un control médico regular, los medicamentos constantes, aunque sean indicados, pueden provocar efectos adversos que lleven a su suspensión.

Esto ya había sido explorado por Donovan (1992) en un estudio sobre “pacientes incumplidos”, y da cuenta de que, la no adherencia a los tratamientos, sobre todo cuando se trata de padecimientos crónicos, es bastante común.

Han encontrado, por ejemplo, que algunos pacientes optan por no cumplir con los requisitos médicos instrucciones como una forma de expresar sus intentos de hacer frente a su enfermedad, como reacción a la forma han sido tratados por médicos, o como una forma de luchar contra el sistema rompiendo sus reglas simbólicas. (Donovan. 1992: 508)

Respecto a esto, algunas mujeres mencionan que no han llevado seguimientos y tratamientos de manera regular, pues no se han sentido cómodas bajo vigilancia médica, y evitan el uso de los medicamentos que le indicaron los médicos, sin

embargo, reconocen que estas decisiones le han traído problemas de salud que ahora como adulta son más difíciles de tratar, aunque ya toma responsabilidad en ello.

No, la verdad es que me daban medicamentos, me mandaron estrógenos y no me lo tomaba, y hasta la fecha, ahora el problema es que ya no me lo puedo tomar, pero pues ya me están dando otros alimentos y además traigo otra cosa con la vitamina D, entonces justo, justo estábamos en estudios, justo estaban viendo eso, porque estoy generando muchas piedras en el riñón y eso es peligroso porque tengo un solo riñón, entonces, justo estábamos como en eso, cuando se vino el COVID, entonces como iba al hospital general, ni de chiste me paro, ahorita me paré porque tenía que quitarme esto [lunares con riesgo de melanoma], pero además era en un consultorio particular, pero ahorita al hospital ni de chiste me paro. (Andy- mujer ST, sesión 1. 2020, noviembre 20)

Por su parte, otras que han procurado mantenerse en seguimientos médicos, como Amable, mencionan que en algún momento han decidido suspender todos sus tratamientos, tanto los estrógenos como el medicamento que le indicaron para controlar su presión arterial, ella comenta que se sentía fastidiada de estar tomando diario varias pastillas, y quiso intentar apartarse de la medicación, lo que le provocó el agravamiento de sus padecimientos, sin embargo, la suspensión de sus medicamentos, para ella representaba una liberación de la tediosa y cansada rutina médica.

A mí me dan medicamento para controlarme la presión, la verdad yo actué muy mal, yo me aburrí de tomar medicamento, me aburrí, y entonces dije pues yo lo voy a dejar de tomar y así, muy mal pues, yo recuerdo que a lo mejor como uno o dos años, un año, ponle, sinceramente dejé, de tomar el medicamento, y por los oídos, como dicen ellos me empezaron a zumar los oídos, entonces dije -no, esto no es normal, seguro tengo la presión alta- entonces yo ya fui con mi cardiólogo y le conté la verdad, o sea que a mí ya me habían detectado la hipertensión y que yo ya había dejado de tomar el medicamento y le dije, simplemente porque me aburrí, y entonces ahí ese médico fue muy bueno y como dices, me hizo entrar en conciencia de mi problema, bueno de mi enfermedad de la hipertensión y me dice -es que tú no eres Superman, no eres Batman, para que me entiendas, y lo que puedes provocar es que te dé un paro cardíaco o un derrame cerebral, así de fácil, no quiero ser cruel contigo, pero si la presión te sube y no te la controla-. (Amable-mujer ST sesión 2. 2020, octubre 29)

Por otro lado, en algunos casos, los efectos adversos de la medicación también son una razón para suspender los tratamientos, y es una decisión que se toma de manera voluntaria y consciente, con previo análisis de costo beneficio respecto a lo que consideran que causará menos perjuicios a su salud, tal como Donovan (1992) concluyó de su investigación, en el caso del ST, siendo un padecimiento de por vida en el que se presentan diversos problemas de salud, y con ello, diversos tratamientos, las mujeres que lo portan, se cansan de los tratamientos y deciden dejarlos o cambiarlos.

Es evidente que el incumplimiento de las prescripciones y los consejos médicos son habituales. La razón principal de esto es que los pacientes, particularmente aquellos con enfermedades crónicas e incurables, buscan tomar las mejores decisiones y pueden hacerlo sin preocuparse por el cumplimiento. Usualmente, los pacientes realizan sus propios análisis de coste-beneficio para cada tratamiento que se les ofrece. (Donovan, 1992: 512)

Por ejemplo, Aner decidió suspender su tratamiento con estrógenos, pues sentía que le causaban varios problemas de salud, como dificultades para controlar e identificar sus emociones, así como para bajar de peso y regular sus antojos y apetito, es decir, sintió que causaban problemas de los que solucionaba. Estuvo probando con diferentes alternativas de estrógenos, pero no sintió mejoras con ninguno, por lo que decidió dejar de tomarlo de manera definitiva. Continúa con sus seguimientos médicos, pero ahora sólo se atiende con suplementos.

Y ahora te digo, hablando otra vez de los anticonceptivos te digo que me dañaron esa parte, ya deje de tomármelos, y como se lo digo al internista, porque te digo que en nutrición la última vez, que ya va ser un año, o más, me dijo -yo te recomiendo que te los pongas, pero es tu decisión- y yo le dije -no, pues si tienes razón, porque de alguna manera es mi cuerpo, y de todas maneras yo ya no tengo remedio, si me los tomo me afectan unas cosas, aunque esta carente mi cuerpo de la hormona, igual si no me lo tomo me pueden ocasionar otras yo ya no pienso tomármelo, ya ves que no se si sepas, las contraindicaciones están que te puede dar trombosis, me puede dar cáncer, según, y muchas cosas así, aparte pues si yo me sentía mal, aparte también te metes mucho, y nunca te dejan también adelgazar, aunque ellos digan que no te engorda, ¡si te engorda! y nunca te dejan adelgazar los estrógenos, por eso también estoy gorda, y te digo que ya va ser como medio año que pues si ya no me los puse, y pues así estoy, yo tome la decisión, y no sé qué tan bueno o malo sea también,

porque te digo que así también se lo pinto la doctora, de todas maneras ya sé que tengo remedio, que ya tengo la condición, y que pues así nací y así me voy a ir, pero ya pongo la balanza, de todas maneras si me van a pasar cosas, con o sin el medicamento, si me tomo el medicamento me pueden pasar unas cosas, y si no me lo tomo me pueden pasar otras, también me decían del calcio, pero para eso también me tomo el calceforte. (Aner- mujer ST, sesión 1. 2020, septiembre 219

En otro caso, una de ellas señala que ha tenido efectos iatrogénicos por el uso de estrógenos, sin embargo, considera que el tratamiento hormonal no se puede cambiar por alguna opción de herbolaria u otro tipo. El uso prolongado de estas hormonas ha provocado que le salgan pólipos uterinos y sangrado irregulares y dolorosos, por lo que debe estar en vigilancia médica para supervisar que no le cause problemas más graves. Sin embargo, ha procurado no suspender su tratamiento.

Yo creo que si debería de haber un protocolo para que las chicas nos chequeen ginecológicamente, porque en mi caso, cómo te diré? pues tomar hormonas toda la vida, pues no es fácil, puede haber otras cosas, por decirlo, a mí me tuvieron que quitar pólipos del endometrio, por lo mismo, me dijo la ginecóloga, eso es consecuencia de que tú has tenido que tomar hormonas toda tu vida, bueno casi toda la vida, entonces hay cosas que puede generar el estar tomando hormonas toda la vida, aunque las necesitamos, pues no es lo mismo que estarlas tomando diario desde la adolescencia. (Blanca- mujer ST, sesión 2. 2020, octubre 23)

En otros casos, el tratamiento se ha suspendido debido a que pierden la afiliación a los servicios médicos, cuando cumplen la mayoría de edad, no todas pueden continuar aseguradas y no tienen recursos para costear todos los estudios clínicos, consultas y medicamentos.

No, hasta ahorita, no sé ahorita llevo ya, deje de atenderme un tiempo yo porque ya era mayor de edad, ya no tenía seguro por parte de mi mamá y deje de atenderme mucho tiempo... empecé a trabajar y volví a atenderme y me volvieron a hacer los estudios y al parecer hasta ahorita no, ahorita no he tenido ningún problema con el riñón ni con el corazón. (Martha- mujer ST, entrevista sesión 3, 2020. Diciembre 5)

En ocasiones podemos observar que, en ocasiones la decisión no es voluntaria, sino que las condiciones socioeconómicas llevan a que estas mujeres no puedan

acceder a seguimientos y tratamientos médicos cuando llegan a la edad adulta, lo que deriva en el desarrollo de padecimientos asociados, que van agravando las consecuencias de la condición.

Estas situaciones son un reflejo de las deficiencias del sistema de salud pública, así como de la falta de protocolos de seguimiento que ligen la atención pediátrica con la que requieren ya como adultas, pues en muchos de los casos, el seguimiento médico termina cuando cumplen la mayoría de edad, sin embargo, las ambigüedades que tiene el ST en cuanto a su estatus como condición médica, es decir, al no estar definida como discapacidad, no hay una obligación del Estado para brindar atención a estas mujeres cuando llegan a la mayoría de edad, y tampoco hay una vinculación adecuada entre los servicios pediátricos y los generales.

En algunos casos, el tratamiento se ha reanudado, o se ha suspendido sólo de manera parcial, es decir, han eliminado algún medicamento, o el seguimiento médico. Por otro lado, estos son los casos en que mencionan la suspensión, no se puede asegurar que en las demás se haya seguido el tratamiento de acuerdo a las indicaciones médicas correspondiente.

En cuanto a los tratamientos alternativos, sólo tres de las actrices principales reportan haber optado por llevar tratamientos alternativos en conjunto con sus seguimientos médicos, es decir, continúan yendo a consultas con los especialistas de manera regular y tomando sus medicamentos, salvo en el caso de MAES, pues ella sustituyó su tratamiento con estrógenos por hormonas bioidénticas.

Si, si lo he suspendido, porque me cansé, porque me fastidié de todo lo que estaba tomando. Y me causó problemas, claro, o sea, no tal cual que terminara en el hospital, pero si me sentía mal, muy cansada, principalmente, de las hormonas, que no menstruaba.

Lo suspendí, la primera vez, no me acuerdo, la verdad, pero, yo creo como un mes, y la segunda vez, como 2, 3 meses, pero esa vez, nada más, o sea, suspendí las hormonas, y eso fue hace como 3 años, porque se me empezaron a hinchar los pies, y yo pensé que a lo mejor era efecto de las hormonas.

lo que pasa es que, los que comparas, los anticonceptivos son de origen animal y traen muy poquita cantidad, y estos que tomo son hormonas bioidénticas, se adaptan al organismo, son las más parecidas que las hormonas sintéticas, entonces ya tengo 3 años con este tratamiento y pues me siento bien, no he menstruado, pero me siento bien. (Ma. Es- mujer ST, sesión 2, 2020, octubre 20)

El tema de la adherencia terapéutica entre las mujeres con ST, devela diversas problemáticas, por un lado, el estrés y fastidio que genera la atención médica constante desde la infancia, que en algunos casos, las mujeres han evaluado como deficiente, incluso invasiva, por lo que, tal como señala Menéndez(2018) al suspender los tratamientos, se pueden tener sentimientos de libertad y control ante sí mismas y sus cuidados, es decir, la no adherencia o los cambios voluntarios en los tratamientos de indicación médica, son parte de las estrategias de autoatención y responden a las necesidades y creencias de cada una de estas mujeres.

Los procesos de autoatención expresan el pragmatismo permanente de los sectores sociales subalternos y también su capacidad de apropiación y aprendizaje de los saberes que consideran eficaces y pueden servirles. Es decir, la autoatención no sólo puede ser eficaz para tratar padecimientos, sino que a partir de ello puede constituirse como un lugar de resistencia, de ejercicio de empoderamiento y a veces de contrahegemonía. (Menéndez, 2018: p.11)

Sin embargo, en los casos en que esta suspensión se debe más bien a condiciones externas, como la falta de recursos, nos habla de la necesidad de fomentar la creación de protocolos de atención y de hacer conciencia en las instituciones de salud para dar seguimientos adecuados a estas mujeres.

Asimismo, respecto a la adherencia terapéutica, las mismas mujeres del grupo de la Asociación tienen opiniones encontradas, pues algunas retoman los discursos médicos y tachan de irresponsables e inconscientes a aquellas que deciden no llevar seguimientos médicos o no seguir completamente las indicaciones de los especialistas. Por otro lado, otra parte del grupo considera que es decisión de cada una el llevar a cabo ciertas estrategias de autoatención, pues varias se sienten más liberadas al dejar la medicación, y esto también puede ser útil para mejorar

situaciones psicosociales, pues el abandono de la medicalización puede hacerlas sentir “más normales”.

Conclusiones:

En este capítulo, nos hemos enfocado en revisar lo correspondiente a los temas de atención médica, que, si bien son una parte importante dentro de las trayectorias de atención, no abarcan la totalidad y complejidad de procesos y problemáticas que se pueden observar dentro de tales trayectorias.

En este caso, partir de lo correspondiente a la parte de la terapéutica institucional, ayuda a iniciar el recorrido, por un lado, procurando un orden cronológico considerando los primeros indicios del ST, por otro lado, para comprender las consecuencias fisiológicas, de las cuales pueden surgir otras dificultades psicosociales, las cuales profundizaremos en los siguientes capítulos.

A partir de esta revisión, encontramos que, primeramente, las narrativas se construyen a partir de las representaciones tanto de las mujeres con ST, como de sus madres, así como con la influencia de la información que han adquirido ya sea de médicos o de otras fuentes, por lo que, los discursos se arman a partir de las perspectivas de diferentes actores, con lo cual, dan sentido a sus memorias.

Por otro lado, podemos observar que las madres asumen un rol fundamental en las trayectorias de atención, esto se seguirá analizando en los capítulos siguientes, así pues, desde el comienzo, las representaciones de las madres sobre sus hijas con ST desde la detección de los primeros signos y síntomas forman parte de sus explicaciones en torno a la condición y de sus estrategias para afrontar sus diversas explicaciones.

Encontramos también, la diversidad de signos y síntomas que se pueden presentar en el ST, y cómo la manifestación de unos u otros puede ser la clave para que se

dé un diagnóstico de manera oportuna, sin embargo, incluso cuando se presentan varios síntomas asociados, el diagnóstico puede darse de manera tardía, lo que da cuenta de las dificultades de los médicos para reconocer el ST.

Es interesante también conocer las experiencias de los médicos y la manera en que dan la información correspondiente al diagnóstico y pronóstico del ST, ya que sus saberes son importantes en la construcción de estrategias de la estructura de autoatención, pero también en la configuración de la identidad de las mujeres con ST.

En este caso son especialistas calificados que manejan información adecuada, sin embargo, los médicos capacitados para esto son escasos en nuestro país, además de esto, la ausencia de datos oficiales dificulta aun más el diagnóstico y el acceso a la información sobre el Síndrome de Turner.

Por otro lado, revisamos también lo que corresponde a la toma de decisiones correspondientes a la atención médica, desde lo que respecta a la búsqueda de las madres para encontrar un buen especialista o un protocolo institucional para sus hijas, las complicaciones que puede tener la medicalización en la infancia, desde ahí encontramos lo correspondiente a las dificultades de socialización. Así mismo, los factores que influyen en la administración o no de la hormona de crecimiento, hasta las decisiones de las mujeres adultas sobre la continuidad de sus tratamientos.

Respecto a esto, podemos observar que estos procesos también conllevan situaciones de angustia y estrés que pueden derivar en otro tipo de problemas más allá de las consecuencias propias del ST. Pues si bien el Síndrome de Turner puede conllevar múltiples afecciones de salud, lo que hace a esta condición interesante para los estudios antropológicos, tiene que ver con las prácticas y representaciones que se construyen en torno al síndrome y la atención de este en las instituciones de salud pública.

La complejidad de las problemáticas psicosociales que derivan de estas representaciones y prácticas socioculturales sobre el Síndrome de Turner será analizada a profundidad en los siguientes capítulos, tomando en cuenta las situaciones que se han examinado aquí.

CAPÍTULO 4

FAMILIA Y SOCIALIZACIÓN EN TORNO AL SÍNDROME DE TURNER

En el capítulo anterior, pudimos observar los inicios de las trayectorias de atención de las mujeres con ST, enfocadas principalmente en lo que corresponde a la atención y tratamientos médicos.

Desde estos primeros análisis encontramos que surgen varias dificultades de la búsqueda de atención y de los tratamientos y vigilancia médica, que afectan a todos los actores que se involucran en estas trayectorias, principalmente a las madres, en su papel de cuidadoras principales, y a las niñas y mujeres con el síndrome.

En este capítulo, exploraremos lo que ocurre más allá de las instituciones médicas, dentro de la estructura de autoatención, es decir, cómo se organiza la dinámica y la estructura familiar en torno a las consecuencias que devienen del Síndrome de Turner.

En ese sentido, reconoceremos algunas de las estrategias de autoatención que se construyen en la familia, que actores se involucran y de qué manera impacta a cada uno, pues, por lo general, cada uno de estos actores asume un rol y se ve afectado de alguna manera por las circunstancias que surgen de la atención al ST. Así mismo, se explorarán las maneras en que se construyen los vínculos madre-hija en torno a las dificultades de la condición.

Por otro lado, se analizará el papel de la familia en la socialización de las niñas y mujeres con ST, y cómo se construyen representaciones y prácticas en torno a la condición, derivando en estrategias de encubrimiento que, si bien pueden tener el objetivo de minimizar la posibilidad de estigmatización hacia las niñas con ST, también pueden causar otras dificultades socioemocionales al ocultar la condición.

Para terminar, revisaremos algunas experiencias de socialización fuera del núcleo familiar reconociendo las dificultades que han tenido estas mujeres para enfrentarse

a la complejidad de relaciones e interacciones con el entorno en contextos diversos, como la escuela o el ambiente laboral.

4.1.- Organización y dinámicas en la estructura de autoatención

Como se pudo observar en el capítulo anterior, las trayectorias de atención van más allá de los tratamientos clínicos a cargo de especialistas de la salud, pues los cuidados se extienden al ámbito doméstico, involucrando, sobre todo a las madres, quienes suelen ser las cuidadoras principales, pero también a otros miembros de la familia o redes cercanas, como amigos o vecinos.

En ese sentido, el Síndrome de Turner se vuelve parte de la vida cotidiana afectando varios aspectos de la existencia, e impactando en las personas cercanas que se implican de una u otra manera en los cuidados, quienes conforman la estructura de autoatención, y que padecen efectos colaterales en distintos aspectos.

Considerando esto, en este apartado, se pretende explorar la vida cotidiana en torno al ST, procurando dar cuenta de, por un lado, como las consecuencias del ST pueden afectar a la familia, pero también, como la familia influye en el curso que puede tomar el padecimiento en las niñas y mujeres con el síndrome.

Dadas las necesidades de atención que pueden tener las niñas con ST, y la angustia que genera en sus madres, en la mayoría de los casos, las familias deben realizar cambios en su estilo de vida en afán de mejorar la calidad de vida de sus hijas con ST, estos cambios pueden ser desde simplemente llevar hábitos más saludables con la alimentación y actividad física, hasta en casos más extremos, migrar para conseguir mejor atención o tener más apoyo de la familia.

En ese sentido, retomando a Osorio (2001), la familia como estructura de autoatención desempeña diversos roles en torno a los cuidados y sostenimiento, es decir, se involucran de diferentes maneras en las necesidades de atención de la niña enferma, pero también en el mantenimiento de la familia en general, ya sea apoyando en cuestiones económicas, de acompañamiento o directamente en los cuidados.

La estructura de automedicación, tal y como nosotros la entendemos, no se limita a la atención que cada uno se administre a sí mismo, en términos individuales, sino que se refiere a la atención que el grupo familiar y/o sus redes parentales o vecinales se dan entre sí, sin que esta incluya de manera directa a los curadores especialistas. (Osorio, 2001: 30)

Considerando esto, es importante conocer las estrategias que se fueron construyendo y desarrollando dentro de las familias para hacer frente a las diversas consecuencias que se derivan de tener una hija con ST, reconociendo que, tal como Osorio (2001), observó en su investigación sobre saberes maternos, las mujeres siguen teniendo un rol fundamental en los cuidados, pues, de acuerdo a nuestros resultados, en todos los casos estudiados en esta investigación, las madres son las cuidadoras principales y quienes toman las decisiones importantes respecto a la organización familiar en torno a la atención de sus hijas, y en las labores y actividades en general, mientras que, los padres se encargan sobre todo de la parte económica, a veces con el apoyo de otros familiares.

Como veremos a lo largo de la investigación, es notable la presencia de la figura familiar femenina en la realización de estas funciones, mientras que el papel del varón es secundarizado en la mayor parte de las decisiones y, sobre todo, en las acciones cotidianas de atención y cuidado en la salud infantil, observándose de manera sistemática como la autoatención a la salud es una actividad de género femenino. (Osorio, 2001: 31)

Si bien estos roles de género dentro de la estructura de autoatención son consecuencia de una división del trabajo tradicional en las familias mexicanas, en donde los cuidados se atribuyen como una labor primordialmente femenina, en el caso del ST, esto puede verse intensificado debido a que, son niñas quienes requieren de estos cuidados, por lo que, se puede considerar que los padres

tendrían menos herramientas para comprender las situaciones cotidianas por las que pueden pasar las niñas con ST.

Sin embargo, la atención en torno al ST, no sólo requiere de los cuidados directos a la niña afectada, sino que se requiere de contención y apoyo para la madre en su rol de cuidadora, así como de un sustento económico estable, y la atención de necesidades y actividades cotidianas para el funcionamiento del hogar, como las compras de despensa, la limpieza o el pago de servicios, cuestiones que son atendidas por los diversos actores de la estructura de autoatención.

Considerando esto, es pertinente conocer algunas de las decisiones y estrategias que las madres llevaron a cabo para mejorar la atención de sus hijas con ST, y que de alguna manera tienen impactos directos en el estilo de vida de toda la red de apoyo.

Entre los casos que exploramos para esta investigación, se encontró que dos, de las siete mamás que participaron, tomaron la decisión de cambiar su lugar de residencia para acercarse a sus familias y tener una red de apoyo más sólida que pudiera colaborar en los cuidados y necesidades familiares.

En la experiencia de Beth, ella se fue a Estados Unidos cuando se confirmó el diagnóstico de su hija, pues en México no contaba con apoyo de su pareja ni tenía un empleo estable, y allá se encontraba viviendo su mamá y contaban con el apoyo de un amigo de la familia para poder ingresar a su hija a los servicios médicos.

Y entonces, pues ya, y pensé, ¿ahora qué hago? y dije, pues no sé, o sea, estaba, así como que no sabía ni que hacer, pero pues ahora sí que, a la mejor, Dios es muy grande y yo siempre agradezco pues todas las oportunidades que me ha dado, en ese momento tuve la gran oportunidad de irme a vivir con mi mamá a Estados Unidos, entonces arreglé los papeles y nos fuimos Paola y yo, me parece que ya tenía yo los 18 años. (Beth-mamá, sesión 1, 2021, mayo 25)

En este caso, Beth contó con ese recurso, que, por un lado, le permitió el acceso a una mejor atención médica para su hija, por otro lado, tener a su familia cerca, le

permitió continuar con sus estudios y tener un trabajo, pudiendo dejar a su hija al cuidado de su madre.

Encontramos que esta estrategia representa un cambio radical en la vida de los actores involucrados, por un lado, Beth era una adolescente con una bebé en condiciones vulnerables, sin empleo, sin preparación académica y sin mucho apoyo en su país, que ante las dificultades que venían por el padecimiento de su hija, tomó la decisión de ir a un país ajeno con un idioma diferente, en donde encontraría mejores oportunidades y sobre todo una mejor atención médica para su hija, enfrentándose a las dificultades de aprender a comunicarse otro idioma, trabajar y estudiar en otro país, por otro lado, su madre, quien ya había hecho otra familia en dicho país, ahora debe cambiar su dinámica para poder cuidar a su nieta con necesidades especiales de atención.

De acuerdo con Beth, las cosas resultaron bien, pero fue difícil para todos en su familia adaptarse a esas circunstancias, para las que ninguna estaba preparada.

Por su parte, Ochi también migró hacia la ciudad de Mérida en Yucatán después de su divorcio, pues en esa ciudad se encontraban su madre y hermanas, y podría tener más apoyo para los cuidados que Andrea requería, así como para encontrar un mejor empleo.

En este caso, la adaptación fue menos complicada, pues Ochi ya tenía una red muy bien establecida en Mérida, sin embargo, para muchos de los tratamientos que Andrea necesitaba debía trasladarse a la Ciudad de México, pues había iniciado su protocolo de atención en el Hospital La Raza, lo que implicaba constantes gastos

Pues mira, aquí fue muy distinta porque obviamente, México [Se refiere a la Ciudad de México] está mucho más adelantado siempre, te digo, eran otras época, la verdad es que era otra época, era otra situación, Andrea cuando llegó aquí a Mérida pues ni sabían realmente que nos mudábamos a Mérida, ellas [sus hijas] venían de vacaciones y la verdad fue, que bueno, -pues ya vivimos aquí- y precisamente Andrea que es la más grande, me dijo -pero ¿cuándo llegaron los de la mudanza?-, que se dio cuenta que ya los muebles estaban aquí, pues sí, empezó a preguntar, y a decir -¿por qué, por qué, por qué?- y bueno, la razón pues eran dos cosas, una que yo me estaba divorciando y otra era que la

tranquilidad y la seguridad que había ahí en Mérida nos ayudaba mucho para que ellas crecieran de la mejor manera, ella en ese entonces no tenía idea pues de las cuestiones médicas que existían acá, la que obviamente se fue enterando y fui sobrellevando la situación fui yo cómo, pues haciendo lo imposible. (Ochi – Mamá, sesión 1. 2021, mayo 17)

Los constantes traslados que debían hacer para atender a Andrea también implicaron gastos para la familia, pues Ochi debía dejar a sus hijas menores al cuidado de sus tías o abuela para poder ir con Andrea a la Ciudad de México.

Creo que te platicaba que yo viajaba con Andrea una vez al mes en camión ida y vuelta para conseguir la hormona del crecimiento en la Raza, tengo yo la super ventaja de primero, pues tener familia allá y otra de tener en donde llegar y entonces yo llegaba a la casa de mis papás, que de hecho todavía está instalada y de ahí, nos íbamos a la Raza, la casa de mis papás está en el Sur y pues la Raza está lejos, entonces íbamos a la Raza, consultábamos y ya nos regresábamos a Mérida, eso era una vez al mes, el viaje de Mérida a México es de 20 horas, 20 horas y de ida, 20 horas de regreso, y bueno, si no había aquí hormona del crecimiento, pues yo tenía que buscarla a como dé lugar. (Ochi – Mamá, sesión 2. 2021, junio 2)

Las hermanas y la madre de Ochi, así como sus hijas menores, también tuvieron que encontrar la manera de adaptarse a la situación, pues Ochi y Andrea se ausentaban de casa por varios días seguidos, esto, si bien fortaleció los vínculos entre las mujeres de su familia, también implicó que Ochi no estuviera tan al pendiente de sus hijas menores, al menos durante la infancia de Andrea cuando requería de más cuidados y seguimientos médicos.

En otros casos, las madres debieron organizarse en sus trabajos para poder atender a sus hijas y también mantener su ingreso económico, pues cada recurso cuenta, ya que los gastos de las familias con niñas con ST, se incrementan.

En la experiencia de Ina, ella trabajó en el turno de noche en una maquiladora, pues este era el único horario que le permitía llevar a Ade a todas sus consultas y atender las tareas de su hogar, pues, aunque su esposo provee económicamente, no aporta al trabajo doméstico ni de cuidados, y no tenía la confianza de que otros familiares pudieran cuidar a sus hijos de la mejor manera, considerando además que los pequeños tienen necesidades especiales.

Trabajaba en una empresa maquiladora, en el turno de noche, principalmente, en el turno de noche, era el único que se me facilitaba a mí para yo estar al pendiente de las citas de mi niña, porque muchas son en la mañana, otras son en la tarde, son laboratorios, tú sabes que esas son a las 6, 7 de la mañana ya estás haciendo fila en el Hospital, entonces este turno de noche era el único que se me prestaba, otro turno, pues en primera, no puedes estar sacando permisos a cada rato, segunda, te vas a ver afectada en la cuestión monetaria porque pues obviamente te van a estar descontando y más que nada, dices tú, hay veces que tengo yo citas dos veces en la mañana, entonces así como que no sólo necesito un permiso, sabe que hoy no puedo venir a trabajar, jajaja, entonces los turnos de la mañana y turno de la tarde pues realmente a mí no no me sirven, y yo como empleada pues tampoco les sirvo, me entiendes? (Ina – Mamá, sesión 1. 2021, mayo 25)

Las jornadas laborales de Ina eran intensas y extenuantes, prácticamente sin descanso, pues después de terminar su turno en la maquiladora, aún debía llegar a casa a encargarse de todas las labores domésticas, y además de esto de las necesidades de atención de su hija con ST.

Así como Ina, muchas mamás deben encontrar maneras de adaptar sus actividades fuera de casa, de modo que puedan seguir acompañando a sus hijas con ST a sus consultas, estudios clínicos y tratamientos, si bien algunas mamás cuentan con apoyo de otros familiares, en otros casos, son ellas quienes se encargan de todo lo relacionado a la autoatención, además de cumplir con sus empleos y labores domésticas.

En relación con esto, Ochoa(2003), encuentra en su estudio sobre las repercusiones familiares originadas por la hospitalización de un infante, que los diversos miembros del grupo familiar tienden a aislarse o a limitar ciertas actividades sociales debido a las complicaciones emocionales que la enfermedad infantil puede traer consigo, ya sea por temor al rechazo o al no entendimiento de estas complicaciones, o por el cambio de hábitos que se requieren en la estructura de autoatención.

Se pueden producir alteraciones en las relaciones e interacciones sociales de la familia con el entorno, como consecuencia de la aparición y seguimiento de la enfermedad y la hospitalización en uno de sus miembros. Es bastante significativo el hecho de que nos encontremos con bastantes padres y hermanos de pacientes pediátricos que alteran muy negativamente sus diversiones y sus relaciones de comunicación con el entorno social.

Dichas modificaciones suelen implicar un repliegue de las familias sobre sí mismas, perdiendo la posibilidad de participar en situaciones normalizadas y normalizadoras para la elaboración y la comunicación de todas aquellas ideas, sensaciones, percepciones y sentimientos que genera la enfermedad. (Ochoa, 2003: 91)

Estas experiencias dan cuenta de las dificultades por las que atraviesan las madres como cuidadoras principales y como aquellas que toman las decisiones más importantes en torno al manejo del ST y las estrategias de autoatención, organizando también a la familia y las redes de apoyo de modo que se puedan cubrir, tanto las necesidades de atención de sus hijas con ST, como las demás funciones domésticas, lo que representa una sobrecarga tanto física como mental y emocional en las madres, y para la familia en general, lo que puede generar daños en su salud integral, pero también en sus relaciones sociales y afectivas, incluso generando conflictos con los padres de las niñas, o deteriorando otros vínculos fuera de la red de apoyo.

El papel de los padres en la estructura de autoatención

En cuanto al papel que los padres desempeñan dentro de la estructura de autoatención, en todos los casos revisados, los padres se desempeñaron principalmente como proveedores, si bien en algunos casos, se involucran un poco más en la atención de las niñas, esto ocurre de manera esporádica, pues casi siempre los padres se centran en las cuestiones económicas, sobre todo en los casos en que las madres debieron dejar sus trabajos para atender a sus hijas con ST.

Continuando con el estudio de Ochoa(2003), la atención de una enfermedad crónica, requiere también de una reorganización de los ingresos y gastos familiares por lo que, en este caso, los padres, deben buscar las maneras de obtener los recursos económicos necesarios.

En función del tipo de enfermedad, las secuelas, la cronicidad del trastorno, el régimen de los tratamientos, la existencia y la duración de los períodos de hospitalización del paciente pediátrico, etc., se van produciendo distintos trastornos en las ocupaciones habituales de los miembros de la familia. El afrontamiento de una enfermedad infantil crónica y su tratamiento suele conllevar “gastos extra”, al mismo tiempo que la necesidad de solicitud de una baja laboral o excedencia de uno de los cónyuges. (Ochoa, 2003: 92)

En ese sentido, si bien los padres parecen no participar mucho en la toma de decisiones, su función como sostén económico de la familia no es menor dentro de la estructura de autoatención, pues los tratamientos del ST son costosos, y el núcleo familiar requiere de un ingreso constante para solventarlos, o de la afiliación a un sistema de seguridad social, que los empleos formales pueden proveer.

Esta división de tareas en las labores de autocuidado ya había sido observada y descrita en otras investigaciones relativas a la salud y cuidados de las infancias, y aunque cada vez se puede observar una participación mayor de los hombres en los cuidados y tareas dentro del hogar, aún se reconoce la predominancia de las mujeres en estas actividades.

Por otro lado, de acuerdo con las experiencias de las adultas, en siete de los casos mencionan que sus padres si fueron un apoyo para ellas en su desarrollo personal, aunque de manera secundaria, es decir, procuraban estar pendientes de las necesidades y progresos de sus hijas, pero sin involucrarse a profundidad en sus tratamientos médicos o en cubrir necesidades de atención emocional.

Por su parte, todas las madres que participaron la investigación mencionan que los padres de sus hijas se acercaron poco a ellas para acompañarlas y apoyarlas, que algunos estaban al pendiente, pero la mayoría del tiempo sólo atendían necesidades económicas.

Asimismo, las madres al asumir el rol de cuidadoras principales, también toman el mando de la familia, si bien con la finalidad de dar un orden a la dinámica familiar adaptándose a las necesidades de su hija con ST, a veces suelen excluir de las decisiones al resto de la familia, en particular a los padres, que como menciona

Núñez(2003), pueden sentirse invalidados en ese ámbito, y ausentarse deliberadamente para hacerse cargo únicamente de la función económica y despreocuparse de otras problemáticas dentro del hogar.

El padre, único sostén económico. La ley del padre suele estar ausente. En una división rígida de roles sexuales, queda a cargo en forma exclusiva del mantenimiento económico de la familia, y vuelca la mayor parte de las energías en el exterior. (Nuñez, 2003: p. 136)

Así en la experiencia de Beth, el papá de su hija prácticamente estuvo ausente durante los periodos más difíciles, y sólo en algunos momentos se acercó a brindarles apoyo económico a través de la afiliación a seguridad social, o con otros recursos de su familia.

Estuvo presente nada más durante el embarazo, después nace y estuvo presente, qué será, como yo creo que los primeros tres meses, pero pues igual era, no se contaba con él, la verdad era un irresponsable, igual no trabajaba, o sea, no, definitivamente no se contó con él para nada, y hasta la fecha tampoco, jejeje. (Beth - mamá, sesión 2, 2021, junio 7)

En ese sentido, en ocasiones, la familia del padre puede participar en la estructura de autoatención y servir como apoyo a las mamás más que el propio papá de las niñas con ST. Asimismo, la familia de las madres, tanto las abuelas como las tías de las niñas con ST, se involucran en diversas labores de apoyo a la familia y participan en la estructura de atención. Es decir, las redes de apoyo pueden ser extensas y aligerar un poco las cargas de las madres respecto a las dificultades que pueden surgir de las necesidades de atención de las niñas con ST.

Si es por dinero, yo no batallaba, mi suegros, no pues olvídate, se descomponen mi camioneta y mi suegro -y por qué no me has dicho nada?, ahí te mando al mecánico, si yo tengo o no tengo dinero, esa camioneta se arregla, porque yo lo que no quiero es que andes batallando con la niña, si te tienes que mover para allá, para acá, yo te puedo decir, háblame, pero si tengo un trabajo, (él tiene su negocio en su casa, pero luego sale a hacer trabajos por fuera), entonces a la mejor a veces no voy a poder, dice, entonces dice, yo necesito que tu tengas tu mueble-

Te estoy hablando de que económicamente, yo por mi camioneta no me preocupo, mi suegro es el que trae -qué necesitas?-, y -sabe qué, este estudio me sale caro-, -ven por el dinero-,

entonces dices tú, económicamente, yo por el lado de mi papá y mi suegros no batallo, me entiendes? (Ina – Mamá, sesión 2. 2021, mayo 07)

Tomando en cuenta estas experiencias, si bien encontramos que las funciones de los padres dentro de la estructura de autoatención se remiten casi exclusivamente a la manutención económica, esto no significa que sean innecesarios dentro de esta estructura o que su rol sea menos importante, pues, por un lado, la presencia de los padres, aunque sea de manera esporádica o parcial, es indispensable para completar y complementar las necesidades de atención de las niñas con ST, así como para tener una red de apoyo más sólida y amplia a la que, tanto las madres, como las propias niñas o mujeres con ST puedan recurrir, aunque sea únicamente para el ámbito económico, que en todos los casos, es fundamental para solventar todos los gastos que se derivan de los cuidados en torno al ST y el mantenimiento cotidiano de la familia.

¿Qué pasa con los hermanos y hermanas?

Dentro de la estructura de autoatención, los hermanos también juegan roles importantes y son afectados por las consecuencias del ST. Lo que corresponde a las dificultades que pueden tener los hermanos y hermanas, no es algo que las adultas con ST tengan muy presente, pues, aunque si reconocen conflictos con sus hermanos y hermanas, sobre todo cuando se llevan pocos años de diferencia, no reflexionan mucho sobre cómo su condición también puede impactarlos de manera indirecta.

Estas situaciones se han estudiado en casos donde hay niños con enfermedades crónicas o discapacidades, si bien el ST no tiene exactamente las mismas características, si pudimos observar en nuestra investigación que las consecuencias del ST en los hermanos son similares a lo encontrado por otros estudios, como el de Grau(2010), sobre *familia y enfermedad crónica pediátrica*.

Si el niño tiene hermanos, éstos también reaccionarán ante el desequilibrio de la familia. Los hermanos igualmente experimentan sentimientos de culpa (por alegrarse de no ser ellos los enfermos y por tener sentimientos negativos hacia su hermano si los padres propician a éste más atención). Otras veces podrán sentirse desplazados si entienden las atenciones al niño enfermo como favoritismo, deseando también estar enfermos. Los padres, a su vez, pueden llegar a reducir la atención hacia los demás hijos, olvidando sus necesidades o esperando de ellos lo que no podrá conseguir el niño enfermo. (Grau, 2010: 208)

Si bien en esta investigación no se indagó en las experiencias particulares de los hermanos y hermanas de las niñas y mujeres con ST, si pudimos reconocer algunas de las afectaciones por las que pueden pasar, a partir de las percepciones y experiencias de las madres y de algunas de las mujeres Turner, con lo cual, encontramos que, los hermanos son un grupo de actores que suelen quedar desplazados cuando se presentan dificultades en torno a la atención del ST, inclusive en esta investigación, no fueron contemplados sino hasta reconocer su relevancia luego del análisis de los resultados.

Considerando esto, ubicamos en las narrativas de las madres, que para ellas es causa de conflictos emocionales darse cuenta de que han relegado a sus otros hijos para enfocarse en los cuidados que requieren sus hijas con ST, pues esto puede tener tanto consecuencias en el desarrollo de los niños, como en la relación entre hermanos y madre-hijo.

Por ejemplo, para Tricia, fue difícil afrontar el enojo que su hija menor desarrolló hacia ella y Clau, debido a que se avocó a cuidar y atender a su hija con ST, y realizó muchos cambios en la familia para solventar los tratamientos, lo que de alguna manera también quitaba recursos a su otra hija.

Aunque en este caso, el padre de las niñas procuró resarcir el daño enfocándose en su hija menor, los cuidados que ella necesitaba de su madre quizá no fueron cubiertos del todo, pues su hermana con ST requería mucha más atención que ella.

Si bien esto no es culpa de la niña con ST, su hermana también desarrollo cierto recelo hacia ella, lo que provocó que durante muchos años no llevaran una buena

relación como hermanas, aunque actualmente como adultas han podido reparar su relación.

Mi esposo también ahí apoyo mucho porque él, se volcó hacía Marce, le decía -Marce esto es fácil, tú y yo somos un equipo, y tu mamá y Clau son otro equipo-, pero cuando mi esposo empezó a trabajar fuera, mi hija la chica decía, -me quedé sin equipo, me quedé sin equipo-, le digo, -no, no, mijita no-, Marce tuvo que tener más tiempo de terapia psicológica que Clau, porque ella siempre sintió que Clau era mi favorita, y entonces yo le decía, -entiende que no es así-, y ahora que claro que ya es una mujer que se casó y todo, me escribe a veces y me dice -mamá, cuánto te juzgué, cómo te hice, como esto-, porque ella si me retaba mucho, Clau fue una niña muy noble, muy tranquila, pero Marce no, Marce no entendía razones y era por eso, y si me lo dijo en las veces de la terapia -y es que tu favorita es Clau-, -no es que sea mi favorita-, yo le decía, -algún día tú vas a tener hijos- y me decía -no, no me hables de eso, ahorita, no en el futuro, ahorita- (Tricia – Mamá, sesión 2. 2021, mayo 1)

En el caso de Luma, para ella ha sido difícil darse cuenta de que le quitó atención a su hijo para atender las necesidades de Ari, aunque sus hijos siempre llevaron una buena relación y se cuidaron entre ellos, y su hijo mayor es ahora un adulto exitoso e independiente, pues también contó con el apoyo de sus tías. Luma siente que le faltó convivir con su hijo y estar más al pendiente del él, pues en su adolescencia pasó por momentos difíciles y ella no estuvo tan presente como le hubiera gustado.

Te puedo decir de mi hijo, tristemente y me duele mi corazón de verlo y decirlo porque, me olvidé de él, yo creo ahora a distancia creo que lo hubiera involucrado, no?, así de- vámonos a la asociación, acompáñanos-, pero yo sentía que por ejemplo, -vámonos el domingo a la asociación- implicaba pues tiene que ir a hacer algo que es de su hermana y se involucra porque sabe que si no podemos comprar esto o ir acá o ir allá, es por la hormona, pero yo creo que me equivoqué y si esto lo vas a compartir en algún momento ojalá que las mamitas venideras puedan identificar que para mí, tiene años, más de 10 años de distancia, 13 años para ser exactos. (Luma – mamá, entrevista, sesión 2, 2021, junio 15)

Por esto, Luma piensa que es necesario involucrar a los hermanos y no olvidar que ellos también pueden padecer las consecuencias de la condición aunque de manera indirecta, por lo que es importante tener terapia familiar para ir afrontando las circunstancias difíciles que pueden presentarse de manera colateral por el Síndrome de Turner.

Yo creo que si debí haberlo involucrado para también haber convivido con él, para mi Luma, ya la parte mamá, pues si se movió cañón, entonces implicaba, lo descubrí hace un tiempo que fui a terapia, porque mi hijo empezó con condiciones así de conducta, por ejemplo, a llamar la atención obviamente, una atención que no vi, y no estoy hablando como psicóloga, estoy hablando como mamá, una atención que no vi, y que desafortunadamente pues tampoco nadie me hizo ver, ni amigos, ni mi familia, en la asociación no es su función, no es su obligación, pero en la grupo terapia pues no se hablaba casi de los hermanos de las chicas, entonces de verdad, yo me olvidé de él confiando mucho en él, pero era un adolescente también, te dije que se llevan año y medio. (Luma – Mamá, sesión 2. 2021, junio 15)

Por ello, ha necesitado de ayuda psicológica para resolver los conflictos y el sentimiento de culpa que le genera haber desplazado a su hijo mayor para atender las necesidades de su hija con ST,

En el caso de Ina, ella tenía a un niño pequeño, de apenas un año cuando Ade nació, debido a los problemas de salud que su hija con ST fue presentando desde su nacimiento, enfocó la mayor parte de su atención en atenderla, dejando un poco relegado a su otro pequeño, quien, aunque tuvo la atención de su hermana mayor, fue creciendo con algunas dificultades en su desarrollo psicosocial, pues ha presentado problemas de socialización, lenguaje y aprendizaje, incluso más graves que los de su hija con ST, por lo que ahora, ambos niños están en terapia psicológica, estimulación neurocognitiva y programa de educación especial.

El otro niño es el que tiene problemas para relacionarse, es muy serio, él tiene problema de lenguaje muy marcado, entonces te digo, yo a él como que no, y cuando empezó lo de Adela me enfoqué mucho en ella, y a él lo hice a un lado, entonces su problema de lenguaje empeoró, intelectualmente, si así como hablas escribes, entonces, todo eso le afectó a él, ahorita el del problema para levantarlo es a él, porque los niños no lo invitan a jugar, porque no le entienden, por lo mismo de que casi no convive con los demás, es malo para el fútbol, para el básquet, porque casi no se relaciona con los niños para tener esa vagancia, esa condición. (Ina – Mamá, sesión 2. 2021, mayo 7)

Actualmente los hijos menores de Ina cursan la educación primaria en el programa USAER (Unidad de Servicios de Apoyo a la Educación Regular) de escuelas

públicas, por lo que se atienden las necesidades educativas de ambos y se procura mejorar sus habilidades sociales.

Si bien esta investigación no se enfoca en explorar lo que ocurre con los hermanos de las niñas y mujeres con ST, si resulta interesante revisar los efectos que puede tener la condición en los diversos actores involucrados, siendo los hermanos sujetos que indirectamente sufren debido al manejo de la condición dentro de la estructura de autoatención. Como ya ha explorado Grau (2010), los hermanos pueden padecer varias dificultades de salud, como consecuencia de las alteraciones en la organización familiar en la atención del ST.

La enfermedad del hermano puede producirles un impacto tan fuerte que les lleve a desarrollar trastornos del comportamiento, fracaso escolar o incluso sufrir ellos mismos síntomas físicos: dolor de cabeza, de estómago o síntomas parecidos al hermano enfermo que, en ocasiones, requieran consulta médica. Los hermanos con capacidad de entender la enfermedad pueden preocuparse al ver en sus iguales la afección y se imaginan que ellos mismos pueden enfermar. (Grau, 2010: 208)

Dentro de las consecuencias que se pudieron observar en la relación con los hermanos, encontramos que, cuando hay hermanas o hermanos mayores, que ya logran un grado de autosuficiencia, estos fungen como soporte para las madres en su rol de cuidadora principal, es decir, los hermanos mayores suplen o ayudan a su madre en algunas funciones del hogar, ya sea, cuidando a otros miembros que lo requieren, encargándose de las compras o las labores domésticas, o llevando otros ingresos económicos.

Mi hija, te digo, ya en ese entonces ella tendría yo creo para once años, y ahí andaba mi hija con la niña, y luego mis hijos, -ya está la lavadora lista- y ya salían a tender ropa, -y ya les hice de comer, y ya lavé los trastes, ya barrí aquí-, pero ya no me puedo agachar, -no mamá, yo te ayudo, el trapeador ahí está-, entonces, ellos dos eran los que andaban así conmigo, y -la niña está llorando-, -yo corro mamá-, y salía mi hija corriendo, y ya venía con la niña, entonces te digo, ella fue su segunda mamá, así chiquita, y luego, -no mamá, ya la bañé- y le digo -no andes haciendo eso, se te llega a resbalar-, -es que estabas dormida tan a gusto mamá-, le digo -es que ya estaba cansada, estaba desvelada, me pegó el sueño, ya-, ya está muy bonita, muy bañada, muy cambiada y todo, le digo, -pero tú eres una niña, si a los adultos se nos puede resbalar en la bañera, no, olvídate, te agradezco mucho, pero no me

andes haciendo eso-, jajaja, entonces te digo, ella tomó muchas responsabilidades que no eran para su edad, y aun así, las hizo muy bien. (Ina – Mamá, sesión 2. 2021, mayo 7)

En la experiencia de Ina podemos observar que sus hijos mayores asumieron importantes responsabilidades dentro de la estructura de autoatención, por un lado, como apoyo y contención emocional para ella como cuidadora principal, por otro lado, asistiendo en las labores de cuidado de su hermana con ST, así como de otras labores domésticas. Si bien se trataba de adolescentes que ya tenían la capacidad para desempeñar esas labores, para Ina fue difícil ver a sus hijos madurar y hacerse cargo a tan temprana edad para poder apoyarla con la carga de trabajo que implica su rol de cuidadora.

Esto es algo que también observó Núñez(2003), sobre el vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene alguna discapacidad, encontrando que algunos hermanos, responden ante las dificultades familiares asumiendo responsabilidades de cuidado que no les corresponde, ya sea cuidando a sus padres, o buscando reducirles la carga y ansiedad de su propio cuidado, es decir, cuidando de si mismo y procurando satisfacer sus propias necesidades.

Predominio de un exceso de responsabilidad ante el discapacitado, asumiendo funciones paternas. Las preocupaciones y exceso de responsabilidades también están presentes en relación con los padres sentidos como vulnerables y heridos en su narcisismo. El hermano queda expuesto a cargar con el peso de sostener de estos padres. Se siente impulsado a cumplir con la misión heroica de compensarlos de la herida y el dolor, mediante logros y satisfacciones permanentes. Busca compulsivamente ser maduro, competente, brillante, inteligente. (Núñez, 2003: 138)

Por otro lado, cuando los hermanos o hermanas mayores aún son pequeños, pueden presentar dificultades psicosociales debido a que no reciben la atención que requieren, pues las madres están más enfocadas en las hijas con ST. En ese sentido, se ha observado que los niños pequeños tener problemas de aprendizaje o conducta. Y en muchos de los casos, se producen relaciones conflictivas entre las niñas con ST y sus hermanos de edades cercanas.

Pues es que no, cómo te puedo explicar, no sé si le ayudó o qué, pero siempre mi mamá, fue de que -no, pus órale, tu, y tu defiéndete y tu hazlo, y tu sola, y tu sola y tu sola- de hecho hasta cierto punto, no siento que haya una rivalidad con mi hermana, no siento que ella diga - es que a ella la atendieron más- pero si siento que a mi hermana como que no tuvo el -tu sola y tú puedes- y a mí como que me pusieron un poquito más de atención por lo mismo, pus porque tenía que ir a las citas médicas, porque requería de repente un poquito más de acompañamiento, o sea a las 2 nos trataron por igual, pero no si se por lo mismo que le dijeron a mi mamá que yo tenía síndrome de Turner, puso más énfasis en mí y en que estudiara y en que aprendiera, que eso me hizo algo más constante que mi hermana. (Ma. Es.-mujer ST, sesión 3, 2020, noviembre 11)

Estas situaciones, también pueden generar ansiedad y sentimientos de culpa en las madres, al darse cuenta de las dificultades que tuvieron sus otros hijos debido a las estrategias de autoatención que se implementaron en torno al ST, y de que la relación entre sus hijos se vuelve conflictiva, cuando estos sienten que deben competir por atención y cuidado.

Como en estos casos, las problemáticas que ocurren con los hermanos de las mujeres con ST, son relevantes en tanto que, dan cuenta de la complejidad de las consecuencias de la condición y de los diversos actores que se ven afectados. Estas situaciones no son muy estudiadas cuando se habla de enfermedades crónicas en la infancia, sin embargo, el desplazamiento de los hermanos también puede tener consecuencias en la manera en que socializan las niñas con ST, Considerando estas experiencias, se puede observar que existe una tendencia en cuanto al desplazamiento de los hermanos dentro de la estructura de autoatención, al enfocarse en los cuidados de las niñas con ST.

4.2.- Relación madre-hija

Tomando en cuenta lo analizado, las mamás en su rol de cuidadoras principales construyen estrategias conjuntas con sus hijas con ST para afrontar las

consecuencias de la condición, creando un vínculo entre ellas que puede llegar a ser de codependencia, pues el acompañamiento y la experiencia de padecimiento en torno al ST, resultan en una relación estrecha, que tiende a ser diferenciada con respecto a sus otros hijos.

Si bien en la mayoría de los casos aquí explorados las relaciones madre-hija son armónicas y de apoyo, también se han presentado situaciones de conflicto que han afectado a ambas partes de diversas maneras. Tiene sentido pensar, que al estar bajo estrés constante debido a las múltiples consecuencias del ST, tanto madres como hijas pueden presentar sentimientos tanto de culpa como de resentimiento hacia la otra, pues de alguna manera, pueden asociar las dificultades de padecimiento con las decisiones o las actitudes de la otra, aunque al mismo tiempo, mantienen sentimientos de admiración y gratitud.

Continuando con los estudios de Núñez(2003), se encuentra que, en estas circunstancias, las madres suelen avocarse a sus hijos con la condición médica, tendiendo a infantilizarlo, y en consecuencia, provocando que el infante reaccione a veces de maneras negativas hacia las conductas de su madre, al mismo tiempo que esta, sacrifica otros aspectos de su vida para atender las necesidades del infante.

La madre dedicada a la crianza de los hijos. La madre establece una relación muy estrecha con ese hijo que es criado por la ley materna y no es incorporado a una situación triangular. Queda ocupando el lugar de un “niño eterno” de esa madre. Esta es proveedora de “amor sublime”, muchas veces, reactivo a sentimientos de indiferencia, hostilidad, rechazo y deseos de muerte, que suelen permanecer inconscientes. Se muestra como una proveedora inagotable de gratificación de ese hijo. Queda aferrada a una ideología del sacrificio, prioriza la postergación sacrificada de ella como mujer, esposa, madre de los otros hijos... Se cumple o no con el ideal del sacrificio: es una situación llena de ambivalencia para la madre. (Núñez, 2003: 136)

Tal es el caso de Andy, quien en ocasiones expresa cierta molestia hacia su madre Bea, pues menciona que su mamá no tomó las decisiones más adecuadas respecto a sus cuidados, pues por un lado, no la obligaba a tomar los medicamentos,

aludiendo a que era el papel de su madre supervisar sus tratamientos, en tanto que ella era una niña cuando iniciaron, lo que a largo plazo le causó algunos problemas de salud, sin embargo, también Andy tenía reticencia a sus tratamientos, por lo que Bea probablemente pensaba que era mejor para Andy no someterla al estrés de los mismos.

Y mi mamá muy obediente conmigo, no me obligó y entonces yo iba al médico, no me los tomaba y ya, y así fue, un par de veces los tomé, los dejaba algunos años, alguna temporada, luego volvía, luego volvía con otro Doctor, entonces me cambiaban de medicina, entonces los tomaba y entonces así, pero no te creas que así tomarlos bien, y ya últimamente, pues ya no es recomendable por mi edad y todo por el cáncer que genera por no haber tomado los estrógenos. Ese es un pequeño problema, pero tengo fe en que todo va a estar bien, digo, ahorita pues ya estoy tomando todas las medicinas que me mandan, o sea, me están dando todo lo que hay y pues en eso estábamos y llevo prácticamente un año sin revisión, ahorita apenas estoy yendo con la nutrióloga aunque la he roto unas cuantas veces, pero ya estoy yendo con la nutrióloga y pues empezando a alimentarme mejor que seguramente me va a ayudar en todo, y ya para ver exactamente qué es lo que ocasiona las piedras para que ya me puedan mandar el suplemento, el calcio y todo para que me sirva. (Andy-mujer ST, sesión 1. 2020, noviembre 20)

Si bien es cierto que los padres son responsables de sus hijos hasta que estos tienen la capacidad y las herramientas para tomar sus propias decisiones, en la mayoría de los casos la carga recae sobre las madres, quienes tienen que ingeniar estrategias para la atención de sus hijos y actúan conforme a los recursos con los que cuentan, pues con la información, la red de apoyo, el acceso a tratamientos y sus propias representaciones y percepciones sobre sus hijas y el ST, influyen en la toma de decisiones de las madres.

Por otro lado, puede que tanto las hijas sientan culpa de que sus madres hayan debido cambiar su estilo de vida a causa del ST, como las madres pueden sentir culpa de que sus hijas hayan nacido con la condición o de que la condición les cause ciertos problemas.

Esta situación, las lleva a una relación codependiente y a veces conflictiva, en tanto que, ambas se embarcan en un mismo viaje para afrontar las consecuencias del

Síndrome de Turner, lo que si bien, puede ser favorable, pues se vuelven compañeras y se apoyan mutuamente, también puede limitar sus vínculos e interacciones con otras personas.

En ese sentido, la relación madre-hija en torno al ST resulta interesante para comprender las experiencias de padecimiento, así como las prácticas y representaciones que construyen ambos grupos de actrices en torno a esta condición.

La mayoría de las madres crean expectativas y tienen aspiraciones sobre lo que sus hijos harán en sus vidas, sobre cómo se relacionarán con ellos, e idealizan planes conjuntos en torno a lo que esperan poder enseñar y aprender para con sus hijos. Cuando existe una condición médica como el ST, que tiene tantas posibles consecuencias en la salud, adaptar o dejar de lado esos planes puede ser muy doloroso y angustiante a la vez, al pensar lo que sus hijas podrían sufrir a causa de la condición.

En el caso de Bea, ella prefiere no hablar sobre todo el proceso que conllevó reconfigurar su identidad y su proyecto de vida adaptándose al ST de Andy. A pesar de que han pasado casi 40 años desde el diagnóstico, y ahora reconoce que su hija es exitosa y ha alcanzado muchas metas, recordar aquel momento en que sus ilusiones respecto a su hija se debieron transformar, además con la poca información con la que contaba en torno al ST, sigue siendo dramático para ella.

La verdad es que a mí me sigue pegando, es un tema que no me gusta hablar, no me gusta hablar porque toca esta parte que no, no es fácil explicar. Perdóname porque creí que no tocaríamos esta parte, pero sí para mí, pues para mí es muy fuerte. Lo primero cuando ya te explican un poco, es más fuerte el impacto porque, si de estar pensando, ya lo trae uno, pensar que el día de mañana que tu hija va a ser otra Turner de alguna manera, que va a ser tu amiga, o como la vas a ver hecha mujer, justo es donde te están tocando, algo que no has racionalizado, porque no te pones a pensar en esas cosas, entonces, bueno el caso es que sí pega, sí pasa por tu mente esa escena de decir -cómo, cómo mi hija no va a llegar a una estatura, este mediano promedio, que te la imaginas- (Bea- Mamá, sesión 1. 2021, junio 4)

Para todas las mamás, saber que sus hijas padecen ST, conllevó sentimientos de angustia y preocupación ante la incertidumbre de las consecuencias que la condición puede producir en las vidas de sus hijas. Para muchas mamás, el ST también ha sido su padecimiento, pues ha afectado su salud de diversas maneras, sobre todo de manera emocional, pero en algunos casos, también llegando a causar problemas fisiopatológicos a causa del estrés y agotamiento.

En el caso de Luma, la confirmación del diagnóstico provocó sentimientos ambivalentes, pues por un lado, le causó miedo la incertidumbre y la poca información que tenía sobre el ST, pero, por otro lado, al fin encontró explicación a los múltiples problemas de salud que su hija presentó desde el nacimiento.

Pues fue impacto de -¿qué es, ante qué estamos?-, pero también fue un gran alivio saber ante que estábamos, ahora si bien diagnosticada, ahora si ya sabíamos ante qué, y mira la verdad es que yo prefiero las cosas como son, que la incertidumbre, entonces sí, si el impacto, la depresión, la angustia de que vamos a hacer, pero principalmente que le depara el futuro. (Luma – Mamá, sesión 1. 2021, mayo 25)

Sin embargo, aunque la confirmación del diagnóstico tuvo su lado positivo, pues pudieron encaminar sus esfuerzos a atender a Ari ya de manera más consciente y efectiva, también representó una ruptura en sus expectativas y un cambio en su proyecto de maternidad, pues Luma siempre se había dedicado a trabajar de tiempo completo, y ahora debía encontrar la manera de adaptarse a las necesidades de atención de su hija, lo que conllevó situaciones de estrés que se fueron acumulando y causaron estragos en su salud.

Cuando él dijo [el médico] -se confirma que estamos ante Síndrome de Turner-, lo recibí mi boca del estómago, le hace a mi vesícula, que al poquito tiempo se fue, no?, porque me tuvieron que operar, o sea, la parte emocional que la recibe el cuerpo, porque aquí claritito sentí el mismo dolor que después me acompañó por mucho tiempo, hasta que la quitaron, sin embargo, en la parte consciente, no me hablaba de tanto miedo, yo sabía, para mí siempre ha sido muy oportuno que me digan qué es y qué hay que hacer. (Luma- Mamá, sesión 1. 2021, mayo 25)

En el caso de Ochi, ella tuvo depresión cuando recibió el diagnóstico de Andrea, pues no comprendía muy bien a qué se enfrentaba, y la poca información que tenían no era muy alentadora. Además, siendo su hija mayor, ella tenía altas expectativas y planes en torno a su maternidad, que tuvo que cambiar y procesar que no podría llevar a cabo sus proyectos, pues no sabía cómo se irían presentando las consecuencias del ST

Bueno, entras como mamá, entras en una situación , yo entré en una situación... no yo creo que todas ehh, al enterarte, de depresión de angustia, de una falta de conocimiento impresionante, hoy ya menos que antes, pero te estoy hablando, digo de hace 33 años, Andrea acaba de cumplir 33 años, ahora en marzo, era muy, qué te puedo decir... agobiante, esa es la palabra, porque había muchas dudas, había muchas intrigas, había mucha falta de información y la información a la que yo podía acceder en aquel entonces pues era mínima, hoy por hoy con internet, tienes la gran ventaja, y tu haciendo una investigación de tener la información al día, y eso es bien importante. (Ochi – Mamá, sesión 1. 2021, mayo 17)

Considerando las experiencias presentadas, para las madres de niñas y mujeres con ST, la confirmación del diagnóstico conlleva una reconfiguración de expectativas, no sólo respecto a sus hijas, sino también en todo su proyecto de vida, pues a partir de ese momento, deben construir una serie de planes y estrategias que les permitan adaptar su estilo de vida a las necesidades de atención de sus hijas, lo que para ellas, puede implicar alejarse de ciertos contextos o actividades sociales, dedicar una gran cantidad de tiempo a aprender sobre el ST, además de lidiar con los padecimientos tanto emocionales, como físicos que les puede causar la incertidumbre y angustia en torno a esta condición.

Percepción y representaciones de las madres respecto a las capacidades de sus hijas con ST

Con el paso del tiempo, la mejor comprensión y adaptación a las consecuencias del ST, las mamás empiezan a tener mejores nociones respecto a las capacidades de

sus hijas, o sobre lo que podrían mejorar. En la mayoría de los casos, las mamás tienen representaciones positivas respecto a las capacidades y habilidades de sus hijas con ST, aunque pueden reconocer algunas limitaciones, por ejemplo, en su desarrollo cognitivo o en sus habilidades sociales, las mamás siempre encuentran las fortalezas de sus hijas y procuran alentarlas para superarse y alcanzar sus metas.

Aunque en algunos casos, sus percepciones sobre sus hijas si pueden estar influenciadas por los pronósticos médicos respecto al ST, por lo que en ocasiones las familias pueden limitar sus expectativas al respecto, tal como lo encontró Agulla(2017), en su estudio sobre percepción parental respecto a niñas con ST.

En el discurso de los padres, las referencias a las hijas con diagnóstico de ST se basan casi exclusivamente en las posibilidades y limitaciones de la enfermedad, a diferencia de lo que ocurre al referirse a los otros hijos. Por lo tanto, los resultados de ambos instrumentos llevan a considerar la centralidad del diagnóstico de ST como rasgo organizador de la percepción y en este sentido pueden encaminarse las futuras líneas de investigación. Por otro lado, y retomando lo dicho anteriormente, es interesante apuntar que la iniciativa llevada a cabo por las madres, en muchos casos para elegir los tratamientos y los profesionales que los llevarán a cabo por encima de la opinión médica, tiene un corolario importante en la ausencia de respaldo institucional en el tratamiento del tema. Aquí cabe preguntarse si la sobreprotección no debe ser interpretada también como respuesta ante la desprotección institucional. Finalmente y de acuerdo a lo establecido por las teorías de la percepción social que se mencionaron previamente, el individuo se juzga más apto para controlar su mundo social a partir de la información de la que dispone sobre las personas que lo conforman, por lo que el modo en que los padres perciban a sus hijas determinará sus acciones futuras en relación directa a la crianza, lo que dará lugar a efectos de socialización totalmente distintos en los diferentes casos. (Agulla, 2017: 66)

Por ejemplo, en el caso de Ina, aunque Ade ha presentado dificultades de aprendizaje y algunos problemas neurocognitivos, Ina reconoce que su hija tiene buenas habilidades sociales, pues tiene facilidad para hacer amistades y relacionarse con las personas casi en cualquier lugar y circunstancia.

Sin embargo, Ina piensa que debe fortalecer esta habilidad junto con la autoestima de su hija, pues considera que cuando sea mayor, cambie de escuela, o se enfrente

a situaciones difíciles, puede ser vulnerable a la crueldad de las personas, y perder su carisma.

Y luego ella es bien socialité, ella donde quiera va y hace amigos y esto, aquello y lo otro, entonces, le digo a mi esposo, yo espero que de aquí en adelante, esa energía, ese positivismo que ella tiene para afrontar lo que venga, continúe, porque dices tú, aquí lo bueno es cuando te toca alguien que no está dentro de esta escuela y que no le han inculcado un respeto por las demás personas, con la condición que tu gustes y mandes, que va a llegar un momento en el que la tienes que sacar de esa burbuja donde tú la proteges, se tiene que mover ella sola, entonces dices tú, el reto viene, yo creo que la preocupación para mí va a venir en ese entonces otra vez, cuando ella tenga que salir sola y a ver cómo te recibe el resto del mundo, sí, porque por lo general dices tú, la gente y los niños, no son crueles por naturaleza, son porque así los educamos -es que está tonto, está dientón, está esto, está lo otro, esta mongolito, y no te juntes con él porque es raro- (Ina – Mamá, sesión 1. 2021, mayo 25)

En el caso de Bea, ella reconoce en Andy varias habilidades sociales, desde que era niña tenía capacidad de liderazgo, resolución de conflictos y socialización en general, cualidades que se fueron fortaleciendo al organizar y fundar la Asociación.

Cuando era chiquita, era muy lista, muy rápida en todos sus movimientos, en todas sus cosas, Andy con ese carácter que tenía, que desde chiquita con ese don de mando de personalidad, de dirigir, de hacer, dices no, ella tendría seis años y bueno, pues esa parte es la que te digo que descubro, que más te puedo decir, entonces fue pues abocarnos, abocarnos a decir pues que sí, la verdad, que qué crees, es bastante buena, la oigo la veo, como les habla, los puntos de vista, los enfoques que les hace, pues se me hace maravilloso, esto del enfoque familiar y cristiano no, entonces pues, que te puedo decir, todo lo que ella ha hecho, funda la Asociación de Síndrome de Turner, el impacto que hizo en las familias, sobre todo en ese momento, fue maravilloso. (Bea – Mamá, sesión 1. 2021, junio 05)

Es importante fortalecer la autoestima de las niñas para que puedan seguir desarrollando sus habilidades sociales, pues muchas de ellas van presentando aptitudes que serán importantes para su vida como adultas.

De acuerdo con varias de las voluntarias de ambos grupos de actrices, las niñas con ST suelen ser muy sociables y carismáticas, sin embargo, en la adolescencia,

cuando empiezan a ser conscientes de su condición y cómo afecta sus cuerpos, se vuelven más introvertidas y empiezan a tener problemas de autoestima.

Sin embargo, dentro de las representaciones de las madres, también están aquellas percepciones que pueden ser un tanto negativas, o que tienen que ver con lo que consideran que a sus hijas con ST les falta desarrollar.

En el caso de Luma, ella considera que Ari podría mejorar su apariencia física y la manera de expresar su sexualidad, pues considera que su imagen es un tanto simple, incluso le ha ofrecido pagarle cirugías estéticas, aunque Ari se siente bien con su cuerpo como está.

A pesar de que se arregla muy bonito y viste bien, de todos modos, como que algo le falta, no, ese es poco a poco, el plan de trabajo a actuar, el ir buscando el arreglo que ella escoge, para el cabello, para las uñas, la ropa, de hecho, de hecho le dije un día, porque es muy delgada, con poco busto y nada de pompas, entonces un día le dije, -no te querrías operar y poner pompa?-, -ay mamá-, tenía como 20 años, 19, 20, y todavía también se lo dije, ahora que bajó mucho de peso se lo dije, -con un poquito de pompa te verías sensacional y un poquito de bubi, no así estrafalaria, pero a la mejor, no te gustaría-, y me dijo -no mamá, estoy bien así-, por supuesto lo respeto, pero debo confesarte que si insisto. (Luma – Mamá, sesión 1. 2021, mayo 25)

En ese caso, si bien Luma tiene buenas intenciones al tratar de que su hija mejore su aspecto, la presión sobre este tema, podría afectar la autoimagen y autoestima de Ari, al sentir que su cuerpo no es suficientemente adecuado, de acuerdo con las percepciones de su propia madre.

Influencia de las madres en el desarrollo psicosocial de sus hijas con ST

Considerando que las madres tienden a pasar mucho tiempo con sus hijas con ST, siendo sus cuidadoras principales, compartiendo sus experiencias en torno al ST, además de educarlas e inculcarles valores y costumbres, es de esperarse que

ejerzan una importante influencia en las prácticas y representaciones de sus hijas, sobre sí mismas y sobre su condición.

Si bien las mamás, en la mayoría de los casos, actúan con la intención de que sus hijas se desarrollen lo mejor posible, tomando decisiones con base en sus recursos e información, algunas veces, las estrategias que utilizan suelen tener efectos adversos en las vidas de sus hijas.

En relación con esto, continuando con los resultados de Lucía Agulla(2017), en su tesis de psicología “Percepción parental del funcionamiento psicosocial de niñas y adolescentes con diagnóstico de Síndrome de Turner”, propone que la percepción de los padres respecto a las conductas y el desarrollo psicosocial de sus hijas influye de manera importante en el modo en que las niñas y adolescentes con ST configuran su identidad, ya que es a través de las interacciones con los demás como se va construyendo su autoimagen y autoestima, de modo que, la percepción de los padres y el estilo de crianza en relación con el S.T. serán fundamentales en el desarrollo y las relaciones sociales de las niñas y adolescentes con esta condición.

Teniendo en cuenta que la identidad se construye en la relación con otros y que esa relación está signada por los procesos de percepción social, esta última se constituye en un fenómeno de suma relevancia para analizar los factores generadores del déficit en el funcionamiento psicosocial que caracteriza a las mujeres con diagnóstico de ST. (Agulla, 2017: 31)

La autora encuentra, que en muchos de los casos que pudo observar, el ST se muestra como una parte central para los padres cuando se trata de describir las características y personalidad de sus hijas, sin embargo, también observa una tendencia de los padres a percibir a sus hijas con ST como personas con buena autoestima, extrovertidas y sociables.

En el caso de Andy, ella siente que su mamá la educó de modo que no tuviera mayor interés en las relaciones de pareja, pues, aunque a Andy si expresó interés en tener un noviazgo, no era algo que su mamá fomentara en ella como sí lo hacía con sus hermanos y hermana.

Esto causó inseguridades en Andy, pues la hizo sentir que no sería capaz de tener una relación de pareja o que no sería atractiva para los hombres, lo que le causó problemas de autoestima.

Yo le he dicho a mi mamá que yo pienso que me educaron como para no tener novio, no?, siempre le he dicho a mi mamá, -tú me educaste para estar contigo, no?-, porque nunca le dio mayor importancia ni interés, por ejemplo, con mis hermanos si de -oye, fulanita, menganita, ay, te gusta perenganita, o ay, mira que es muy mona la hija de mi amiga, se la voy a presentar a tu hermano- ya sabes y cosas así o con mi hermana, -ay sí, el día que te cases- y conmigo nunca, nunca me dijo -¿qué piensas, qué sientes?-, jamás entonces como que yo dije -bueno-, obviamente si hubo una parte como de baja autoestima en ese sentido, no?, como de no voy a tener nunca una pareja, nadie se va a fijar en mí, no soy capaz. (Andy-mujer ST, sesión 3. 2020, noviembre 23)

Esto también parece ser una tendencia entre las familias, pues para muchos padres, es una forma de proteger a sus hijas de los posibles daños emocionales que pueden sufrir ante el rechazo o la discriminación, y que, en el caso de las relaciones de pareja, también pueden ser rechazadas debido a su condición, tanto por las características físicas, como por el tema de la infertilidad.

En el caso de Aner, ella recuerda que su mamá hacía comentarios sobre su cuerpo desde que ella era niña, lo que al principio era doloroso para Aner, pero con el tiempo aprendió a aceptar sus defectos, sin embargo, como adulta asumió que esos comentarios no eran malos, en tanto que le hacían verse a sí misma, y ya no sentirse tan afectada cuando la gente se burlaba de ella.

Es decir, aprendió a normalizar esos malos tratos, y construyó parte de su identidad con base en los comentarios negativos que hacían sobre su cuerpo, lo que resultó en baja autoestima y problemas para relacionarse socialmente.

Como mi mamá, como decía -ay, pobre de mi hija, tiene cuerpo de boiler- o Turner, no?, que tienes escudo, y yo al principio si se lo tomé a mal y decía -ay, que gandalla mi mamá, por qué me dice así?-, pero no, ya cuando trabajaba en el partido, en el PRI, uno de mis compañeros también... Jaime, me dice... -ay, ahí viene la boilersito- no?, te digo, a la mejor no lo hacen por mal, pero, te digo que así pasa, todos tenemos el bullying, no me quejo porque te digo que a lo mejor no me hicieron bullying, pero muy sano no, o sea, no fue tan

malo, y entonces, también eso me sirvió, porque cuando yo lo escuche, pues ya no me cayó de extraño, no?, porque yo ya lo había escuchado, mi mamá me lo había dicho, no?, que a la mejor me iban a decir así, que a la mejor la gente iba a ser cruel, respecto a mis partes de que la espalda, el cuello, el escudo, o sea, como que esas partes siempre así como, que lo platicaron conmigo me lo dejaron entrever y en los hospitales también y ya. (Aner-mujer ST, sesión 3. 2020, noviembre 10)

En estos casos, podemos observar tanto representaciones positivas y optimistas de las madres hacia sus hijas con ST, como algunas representaciones que pueden ser un tanto conflictivas, considerando que, la autoimagen se construye tomando en cuenta las miradas de los otros, y siendo la madre una figura fundamental en el desarrollo, sus críticas y comentarios tendrán un impacto importante en la configuración identitaria de las mujeres con ST.

4.3.- Manejo de la condición en la familia y estrategias de encubrimiento

Considerando que los procesos de socialización se desarrollan mediante las interacciones cara a cara y en una relación dialéctica entre la sociedad y el individuo, la socialización primaria al ser la introducción de las infancias en sociedades con una cultura y estructura específicas es fundamental en la configuración de la identidad y en la forma en que los individuos se relacionan con el mundo y con otras personas.

En esta investigación podemos observar que algunas de las dificultades más significativas que repercuten en la vida de las mujeres con síndrome de Turner, son los que se derivan de la socialización primaria, tal como proponen Berger y Luckmann(2003), es decir, de la manera en que son educadas y socializadas por el grupo doméstico y, posteriormente en la escuela, y derivado de esto la subjetivación entorno a su condición genética y su cuerpo, es decir, la manera en que perciben su propio cuerpo considerando al Síndrome de Turner, en relación con las representaciones socioculturales que se reproducen en sus círculos sociales, les

puede generar problemas para el desarrollo de habilidades sociales, así como de una buena autoestima e inteligencia emocional.

Se advierte a primera vista que la socialización primaria suele ser la más importante para el individuo, y que la estructura básica de toda socialización secundaria debe semejarse a la de la primaria. Todo individuo nace dentro de una estructura social objetiva en la cual encuentra a los otros significantes que están encargados de su socialización y que le son impuestos. Las definiciones que los otros significantes hacen de la situación del individuo le son presentadas a éste como realidad objetiva. De este modo, él nace no solo dentro de una estructura social objetiva, sino también dentro de un mundo social objetivo. Los otros significantes, que mediatizan el mundo para él, lo modifican en el curso de esa mediatización. (Berger y Luckmann, 2003: 164)

En ese sentido, la manera en que la familia aborde y comprenda el Síndrome de Turner, será la que transmita y bajo la cual eduque y socialice a la niña que lo padece, así pues, las mujeres con ST, asumirán esas prácticas y representaciones en la construcción de su propia identidad y en la manera en que se relacione con los demás.

Bajo estas consideraciones, conocer las percepciones de la familia sobre al ST, y respecto a sus hijas con esta condición, es importante y necesario para comprender el desarrollo psicosocial de las mujeres con este síndrome.

Así pues, la familia como base de la socialización, será fundamental en las representaciones y prácticas que se construyen en torno al ST y en torno a la niña-mujer que lo porta, pues la información y recursos con los que cuenta la familia, así como el manejo que hace en torno a la condición, tendrán un impacto en el desarrollo psicosocial de estas mujeres, que puede ser tanto positivo, como negativo para ellas.

En muchos de los casos, cuando se confirma el diagnóstico de ST, la madre es quien tiende a asumir el rol de cuidadora principal, y suele avocar la mayor parte de su atención y esfuerzos en cubrir las necesidades de su hija con la condición, se encarga de la toma de decisiones y de construir estrategias familiares para la autoatención, desde modificar hábitos alimenticios, hasta cambiar de trabajo o

migrar para mejorar en lo posible las condiciones de vida, acercarse a su familia extendida y redes de apoyo, o tener ingresos suficientes para solventar los gastos que se deriven de las necesidades de atención hacia el ST.

Continuando con Ochoa(2003), encontramos que las adaptaciones afectan al núcleo familiar en conjunto, no sólo de manera material, sino también emocional y social, pues en muchos casos, sobre todo durante la infancia cuando las niñas con ST están más sometidas a intervenciones médicas, la dinámica y estructura de la familia priorizará a la hija con la condición.

El diagnóstico de una enfermedad infantil grave y/o prolongada afecta, en primer lugar, al niño que la padece. Lógicamente, dicho diagnóstico le obliga a adaptarse a una nueva vida (experiencias dolorosas, consultas médicas, posibles períodos más o menos continuados y prolongados de hospitalización, etc.). Con este tipo de enfermedad no sólo el niño sufre cambios importantes en su vida, sino que toda la dinámica familiar se ve afectada por las repercusiones físicas y psíquicas de la enfermedad. Su impacto sobre la familia puede llegar a provocar efectos penosos y devastadores. Es muy importante destacar aquí que el clima familiar es considerado como una variable destacada y relevante en la adaptación y ajuste a la enfermedad y en algunos casos a la hospitalización del paciente pediátrico. (Ochoa, 2003: 88)

Como parte de esta dinámica en torno al ST, suelen generarse estrategias de encubrimientos de la condición, es decir, maneras de ocultar o evadir los signos y síntomas del síndrome, de modo que las personas fuera del núcleo familiar sepan lo menos posible respecto a la condición y de esa forma puedan evitar actitudes de discriminación o condescendencia, la mayoría de las veces, con la intención de que las niñas con ST, lleven una vida lo más normal posible, sin sentirse diferentes al resto.

Esto puede generar desde aislamiento de la familia o de la niña con ST, hasta un desgaste en las madres, así como en los hermanos y papás, al tener que ocupar mayor atención en la hija afectada, pero también se puede notar en la sobreprotección que les dan a sus hijas con ST, que a veces resulta limitante en su desarrollo social, o puede ser motivo de conflicto de ella con sus hermanos.

Considerando los análisis sobre la organización y dinámica familiar en torno al ST, encontramos que, similar a los resultados de otros estudios sobre familia discapacidad, como el de pedagogía hospitalaria de Serradas(2003), particularmente las madres padecen varias de las consecuencias de la condición, incluso más que las niñas con ST, pues desde la búsqueda de atención médica podemos observar el desgaste que implica para ellas la atención en torno a la síndrome, y al ser la cuidadora principal, un rol que parecen asumir de por vida, sufren de repercusiones en los diferentes ámbitos de sus vidas, por lo que, en ocasiones, dentro de las narrativas, pueden ser percibidas como las protagonistas del Síndrome de Turner, siendo quienes han sacrificado más para la atención del ST, incluso desplazando y llegando a minimizar las experiencias de padecimiento de sus hijas.

Por otra parte, la enfermedad infantil, sobre todo si es crónica o grave, actúa en los miembros de su familia como una agresión. Los padres del niño enfermo por lo general sufren tanto o más que él, sólo que en una forma distinta. La exposición de los padres a la enfermedad de un hijo o una hija en algunos casos ha ocasionado en ellos la presencia de perturbaciones emocionales con las que no se contaba, es el caso, por ejemplo, de las frecuentes crisis de ansiedad y/o de trastornos depresivos. (Serradas, 2003)

Si bien es cierto que ellas han asumido muchas de las responsabilidades de atención y cuidados hacia sus hijas, también parecen sentirse orgullosas por haber desempeñado estas funciones desde la abnegación, recibiendo todos los impactos posibles a consecuencia del ST, incluso si esto significó mermar la calidad de vida de si mismas o de otros miembros de la familia, pues parece que en algunos casos, la abnegación y sacrificio de las madres para el cuidado de sus hijas, puede representar para ellas un logro importante y hacerlo parte de su identidad.

No obstante, como ya hemos revisado, todos los miembros de la familia se ven impactados y forman parte de las estrategias de atención, y por ende, de las prácticas y representaciones que se construyen en torno al ST y se introyectan en las niñas y mujeres que lo padecen.

Sobreprotección y socialización primaria en niñas con ST

Entre los casos de las mujeres que participaron en esta investigación, se puede ver que, en la mayoría, la sobreprotección ha sido parte de las estrategias de autoatención en la familia, pues la incertidumbre que causa el ST, crea sentimientos de angustia que se suelen manejar a través del cuidado excesivo a las niñas con esta condición.

Si bien en la mayoría de los casos no presentan problemas graves de salud, al ser tan variadas las consecuencias que el ST puede generar, una manera de tratar de prevenirlas es limitar en lo posible actividades que se consideren riesgosas para las niñas, pues además, suele quedarse una percepción en las familias de que las niñas con ST son más vulnerables tanto física como emocionalmente, lo que en ocasiones se vuelve además una profecía autocumplida, pues la sobreprotección les puede generar inseguridades con las cuales ellas mismas limitan ciertas interacciones o actividades.

También aparece la sobreprotección como respuesta en la que se exime al enfermo de realizar cualquier tipo de esfuerzo, limitando su propia vida, lo que provoca muchos conflictos durante el forcejeo de lo que puede y no puede hacer. El niño sobreprotegido puede darse cuenta de que ocupa un lugar privilegiado en la familia, lo que confirma sus sentimientos de fragilidad y ansiedad respecto a su supervivencia. Los padres podrían tener problemas para hablar con su hijo sobre la enfermedad y los tratamientos. (Grau, 2010: 207)

En el caso de MAES ella desde niña recuerda haber sido poco sociable, y estar limitada por sus padres, pues sentía que al estar sobreprotegida tuvo mayores dificultades para relacionarse socialmente, interactuar con fluidez con otros niños o incluso con el entorno fuera de su núcleo familiar, contrario a su hermana mayor que si tenía muchos amigos y salía de fiesta constantemente, MAES no tenía muchos amigos, no salía a jugar, ni tenía muchas actividades extraescolares. De adulta las cosas no han cambiado tanto, aunque ya procura desenvolverse un poco más y ser más sociable, su familia sigue cuidándola muy de cerca.

Me queda la espinita, y no sé qué tanto ahí, sea como de las mismas chicas Turner, que se genere esa dependencia, y que tanto es característica ya de la familia, y comodidad de la familia, que las atrapan en ese círculo dependiente, o sea, porque si está bien que se preocupen por ti, pero rayan al punto de la sobreprotección, y en un punto, yo creo, hasta ahorita, hasta la fecha también, mi familia, tiene esa característica, mi familia todavía, a pesar de que yo vivo sola, hay situaciones en las que todavía me sobreprotegen y yo sé que me engancho, prueba de eso, el año pasado me fui de viaje a Cancún y a Cuba, con mis papás, entonces, a mis 36 años, yo pagué mi viaje, cada quien pagó lo suyo, pero a mis 36 años, era de que -no, ya no vas a salir, y a dónde vas- y no me dejaban salir. (MAES-mujer ST, sesión 4. 2020, noviembre 25)

Si bien en la mayoría de los casos se pueden encontrar situaciones como esta, en que la familia tiende a sobreproteger a sus hijas con ST, existen casos extremos en que las mujeres con ST vivieron con importantes limitaciones en su desarrollo psicosocial, debido al cuidado excesivo de sus familias, llegando a ser dependientes ya como adultas, pues las limitaciones fueron tantas, que no pudieron tener una carrera profesional o un trabajo que les permitiera relacionarse con personas fuera de su núcleo familiar, o generar ingresos económicos para solventar sus propios gastos.

En el caso de Andrómeda, ella ha vivido muy limitada en el ámbito social, sus padres no la dejaban ni siquiera investigar más sobre su propia condición, estuvo en escuelas de educación especial, y como adulta sigue siendo tratada como si fuera menor de edad y no tuviera capacidad de tomar sus propias decisiones.

Ella menciona que se siente muy frustrada porque en su familia la han hecho sentir como si fuera una niña chiquita, y su propia hermana, que es menor que ella, la trata como si fuera discapacitada o hasta tonta.

Mi hermana, luego cree que puede mandarme como si fuera mi mamá, porque me ha dejado mi mamá, nos hemos quedado solas porque mi mamá se tiene que ir, se tenía que ir con mi abuelita, y ella cree que podía mandarme como mamá, -no, yo no soy tu hija, y tú no eres mi mamá-, y siempre se lo aplico, porque siempre que salgo con ella, cree que es mi mamá, porque me dice -a ver-, me quiere tratar así, -no se te vaya a caer esto, y no se te vaya a perder, a ver presta, ahorita lo guardo-, o sea, no, -no soy tu hija, tú no eres mi mamá-, así es que soy tu hermana, así es que me tienes que ver como hermana, tú no eres mi mamá,

pero no entiende, pero no voy a pelear, porque si yo hablo y peleo, va a ser otro cuento de nunca acabar. (Andrómeda-mujer ST, sesión 2. 2020, noviembre 13)

En el caso de Andrómeda, aunque sus padres le pagaron escuelas de educación especial y llegó a cursar un bachillerato tecnológico, ella recuerda con pesar, que su familia no la dejó estudiar una carrera profesional, por pensar que no tenía la capacidad.

A mí lo que me ha dado en la cabeza y digo -¿por qué no lo hice?- ellas llegan a tener maestrías y yo, una cosa de nada, a mí me hubiera gustado, no sé, ser psicóloga o de las carreras que me gustan, ¿por qué no lo pude hacer?, porque me cortaron las alas, como una vez les dije a mis papás, -me cortaron las alas- todas tienen carreras, todas tienen hasta tres cuatro carreras, maestrías, y yo no, ¿por qué no?, si yo también puedo, porque me cortaron las alas desde chica, -ay, es que tú no puedes, como para qué, si no vas a ganar dinero-, menos, por eso estuve en una escuela de paga, sí, pero de carrera técnica, siendo que podía entrar a la UNAM, pudiendo hacer una carrera y no se pudo dar. (Andrómeda-mujer ST, sesión 3. 2020, noviembre 24)

Si bien este caso parece ser la excepción dentro del grupo de mujeres que participaron, es muy probable que no sea la única niña o mujer con ST, que vive con limitaciones en su desarrollo psicosocial debido a las decisiones que se tomaron en la estructura de autoatención.

En ese sentido, es importante considerar, que el ST en sí mismo no es una condición que limite el desarrollo social de las niñas, sino que al ser una enfermedad rara y difícil de comprender, será la socialización que se construye en torno al síndrome la que pueda generar limitaciones tanto en sus interacciones sociales, como en su propia determinación y aspiraciones, pues si en la familia consideran que esta condición trae consigo problemas cognitivos, o que sus características pueden llevar a la discriminación de sus hijas, para el núcleo familiar, puede parecer más adecuado evitarles a las niñas las dificultades de enfrentarse a situaciones sociales complejas.

Sin embargo, al ser este un caso excepcional dentro del grupo de mujeres participantes, y aunque se observa esta tendencia de sobreprotección, ello no

implica que no exista el apoyo de las familias que impulse a las niñas y mujeres con ST a desarrollarse y alcanzar sus metas, pues a pesar de estar más vigiladas por la familia, también suelen tener mayor atención en sus necesidades de aprendizaje. Tan es así, que la mayoría de las mujeres participantes lograron terminar una carrera profesional y tener un empleo estable.

En relación con esto, como menciona Esteinu(2014), el apoyo de los padres hacia los hijos adolescentes es fundamental en el desarrollo de una autoestima saludable, y contribuye a una mejora en las habilidades sociales, así como en la manera en que construyen vínculos interpersonales y con el entorno. En ese sentido, el apoyo que la familia de a las niñas y mujeres con ST, contribuye a reducir la estigmatización de la condición y a impulsarlas a desarrollarse en todos los ámbitos, fomentando su autonomía y con esto mejorando su autopercepción.

El comportamiento apoyador comunica que los/las adolescentes son valorados, promueve vínculos cercanos dentro de la relación padre-joven, y comunica confianza de los padres y madres en las habilidades de los/las adolescentes. Muchas investigaciones indican que el apoyo parental está asociado con muchas cualidades positivas de los individuos adolescentes como la auto-estima positiva, la adquisición de identidad, la creciente autonomía que coexiste con suficiente conformidad de los padres y madres, y consecuencias positivas de largo plazo para el ajuste interpersonal íntimo de las personas adultas. (Esteinou, 2014: 755)

Considerando esto, muchas de las mujeres con ST, recomiendan a las familias que apoyen a las niñas y que les den el espacio para crecer y ser independientes, pues para ellas, esto ha sido fundamental para mejorar su autoestima y ser autosuficientes.

En ese aspecto yo creo que fui muy afortunadamente, realmente no lo tomaron bien, pero lo trataron de hacer de la mejor manera, pues a quien le gusta saber que su hijo va tener una condición, pues no es nada fácil, pero en ese aspecto mis papas nunca fueron así como -no puedes hacerlo, o ella no porque..- sino es así como de haz tus cosas y tienes que estudiar y tú lo sabes, o sea nunca fue así como de, como que me limitaran en ese aspecto, como que ella no, o me hicieron sentir que por eso yo no podía, al contrario, mis papas siempre han sido como, sobre todo mi papa, muy exigente conmigo, por eso, así como de -tú puedes

y no hay razón por la que no puedas hacer una u otra cosa-. (Fer-mujer ST, sesión 1, 2020, octubre 9)

En todos los casos, las mujeres adultas que participaron mencionan que en algún momento sintieron que su familia las sobreprotegía, o percibían que había un trato diferencial entre ellas y sus hermanos, sin embargo, igualmente, la mayoría mencionan que sus familias nunca les dijeron que no podían ni las limitaron en ningún aspecto de su desarrollo, aun así, en algunos casos se presentan contradicciones en los discursos, pues si bien, la sobreprotección no implica necesariamente algo negativo en la socialización de las niñas con ST, pues para muchas eso representó un impulso mayor que les ayudó a tener logros académicos y profesionales, en algunos casos, las familias si limitaron las opciones de desarrollo de las mujeres con ST.

Es importante mencionar que, en la mayoría de los casos, las familias construyen sus estrategias pensando en el mayor beneficio para las niñas con ST, con base en los recursos con los que cuentan en esos momentos, desde los económicos, hasta la información que manejan respecto al ST y sus posibles consecuencias, por lo que, contar con una adecuada asesoría de los especialistas médicos y una atención integral que involucre a toda la familia, puede ayudar a mejorar las estrategias de autoatención en torno al ST.

Encubrimiento y evasión de la condición como estrategia familiar

Como se ha mencionado, una de las estrategias más interesantes que construyen las mujeres con ST y sus familias es el ocultar la condición, esto se expresa de distintas formas, desde evadir las consecuencias suspendiendo los tratamientos y seguimientos médicos, negando las características fenotípicas del ST, hasta evitar hablar sobre la condición.

Si bien esta estrategia, puede resultar efectiva al reducir la ansiedad que el estigma del ST puede provocar en las mujeres que lo padecen, pues parece ser que las familias ocultan la condición, como un intento de evitar que las niñas y mujeres sean discriminadas fuera del hogar.

Sin embargo, aunque esta estrategia puede ser útil en determinados contextos, también puede resultar en futuras dificultades cuando las niñas se enfrentan a situaciones de bullying en la escuela o cuando quieran encontrar una pareja o formar una familia.

De los 20 casos,

- 7 mencionan que su familia decidió ocultar el ST
- 5 no lo ocultan, pero tampoco hablan al respecto
- 8 lo han hablado con sus familiares y personas cercanas para tener apoyo

Esto ha sido analizado por Goffman(1993), al estudiar el estigma y sus implicaciones en las relaciones sociales y la identidad de las personas con condiciones estigmatizantes.

Una segunda pauta deriva de la capacidad de una familia, y en menor grado de una comunidad local, de constituirse en capsula de su joven miembro. El momento crítico en la vida de un individuo protegido, cuando el círculo familiar ya no puede seguir cobijándolo, variará según la clase social, el lugar de residencia y el tipo de estigma, pero en cada uno de los casos, su aparición dará lugar a una experiencia moral. De este modo, a menudo se señala el ingreso a la escuela como la ocasión para el aprendizaje del estigma. (Goffman, 1993: 47)

Debe añadirse que, cuando el estigmatizado desde la infancia logra conservar algunas ilusiones a lo largo de los primeros años escolares, la búsqueda de trabajo o el comienzo de las relaciones de pareja, lo enfrentarán, a menudo, con el momento de la verdad. (Idem)

Si bien en la mayoría de los casos se presenta esta evasión en mayor o menor medida, también ocurre que las familias ocultan a sus propias hijas el ST. Por ejemplo, entre las mujeres que participaron, se encuentra la situación de Gretel,

quien fue diagnosticada desde el primer año de edad, pero se enteró de su situación hasta veintitrés años, cuando ya estaba comprometida para casarse.

De acuerdo con su narrativa, sus padres ocultaron su condición para evitar que fuera estigmatizada o discriminada, aunque la llevaban a sus consultas y seguimientos médicos y Gretel tomaba sus tratamientos de manera regular, ella no sabía que su vigilancia médica se debía al Síndrome de Turner.

A mí me detectaron el síndrome de Turner como al año, pero nunca me lo dijeron, mis papás nunca me lo dijeron, yo creo pa protegerme o para no señalarme, o cómo se puede decir?, como que, como señalarme o como decir -ay, pobrecita, que tiene esto- tons nunca me dijeron nada, tuve una vida muy normal, si en la escuela si me molestaban que la chaparrita, que la cuerpecito de uva, me ponían la mochila así arriba, lo que sea.

Después, yo estando en Alemania, fui con el endocrinólogo, me hicieron estudios, que si las radiografías y no sé qué tanto, y pues, fui normal hasta eso, ya estando en Alemania, ya allá tomaba estrógenos que era una medicina que se llamaba premarin, y la medicina me la tenía que mandar mi mamá para Alemania porque yo no lo podía comprar allá porque no tenía receta, tons cada vez que iba alguien, pues -ahí te mando tus cajitas de pastillas-, cada mes menstruaba y todo el rollo, y después dije -¿y qué onda?-, como que se me hacía ilógico, dije -a ver ¿qué está pasando aquí?, no pus que raro-

Pa no hacerte el cuento largo, cuando regresé de Alemania hice cita con el endocrinólogo que me vio, y dice -ay, qué bueno que vienes, que bueno que te puedo ver, ya regresaste de Alemania- y yo – sí, venía a preguntarle algo porque tengo la duda, o sea, qué onda- -no, ¿pus cómo?, yo no sabía que tu no sabías- -pus nunca me habían dicho nada, pero pues que estoy, que hago- dice – no, no te preocupes, que todo va salir va salir bien, hay mujeres con síndrome de Turner, no pueden tener hijos, y pues sales adelante y hay otras opciones, no namás existe eso-

Entonces ya me fui a mi casa hecha un mar de lágrimas y dije -¿y ahora que voy hacer?- ya tenía yo mi novio y si era -¿qué voy hacer?-, les dije a mis papas qué qué onda, me dicen, -es que no te habíamos dicho porque te queríamos proteger y no tiene nada de malo-, -yo sé que no tiene nada de malo pero pues, ¿qué me lo iban avisar cuando me casara o qué?, dije yo, que raro- pero bueno. (Gretel-mujer ST, sesión 1. 2020, octubre 12)

Para Gretel fue difícil enterarse de esa manera sobre lo que trataba su condición, sin embargo, reconoce que en aquella época se sabía muy poco sobre el ST, pues

actualmente tiene 55 años, y para sus padres, en ese momento parecía una buena decisión no explicarle los detalles sobre su condición médica, ya que la poca información que existía al respecto no era del todo clara y el pronóstico era muy negativo.

No obstante, ella también piensa que debieron explicarle mucho antes lo que es el ST, si bien no en la infancia, pues no es algo que una niña pequeña comprenda del todo, si en la adolescencia para prepararla para los cambios y adversidades que enfrentaría, pues al enterarse de esta manera, estando cerca de casarse, no sabía cómo podría afectar su condición a su relación de pareja, lo que también afectaría su autoestima y autopercepción, así como sus proyectos de familia.

Si bien, las cosas se resolvieron, esto no quita que para ella la noticia de tener una condición genética que sus padres le ocultaron durante tantos años, si tuvo un impacto emocional fuerte que reconfiguró su identidad, pues, aunque el ST no sea una determinante en su vida, si le generó cambios importantes, si bien esta información dio sentido a estos procesos de medicalización, también repercutió en la relación con sus padres por guardar ese secreto, que aunque con ánimo de protegerla, negándole información vital sobre su cuerpo, es decir, ella no entendía por qué debía tener seguimientos médicos o tomar medicamentos, o por qué su cuerpo era diferente, y aprendió a vivir con estas dudas, sin embargo, era su derecho saber respecto a su condición, pues también de esto podría depender su matrimonio.

En el caso de Blanca, ella también recuerda que su mamá le recomendó que no hablara de su condición, si bien Blanca si sabía que tenía ST, tampoco entendía bien cuales eran sus consecuencias, pues su mamá también le ocultó detalles al respecto, sobre todo lo relacionado con la infertilidad, de la cual Blanca se enteró ya como adulta hasta que fue a una consulta ginecológica por su cuenta.

Pues mi vida, gracias a Dios siempre ha sido normal, porque de hecho, lo que si mi mamá me dijo -tu nunca platiques lo que tienes, guárdalo como un secreto- y cosas así, mi vida transcurrió normal, si sufrí bulling, pero por otras cuestiones, económicas de mi familia, no tenía ropa a la moda y todo, y pues me fastidiaban algunas compañeras de la secundaria,

pero así por mi estatura o por algo así, lo que si se me hace que se les hacía raro a mis compañeras, era cuando me tenían que ir a buscar para mis consultas médicas con el endocrinólogo. (Blanca-mujer ST, sesión 1. 2020, septiembre 23)

Estas estrategias de encubrimiento por parte de la familia también pueden estar relacionadas con la sobreprotección, pues parte de su objetivo es evitar los posibles daños emocionales o sociales que pueden presentarse, pues el ST puede percibirse como una condición discapacitante, y la condición de infertilidad también suele ser vista por las familias como un tema de conflicto emocional.

Tal es el caso de MAES, que menciona que para ella fue difícil, incluso doloroso que su familia ocultara su condición, pues su papá no habla con otros familiares sobre el ST, lo que, para ella, parece significar que su padre puede sentir algún tipo de vergüenza, pues lo ve como un estigma, por el que ella podría ser discriminada, ya que él mismo ha discriminado a otras personas debido a condiciones médicas.

Yo lo siento que es algo que no prefieren no hablar, mi familia no sabe, o sea porque mi papá no les dice, de hecho hubo una situación que a mí me pudo mucho, me dolió, bien exagerada yo, ahorita ya te lo platico bien, pero en su momento si me sacó mucho de inda, porque tengo un primo en california que tiene VIH, tons pues él vive con VIH, es homosexual y vive con VIH, entonces, una temporada, yo no lo conocía, la verdad, yo no conocía a mi primo, y una temporada, dice mi mamá, que pues mi primo quiere venir a Saltillo, pues a convivir con la familia, a distraerse, porque pues imagínate, desde california, y años que no se ven y todo eso, entonces, pues él quería venir, y dice que mi papá no quería que viniera que porque tiene VIH, y o sea, yo no manches, mi papa siendo doctor, sabiendo como se transmite, discriminando de esa manera, y yo le dije a mi mama – es que esto es discriminación, que feo, a poco a él le gustaría que discriminaran a su hija, o sea, que me discriminaran a mí por lo que yo tengo- entonces, me pudo mucho eso, al ver que mi papa, pues es asi. (MAES-mujer ST, sesión 3, 2020, noviembre 11)

En el caso de Bea, los médicos recomendaron que ocultara la condición de Andy, en un intento de evitar que la discriminaran o trataran diferente. Si bien esto es una estrategia que también aparece como una constante en las experiencias de las mujeres con ST que participaron, puede tener varias consecuencias, si bien si puede ayudar a evitar que haya un trato diferente hacia las niñas con ST, también puede derivar en la evasión de los tratamientos para ocultar la condición, o en este

caso, en privarse del apoyo de sus familiares y amigos por tratar de que no se enteren de la situación.

Los médicos, mira, en esa época no estaban muy bien informados, no sabían aconsejarte bien, te dicen -no lo digas a la familia, porque van a pensar y van a tratarte de determinada manera- que era un absurdo, porque en la vida hay que afrontarlo y al contrario, fíjate me privé del consuelo de mis hermanos, porque se lo comenté yo a mi mamá, y mis hermanos todos se preocuparon, pero no me dijeron nada porque, pues había que cuidar que no esto, lo otro, la verdad es que Andrea se topó con una familia fuertemente constituida, realmente en donde todos mis hermanos igual se volcaron. (Bea- Mamá, sesión 1, 2021, junio 04)

En estos dos casos, se puede observar que incluso algunos médicos tienden a manejar el ST como un estigma y, por consiguiente, dar información a las familias que puede resultar contradictoria o conflictiva, pues, puede hacer pensar a las familias que el ST es en efecto una condición estigmatizante, causando más ansiedad que la que se reduce al encubrir la condición.

Si bien, de acuerdo con las experiencias de las participantes, no se puede hablar de una tendencia de las familias a ocultar la condición, si se puede observar que ocurre en muchos de los casos, además de que existen diferentes maneras de encubrirlo, no necesariamente se debe tomar la decisión explícita de ocultarlo, también se puede evadir la condición al manejarla con indiferencia.

Por otro lado, también se puede observar que hay familias que deciden hablarlo con personas cercanas, como otros familiares, vecinos o maestros, para con esto, poder construir redes de apoyo que les permitan mejorar la atención de las niñas y mujeres con ST, y de alguna manera, repartir la carga mental para aligerar el estrés de las madres.

Es importante mencionar, que, de acuerdo con los testimonios, en los casos en que, si se buscó apoyo, no se incrementaron las actitudes de condescendencia o discriminación hacia las niñas y mujeres con ST, y para las madres, si disminuyó un poco la carga emocional.

Es decir, si bien el encubrimiento puede ser una estrategia psicosocial para disminuir la ansiedad y el estigma, puede tener desventajas en cuanto a que, por tratar de ocultarla, no se atienden de manera adecuada algunas de las consecuencias de la condición, por ejemplo, en ocasiones se suspenden tratamientos médicos por considerar que el ST no es tan importante, o se limita el contacto con algunos familiares o contextos sociales para evitar las preguntas, lo que puede resultar desfavorable en el desarrollo de habilidades sociales de las niñas y mujeres con ST, así como en la estabilidad y desarrollo personal de las madres o de las familias.

4.4.- Experiencias de socialización fuera del núcleo familiar

A lo largo de este capítulo hemos revisado cómo la estructura y dinámica familiar tiene un papel fundamental en el desarrollo psicosocial de las mujeres con ST, ya que es en donde se llevan a cabo los procesos de socialización primaria y se empieza a construir una configuración identitaria.

Sin embargo, en la mayoría de los casos, las niñas con ST eventualmente saldrán del núcleo familiar para ir a la escuela, en donde se pueden enfrentar con nuevos retos e irán conociendo diferentes creencias y formas de vivir. Esto puede traer diversas dificultades, pues ya no se cuenta con el cobijo de la familia y es necesario formar nuevos vínculos para sobrevivir en los nuevos ambientes.

En el mejor de los casos, las experiencias escolares pueden ser muy positivas y llevar a aprendizajes importantes que ayudan a formar autonomía, autoconocimiento y autoimagen. Sin embargo, en algunos casos, pueden presentarse situaciones de conflicto, sobre todo si las niñas son muy dependientes de los cuidados y atención de su familia, por lo que les costara más trabajo hacer amigos, seguir instrucciones de sus profesores, o realizar las actividades escolares.

También se pueden presentar casos en los que por razones fisiopatológicas se tengan mayores dificultades de aprendizaje y concentración, que, si no son detectadas y atendidas a tiempo, pueden llevar a problemas académicos y posteriormente a problemas psicosociales.

Experiencias escolares y primeras amistades

Entre las adultas, que participaron en la investigación, se encontró que, en la mayoría de los casos, han tenido experiencias de bullying, sobre todo en la secundaria, pero en algunos casos, el acoso se extendió, incluso hasta el ámbito laboral ya como adultas.

Algunas de las mujeres que participaron, recuerdan que inclusive consideraron dejar la escuela para evitar el acoso, o tuvieron que cambiar de escuela para no enfrentarse más con sus acosadores, en ocasiones mencionan que incluso los profesores hacían caso omiso cuando informaban que estaban siendo molestadas por sus compañeros.

De las 16 mujeres adultas con ST que participaron;

- Sólo 2 de ellas menciona que no sufrió ninguna situación de acoso escolar
- 5 de ellas mencionan que, si vivieron algunas situaciones de acoso escolar, pero que no tuvieron repercusiones fuertes en ellas
- Y 9 de ellas mencionan que sufrieron el acoso escolar, inclusive requiriendo medidas importantes como el cambio de escuela y la terapia psicológica

En las experiencias de las mujeres que participaron, los problemas de acoso escolar se dieron principalmente en la adolescencia, cuando cursaban la educación secundaria, etapa que corresponde con el desarrollo puberal, o en este caso, la falta

de este, lo que hace notar más las características del ST, además de que, la transición de la escuela primaria al siguiente nivel, puede representar dificultades para socializar con nuevos compañeros, adaptarse a estrategias pedagógicas diferentes y a un ambiente que puede ser más hostil en general, dadas la complejidad propia de los adolescentes.

Esto coincide con los resultados de Zabaletta(2011) sobre estrés escolar en niñas con ST, encontrando que el desarrollo irregular de caracteres sexuales secundarios también es un factor que incide en el aislamiento y estrés en la etapa escolar.

Este desplazamiento de intereses en la adolescencia abre la discusión sobre la posible influencia de la falta de desarrollo puberal espontáneo, propio de la expresión del síndrome, en la adaptación psicosocial de las niñas con diagnóstico de ST. Lo expuesto resulta un punto importante a tener en cuenta en el momento de evaluar la edad de inducción puberal; ya que los cambios físicos, producto del tratamiento estrogénico, no solo influyen en la elaboración de la imagen corporal (Labarta-Aizpún et al., 2003), sino también en la maduración emocional de estas niñas, al permitirles compartir con sus pares temas relacionados con el despertar sexual propios de las adolescentes, operando positivamente en el sentido de pertenencia grupal. La posibilidad de una mayor interacción social con sus pares podría, así, contribuir a un mejor tránsito por la adolescencia y a una calidad de vida superior. (Zabaletta, 2011: p.36)

Por ejemplo, Mary recuerda que en la secundaria sufrió acoso severo por parte de sus compañeros que le rompían sus cosas y maltrataban sus tareas escolares. Ante esto, y el poco apoyo que recibió por parte de sus profesores y su papá, Mary, decidió tomar acciones y desquitarse de sus compañeros.

A mi si me hicieron bullying en la secundaria, ahí si fue muy difícil, has de cuenta que llevaba mi trabajo, lo rompían, mi maqueta lo rompían, mis cuadernos con corrector, hasta que si me canse, les hacia lo mismo, hasta que sí, me tuve que empezar a defender porque dije, no, "el valiente dura hasta que el cobarde quiere" y mi papá siempre me decía, -no les hagas caso, déjalos, te vuelvo a comprar el cuaderno-, pero no se trata de eso, si ya no le pongo un hasta aquí no vamos a terminar con esto, y yo le había y le decía a la orientadora o a la trabajadora social, -sabe qué, mire me hicieron esto-, -ay pues es que tú eres la inadaptada, tú eres rara, porque pues los demás compañeros están bien, tú siempre vienes te quejas y te quejas y te quejas-, y yo -ah bueno, perfecto, entonces ya no me voy a venir a quejar, pero

si yo respondo a lo que me hacen mis compañeros, entonces no quiero que molesten a mi mamá, porque pus ya toleré bastante, y ya me canse de no hacerles caso o de ignorarlos así como que no haciendo caso-, pero ya llego un momento en el que sí, ya despues pues igual me rompían el trabajo, se los rompía también. (Mary-mujer ST, sesión 1. 2020, octubre 10)

Defenderse y desquitarse con los compañeros suele ser una de las estrategias recurrentes, pues el tema del acoso escolar era poco abordado en los años escolares de las mujeres que participaron. Sin embargo, en la actualidad, ya es un asunto que se procura y se han establecido diversas estrategias para enfrentarlo y prevenirlo, como tener programas de educación especial, o de concientización en las escuelas.

En el caso de Clau, ella también sufrió de bullying, sobre todo en la secundaria, pues se encontró con compañeros nuevos que no entendían su condición, además de que fue perdiendo algunas amistades. El acoso llegó a sr tan grave, que requirió terapia psicológica, y junto a su terapeuta, la estrategia fue buscar una escuela más grande y con mayor diversidad, su mamá la apoyó en esta decisión, y terminó la secundaria en un lugar en donde pudo conocer a otros niños con diferentes capacidades, lo que ayudó a mejorar su autoestima y rendimiento académico.

Yo kínder, primaria, crecí con los mismos niños, y era -sí, tú eres la chaparrita- nos conocíamos, si hubo medio bullying de repente, me defendía, me conocían, y pues ya, ahí como que no fue tan difícil, cuando paso a la secundaria, pues es un cambio, muchos niños cambiaron de escuela y entraron muchos niños nuevos y ahí si fue muy difícil, porque las que eran mis amigos pues ya se hicieron otros amigos de los niños nuevos que llegaron, y ahí empezó el bulling, ahí si fui a terapia psicológica y lo que finalmente nos dijo la terapeuta, fue -cámbienla de escuela, (es una escuela tan chiquita que es como pueblo chico, infierno grande), tonces busquen una escuela que sea grande con mucha gente-, y eso fue lo que hice, me cambie de escuela, segundo de secundaria, santo remedio, digo, nunca faltaba el que molestaba porque yo era la nueva y demás, pero así como a mí me molestaban, te vas haciendo de tus amigos, y yo tengo un par de amigas desde esa época, esa es la única vez que yo he ido a terapia psicológica. (Clau-mujer ST, sesión 1. 2020, octubre 9)

El acoso escolar puede ser otra causa del bajo rendimiento académico, es importante valorar si cuando una niña con ST, tiene bajas calificaciones y no quiere

ir a la escuela, se debe a problemas de aprendizaje, o más bien a problemas sociales.

Si bien en algunos casos, las niñas con ST presentan dificultades neurocognitivas, como problemas de lenguaje, de ubicación en el espacio, concentración y pensamiento abstracto, así como dislexia o discalculia. Estas condiciones son tratables y no son un impedimento para que puedan concluir sus estudios, incluso tener una carrera universitaria.

La mayoría de las mujeres entrevistadas, tienen estudios de nivel superior, aunque tuvieron algunas dificultades a lo largo de su trayectoria escolar, ellas y sus familias encontraron diversas formas de resolverlas.

Por otro lado, algunas de las niñas y mujeres con ST, pueden presentar dificultades de aprendizaje o concentración, que también pueden repercutir en su autoestima y relaciones sociales.

Luma, menciona que su hija tuvo problemas de aprendizaje desde la educación básica, este fue uno de los signos de alerta de que algo no estaba del todo bien con ella, sin embargo, incluso antes del diagnóstico por ST, buscaron la manera de que Ari concluyera sus estudios. Ari presentaba problemas de memoria y concentración, lo que le dificultaba aprender a leer y sumar, por lo que desde muy pequeña necesitó cursos de regularización académica para no atrasarse en sus estudios.

De la escuela siempre fue a regularización, siempre fue a regularización, porque le costó mucho trabajo leer, escribir, pero bueno, no se diga los números, se acababa de aprender las tablas y al poco rato ya no se las sabía, pero eso entre comillas, no era la manifestación más evidente, la manifestación más evidente era ya para tercero o cuarto, si yo le decía -a ver, paga, son 23 más 27- no, no, pensamiento abstracto lo tenía que escribir y si no llevaba... ya para ese momento, pensamiento abstracto ya era $7+3 = 10$ no, así, no se le daba si no lo escribía, y yo empezaba a ver que no solo era la tensión de -no sé cuánto suma $27+23$ - sino que ya le agobiaba en personalidad, ya le empezaba a impactar en personalidad. (Luma-Mamá, sesión 1. 2021, mayo 25)

De acuerdo con Luma, los problemas de concentración de Ari, ya estaban teniendo efectos en su autoestima y personalidad, pues le causaba inseguridades darse cuenta que no podía aprender como sus compañeros y que necesitaba de otros apoyos para entender y retener las clases.

En el caso de Andrómeda, ella sí estuvo durante muchos años en escuelas de educación especial, pues por recomendación médica, sus padres consideraron que sería la mejor opción para ella debido a los problemas que se podían presentar por el ST.

Para ella, esto fue una experiencia negativa, pues siente que limitó su aprendizaje y socialización, pues era difícil hacer amistad con los niños de esa escuela y siempre se sintió fuera de lugar, además, la hizo perder tiempo, pues cuando ya pudo incorporarse a una escuela regular, era varios años mayor que sus compañeros, lo que también resultó en problemas de acoso escolar y dificultades de socialización.

Yo perdí dos años en segundo, de segundo para acá, me mandaron a escuelas especiales de ahí se perdió tiempo de enseñarme otra cosa, enseñarme la primaria desde segundo para sexto, entonces ya mi secundaria, mi primaria la hice más grande, de 7,8, 9, hasta los 18 salí porque, porque me tardé dos años, dos o tres años en estar en las escuelas especiales, perdí tiempo en eso, digo, que no me sirvió de nada, perdí mi tiempo nada más, todo porque los doctores le decían a mi mamá -métala a escuela especial que porque lo chaparrita, que porque tiene que tener una escuela especial, que porque la pobre de su hija está enferma- y que tiene que estar, y ok, mi mamá les hacía caso, pero ya la última dijo no, para que les hice caso, perdiste mucho tiempo, y mi hermana me enseñó a mí, mi mamá me ponía todo lo de mi hermana, y ahí se dio cuenta que yo sí sé, que yo si aprendía, si me hubieran metido antes, hubiera acabado antes, no me hubiera tardado tanto tiempo, entonces pues eso también era desventaja pero pues yo pudiendo, puedo hacer las cosas, nunca es tarde para aprender y nunca es tarde para hacer algo. (Andrómeda-mujer ST, sesión 3. 2020, noviembre 24)

Actualmente Andrómeda tiene varios problemas de memoria y concentración y tuvo muchas dificultades de aprendizaje, por lo que no pudo concluir su carrera técnica. Andrómeda aun sabe si sus problemas cognitivos se deben realmente al Síndrome

de Turner, o fueron causados a los años que pasó en escuelas especiales, que para ella fueron años perdidos en su educación.

Los problemas de aprendizajes o cognitivos que pueden presentar las niñas con ST, no siempre requieren de educación especial, aunque esto puede ser estrategia útil para mejorar las habilidades de aprendizaje, también puede tener efectos adversos, como en el caso de Andrómeda, por lo que es importante que los padres, junto con médicos y profesores valoren si no las niñas no pueden integrarse a la educación regular, sólo con apoyo de cursos de regularización.

Estos aspectos neurocognitivos en el desarrollo de las niñas con ST, fue estudiado por Aguilar(2017), como parte de su tesis de doctoral en psicología, sobre aspectos cognitivos y afectivos de la teoría de la mente de niñas y adolescentes con Síndrome de Turner, en donde realiza un metaanálisis de diferentes estudios enfocados en mediciones neurológicas de pacientes con ST.

En relación a los aspectos neuropsicológicos, la literatura revela que las mujeres con este diagnóstico no presentan dificultades en las habilidades verbales y las capacidades intelectuales. Sin embargo, distintos estudios demostraron déficit en la orientación espacial y en el control ejecutivo general (Haberecht et al. 2001). En las pruebas de inteligencia el rendimiento suele ser menor en el área manipulativa que en la verbal (Kesler, et al. 2004). Así mismo, suelen presentar problemas en la memoria no verbal, especialmente en la memoria de trabajo. También, se han observado dificultades en el manejo del factor numérico (matemática y cálculos); en la planificación y ejecución de tareas complejas y en la comprensión y generación de conceptos abstractos (Mazzocco, 2001). Esto permite explicar por qué entre las niñas y adolescentes con diagnóstico de ST es frecuente observar problemas de aprendizaje, concretamente en procesamiento de ideas, relaciones visión-espacio y discriminación izquierda derecha. Otra característica ampliamente descrita en la literatura se asocia con las dificultades que presentan para interactuar con sus pares, así como una baja autoestima, inmadurez emocional y ansiedad social (Danielewicz & Pisula, 2005; Mazzocco, 2006; Suzigan et al., 2004), lo que las posiciona como una población potencialmente vulnerable al estrés, en especial al escolar. (Aguilar, 2017: 32)

De acuerdo con este estudio, encontramos concordancia con nuestros resultados respecto a las dificultades de aprendizaje e interacción social que mencionan las mujeres que participaron.

En algunos casos, las mujeres con ST, recuerdan que encontraron la manera de resolver las dificultades académicas apoyándose en sus compañeros de la escuela, como en el caso de Nay, que evitó los cursos de regularización pidiendo ayuda a una de sus amigas para realizar las tareas. Aunque esta estrategia no le fue útil para mejorar su aprendizaje, si lo fue para librar las malas calificaciones y no atrasarse en sus estudios.

En la secundaria, en tercero, gracias a una de mis amigas, ella me pasaba las tareas de matemáticas, o sea, decía mi papá -como que tú tienes esa habilidad para socializar, o que algo en ti te dice, esta persona te va a ayudar y ahí llegas-, y así lo hice, pues mi amiga me ayudó mucho, gracias a ella, en tercero me pasaba las tareas, que ya era cuando empezábamos con álgebra, y pues si con la aritmética era mala, con la álgebra peor, y ella me pasaba, no me explicaba, ella me pasaba las tareas. (Nay-mujer ST, sesión 3, 2020, noviembre 14)

Por su parte, ATP, recuerda que durante la educación básica siempre se apoyó en su grupo de compañeros para entender y realizar las actividades escolares, si bien no considera que hayan sido sus amigos, si hacían equipo para las tareas y le explicaban lo que ella no entendía o no alcanzaba a leer.

Sin embargo, al entrar a la universidad, comenzó a tener problemas académicos, pues ya no contaba con un grupo de compañeros que le ayudaran en lo académico, lo que también la llevó a tener problemas de depresión y baja autoestima pues también se dio cuenta que no era independiente y le costaba trabajo hacer las cosas sola, por lo que, decidió dejara esa carrera y buscar otra profesión, terminando finalmente la carrera de maestra normalista.

Si estuvo feito ese asunto, porque yo creo que si fueron varias cosas, primero yo creo que fue porque siempre había estado como que en un grupito de personas, y como le digo, jamás tengo compañeros, no tengo amigos, entonces, entrar en la universidad donde eras tu sola, entonces eso fue en factor, yo creo que se me empezó a complicar la universidad, porque siempre había sido yo la de 1er lugar, 2º lugar, entonces la universidad pues no podía ver el pizarrón, nadie me ayudaba, la carrera que elegí era muy pesada, otro factor, que empecé a ver que tenía que defenderme con mis propias uñas, y nunca había hecho nada, y así, entonces, yo creo que eso tuvo mucho que ver, una mezcla de todas esas cosas. (ATP-mujer ST, sesión 3. 2020, noviembre 18)

Es interesante conocer estas estrategias, así como sus ventajas y desventajas, pues también forman parte de las habilidades sociales de las niñas y mujeres con ST, que, por un lado, pueden ser útiles para formar vínculos con otras personas y fortalecer sus relaciones sociales, pero también pueden limitar su independencia.

Trayectorias académicas y experiencias laborales

La mayoría de las mujeres con ST que participaron han logrado terminar una carrera profesional e incluso algunas tienen estudios de posgrado, en todos los casos, tuvieron el apoyo de sus familias, así como de becas que les permitieron solventar su educación. Por su parte, de los casos de las mamás participantes, también se observa que sus hijas han tenido un buen desempeño académico.

De los 20 casos

- 9 tienen licenciatura terminada, todas en el área de las humanidades y ciencias sociales
- 5 tienen estudios de maestría
- 1 tiene estudios de doctorado
- 2 tienen bachillerato tecnológico
- 1 tiene grado técnico superior
- 1 recién ha iniciado sus estudios de licenciatura
- 1 aún cursa la educación básica

En cuanto al ámbito laboral, no todas las mujeres que lograron concluir una carrera profesional han tenido éxito en este aspecto. De las 16 mujeres adultas con ST, nueve de ellas han mantenido un ingreso estable al terminar sus estudios, sólo cinco de las participantes han tenido dificultades para tener un empleo estable.

A pesar de las dificultades psicosociales que muchas tuvieron durante la etapa de educación básica, ya sea debido a los problemas de aprendizaje o de acoso escolar,

en la mayoría de los casos, el ST no representó una limitante para su desempeño académico, pues, a pesar de que si se han observado problemas cognitivos asociados a la condición, se pueden construir estrategias, tanto individuales como familiares que sirvan para regularizar y mejorar el aprendizaje de las niñas con ST y ayudarlas a prepararse profesionalmente. En ese sentido, reafirmamos que el comportamiento apoyador de las familias resulta imprescindible en el desarrollo de las niñas y mujer con ST.

Se puede observar una tendencia de las mujeres participantes a estudiar carreras como psicología o educación, pues varias de ellas tienen vocación para dar asistencia y acompañamiento a otros, además de que, al ser profesoras, pueden encontrar una forma de cubrir sus aspiraciones de maternar, pues se canaliza a través del cuidado y formación de sus estudiantes.

En relación con esto, en su investigación sobre educación especial en niñas con ST, Dal Fior(2020) en Brasil, la autora, quien también es portadora de esta condición, explica que estas mujeres, suelen elegir carreras profesionales relacionadas con los cuidados.

El tema de la esterilidad destaca mi mayor conflicto psicológico. Supongo que por eso las profesiones elegidas por las mujeres con ST están relacionados con el cuidado, la enseñanza, especialmente niños, como enfermera, maestra, niñera, médico, etc. Tal vez sea por la esterilidad y el gusto y la identificación con los niños, que elegí trabajar en la docencia, optando por la profesión docente. Como mujer que tiene el Síndrome de Turner, puedo decir que los mayores desafíos que se enfrentan están relacionados con la salud, debido a la necesidad de estar constantemente bajo supervisión médica para controlar los problemas que surgen como resultado de ST. (Dal Fior, 2020: 99)

En el caso de Cherry, ella es licenciada en educación y maestra en pedagogía, pero se dedica al apoyo psicopedagógico de estudiantes universitarios, lo que le ha permitido desarrollarse en diferentes ámbitos, pues no sólo profesionalmente, sino que, su vocación y formación como pedagoga, también han sido útiles para dar asesorías y acompañamiento a otras mujeres con ST.

yo quería ser educadora, quería ser maestra de preescolar y cuando era yo joven nada más se requería la secundaria para entrar a la Nacional de Educadoras, pues era la secundaria y ya, y mejor decidí estudiar la preparatoria, hice mi examen en el Estadio Azteca, me quedé en prepa 8, luego hice mi licenciatura en Educación, si, antes era educación. Pues creo que es un todo, porque si esta parte asistencial, la figura de la maestra, los estereotipos vocacionales de ese entonces, era lo clásico de muchas mujeres de mi generación y de hecho hasta mi mamá, que era lo máximo ser maestra, dedicarte a la Educación y bueno me quedé en la Orientación, porque siempre me llamó la atención la cuestión psicopedagógica, entonces sí, todas las materias que yo llevé en la carrera, tuvieron que ver más bien con esto, con el rubro de la orientación, más bien.

Soy pedagoga, pues yo me formé cuando acabé la maestría en pedagogía en vez de meterme a hacer un doctorado, si me formé como psicoterapeuta, o sea, si tengo esa parte como de la intervención, un poquito de la terapia, si me gusta, entonces si me eché tres, cuatro años después, más que meterme al doctorado y tengo ganas de hacer el doctorado, algún doctorado en educación o algo así, ahí estoy viendo eso, y mientras vemos el posgrado. (Cherry-mujer ST, sesión 3, 2020, noviembre 14)

Para Cherry, siempre fue importante estudiar y prepararse profesionalmente, y aunque sí tuvo algunas experiencias de bullying, también contó con el apoyo de sus padres para continuar su formación, lo que además, la hace sentirse una mujer valiosa y exitosa.

En el caso de Aner, ella tuvo algunas dificultades en su trayectoria académica, además de las malas experiencias debido al bullying, los problemas de aprendizaje y su baja autoestima le hicieron pensar que podría estancarse en su educación, sin embargo, actualmente es licenciada en Derecho, para lograrlo, tuvo tanto el apoyo de su padre, como una beca estudiantil.

Ya cuando iba a ir a la Licenciatura me fui al UNITEC de Atizapán, de hecho yo fui una de las primeras generaciones que hizo UNITEC Atizapán, y ahí hice la licenciatura en Derecho, le seguí como podíamos y pagaba las materias y así poco a poco, y me tardé un poquito más para el costo de la Universidad, y saqué beca y ya pues me presionaba el doble para mantener la beca y no pagar tanto, pero si lo logré y todo, y ya después posterior en el 2006, salí en el 2002 y en el 2006 y me apuré como pude e hice igual como tú el trabajo de

investigación y de estudio y todo y ya hice mi tesis sobre derogar o abolir los alegatos en materia, en el procedimiento civil para la Ciudad de México en aquel entonces Distrito Federal y ya en eso hice mi tesis y ya. (Aner-mujer ST, sesión 1, 2020, septiembre 21)

Sin embargo, tener un título universitario no garantiza un buen empleo, y en este caso, no sólo ha tenido dificultades para encontrar un trabajo estable y digno, sino que, además se ha tenido que enfrentar a situaciones de acoso laboral y falta de empatía, pues siente que la han discriminado y menospreciado debido a su condición.

Y ahorita también, en cuanto al acoso o el abuso laboral, porque no te dan oportunidad porque si te discriminan, por ejemplo ahorita, te digo que estuve en varios trabajos, y pues algo pasaba y no, y luego pues también no ves a la gente y se pierden las relaciones entonces eso como que a mí me ha pegado, por ejemplo iba entrar a lo de secuestros, entre un tiempo que un primo me contacto ahí, porque ya ves que también desgraciadamente todo es por contactos, entonces en esa época un primo me pudo contactar ahí, y estuve un tiempo y todo, pero ya que según no pase los exámenes de control de confianza, y te digo que también dios no sé, con trabajos buenos, pero temporales, he estado tratando de litigar por mi cuenta, pero está muy pesado, y así estamos. (Aner- mujer ST, sesión 1, 2020, septiembre 21)

Aner menciona también, que considera necesario que las instituciones públicas y privadas que contratan a personas con condiciones médicas tengan capacitación que les permita conocer las dificultades por las que pueden atravesar, pues siente que, en su caso, sus empleadores y compañeros no tuvieron empatía y no comprendían las complicaciones que ella tenía para manejar ciertas situaciones.

Si bien esta situación no afecta a la mayoría de las mujeres con ST, si ha sido una limitante en varios de los casos para ser autosuficiente y continuar su atención médica, pues la falta de ingresos económicos las hace dependientes y vulnerables, y si la familia no cuenta con recursos suficientes para ayudarle con sus seguimientos y tratamientos médicos, las mujeres Turner desempleadas pueden agravar sus padecimientos, además de desarrollar otro tipo de dificultades psicoemocionales por sentirse incapaces de salir adelante por sí solas, además de reducir sus interacciones sociales y afectar cada vez más su desarrollo integral como personas.

Relaciones con el entorno y dificultades cotidianas

Para muchas mujeres con ST, puede haber dificultades para desenvolverse en el entorno, por un lado, puede ser difícil socializar, debido a los problemas mencionados anteriormente, como la dependencia a su familia o los problemas de autoestima, por otro lado, las características propias de la condición, como la talla baja y problemas de motricidad, pueden generar dificultades de movilidad, o incluso para encontrar ropa y calzado adecuados, lo cual también es una consecuencia del ST que afecta la vida cotidiana, que con el paso del tiempo se vuelve parte de las estrategias para enfrentar la condición.

Como se ha visto a lo largo de este capítulo, muchas de las niñas y mujeres con ST han tenido diversas dificultades para socializar, en algunos casos, tales dificultades surgen o se incrementan cuando hacen consciencia sobre su condición, es decir, algunas niñas que eran sociables y extrovertidas, cambian su actitud cuando comienzan a comprender las implicaciones del ST y se empiezan a sentir distintas, por lo que el ST tiene un impacto importante en la identidad y el desarrollo psicosocial.

En relación con esto, un estudio sobre *Desarrollo psicosocial en adolescentes con Síndrome de Turner*, McCauley(2001), en donde se midieron diferentes aspectos de socialización y autoestima en un grupo de adolescentes con ST, se encontró que las niñas con ST, tienden a ser menos sociables con respecto a otras niñas de su edad.

En todas las medidas, el área que los problemas reflejados consistentemente fueron el funcionamiento social. Se informaron dificultades sociales en la Autopercepción. Perfil, así como sobre la Competencia Social y el Social Subescalas de problemas de la *Child Behavior Checklist*. Informe de competencia social de las madres, tal como se refleja en número de amigos, tiempo pasado con amigos y capacidad para llevarse bien con los demás, sugiere que las chicas ST eran menos activa socialmente que la muestra de control de niñas de edad similar. En la escala de Problemas Sociales, el grupo ST se considera que tiene muchos más problemas que el control. grupo, con niñas ST de adolescencia temprana que tienen

más o mayores problemas de conducta social que los adolescentes ST de mayor edad. La escala de Problemas Sociales incluye ítems como "actos joven, pegajoso, objeto de burlas, no agrada a los demás, prefiere a los más jóvenes niños, sobrepeso", lo que presta cierto apoyo al hallazgo de inmadurez observado en investigaciones anteriores. Por lo tanto, la adolescencia más joven parece ser un grupo particularmente vulnerable tiempo para las niñas ST con respecto al ajuste psicosocial. La adolescencia más temprana también parece estar asociada con más preocupaciones de comportamiento para las niñas más jóvenes en el grupo de control grupo. La razón de esto puede ser que la adolescencia temprana es un tiempo de intensas comparaciones de la imagen corporal con sus compañeros, y esto puede estabilizarse aún más en la adolescencia. (McCauley, 2001: 363)

Tal es el caso de Clau, ella recuerda que antes de comprender las consecuencias del ST, ella era muy sociable, tenía facilidad para relacionarse y podía establecer conversaciones con la gente casi en cualquier lugar. Sin embargo, cuando entró a la pubertad, después de entender su diagnóstico y conocer algunas de las consecuencias del síndrome, se volvió más callada, introvertida y reservada.

A pesar de que antes de su diagnóstico ya había presentado afecciones de salud asociadas al ST, no fue sino hasta que supo de qué se trataba esta condición que comenzó a sentirse diferente, coincidiendo además con el cambio de escuela y los problemas de acoso escolar que sufrió en la secundaria.

Así como me oyes hablar ahorita, así era de muy niña, yo hablaba y hablaba y era un perico y así, pero cuando me diagnostican eso si digo ya ahora de grande, como si me apagara un poco, era mucho más ensimismada, mucho más callada y aparte que fue cercana a una época difícil que es la adolescencia y si a eso le sumas la adolescencia, o sea si, si fue difícil, entonces si me volví un poquito como insegura como más ensimismada como más introvertida, pero digo eso, conforme vas creciendo y vas entendiendo cada vez más, te digo para mí el asimilar, tengo esto, nunca ha sido complicado, pero ahora ya de grande ya lo veo y digo, o sea es que si, para mi si fue difícil en ese momento no, porque me volví insegura, introvertida, cuando yo no era así. (Clau-mujer ST, sesión 3. 2020, noviembre 20)

Ella menciona que le llevó muchos años volver a sentirse segura consigo misma y regresar a su personalidad extrovertida, para ello trabajó en sí misma, en sus problemas emocionales y en aceptar y asimilar su condición, actualmente siente

que ya puede socializar con facilidad y hablar abiertamente del ST, sin sentirse incómoda.

En el caso de ATP, ella menciona que nunca ha sido muy sociable, aunque si ha tenido amigos y en la infancia si convivía con sus compañeros de la escuela, también tuvo más problemas después de su diagnóstico, pues no comprendía por completo de qué se trataba, pero sabía que el ST la hacía diferente, lo que le causó depresión y problemas de autoestima, por lo que, hasta la fecha, le cuesta trabajo hacer amigos y relacionarse con las personas, prefiere estar sola y sólo tener las interacciones necesarias para su trabajo, o con su familia.

Siempre he sido muy retraída, no he sido muy social, siempre he tenido 2 o 3 amigos, así exagerado de muy amigos, siempre toda mi vida, pero nomas hasta ahí, pero más relacionarme con la gente no se me da, y cosa rara, soy profe y tengo que andar para allá y pa acá, pero no se me da, y no les puedo conocer la cara a la gente, por mí misma vista, entonces no puedo decir, -ay fulana allá esta-s, entonces pues sí, nomás nunca se me ha dado, y del bullying, siempre por todos lados, porque pues mi cuerpo no es el común, entonces por donde quieran, pero pues, también, muchas veces, la mayoría de las veces, me entero porque los demás me dicen, no porque yo lo vea o porque yo lo escuche, entonces, pues te afecta, pero no afecta cuando estoy ahí en sociedad, ya que estoy acá, entonces ahí ya me dicen, y yo ay apoco hizo eso, pero si ha habido gente que de viva voz me ha dicho. (ATP-mujer ST, sesión 1. 2020, octubre 12)

Para muchas niñas, el diagnóstico del ST puede causar problemas emocionales, sobre todo si no se maneja adecuadamente, pues aún existen representaciones negativas sobre la condición.

Otra de las consecuencias que se pueden observar en la vida cotidiana, que pareciera superficial o sin mayor relevancia, es la dificultad de encontrar ropa o zapatos de su talla que sean adecuados para sus actividades laborales, o simplemente para su edad.

Si bien esto pudiera no causar graves efectos, el vestir como niña si puede tener impactos en su autopercepción, así como en la manera en que las perciben los demás, pues, si de por sí algunas veces las mismas familias suelen verlas y tratarlas

como niñas eternas, el tener que usar ropa infantil puede reafirmar estas percepciones y las prácticas que vienen con ellas, como el no ser apta para tener una relación de pareja, o ser dependiente económica y emocionalmente.

Esta infantilización de las mujeres con ST no es una casualidad, ni algo que se presenta solo en las dinámicas familiares, sino que, de acuerdo con Rodríguez y Ruíz(2022),viene desde los tratados clínicos que describían a las mujeres Turner con fenotipos infantiles, debido a la talla baja y la falta de desarrollo de caracteres sexuales.

La dimensión visible del cuerpo de las afectadas por el ST la fijó, en España, a mediados del siglo XX el ginecólogo José Botella Llusá a partir del “canon constitucional de la mujer normal”. Para este autor, una desviación en el desarrollo evolutivo de la sexualidad generaba modificaciones del modelo de normalidad originando otros biotipos, uno de ellos el hipoplásico. Una mujer con biotipo hipoplásico presentaría baja estatura, esqueleto pequeño y ligero “parecido al esqueleto infantil”, caracteres sexuales externos poco desarrollados, mamas pequeñas o ausentes, vello púbico y axilar poco desarrollado, útero infantil, reglas escasas, insuficiencia ovárica, que si se manifestaba como una atresia congénita del ovario constituía el ST. Para Botella, los caracteres somáticos hipoplásicos señalados se manifestarían en el Turner con la máxima intensidad. Esta imagen del biotipo hipoplásico, un biotipo de mujer infantilizado se ajustaba a la transmitida en las fotografías de los trabajos publicados previamente en otros países sobre este cuadro. (Rodríguez y Ruíz, 2022: 480)

Si bien estos documentos clínicos tienen el objetivo de describir y explicar el fenotipo de Síndrome de Turner de una manera “objetiva”, contribuyen a la construcción de discursos y representaciones sobre el ST, que se transforman en prácticas y se expresan a través de la sobreprotección que pueden ejercer las familias, o en la autolimitación que se ponen las mujeres con ST respecto a la sexualidad, y sobre todo, en la construcción de su autoimagen.

Para Fer, si es un tema relevante esta situación, pues, además, por su talla baja, también es difícil desplazarse con normalidad en la ciudad, y siente que no cualquier persona puede entender lo que significa el no encontrar ropa que se vea y quede bien en su tipo de cuerpo, o tener que correr para alcanzar a personas que simplemente caminan.

El simple hecho de ir a escoger ropa, que la ropa bonita que te gusta te queda como una sábana, o te quedan las mangas de Torombolo, el hecho de los zapatos también, el que alguien te pueda decir -si te entiendo y también lo viví- pues es bastante enriquecedor, y sobre todo, como que te alivias, como decir -que bueno, no estoy sola- y es que incluso caminar, o sea, cuando tu caminas con alguien normal, tienes que ir corriendo, porque pues tus piernitas, es que hasta en esas situaciones, pues no lo vives igual. (Fer-mujer ST, sesión 1. 2020, octubre 09)

Para Clau también ha representado ciertas complicaciones en su vida, pues, por un lado, encontrar zapatos que le ajusten sin lastimar, no es tan sencillo, algo de lo que no se habla tanto, es del efecto que puede tener la hormona de crecimiento en los dedos de manos y pies, suelen ser muy largos, lo que dificulta aún más encontrar calzado adecuado.

En cuanto a la ropa, encontrar la que requiere para ir al trabajo es un reto, ha debido gastar de más para comprar ropa de marcas especiales, o para arreglar su ropa de modo que no la haga ver más pequeña o desarreglada.

y la ropa, si me cuesta trabajo, había encontrado una marca que trajeron a México, tenía no mucho, que si tenía tallas extra, extra small petit y esa si me quedaba, no era una marca que la ropa fuera barata, pero me quedaba bien, ahorita, creo que ya van a cerrar las tiendas en México, ya no les fue redituable, pero pues sé que está la página en internet, y que la mandan a México, pues ya la compraré ahí, sin problema, y para la ropa de fin de semana, por ejemplo jeans, playeras sudaderas, no me complico, me voy a lo de niños, o sea... punto y por ejemplo la ropa interior, hay marcas que venden tallas chiquititas por internet, entonces pues yo pido la ropa por internet, obviamente, pues te mides... ya sabes a ver mamá mídeme, o me medí, mido tanto, ahora mídeme tu para ver si si me medí bien o que y así es como yo pido por ejemplo mi ropa interior, toda la pido así, toda, toda, toda, por lo menos calzones y brasieres, si, los pido así y hasta le pido a mi mamá, porque mi mamá también es muy delgada y es bajita no, o sea, ella es una talla más que yo, o sea que tampoco es tan sencillo como que le encuentre. (Clau-mujer ST, sesión 3. 2020, noviembre 20)

Las mujeres con ST, también encuentran estrategias para resolver las pequeñas dificultades que se van presentando en lo cotidiano, como encontrar tiendas de ropa especializadas en tallas *petit*, o tener a la mano un escalón para alcanzar las cosas de estantes altos, encontrar horarios y transportes que sean más seguros.

Sin embargo, esto también genera gastos, tanto económicos como de tiempo y energía, que normalmente pueden pasar desapercibidos, pero que al acumularse si pueden mermar la calidad de vida.

Conclusiones

Entre las distintas experiencias que se mencionaron en este capítulo, se encuentran múltiples estrategias y significados que las mujeres con ST, y las madres de niñas y mujeres con ST, han construido para afrontar las consecuencias de la condición. Reconocerlas da cuenta de las dificultades que derivan de este padecimiento, pero también de las fortalezas que la condición puede hacer surgir en estas mujeres.

En ese sentido, se puede observar, que las madres tienen un papel fundamental, no sólo en las trayectorias de atención de sus hijas con ST, sino en las representaciones que las mujeres con ST tienen sobre sí mismas y sobre su condición. Por otro lado, las madres también reconstruyen su vida cotidiana en torno al ST, pues impacta tanto en sus hábitos como en su proyecto de vida, y de algún modo, en su identidad, pues su rol como cuidadora de una niña con ST, se vuelve una de sus principales configuraciones, en torno a la cual construyen los demás ámbitos de sus vidas.

Por otro lado, también se pueden observar algunas dificultades cotidianas que a simple vista pudieran no ser tan relevantes, pero que en conjunto pueden tener repercusiones en la manera en que se perciben a sí mismas o en cómo se relacionan con otros, como la falta de ropa adecuada o la infantilización que les repercute tanto en su familia como en otros ámbitos.

Asimismo, los problemas de sobreprotección que se presentan en varias de las familias, que con la intención de cuidar a sus hijas y evitarles daños emocionales o problemas sociales, pueden tener efectos perjudiciales al momento en que las niñas con ST deben enfrentarse a otros contextos, lo que, en muchos casos, deriva en dificultades para socializar.

Es interesante aproximarnos a las prácticas y representaciones en torno al ST en la vida cotidiana desde las personas que padecen esta condición, tanto de manera directa como indirecta, pues, por un lado, ayuda a comprender la complejidad de condiciones médicas con esta, por otro lado, también puede ser útil para madres y mujeres que recién tienen un diagnóstico y que están por enfrentarse a las diversas problemáticas que se han revisado en este texto.

Asimismo, desde este capítulo se pueden esbozar algunas de las implicaciones que puede tener la socialización primaria, particularmente, el manejo que hace la familia de la condición en el desarrollo psicosocial de las mujeres con ST, sobre todo en cuanto a su autoimagen y autoestima, y derivado de eso, en la configuración de identidad como mujer Turner, cuestiones que se profundizan en el siguiente capítulo.

CAPÍTULO 5

SEXUALIDAD, CORPORALIDADES E IDENTIDAD DE MUJERES CON ST

En los capítulos anteriores analizamos las experiencias en torno al Síndrome de Turner correspondientes a la atención médica, así como las relacionadas con la socialización en diferentes niveles y contextos, considerando los diversos actores involucrados en cada ámbito, como médicos, familias y las mismas mujeres con ST, para con ello, reconocer las estrategias que se llevaron a cabo para afrontar cada una de las problemáticas expuestas.

Con base en lo anterior, podemos observar cómo impacta el ST de acuerdo con las diferentes trayectorias de atención, no sólo en las mujeres que lo padecen, sino en sus familias, y el manejo que se hace de manera conjunta respecto a la condición.

Estas prácticas y representaciones en torno al síndrome no sólo afectan las maneras en que las mujeres con ST se relacionan e interactúan, sino que, la socialización y los roles y dinámicas de su estructura de autoatención influyen en su autopercepción, su autoestima y con ello, en la configuración de su corporalidad e identidad.

En ese sentido, el capítulo anterior sirve como base para comprender los procesos de socialización primaria en las mujeres con ST, lo que será relevante para analizar otros procesos sociales, que, si bien se construyen a partir de las interacciones, tienen un impacto en la subjetividad de estas mujeres, por lo que pueden ser explorados como dificultades psicosociales, pues se trata de procesos que se desarrollan tanto en lo social como en el ámbito psicológico, pero que son interdependientes.

Bajo esas consideraciones, este capítulo pretende abordar la parte más íntima y psicoemocional del ST, y cómo las mujeres que lo padecen construyen una identidad en relación a esta condición, que bien puede ser desde la negación o aceptación de la misma, pues no es determinante en su vida ni es la esencia de su

ser, sin embargo, es una parte muy importante de su cotidianidad, que ha configurado desde su infancia la manera en que se perciben y relacionan en y con el mundo.

Considerando que, este capítulo explora específicamente a las mujeres con ST, no se profundizará aquí en las narrativas de los otros grupos de actores, sin embargo, se usarán como referencias para explicar algunas de las problemáticas a abordar.

5.1.- Hacerse conscientes de su condición. Saberes, reflexiones y estrategias para asimilar el ST

Para aproximarnos a los significados que ha tenido el ST en cada uno de los casos, podemos indagar sobre la toma de conciencia de las mujeres con esta condición, es decir, cuando comprendieron las implicaciones del síndrome y que impacto tuvo en ellas.

Como hemos visto, las mujeres con Síndrome de Turner pueden ser diagnosticadas en diferentes edades, en el mejor de los casos, su diagnóstico se confirma de manera neonatal o en la primera infancia, pero también existen casos en que el diagnóstico llega hasta la etapa de la pubertad, o incluso hasta que son adultas, por lo que, algunas de ellas vivirán varios años sin saber que son portadoras de esta condición.

Sin embargo, la confirmación del diagnóstico no siempre va de la mano con la consciencia plena de lo que significa tener ST, pues, por un lado, cuando se trata de diagnósticos tempranos, en la mayoría de los casos los médicos dirigen sus explicaciones a la familia, principalmente a las madres, que son quienes deciden cómo y cuándo explicar a las niñas lo que corresponde a su condición.

Recordando el capítulo previo, existen diversas estrategias familiares para el manejo de la condición, en algunos casos, se les va explicando a las niñas desde

que son pequeñas las diversas situaciones por las que pueden atravesar con el ST, pero en otros, cuando las familias deciden ocultar la información, dificultan que las niñas asuman la condición y sus implicaciones, lo que podría hacerse de manera gradual y enfrentando las consecuencias del ST conforme se presentan y con información adecuada para su edad.

Debido a esto, algunas mujeres con ST, pueden no comprender sino hasta varios años después de su diagnóstico y tratamientos, cuáles son las dificultades que derivan del ST, lo que, en ocasiones, causa conflictos emocionales por el cambio de paradigma al que son forzadas, haciendo necesaria una reestructuración de su proyecto de vida y de su identidad.

En el caso del ST, si bien no se puede hablar de una disrupción biográfica, debido a que su condición está presente desde su nacimiento, y la manifestación de los síntomas ocurre desde que son muy pequeñas, si se puede observar que existe en muchos de los casos analizados, una conmoción en las mujeres con ST cuando empiezan a ser conscientes de las consecuencias del síndrome, lo que tiene un impacto importante en su autopercepción y, por ende, en sus relaciones sociales y sus aspiraciones personales.

Osorio(2017), ha observado esta reconfiguración en sus estudios sobre enfermedades crónicas, y en el caso del ST, si bien no se trata de una enfermedad crónica estrictamente, si es una condición que presentará signos y síntomas de por vida.

Las formas en que cada sujeto vive, enfrentan e interpreta su padecimiento, no solo moldean su estilo de vida o inciden en sus relaciones sociales, sino que van reconfigurando la propia subjetividad. (Osorio, 2017: 212)

En las experiencias de las mujeres que participaron, se observa una tendencia en cuanto a que se hicieron conscientes de su condición llegando a la etapa de la pubertad, pues en este periodo es cuando empiezan a notar más sus diferencias respecto a sus compañeras de escuela, debido al retraso en el desarrollo de caracteres sexuales secundarios. Incluso en los casos en que fueron

diagnosticadas de manera temprana, varias de ellas no comprendían en su totalidad las dificultades que puede conllevar su condición.

Respecto a esto:

- 3 de las participantes mencionan que lo comprendieron ya como adultas, cerca de los veinte años de edad.
- 5 mencionan que fueron asimilándolo poco a poco desde su diagnóstico en la infancia.
- 8 mencionan que fue en la etapa de la pubertad, cuando empezaron a comprender las implicaciones del ST.

Como se analizó en los capítulos previos, la etapa de la pubertad es una de las más difíciles, tanto en los tratamientos de reemplazo hormonal, como en la socialización de las niñas con ST, es en esta etapa en donde varias tienden a padecer problemas de depresión y ansiedad, pues ponen mayor atención a sus características físicas, pero, además, se cuestionan sobre sus capacidades cognitivas y sociales, comienzan a investigar sobre su condición y a preocuparse por los posibles problemas que el ST les pueda traer.

En ese sentido, no sólo trae dificultades en su socialización, sino que es una etapa de gran relevancia en la configuración de su autoimagen y autoestima, pues representa momento de reflexión más profunda sobre su condición y sobre su identidad.

Asimismo, al ser una etapa crucial en el desarrollo de la sexualidad, no sólo en términos fisiológicos, sino también psicológicos y sociales, pueden tender a aislarse, debido a que llegan a considerar que no son aptas para desarrollarse en ese ámbito, ya que su cuerpo no tiene las mismas capacidades que el de las mujeres regulares, o pensando también en que no resultarán suficientemente atractivas como para estar en una relación de pareja.

Esto también se observó en un estudio de Carel(2006) en Estados Unidos, en donde analizaron las repercusiones que tuvo el retraso del tratamiento con estrógenos en ochenta niñas con ST, encontrando que la falta de desarrollo puberal es un factor que afecta la autoestima y la manera de relacionarse de las niñas con ST.

La pubertad debe ser inducida a una edad fisiológicamente apropiada en pacientes con síndrome de Turner para optimizar la autoestima, el ajuste social y el inicio de la vida sexual del paciente. Las intervenciones terapéuticas que alteran el desarrollo puberal normal en otros grupos de pacientes deben reconsiderarse a la luz de estos hallazgos. (Carel, 2006, p. 2972)

Considerando esto revisaremos algunos de los casos más representativos sobre cómo estas mujeres se hicieron conscientes de su condición, qué edades tenían y cuáles fueron las circunstancias bajo las cuales ocurrió este suceso.

Un ejemplo de ello, es el caso de Blanca, quien recuerda que ya era una adulta cuando entendió bien las implicaciones de su condición, aunque su diagnóstico de ST se confirmó desde que tenía trece años, fue hasta que tuvo acceso a internet y buscó información sobre el ST, que se enteró que la infertilidad era una de sus características principales, lo cual causó una conmoción para ella, pues siempre tuvo aspiraciones de ser madre. Esto fue una sorpresa, ya que su madre no le había hablado sobre esto, así que debió confirmarlo con su ginecóloga.

Tenía yo creo que 21, 22 años y empezaba la onda del internet, no?, empiezo a investigar porque si yo sabía cómo se llamaba mi problema de salud, pero yo no sabía más allá, yo lo único que sabía era eso, no? y empiezo a investigar en el internet y me doy cuenta, y como que te echan un valde de agua fría, el mundo se te cae cuando tú tienes ese anhelo, ese deseo, pues yo fui con una ginecóloga que tenía mucha confianza, y me dijo -sí, es verdad, que no sé qué, pero hay tratamientos, y esto y aquello, pero no le digas a tu mama que yo te lo dije- porque mi mama es un poquito especial y no sé si se iba disgustar con ella, o qué, no? entonces este, pero ella me confirmó que era muy, muy difícil que yo tuviera un hijo, y ahi fue donde fue peor para mí. (Blanca-mujer ST, sesión 1. 2020, septiembre 23)

Ella menciona que enterarse de esta situación, tuvo repercusiones psicológicas, pues bajó su autoestima, ya que sentía que no tenía nada que ofrecer y que ningún hombre la querría con esa condición, y en su proyecto de vida, formar una familia

era prioritario, por lo que, asumir estas consecuencias y reconfigurar sus aspiraciones, ha sido un proceso complicado, que aun actualmente no ha terminado de superar, pues continúa buscando alternativas para ser madre.

Por otro lado, en la experiencia de Andy, aunque ella supo de su condición desde los siete años, cuando fue diagnosticada, no había comprendido las consecuencias del ST, entendía que debía ir al médico y que requería más atención que sus hermanos, pues, además, si sentía como la más consentida dentro de su familia, pero no comprendía a qué podía enfrentarse con esta condición.

En su caso, lo que le preocupaba era su talla baja, ella quería crecer, pues ya entrando a la pubertad se daba cuenta de que era mucho más pequeña que sus compañeros, en su insistencia por crecer, su familia debió explicarle su situación a detalle, lo que le causó un shock y problemas emocionales.

Super detallado y me sentí fatal, obviamente me sentí fatal, porque a raíz de todo eso, yo creo que empezó, porque yo le decía a mi mamá, -mamá, es que quiero crecer-, yo había entendido como que no iba a poder tener hijos, eso sí, ya me lo habían dicho más chiquita, como a los 7, 8 años cuando me lo diagnosticaron, eso sí lo entendí en mi terapia, pero, como que no tenía problema, o si a lo mejor me habían dicho -no te vas a desarrollar como los demás-, y pues yo he de haber entendido, no sé, pues a esa edad, un entendimiento de mi edad, pero a los 12, 13, yo le decía a mi mamá -es que quiero crecer, y es que quiero crecer-, yo creo que ella ha de haber dicho -pues, ¿cómo le digo?-, entonces ahí, ya mi tío el médico fue el encargado de decirme que no iba a crecer. (Andy-mujer ST, sesión 1, 2020, noviembre 27)

En el caso de Andy, su insistencia por crecer, la llevó a optar por una cirugía de elongación de huesos⁸, que le trajo varias secuelas, tanto físicas, como

⁸ “La elongación ósea es una técnica que separa dos fragmentos de un hueso, dejando un espacio entre ellos que se rellena de tejido fibroso y de cartílago que será sustituido, finalmente, por tejido óseo de origen perióstico y medular. En toda elongación influyen parámetros mecánicos y biológicos, como son la estabilidad de la fijación y el ritmo de distracción. También influyen el lugar y el tipo de osteotomía, además del período de latencia hasta el comienzo de la distracción, la velocidad y frecuencia de distracción diaria y las condiciones mecánicas del aparato de distracción, sin olvidarnos de factores intrínsecos del paciente como son la edad, la etiología o el segmento a elongar”.

psicológicas, pues el procedimiento no se realizó de manera adecuada y requirió de rehabilitación durante al menos dos años, esta situación, fue la más complicada a la que se debió enfrentar, pues ni ella ni su familia estaban preparadas para estas dificultades, que si bien, no fueron causadas directamente por el ST,

En el caso de Gretel, aunque ella fue diagnosticada cuando tenía aproximadamente un año de edad, no supo que tenía Síndrome de Turner, sino hasta que ya era una adulta y estaba por casarse, fue entonces, que, en una consulta con su ginecólogo, preguntó sobre las pastillas que debía tomar desde la pubertad.

Ya a los 20 años tuve que irme a Alemania a trabajar, porque estuve en el colegio alemán, ya allá, trabajé para Secretaría de Comercio de la embajada 3 años, y durante esa época conocí a mi esposo allá, y de regreso aquí en México nos volvimos a encontrar y así fue como empezó todo, hace 31 años. Después, yo estando en Alemania, fui con el endocrinólogo, me hicieron estudios, que, si las radiografías y no sé qué tanto, y pues, fui normal, hasta eso. Estando en Alemania, allá tomaba estrógenos, que era una medicina que se llamaba Premarin, y la medicina me la tenía que mandar mi mamá para Alemania porque yo no lo podía comprar allá porque no tenía receta, cada vez que iba alguien, pues -ahí te mando tus cajitas de pastillas-, cada mes menstruaba y todo el rollo, y después dije -¿y qué onda?-, como que se me hacía ilógico, dije -a ver ¿qué está pasando aquí?, no pus que raro-, pa no hacerte el cuento largo, cuando regresé de Alemania hice cita con el endocrinólogo que me vio, y dice -ay, qué bueno que vienes, que bueno que te puedo ver, ya regresaste de Alemania- y yo -sí, venía a preguntarle algo porque tengo la duda, o sea, ¿qué onda?- -no, ¿pus cómo?, yo no sabía que tu no sabías- -pus nunca me habían dicho nada, pero pues, ¿qué tengo, que hago?- dice -no, no te preocupes, que todo va salir va salir bien, hay mujeres con Síndrome de Turner, no pueden tener hijos, y pues sales adelante y hay otras opciones, no namás existe eso- entonces ya me fui a mi casa hecha un mar de lágrimas y dije -y ahora, ¿qué voy hacer?- ya tenía yo mi novio, y si era -¿qué voy hacer?- (Gretel- mujer ST, sesión 1, 2020, octubre 12)

Para Gretel, no fue sólo que no comprendiera las consecuencias del ST, sino que ni siquiera sabía que era portadora de esta condición, por lo que se enteró de

manera abrupta de su situación, y aunque el ST no le había ocasionado mayores complicaciones, enterarse de la infertilidad y de que sus padres le habían ocultado información tan relevante sobre su salud y su cuerpo, si fue un shock para ella, sobre todo teniendo planes de casarse próximamente. Si bien hacerse consciente de su condición no tuvo implicaciones tan importantes en su salud, si se hizo necesario buscar la manera de adaptarse a esta condición, pero ya no ella sola, sino junto con su esposo.

Por su parte, Fer recuerda que fue asimilando su condición desde la infancia, pues le iban explicando los médicos lo que pasaba con su cuerpo y los cuidados que debía llevar, asimismo, su familia siempre la acompañó en el proceso ayudándole a entender lo que iba pasando con su cuerpo.

Bueno, primero si estaba así como, yo creo confundida por ir tanto al doctor, era muy regular el estar yendo al doctor, y para una niña es así como -¿y, por qué tengo que ir tanto al doctor?- era como muy choqueteante -pues yo no quiero estar en el doctor- porque pues te sacan sangre, te mandan a rayos x, y todo eso, y no es como muy agradable para un niño, bueno ni para un adulto, ya después conforme lo fui entendiendo, fui quedando como más cómoda con la idea de que, pues tengo que ir a revisión, de que tenía que ir al doctor, el aceptar pues la condición de mi cuerpo, y como te dije la vez pasada, pues yo creo la actitud de mis papás pues también ayudó bastante, el hecho de que no me trataron diferente, pues también no me pusieron una barrera, sino que nomás tengo que tener como más control en mi salud. (Fer-mujer ST, sesión 2, 2020, octubre 20)

En este caso, Fer recuerda que no tuvo mayores dificultades para asumir las consecuencias del ST en su cuerpo, y que en su adolescencia no sufrió debido a esto, aunque no quiere decir que no tuviera otros conflictos psicoemocionales, sin embargo, no considera que el ST sea determinante en ellos.

Para Aner, aunque igualmente fue recibiendo información de manera paulatina y por parte de los médicos y la institución que la atendía, también tuvo dificultades para comprender que su cuerpo no se desarrollaría de manera regular, y al ver que sus compañeras empezaban a cambiar, a desenvolverse sexualmente, tanto físicamente, como en sus intereses e interacciones sociales, y ella seguía viéndose

y sintiéndose más niña, se cuestionó sobre su cuerpo y empezó a comprender lo que ya desde más pequeña le habían explicado respecto al ST.

Desde chica si me dijeron, pero no lo carburas al 100, te digo que uno lo empieza a carburar hasta que, pues ya creces, y te digo, en la adolescencia y es cuando empiezas a ver que tú no te formas igual, que no te crecen, por ejemplo la bubi, y ves a tus compañeras o a tus amigas, y pues las ves normales, que empiezan a cortejar, ya no quieren jugar porque pues, la bubi, y es cuando dicen -pues, ¿qué pasa en mí?- y es cuando carburas, pero si desde chiquita a mí me lo explicaron ahí en el Imán, si nos pusieron el video a las 10 chicas que estaban ahí, las 10 niñas que estábamos en el protocolo, pero te digo, en la adolescencia es cuando como que te cae el 20, como que te cae el 100 de la situación, porque a lo mejor cuando eres niña, pos no lo carburas al 100 -ah, pues si me dijeron eso y eso- pero pus no entiendes toda la problemática, y sobre todo emocional. (Aner-mujer ST, sesión 2. 2020, octubre 19)

Para ella, comprender las implicaciones de su condición y asumirla implicó reconocer una limitación en su vida, pues empezó a pensar que no podría tener una relación de pareja, mucho menos ser madre, y que, por lo tanto, no sería reconocida como mujer, al menos no como sus amigas o sus primas, lo que le ocasionó problemas psicoemocionales que, hasta la fecha, siguen afectando su vida.

Considerando estos casos, podemos encontrar que hay diferentes maneras de asumir y asimilar las consecuencias del ST, y que en buena medida están relacionadas con la manera en que las familias fueron manejando la situación al respecto, pues en los casos en que se hablaba del tema de manera abierta, parece haber mejores resultados al momento de afrontar la condición. Sin embargo, en los casos en que las familias fueron más reservadas respecto a la información del síndrome, fue más complicado para las mujeres con ST comprender su condición.

En ese sentido, la evasión de la condición pudo significar repercusiones en la manera en que las mujeres con ST asimilaron el padecimiento, causando otras dificultades en el ámbito psicoemocional.

Reestructurar el proyecto de vida y adaptarse a la condición

Tomando en cuenta lo revisado en anteriormente, hacer consciencia de la condición y de las posibles implicaciones de la misma, implica el comienzo de un proceso reflexivo en el que se deben plantear sus propias limitaciones y habilidades para emprender proyectos que se adapten a su situación, a sus redes de apoyo y a las condiciones que derivan del ST.

Como menciona Osorio(2017), cuando se confirma una condición médica que estará presente de por vida, se vuelve necesario considerar las restricciones y dificultades que dicha condición puede generar en los diversos ámbitos.

Gran parte de su vida y de quienes lo rodean gira en torno al eje de la enfermedad, su mundo se va redefiniendo a partir de lo que puede hacer (limitaciones) y de lo que debe evitar (riesgos) y cómo controlar ambas dimensiones dentro del marco de unas estrategias de afrontamiento en un proceso permanente de adaptación y monitoreo corporal. (Osorio, 2017: 217)

En la mayoría de los casos, las mujeres con ST que participaron en esta investigación tienen una vida normal, si bien en su cotidianidad están presentes los tratamientos y seguimientos médicos, así como terapias psicológicas en varios de los casos, han podido desarrollarse profesional y personalmente, muchas de ellas se dedican a la educación, desde preescolar hasta secundaria, e incluso dos de ellas se han especializado en educación especial, pues esta vocación de servicio y cuidado de infancias, ayuda a canalizar sus aspiraciones de maternidad.

Para Martha, al comprender que no podría tener hijos, comenzó a pensar en otras formas de realización personal, y de alguna manera, solventar su deseo de maternidad, o esa vocación de proporcionar cuidado, estudiando y laborando como maestra.

No me acuerdo muy bien, pero ya me acuerdo más cuando ya era adolescente cuando ya me empezaban a dar las hormonas, ya me dijo el doctor que tenía que tomar las hormonas

para regular mi ciclo menstrual y que no podría tener hijos, que por que ya era un riesgo, que podría ser por medio de inseminación, pero que era muy riesgoso tanto para el bebé, como para mí. Pues, ya cuando me dijeron eso, pues ya empecé a pensar otras cosas, pues ya no era mi intención tener hijos, pues por eso mejor me llamó mucho la atención ser maestra para tener el contacto con los niños. (Martha-mujer ST, sesión 1, 2020, octubre 17)

Aunque para la mayoría, fue difícil descartar completamente la maternidad de sus planes, o resignificarla en sus vidas, varias de ellas lograron enfocarse en su preparación académica, desarrollarse laboralmente, viajar, convivir con su familia y ahorrar para tener una propiedad.

Reestructurar los proyectos de vida a la luz de su condición y reconociendo sus implicaciones y dificultades, también permite resignificar su situación y la configuración de su identidad, así mismo, les puede ayudar a asumir la condición sin verla como una limitante para su desarrollo, sino como un impulso para plantearse metas y superarse a sí mismas y a los pronósticos y las representaciones que se tienen de manera general sobre el ST, encontrando que a pesar del síndrome y sus consecuencias, las mujeres con esta condición pueden tener una vida normal, plena y exitosa.

Mary, por ejemplo, aunque si consideró en algún momento ser madre, también es maestra, y es una de sus actividades favoritas, además de cuidar a sus sobrinos y estar con su familia, lo que por un lado, le ayuda a encaminar sus deseos de cuidar y dar afecto a otros, pero además, su trabajo en la docencia le ha permitido tener ingresos económicos estables y dignos, y con ello ser independiente, pues actualmente ya tienen departamento propio, sus planes a medio y largo plazo son viajar y cuidar de sí misma.

Hay muchas otras cosas con las que te puedes realizar, yo siento que nuestro cuidado de sí mismas, es bastante, como que tienes que estar mucho al pendiente de ti primero, cuidarte bien tú para poder cuidar otra persona, si no te cuidas bien tú, cómo vas a poder hacerte cargo de otra persona, yo al menos con mi carrera, a mí me absorbe al 100 o 200 por ciento, mi trabajo, me gusta muchísimo mi trabajo, entonces, la verdad si, no tengo tiempo a veces ni para mí misma, menos lo voy a tener para otra criatura, para otra persona, seamos realistas, entonces mejor trato de cuidarme yo lo mejor posible, y tener otros proyectos, yo

quisiera viajar, ya me voy a cambiar a un departamento yo sola, yo tengo otros proyectos, que a mí me llenan, y digo, no bueno, hijos, never, para qué, si es una gran responsabilidad, digo bueno pus si, los adoptas y todo, esta perfecto, pero la responsabilidad que son. (Mary-mujer ST, sesión 1, 2020, octubre 10)

Si bien, la mayoría de las participantes han logrado estabilidad en sus vidas, no todos los casos fueron exitosos, en el caso de Andrómeda, no ha tenido los recursos necesarios para tener autonomía y desarrollarse profesionalmente, pues para ella, el ST siempre significó que su vida estaría limitada y que dependería de su familia para subsistir, ya que su familia, aunque no lo manifestó abiertamente, manejó su situación como la de una persona dependiente, volviéndose una profecía autocumplida, pues actualmente tiene cada vez más dificultades para hacer actividades fuera de las labores del hogar, o para iniciar nuevos proyectos.

En su experiencia, incluso cuando se enteró de que muchas mujeres Turner han salido adelante y tienen vidas exitosas, no ha logrado autonomía, aunque sí que tiene aspiraciones de progresar y ser independiente, no cuenta con mucho apoyo de su familia que la impulsen para salir de su cotidianidad.

En ese sentido, Andrómeda, además de la infertilidad, tiene otra frustración, en este caso derivada de las decisiones que tomaron sus padres para su cuidado, pues en su caso, la familia optó por llevar a Andrómeda a escuelas de educación especial y no pudo continuar sus estudios superiores, ella pensaba que por el ST no podría desarrollarse en lo académico y profesional, pues esa fue la forma en que sus padres lo manejaron, por lo que actualmente ella es dependiente económicamente de su familia, y no pudo construir su propio proyecto de vida.

A mí si me hubiera gustado tener hijos, porque no voy a poder, no, muchas también están con eso y muchas si han tenido hijos de las de Turner, entonces sí se puede, a mí lo que me ha dado en la cabeza y digo porque no lo hice ellas llegan a tener maestrías y yo, una cosa de nada, a mí me hubiera gustado no sé, ser psicóloga o de las carreras que me gustan porque no lo pude hacer porque me cortaron las alas, como una vez les dije a mis papás, me cortaron las alas todas tienen carreras, todas tienen hasta tres cuatro carreras, maestrías y yo no, porque no, si yo también puedo, porqué, porque me cortaron las alas desde chica, hay es que tú no puedes, como para que si no vas a ganar dinero, menos, por eso estuve

en una escuela de paga sí, pero de carrera técnica, siendo que podía entrar a la UNAM, pudiendo hacer una carrera y no se pudo dar. (Andrómeda-mujer ST, sesión 3, 2020, noviembre 24)

Como ya hemos mencionado, este caso es la excepción dentro de las mujeres participantes, sin embargo, es una muestra de otras realidades por las que pueden estar pasando muchas mujeres con ST, y que deben ser consideradas, ya que aún hay poca información sobre los aspectos psicosociales de esta condición, y reconocer tanto los casos de éxito, así como los más difíciles, es necesario para tener un panorama más amplio.

Considerando esto, podemos pensar que el Síndrome de Turner, como enfermedad rara, es decir, al ser poco reconocida, es una condición estigmatizante, que puede ser asociada con discapacidades si no se da un asesoramiento adecuado por parte de los médicos tratantes, quienes a su vez deben tener un conocimiento integral sobre el síndrome, es decir, conocer sus características y pronósticos más allá de lo clínico y fisiopatológico, para darles a las familias un panorama más amplio y alentador respecto a las potencialidades que tienen las mujeres con ST.

Con ello, la reestructuración del proyecto de vida de las mujeres con esta condición puede hacerse con un acompañamiento informado por parte de sus familiares y médicos que les ayude a plantearse metas y aspiraciones viables y sustentables dentro su estructura de autoatención y sus redes de apoyo.

Encontrar situaciones de ventaja y verle el lado positivo a la condición

Parte de las estrategias para asumir la condición de una mejor manera, es encontrar las posibles ventajas o ver el lado positivo de su padecimiento, lo que va de la mano de esta resignificación del síndrome, que si bien tener una condición que puede tener tantas consecuencias en la salud, como lo es el Síndrome de Turner, no tiene en sí misma cuestiones positivas, se pueden encontrar en las experiencias algunas

situaciones o aprendizajes que hacen que las mujeres con ST reconozcan lo positivo en su condición.

Por ejemplo, en el caso de Fer, para ella ha sido positivo tener el apoyo de su familia y haber tenido una buena atención médica desde la infancia, lo que le ha permitido comprender al ST sin verlo como una condición que la estigmatice.

Además de eso, ve las ventajas cotidianas, como recibir ayuda de su hermano para realizar tareas del hogar, o bajar cosas de las alacenas.

Mmm, pues más bien, ventaja, como reaccionó mi familia, que no me trataron diferente, y eso me ayudó a yo no sentirme diferente, a no sentirme imposibilitada o que no pudiera hacer algo, y ventajas, pues que me ayuden a alcanzar las cosas, y no te dicen que no, o por ejemplo, que si te pones en un concierto o algo así, te dejan pasar porque pues no tapas la vista, cosas así, o que si te quieres meter al inicio de un evento, pues eso son ventajas, podría decir, jajaja. No tener que hacer cosas porque no alcanzo. Entonces, pues si, aprendes a sacar un poquito de ventaja a la situación. (Fer-mujer ST, sesión 3. 2020, noviembre 27)

Si bien esto puede ser visto como una ventaja, también puede limitar la construcción de ciertas estrategias que permitan mayor autonomía en la vida cotidiana, lo que, a su vez, puede propiciar relaciones de dependencia y percepciones de infantilización de parte de sus familiares, que a largo plazo también podrían generar inseguridades en las mujeres Turner que acuden a ello.

En el caso de Gretel, ella considera que ha sido una ventaja el saber de su infertilidad desde que se casó, pues eso le permitió a ella y a su esposo empezar sus trámites de adopción desde recién casados, por lo que pudieron tener a sus hijos aun siendo jóvenes.

Cuando empezamos con lo de la adopción todo mundo, -que raro que quieras adoptar-, pus sí, pero así es, cuando hicimos el curso, por ejemplo, muchos ya tenían muchos años de casados, y nosotros nada mas 2, y preguntaban por qué nosotros estábamos ahí si apenas tenemos 2 años, pero era muy diferente que yo ya lo sepa, a que tu andes tratando, digo yo estoy aquí porque ya lo sé, a lo mejor para mi es una ventaja y no tenemos que esperar 10 años y soy mamá más joven. (Gretel-mujer ST, sesión 1, 2020, octubre 12)

También encuentra como ventaja, el no tener que cuidarse de los embarazos no deseados, quitarse esa preocupación para poder disfrutar mejor cuando se tiene una pareja estable.

Además, con la ventaja como lo vi yo siempre de no tener que cuidarte, no pasa nada, entonces le puedes dar vuelo a la hilacha, cuando quieras y donde quieras y bueno pues así fue como pasó. (Gretel-mujer ST, sesión 1. 2020, octubre 12)

La experiencia de Gretel es muy particular, pues es de las pocas mujeres con ST que han podido construir una familia propia, encontrando lo positivo en cuestiones que para la mayoría son desventajas, como la infertilidad.

Aunque Andy tuvo problemas para asumir su condición, por lo que, por mucho tiempo no siguió los tratamientos ni quiso conocer a otras mujeres con ST, ya que le daba miedo reconocerse en ellas, sin embargo, cuando pudo enfrentarse al síndrome supo canalizar su miedo involucrándose lo más posible en la atención de la condición y de las mujeres y sus familias que la padecen.

En ese sentido, para ella, el Síndrome de Turner representa tanto experiencias negativas como positivas, pues por un lado, es una condición que le ha causado diversos padecimientos, tanto físicos como emocionales, por otro lado, su condición le ha permitido conocer a personas que han enriquecido su vida, desde médicos y especialistas de la salud, hasta otras mujeres con la condición o madres de niñas y mujeres con ST de diversas nacionalidades, lo que además le ha ayudado a conocer y comprender experiencias diversas y volverse más empática y abierta.

Mmm si, gracias a Dios, porque si he visto que a muchas les cuesta trabajo o no siempre son tan positivas, yo creo que también mucho depende de cómo lo trabajes tú, como lo hagas tú, yo siempre trato de ser muy positiva, de sacar las cosas no, yo creo que ponerse a llorar de nada sirve, que cualquier cosa que... yo lo entendí muy pronto, que cualquier cosa que yo dijera en contra de Turner era como escupir al cielo no, me iba a caer a mí misma, jajaja, o sea me iba a escupir arriba y me iba a caer a mí misma, pues no, siempre procuré verlo con los mejores ojos, claro con los momentos a veces difíciles, pero siempre procurando de ser positiva a la brevedad posible, je. (Andy-mujer ST, Entrevista, sesión 3. 2020, noviembre 23)

Además de esto, Andy ha convertido al Síndrome de Turner en su actividad principal, no sólo como parte de su identidad, es su motivación para ayudar a otras personas, para emprender, para superarse a sí misma. Ha sido también su fuente de trabajo, pues se ha dedicado muchos años de su vida a la Asociación, pero también estuvo en la Secretaría de Salud ayudando a construir los protocolos de atención para el ST.

En ese sentido, la verdad es que sí, estoy muy agradecida por eso, digo, también me ha costado no creas que tampoco me dieron el trabajo así o que fuera tan sencillo, pero al final, pues sí, gracias a eso eh?, crecí laboralmente, profesionalmente, entonces muy satisfecha con eso. (Andy-mujer ST, Entrevista, sesión 3. 2020, noviembre 23)

Conocer la experiencia de Andy, las ambigüedades que tuvo su proceso de asimilación y resignificación del Síndrome de Turner, dan cuenta de la complejidad que puede haber para comprender la condición, pasar de la evasión de la condición a verla como una forma de vida, más allá de sólo asumirla como un condición médica, sino que tomándola como una situación que sirva como impulso para el crecimiento personal llevándola a todos los ámbitos de la vida, para comprenderla y darle un sentido positivo que, a su vez, pueda ayudar a sus compañeras a sobrellevar las dificultades del ST.

Por supuesto que el proceso de Andy estuvo acompañado por una familia con recursos económicos, culturales y sociales, que permitió que Andy tuviera diferentes terapias y asesorías de expertos, así como el apoyo incondicional de sus familiares, a lo que no todas las mujeres con ST pueden acceder.

Al conocer las experiencias de estas mujeres, que de alguna manera han encontrado cuestiones positivas derivadas del ST, podemos considerar que estos procesos forman parte de las estrategias individuales que las mujeres con ST construyen para asumir y afrontar la condición, en tanto que, reconocer ciertas ventajas que han surgido de su padecimiento y darle un sentido positivo, puede ayudar a aliviar la carga estigmatizante del mismo, y con eso asimilar mejor las consecuencias de la condición.

5.2.- Cuerpo, autoimagen y autoestima.

Como pudimos observar en el capítulo anterior, la socialización es fundamental en la manera en que se configura la identidad, parte de esta, es la autoimagen, es decir, la forma en que nos percibimos a nosotras mismas, el reconocimiento de nuestras cualidades o limitaciones, la cual, se construye a través de las interacciones con otros, así como desde la propia subjetividad, es decir, poniendo en diálogo lo que los demás nos dicen respecto a nosotras mismas en relación con nuestro propio conocimiento de sí. Además, se consideran los estándares y expectativas sociales del contexto, para evaluar que tanto encajamos en ciertas categorías establecidas de las cuales nos podríamos considerar parte.

En ese sentido, la autoimagen está en interacción con la corporalidad, en tanto que el cuerpo es donde se construye y expresa esta imagen, así como el vehículo de las experiencias con las cuales se configura la subjetividad, incluyendo las emociones y sensaciones, así como el sentido que se les da a estas, que en el caso del Síndrome de Turner, son de gran relevancia debido a las diversas consecuencias tanto fisiológicas como emocionales que se pueden presentar en las diferentes etapas de la vida.

Considerando esta complejidad el paradigma del Embodiment, propuesto por Thomas Csordas(1990), resulta útil para comprender las interrelaciones del cuerpo con las emociones y la cultura.

La concreción de la experiencia reside en la síntesis corporal de visualización (flujo), afecto (alegría) y cinestesis (risa). Estas expresiones, coordinadas espontáneamente dentro del Norte *habitus* americanos, no representan y expresan una experiencia interior, sino que objetivan y constituyen una sanación encarnada. Lo social el cuerpo informado se ocupa de la emoción negativa en las imágenes de romper un límite (agua que fluye a través de una pared de roca rota), liberación de la represión (capacidad de reírse abiertamente), limpieza de los efectos corrosivos de la emoción negativa (agua que se agita en una lavadora, máquina). Además, es una variante particularmente masculina de *habitus* que vemos, respondiendo a la combinación emocional de rechazo y pasividad (Csordas, 1990: 22)

Dentro de esta complejidad de emociones, sensaciones y experiencias corporales, se construye la autoestima, que podemos entender como el valor y amor propios mediante los cuales nos sentimos merecedoras de afecto, éxito o reconocimiento social, y que además también se expresan en la manera en que nos relacionamos con otros y con entorno.

En ese sentido, la corporalidad y la autoestima se configuran en las interacciones sociales y considerando prácticas y representaciones socioculturales que se interiorizan en los diversos procesos de socialización y que van configurando una identidad compleja.

Al respecto, Lagarde(2000) explica, que la autoestima es, además, una forma de ver el mundo y la vida a través de las experiencias y creencias sobre una misma.

La autoestima es el conjunto de experiencias y de prácticas de vida que cada persona experimenta y realiza sobre sí misma. En la dimensión subjetiva intelectual, la autoestima está conformada por los pensamientos, los conocimientos, las intuiciones, las dudas, las elucubraciones, y las creencias a cerca de una misma, pero también por las interpretaciones que elaboramos sobre lo que nos sucede, lo que nos pasa, y lo que hacemos que suceda. Es una coincidencia del Yo en el mundo, y por ende, es también una visión del mundo y de la vida. (Lagarde, 2000: 28,29)

Considerando esto, la autoestima en las mujeres con ST, se encuentra en relación con la manera en que han sido socializadas, pero también con las representaciones en torno a su condición, tanto las producidas desde el ámbito biomédico, como las configuradas en el imaginario colectivo y reafirmadas en la familia, que también se interaccionan con las representaciones sociales de feminidad y roles asociados a ser mujer, ya que el ST es una condición que afecta el desarrollo de la sexualidad.

La autoestima se integra también con la valoración, la exaltación y la aprobación adjudicadas a las mujeres cuando cumplimos con los estereotipos de ser mujer, vigentes en nuestro entorno. (Lagarde, 2000, pp.34)

En cuanto a la autoestima de las 16 mujeres adultas con ST que participaron;

- Sólo 2 tienen una percepción positiva de sí mismas, es decir, sólo 2 mujeres han mantenido una autoestima saludable a lo largo de sus vidas.
- Por otro lado, 5 mantienen una percepción negativa sobre sí mismas y tienen problemas de autoestima que han derivado en problemas emocionales como ansiedad y depresión.
- Y 9 de las mujeres participantes han logrado aceptar su cuerpo y mejorar su autoestima a través de diversas estrategias, aunque mencionan que durante mucho tiempo tuvieron dificultades para aceptar su cuerpo y mejorar su autoimagen.

Con base en estos datos, podemos observar una tendencia al desarrollo de una autoimagen negativa, basada principalmente en la configuración de su corporalidad, que incorpora, no sólo su propia percepción, sino a las experiencias y significados asociados al ST, es decir, las afecciones de salud que les ha causado la condición y las características fenotípicas asociadas, y los estándares culturales del cuerpo femenino, que se refuerzan y confirman en sus diversas interacciones sociales, no sólo al pensar en relacionarse en pareja, sino también en sus relaciones familiares o en otros entornos de socialización, en donde se han sentido juzgadas o rechazadas debido a sus características corporales.

Para la mayoría de las mujeres que participaron, los conflictos con su cuerpo y su autoimagen fueron una constante, por lo que, construir una autoestima saludable representó dificultades para ellas, pues a la fecha, no todas han terminado de aceptar su cuerpo, aunque todas mencionan que están trabajando en ello.

Para Blanca, por ejemplo, estos conflictos con su cuerpo y su autoestima le generaron dificultades para relacionarse, sobre todo con hombres, pues se consideraba poco atractiva y hasta fenómeno, principalmente al sentirse diferente a sus compañeras, no sólo en lo físico, sino también en actitudes que ella consideraba

como propias de una mujer madura, y que considera que ella tardó en desarrollarlas debido a la inmadurez por la falta de desarrollo puberal.

Pues fue muy difícil relacionarme con los chavos, me sentía el patito feo, me sentía, cómo te diré, o sea, te sientes un fenómeno, porque no, es tan raro y sabes tan poco de este síndrome que, te sientes, así como que extraña, no sé, fenómeno, un patito feo. (Blanca-mujer ST, sesión 1, 2020, septiembre 23)

Para ella, además fue difícil comprender las causas de su falta de desarrollo, pues no tenía mucha información sobre el Síndrome de Turner, y ni su familia ni los médicos le explicaron adecuadamente las consecuencias que la condición irá teniendo en su cuerpo, por lo que fue hasta la edad adulta que empezó a asimilar la situación.

En otro caso, MAES, menciona que estuvo casi toda su vida peleando con su cuerpo, pues desde niña tuvo sobre peso, además de las linfedemas en sus piernas que siempre le han creado inseguridades y la hacían sentir deforme, por lo que su autoestima no ha sido muy alta.

Yo creo que, llevaba 36 años, como que, peleando con mi cuerpo, y hasta este año que entré a una certificación de mindfulness, que pude hacer las paces con mi cuerpo, y aceptarlo, y quererlo y cuidarlo, pero pues sí, como que hasta ahorita siento que me he estado haciendo las paces, pero en general, pues si había esa lucha y ese descontento con mi cuerpo, el sentirme deforme, principalmente. (MAES-mujer ST, sesión 4, 2020, noviembre 25)

Ella necesitó de diversas terapias físicas y psicológicas para mejorar su relación con su cuerpo, aceptarse y quererse, y aún continúa trabajando en ello para poder sentirse más segura de sí misma y relacionarse mejor con ella misma y con el mundo.

Estas situaciones de inseguridad y baja autoestima también pueden provocar un descuido en la salud, que a la larga se vuelve un círculo vicioso, al alterar más aun la corporalidad, pues sentirse enfermas, poco atractivas, insuficientes para entablar una relación afectiva, van deteriorando la autoimagen y las habilidades sociales.

Por su parte Andy, menciona que sigue a disgusto con su cuerpo, debido a su sobre peso y a otras características fenotípicas el ST, por lo que, incluso evita mirarse al espejo y ha tenido dificultades para aceptarse y mejorar su autoestima.

Lo tengo muy claro, odio mi cuerpo, o sea, siempre he sido super obesa, siempre, siempre, me choca mi cuerpo, la parte que más me gusta, mis ojos, creo que es la que más me gusta, que más, pues ya, creo que ya lo acepté, no me gusta mucho verme al espejo, me veo lo mínimo, para peinarme, a veces sí me peino, que procuro todos los días verdad, este jajaja, y ahorita por eso también me metí a la clase de maquillaje, todo eso. (Andy-mujer ST, sesión 3, 2020, noviembre 23)

Andy encontró estrategias para aceptarse, desde la terapia psicológica que ha tomado desde la infancia por diversos problemas, hasta clases de maquillaje y de proyección de imagen, sin embargo, aún sigo sintiéndose insegura de su cuerpo, al grado de decir que “lo odia”, y expresarse negativamente de su apariencia.

Así como en este caso, la mayoría de las participantes han encontrado estrategias para trabajar en construir una mejor autoestima y aceptar sus cuerpos, o al menos aprender a vivir consigo mismas y sus defectos, pero estas estrategias siguen relacionadas a los estereotipos y roles atribuidos a la femineidad, es decir, las estrategias consisten en buscar maneras de acercarse más a ciertos estándares de belleza, o reconocer en sus cuerpos lo que consideran que es aceptable y valorado en las mujeres.

Sin embargo, cabe mencionar, que estos conflictos de autoestima no son propios de las mujeres con ST, sino que afectan a la mayoría de las mujeres independientemente de su condición, sin embargo, en el caso de las mujeres con ST, se ven exacerbados debido a que las características y consecuencias del síndrome que obligan a cuestionar de manera más constante y profunda lo que significa ser mujer y cómo se puede alcanzar el estándar de feminidad que se espera en nuestra sociedad.

Parte de su autoimagen en relación con el ST, se basa en lo que ellas consideran la “normalidad” de cómo debe verse y cómo deber actuar una mujer, con base en

estas representaciones, las mujeres con ST se comparan y evalúan para determinar qué tan “normales” se ven, o que tanto pasan desapercibidas como mujeres Turner. Características como la estatura, la forma de la cara, o el desarrollo de caracteres sexuales secundarios, son algunas de las que revisan para definir que tanto se acercan a lo que consideran normal en una mujer.

En ese sentido, Rosato(2019), aludiendo a las propuestas de Canghilem(1971), menciona que las representaciones de normalidad atraviesan todas las corporalidades, es decir, que todos intentamos en mayor o menor medida acercarnos a lo que socialmente se ha construido como “normal”, pero en el caso de las mujeres con ST, esta ansiedad puede aumentarse debido a las representaciones que también tiene sobre su condición.

Las categorías normal/anormal no nos son ajenas, nos atraviesan íntimamente en nuestros deseos de inscripción en lo común, de obedecer las prescripciones y establecer conductas esperadas, relaciones esperadas, deseos esperados, amores esperados, odios esperados, aprendizajes esperados, hijos esperados, porque expresa la medida de todas las cosas, la normalidad es la medida del mundo. Instalada una idea de normalidad, de cuerpo normal y de población normal, se trata entonces de producir sujetos a esa medida y de controlar sus desviaciones con el objetivo de corregirlas. (Rosato, 2019: 74)

Esto puede funcionar como una estrategia de evasión de la condición, que, si bien tiene un sentido social de poder integrarse socialmente reduciendo el estigma, también es parte de una estrategia psicoemocional que puede ayudar a su autoestima, al considerar que, si presentan menos características del ST, serán mejor aceptadas o más aceptables.

Sin embargo, al negar la condición, también pueden contribuir a la construcción de una representación negativa en torno al ST, que es una parte importante de su vida cotidiana y su corporalidad, creando significados ambivalentes de su identidad.

Así pues, aunque en sus discursos mencionen siempre que el ST es sólo una condición de vida y que no es una enfermedad ni algo negativo, siguen huyendo del síndrome buscando lo que las haga “más normales” e incorporando estas nociones en sus narrativas sobre sí mismas.

Mosaicismos o, “yo soy más normal”

En relación con esto, el tema de los “mosaicos” sale a relucir, pues para muchas, ser mosaico puede significar cierto alivio, ya que genéticamente tienen células “normales” y no sólo Turner, algunas se distinguen como “Turner mosaico” o “Turner completa” o “Turner clásico”, refiriéndose a las completas como aquellas que en su cariotipo presentan 45X, sin presencia de cromosomas XX.

Es importante mencionar que las características fenotípicas y fisiopatológicas que presentan las mujeres con ST, no dependen de su cariotipo, puede ser que algunas “mosaico” tengan más rasgos asociados o más patologías que quienes son “completas”.

Sin embargo, en sus representaciones como mujeres con ST, existen estas categorías que las ayudan, por un lado, ha explicarse a sí mismas en relación con su condición, y, por otro lado, a sentirse menos inseguras cuando se asumen como más cercanas a la “normalidad”.

Como en el caso de Gretel, que menciona que su condición es prácticamente imperceptible, pues al ser mosaico, no está enferma ni presenta características del ST tan evidentes como otras de sus compañeras.

Yo como me veas no estoy enferma, yo soy un síndrome de Turner mosaico, a lo mejor no se me nota tanto, pero si lo tengo, a mí sí me ves como una persona normal, a Andrea, por ejemplo, a lo mejor si le notas algo por su estatura y por otras cosas, pero si yo ando en la calle, a lo mejor nadie se entera que lo tengo, más que alguien super especializado que sepa. (Gretel-mujer ST, sesión 1, 2020, octubre 12)

En el caso de Andrómeda, siendo una de las mujeres con ST que más ha padecido de las diversas consecuencias del síndrome, menciona que, en su caso, se trata de un Turner mosaico en donde la afectación está en el cromosoma X que se encuentra en anillo. Por lo cual, de acuerdo a sus representaciones, su cuerpo se desarrolló de forma normal, incluso presentó menarca.

Me dijeron que era pues Turner, con un mosaico, porque faltaba el anillo que era una X, que por eso mi cuerpo, ya cuando fui creciendo y vieron que no era totalmente Turner, que el anillo era nada más lo que faltaba el estigma, que todo mi cuerpo estaba haciéndose, con la misma, con la parte de mi cuerpo, la otra mitad, todas mis células están trabajando, entonces hicieron que mudara los dientes tuviera crecimiento del pecho, el vello en el pubis, y menstruara en los 11 años, conforme fueron viendo, al principio vieron que no era Turner completamente, sino que era como 45, no me acuerdo muy bien el número del cromosoma, pero sí sé que no soy totalmente Turner, dijeron que era una entre 1000, de las que tenía Turner, pero que yo estaba pues normal, por el mosaico, no era totalmente. (Andrómeda-mujer ST, sesión 1, 2020, octubre 13)

En el caso de Sofi, ella recuerda que le explicaron que su Turner era mosaico, lo que interpreta como que la condición no estará tan marcada en ella, por lo que no presenta muchas características asociadas, salvo los ojos rasgados, que ella reconoce como un rasgo relacionado con el ST.

Alguna vez me explicaban que, porque el mío es mosaico, o sea que no está como tan marcado no, no sé, encontré también o es como muy común, que les veo los ojos como, pues no rasgados... o bueno si un poco rasgados, o sea como más alargados y es algo que yo, o sea si me quitas los lentes, se me nota cañón, o sea si se me ven los ojos muy chiquitos y este, pues no sé, creo que es como lo único. (Sofi-mujer ST, sesión 1, 2020, octubre 1)

En estos casos, en donde las mujeres con ST que tienen un cariotipo 45X0/46XX, o “mosaicos”, tienden a buscar lo que las hace menos “Turner” basándose en el orden de sus cromosomas, sin reconocer plenamente que, a pesar de su mosaicismo, siguen teniendo afectaciones importantes derivadas del ST, ya que algunas presentan varias patologías graves que tienen relación con el Síndrome.

Considerando el análisis de Goffman(1993), entendemos que está búsqueda de la “normalidad”, en las mujeres con ST resulta fundamental en la configuración de su autoimagen y en la manera en que se relacionan socialmente.

El individuo estigmatizado tiende a sostener las mismas creencias sobre la identidad que nosotros; este es un hecho fundamental. La sensación de ser “una persona normal”, un ser humano como cualquier otro, un individuo que, por consiguiente, merece una oportunidad justa para iniciarse en alguna actividad, puede ser uno de sus más profundos sentimientos a cerca de su identidad. (Goffman, 1993:17)

Sin embargo, aunque en sus narrativas parezca que decirse o asumirse como “más normal” las hace sentir mejor consigo mismas, en su vida cotidiana, no dejan de padecer las consecuencias de la condición ni de tener dificultades para enfrentarse a situaciones sociales.

Comparaciones entre mujeres Turner, como debe ser una mujer

Sin embargo, no sólo las mujeres ST “mosaicos” mantienen en su discurso que “son más normales” que las “Turner completas”, pues en la mayoría de las narrativas, las mujeres buscaron esas características que, por un lado, las hacían diferentes al resto de las chicas Turner, y por el otro, las acercan a lo que consideran normal, ya sea en cuanto a su fenotipo, o en cuanto a su estilo de vida.

Por ejemplo, en el caso Nay, aunque ella tiene un cariotipo 45X0, o sea, que es “Turner completa”, considera que no tiene rasgos muy marcados, sobre todo, porque no ha requerido de revisiones médicas tan constantes, pues no ha presentado problemas de salud graves. Además de que ella estudió y trabaja, lo que considera que también la diferencia de otras mujeres con ST.

Mmm, bueno, yo me considero normal, porque como te decía la otra vez, si siento que el síndrome de Turner en mí no se ha marcado como en otras chicas, y porque trabajo, estudio, todo lo que hace la mayoría de la gente, estudié y ahorita estoy trabajando, es lo que hace la mayoría de la gente. Y de unas de ellas, sus rasgos si son muy notorios, o que ellas si acuden con muchos especialistas, porque a lo mejor y si lo requieren, y yo no, yo no he sentido esa necesidad de acudir a especialistas como cardiólogo, o sí, que es lo más común que es a o que van, o el endocrinólogo. (Nay-mujer ST, sesión 3, 2020, noviembre 27)

Del mismo modo, Clau también se percibe como diferente a las otras mujeres Turner que ha conocido, pues, por un lado, considera que físicamente no presenta rasgos característicos del ST, pero, sobre todo, porque es una mujer autosuficiente y

responsable de sí misma, lo cual considera que es una aptitud que la mayoría de las mujeres Turner no desarrolla.

Híjole, yo sí siento que soy muy, muy diferente, o sea, y no lo digo en mala onda, pero creo que te lo he comentado en otras veces, yo las veo y es que -ay, pobre de mí- o sea, no?, fuera de que físicamente a mí tampoco se me nota mucho, salvo bueno, dices, la estatura, pero fuera de lo físico, esa parte psicológica, emocional, si siento que somos super diferentes, super diferentes, o sea, digo, con las poquitas que yo puede convivir, porque ese día preguntaba la terapeuta, -¿quién siente que realmente se hace cargo de su propia vida?- y yo les dije, -yo sí, o sea, yo compro mi medicina, yo soy responsable-. (Clau- mujer ST, sesión 4, 2020, diciembre 4)

Esta tendencia de buscar las diferencias y alejarse en su autodescripción de lo que consideran propio del ST, por percibir que tales características son de alguna manera negativas, se puede observar en la mayoría de las narrativas. En ese sentido, casi todas las mujeres que participaron consideran que sus compañeras son más “Turner”, lo que parece que asocian con un menor desarrollo personal en varios niveles, como el social, laboral, profesional y emocional.

De acuerdo con Goffman(1993), esta negación de su condición en comparación con las demás, puede derivar en que, de alguna manera, también discriminen y menosprecien a otras mujeres con su condición, si consideran que ellas no han tenido un progreso similar al suyo, asimismo esta situación puede causar conflictos en las interacciones entre mujeres Turner, por ejemplo en los grupos de ayuda mutua o las actividades colectivas de la Asociación, causando que algunas intenten aleccionar o corregir a sus compañeras, considerando que ellas han desarrollado mejores estrategias, sin poner atención a las condiciones particulares de cada una de sus compañeras..

El individuo estigmatizado presenta una tendencia a estratificar a sus pares según el grado en que sus estigmas se manifiestan y se sobreponen. Puede entonces adoptar con aquellos cuyo estigma es visible que el suyo las mismas actitudes que los normales asumen con él. (Goffman, 1993:127)

Considerando lo previo, las mujeres con ST, construyen representaciones a cerca de lo que consideran propio de las mujeres, tanto en lo que se refiere a características corporales, como a las actividades que deben desempeñar o las actitudes que deben mostrar.

Si bien, estas representaciones sociales, no son exclusivas de las mujeres con ST, para ellas, pueden estar mucho más presentes que para las mujeres sin esta condición, debido a que, dadas las características del síndrome que se expresan en el cuerpo, las mujeres con ST, tienden a cuestionar la feminidad y lo que significa ser mujer y a tener más conflictos internos por construir una identidad como mujeres adaptándose a los estándares socioculturales.

En ese sentido, Csordas(2002) explica cómo desde los modos somáticos de atención construimos nuestra corporalidad a partir de lo que percibimos de nuestros propios cuerpos, pero en interrelación con la percepción que tenemos de los cuerpos a otros y lo que interiorizamos respecto a las expectativas sociales de la corporalidad.

Debido a que no somos subjetividades aisladas atrapadas dentro de nuestros cuerpos, sino que compartimos un entorno intersubjetivo con otros, debemos también especificar que un modo somático de atención significa no sólo atención a y con el propio cuerpo, sino que incluye la atención a los cuerpos de otros. Nos interesa la elaboración cultural del compromiso sensorial, no nuestro propio cuerpo como un fenómeno aislado. (Csordas, 2002: 84)

Es decir, pueden intentar acercarse a lo que consideran femenino o propio de las mujeres, ya sea en lo físico o en las maneras de relacionarse y expresarse corporalmente, o en otros extremos, quizá cuestionar si realmente les gusta esa construcción o resignificar esas representaciones para darles sentido desde su propia condición.

Por ejemplo, en el caso de Blanca, ella considera, que más allá de la función reproductiva, conserva su feminidad al tener características y actitudes que considera propias de la mujer, como ser delicada, dulce, coqueta.

Básicamente, que soy creación de Dios, y pues tal vez no me dio el don de dar vida, pero si me dio feminidad y me gusta arreglarme y andar coqueta y todo eso y pues, que más... pues es eso, realmente y pues ser un poquito más delicada, y pues más allá de lo que digan las feministas, nuestro cuerpo es más delicado y es más, no podemos tener la fuerza de un hombre ni hacer muchas cosas, como cargar sacos de cemento y esas cosas y habrá quien sí, pero Dios no nos diseñó para esas cosas, nos diseñó para cosas más dulces, más finas. Y, ¿cómo te diré?, el hecho de tener la maternidad negada pues si es un dolor que no es que se vaya, porque si es algo que uno anhela con su corazón, pero pues es algo que uno va aceptando y pues es lo único con lo que no estoy contenta en mi vida, porque realmente es lo más difícil del Síndrome. (Blanca-mujer ST, sesión 4, 2020, noviembre 25)

Ella ha dado sentido a su corporalidad femenina a través de cumplir con actitudes y roles tradiciones asociados a la feminidad, para con esto, tratar de compensar la infertilidad, lo que ella nombre una “maternidad negada”, que, en algún momento, si la hizo sentir como una mujer incompleta o insuficiente, pero finalmente, siempre con una identidad como mujer.

Por otro lado, para ATP, aunque sin duda se identifica como mujer, si cuestiona el rol que socialmente se ha atribuido a las mujeres, por lo que considera que muchas características y actitudes que se atribuyen a su género, no le son propias, y ha aprendido a tomar lo que le conviene y se adapta a su forma de ser dentro de esta categoría.

Pues es que, o sea, no es que yo me diga, mujer, hombre, o lo que sea, simplemente, me veo más como persona, como individuo, que como mujer, porque no, para mi mujer es, así como que un rol que te ha dado la sociedad, y como yo no sigo ese estigma, yo no me considero mujer, pero no es la palabra, porque, pues si me considero mujer, estoy segura que soy mujer, pero, el género mujer, o sea, las acciones, las cosas, no las considero propias, pero tampoco del hombre, o sea, es así como que, lo que me convenga, si me conviene ser, muchas cosas he conseguido así, tampoco me considero discapacidad, si lo soy, pero no me considero, pero he conseguido muchas cosas así, que voy al gobierno, y como ahorita esta todo lo de la mujer y de discapacidad, y consigo todo, en buena onda, pero no me estigmatizo como mujer, como discapacitada, como tal, sino, soy una persona, y hago lo que me plazca, siempre y cuando no afecte a terceros. (ATP-mujer ST, sesión 4, 2021, enero)

En ese sentido, ella ha aprendido a construir una identidad compleja y fluida, en donde, si bien se asume como mujer, no busca encajar en un estándar social, sino darle su propio significado al concepto con base en sus necesidades y condiciones, de alguna manera liberándose de las presiones por tener ciertas características o actitudes femeninas, con las que no está de acuerdo.

Por su parte, para Nay, una mujer debe tener ciertas características, como una talla adecuada, arreglarse apropiadamente y tener temas de conversación. Pero también deben ser personas que se desarrollen intelectualmente y que puedan alcanzar sus metas.

Pues en lo físico, no tan altas, porque altas también como que no se ven tan bien, delgadas, coquetas, y pues que se sepan arreglar bien de acuerdo a su estilo, porque luego también hay gente que se arregla muy acá y no es como que su estilo o no se ven tan bien de acuerdo a su edad, y pues, con temas de conversación de todo tipo, que sepan convivir, sanamente, y que sí, no te digo -ay, no tomen-, pero que se moderen, y con buenos temas de conversación. Pues ser mujer es ser una guerrera, luchadora, que hace lo imposible por alcanzar sus metas, desarrollarse tanto intelectualmente, que nada las detenga por alcanzar igual sus metas. (Nay-mujer ST, sesión 3, 2020, noviembre 27)

Encontramos que en este caso retoma tanto características físicas como actitudes que considera como femeninas, sin embargo, no menciona si ella se ha adaptado a todas estas condiciones, aunque si ha hablado de sus logros profesionales, que para ella significan que se ha acercado a “la normalidad” de lo que es ser mujer.

En el caso de MAES ella se cuestionaba el significado de ser mujer, pero a partir de la genética, dado que en el ST los cromosomas sexuales se encuentran alterados, MAES se pregunta si con un cromosoma faltante sigue considerándose como mujer, lo cual en algún momento le causó conflictos sobre su identidad. Sin embargo, siempre se ha visto a sí misma como mujer y ha vivido su vida de esa manera.

Otro conflicto que yo tenía, no era de que, nunca he dudado así como que de mi sexualidad, de mis preferencias, he tenido novio, me gustan los hombres, todo eso, pero no sé si les pase a las demás, pero que llegué al punto en que me pregunté -bueno, ¿qué soy?- me

catalogo como mujer porque tengo las características sexuales secundarias de una mujer, pero si lo ves fríamente, genéticamente no soy mujer, genéticamente no soy hombre, porque tampoco tengo XY, entonces si era de que -¿qué pedo, qué soy, una quimera, o qué chingados?-, pero yo dije, ya, que hueva, soy mujer, me gustan los vatos, y ya, pero no sé si les pasa a las demás, a mi si me pasó que llegué a ese momento en el que si me hacía esas preguntas de qué onda, no es que -ay, me gustan los hombres, soy hombre- no, pero si me preguntaba de que -¿qué soy?- porque físicamente si me veo como mujer, genéticamente, hasta donde yo sé, no soy mujer, pero tampoco soy hombre, si me explico.
(MAES-mujer ST, sesión 1, 2020, septiembre 21)

El planteamiento que hace MAES respecto a su identidad como mujer resulta interesante, pues a pesar de que ella siempre se ha sentido y visto a sí misma como mujer, el conflicto sobre su condición genética y cómo ésta puede determinar y a la vez, dejar cierta ambigüedad sobre su sexo y su género, hace pensar en la necesidad de resignificar las maneras en que socialmente se construyen los conceptos alusivos a la sexualidad humana.

Considerando las experiencias aquí presentadas, podemos encontrar que las representaciones sobre feminidad y ser mujer que las participantes tienen, son similares entre sí y responden a las atribuciones sociales que, si bien cada día se van reconfigurando y adaptando a la realidad de la época, están determinadas por preconcepciones tanto médicas como socioculturales, que consideran desde lo genético, la función reproductiva, hasta la apariencia que deben dar y las actitudes que deben demostrar.

Como la mujer preexiste en la imaginación colectiva debe ser realizada por las mujeres para quienes es contenido sustancial de su identidad. En ese proceso confluyen identidades asignadas y representadas, con la autoidentidad como vacío de elaboración cargado de experiencia por significar. La imitación y la necesidad de ser aprobada hace que la tensión personal se resuelva en la realización del estereotipo, en el intento de adecuar la existencia al estereotipo, o por el contrario, por distanciarse de él. (Lagarde, 1998: 32)

Es interesante que se encontraron tales contrastes en las representaciones y experiencias de las mujeres participantes, pues es evidente que todas tienen nociones sobre lo que debería ser mujer basadas en las representaciones y

prácticas sociales de género, y con base en estas, construyen y dan significado a su identidad como mujeres, tanto aquellas que están determinadas por encajar en la sociedad como mujeres, manteniendo actitudes como la dulzura y delicadeza, o una imagen pulcra y recatada, o por otro lado, cuestionando y resignificando ese rol y buscando sus propias maneras de vivir en la sociedad sin tener que cumplir las expectativas sociales que se tienen en torno a las mujeres, sobre todo en contextos más tradicionales, sin embargo, todas se asumen como mujeres.

5.3.- Vivir o no vivir la sexualidad

Considerando los temas que se han revisado en este capítulo, la sexualidad en las mujeres con ST, es uno de los aspectos relevantes en tanto que, esta condición afecta directamente el desarrollo sexual, de manera fisiológica, pero también, como se ha mencionado antes, la socialización en las mujeres con ST, cuando suelen ser infantilizadas por su familia, aunque sea como una medida de protección, pueden limitar sus interacciones con hombres, o simplemente no hablarles directamente del tema, ya que pueden considerar que en su condición, la sexualidad es algo que no forma parte de su vida.

Estas condicionantes sociales, pueden quedarse interiorizados en las mujeres con ST, y ellas mismas considerar que debido a las limitaciones reproductivas y la falta de desarrollo de caracteres sexuales secundarios, no son suficientemente aptas para desarrollar su sexualidad, además que, con la deficiencia de las hormonas sexuales, es probable que su libido sea reducida y no sientan curiosidad en este ámbito.

Sumado a esto, los problemas de autoestima que muchas de ellas han manifestado, y que están estrechamente relacionadas con estas dificultades de socialización y sus características corporales, también son un factor que limita el desarrollo de su

sexualidad, y a la vez, las limitaciones en este aspecto influyen en su autopercepción y su autoestima.

En ese sentido, en las experiencias de las mujeres participantes, algunas han manifestado que la sexualidad no es algo que les interese explorar o que forme parte de sus vidas cotidianas. Para otras, que, si lo han experimentado, no han sido experiencias satisfactorias. Una de ellas incluso considera que existe una condición fisiológica que limita su deseo y placer respecto a la sexualidad.

Entre las mujeres adultas con ST que participaron, respecto al inicio de vida sexual activa se encontró que;

- 5 de ellas no han tenido ningún tipo de interacción sexual
- 4 de ellas han tenido más de una pareja sexual
- 5 de ellas tienen una pareja estable con quien mantienen relaciones sexuales, de las cuales 2 están casadas
- 2 de ellas han tenido una sola interacción sexual

Y en la mayoría de los casos, incluso aquellas mujeres que, si han estado en pareja o tenido interacciones sexuales, no lo consideran una actividad satisfactoria o necesaria en su vida, incluso para algunas ha sido doloroso o desagradable, pues sus experiencias en este ámbito no han sido satisfactorias, o en el mejor de los casos, han sido experiencias irrelevantes en sus vidas.

Representaciones y experiencias sobre sexualidad

Entre las representaciones que tienen las mujeres que participaron, respecto a la sexualidad, varias de ellas mencionan que habían escuchado, por distintos medios, ya sea televisión o en charlas con otras mujeres, que al tener relaciones sexuales se podría experimentar mucho placer. Aunque, por otro lado, también entendían,

que el fin de la sexualidad era la reproducción, por lo que, si no podían tener hijos, la sexualidad no representaba algo relevante en sus vidas.

Estas nociones sobre la sexualidad presentan mensajes contradictorios o confusos basados, por un lado, en fantasías y ficciones reproducidas en los medios de comunicación, en donde, por lo general, las mujeres suelen ser presentadas más como objetos de deseo que como sujetas activas dentro del acto sexual. Y, por otro lado, representaciones moralistas y arcaicas sobre la sexualidad como vía para la reproducción humana, como si esta fuera la única finalidad correcta y aprobada del acto sexual.

En las narrativas muy poco se mencionan conceptos sobre la sexualidad basados en ciencia o en un entendimiento de la sexualidad como una parte fundamental de la humanidad entiendo de manera integral este aspecto de la vida, ni mucho menos, mencionan haber tenido educación sexual o alguna explicación adecuada sobre este aspecto, ya sea por parte de sus familias o de algún médico tratante.

Considerando que la mayoría de estas mujeres tuvo seguimientos médicos desde la infancia y durante el desarrollo de la pubertad y la adolescencia, y entendiendo que su condición afecta la sexualidad en diferentes aspectos, es interesante dar cuenta de que ninguno de los médicos o instituciones en donde se llevaron los tratamientos de estas mujeres proporcionó información adecuada sobre la sexualidad, más allá de hablarles de los problemas de infertilidad y la necesidad del reemplazo hormonal.

Esto es un tema que se debería incluir dentro de las explicaciones y asesorías médicas como parte de una atención integral que ayude a mejorar la calidad de vida de las mujeres con ST, y a facilitar la asimilación de la condición y sus consecuencias, sin embargo, la falta de esta información ha repercutido en el entendimiento y desarrollo de la sexualidad en las mujeres que participaron en esta investigación.

Considerando esto, encontramos que en los casos de las que no han tenido interacciones sexuales, mencionan que se debe a que no les ha dado curiosidad experimentarlo, ni se ha presentado la oportunidad de estar con alguien con quien realmente se sientan seguras de hacerlo, además de que, mencionan que tampoco han experimentado a solas ese aspecto de sus cuerpos y tampoco sienten que les haya hecho falta conocerlo.

En el caso de Andy, aunque considera que expresa su sexualidad a través de dar afecto a las personas que quiere, y si ha tenido un amor platónico, menciona que no tiene experiencia en cuanto interacciones sexuales, por lo que no es un aspecto tan relevante en su vida.

Mira, ahorita que me lo preguntas, no tiene mayor relevancia, pero creo que tampoco está bien, o sea creo que por ahí hay algo que tendría que trabajar, porque hay que mediar las cosas, o sea, ni muy, muy ni tan, tan, entonces no te puedo decir -ay no-, pues claro que a todos nos... o sea, me hubiera gustado, tener más experiencia, explorar más, pero tampoco es algo que me haga ahorita un harakiri, pues no, son cosas que también tienes que ir trabajando poco a poco para que sea algo sano y si soy, trato de ser como muy natural, de cuando me nace, abrazo al que quiero, le doy un beso al que quiero, en ese sentido trato de ser muy, pues muy abierta no, no tengo mayor problema. (Andy-mujer ST, sesión 3, 2020, noviembre 23)

Aunque para Andy si es algo necesario e importante explorar su sexualidad, no es un aspecto que ella destaque mucho, ni le ha interesado profundizarlo, más allá de dar cariño a sus familiares y amigos, aunque no se siente ni bien ni mal respecto a esta situación.

Por su parte, Mary menciona que a ella nunca le ha dado curiosidad explorar su sexualidad, y que sólo tendría relevancia tener una interacción sexual con alguien que de verdad la haga sentir segura y con una conexión real. Además, maneja algunas representaciones sobre la sexualidad que aluden a fetiches como juguetes sexuales o pornografía, las cuales considera sucias.

Pues no, no me ha dado mucha curiosidad fíjate, ni en el baño ni nada así, muy tranquila en ese aspecto, en el baño si me gusta tallarme bonito mi cuerpo y ya, o sea como que lo

normal. Eh, pues para mí, tendría relevancia el perder la virginidad con alguien que de veras tú quieras, no con cualquier persona, para mí eso sí sería algo bonito, que no sea así, nomás por quitarme las ganas en alguien con quien deveras yo conecte con quien deveras haga clic y no seas cualquier persona, sino alguien con quien deveras yo quiera y no nomás porque si, o sea para mi si tendría esa relevancia o esa importancia. Mmm no, no me ha dado curiosidad, fíjate que no, y si he visto que ahí y hay muchas personas que hasta se compran los juguetes sexuales y todo eso. No, de que yo ande viendo ahí videos porno y todo eso, no, de verdad que no, no soy así, ahora sí que no soy cochinota, jajaja. (Mary-mujer ST, sesión 4, 2020, noviembre 25)

De acuerdo con las representaciones de Mary, la sexualidad incluso es percibida como algo sucio, al decir que “no es cochinota” por no tener interés en ese ámbito, denota que sus nociones sobre este tema han sido construidas desde la moralidad que considera que la sexualidad sólo puede ser aprobada cuando se trata de reproducción o de tener intimidad con una pareja. Es decir, el placer en solitario no sería correcto ni bonito.

Por otro lado, para ATP, las interacciones sexuales son una actividad más, que para ella no tienen gran significado, a pesar de que, si ha tenido más de una pareja sexual, no siente que sea una situación que le llame la atención ni algo que le haga falta.

Pues cuando estaba chica, oía hablar al respecto y decían -no que una noche entera de placer- y yo -wow, toda la noche, que suave, ok-, pero yo me imaginaba que de 10 de la noche a 6 de la mañana, entonces yo -wow, es mucho tiempo, a gusto, que suave- hasta que una vez me dijo mi mamá -si eso es en 10 minutos- y yo -¿qué?, namas 10 minutos, por 10 minutos, no vale la pena- y me quedé con eso desde pequeña, de que 10 minutos, -ay, que flojera-, o sea, lo guardé en mis registros como que es una actividad más, es como voy a usar el celular, voy a tener relaciones, voy hacer un mandado, como una actividad más, y cuando me dijeron que no iba poder tener hijos, yo dije -pues si la religión dice que es para tener hijos, entonces, y se me hace una cosa, pues no llamativa, normal, cualquiera, pues no le veo chiste, pues va ser como, -ah si, tengo ganas y punto- y asi me lo registré, y literal asi lo sentí, asi como que, así como que vamos a las nieves, que vamos al hotel, asi como un acto normal, si placentero, pero no asi de -oh si, otra vez- (ATP-mujer ST, sesión 4, 2021, enero 21)

En este caso, si considera el acto sexual como algo placentero, pero no siente que valga la pena todo lo que implica llegar a ello. Además de esto, ella también ha construido sus nociones sobre sexualidad desde la perspectiva religiosa pues le dijeron que sólo era para tener hijos, sin embargo, tampoco considera que hacerlo sin esta finalidad sea sucio o malo, sólo irrelevante e innecesario.

En el caso de Andrómeda, ella tuvo malas experiencias en sus relaciones con hombres, pues comenta que muchos de ellos se interesaban en ella sólo de manera sexual y la acosaban por la calle. Sin embargo, ya como adulta, tuvo una interacción sexual, y siente que no la disfrutó, al menos no sintió lo que esperaba, considerando las representaciones que tenía respecto al sexo. Para Andrómeda, esto puede estar relacionado con la toma de medicamentos, pues ha escuchado que estos pueden bajar su libido.

Yo es lo que estaba viendo, porque no sentía así, que digas -ayyy, que wow, acá, no?-, el orgasmo como dicen, y no sé qué tanto, no sentí nada de eso, verdad, si sentí, pero no tantas cosas, y dicen que cuando tomas tanto medicamento o cuando estás, no sé, en otro rollo, no puedes estar con tu libido, no?, eso es lo que yo pienso, hasta ahorita, porque pues no he tenido otra vez relaciones. (Andrómeda-mujer ST, sesión 4, 2020, diciembre 6)

Además, la experiencia sexual de esta informante también fue negativa, pues la persona con quien la tuvo no mantuvo una relación romántica de pareja con ella, sino que solamente se relacionaron para esta situación, lo que de alguna manera dejó a Andrómeda con una sensación de insatisfacción más allá del placer físico.

Para MAES, sus experiencias en torno a la sexualidad son similares a las de Andrómeda, pues, aunque ha tenido varias parejas sexuales, no siente que haya experimentado verdadero placer en sus interacciones. Esta situación es algo que ha tratado de trabajar en terapia psicológica, pues quiere comprender si esta situación es un problema psicosocial, o si es algo que tiene que ver con la fisiología derivada del ST.

Igual y sabes qué, si hay algo que me gustaría agregar; no sé tú que tanto lo hayas visto, que tanto sea también característica del síndrome, característica de la situación, característica social, psicológica, personal, es algo que yo he estado intentando, y ha habido otras situaciones, y la verdad de cierta manera también, aunque yo lo quería trabajar, le he sacado la vuelta con mi terapeuta, pero es esa parte también, sexual, verdad?, aunque yo he tenido parejas sexuales, la verdad, siento que nunca me he sentido realmente plena, realizada, así que tu digas -wey, está chingón- en este aspecto, liberada, por ejemplo, así, lo que le platico a mi terapeuta es que yo escucho que las mujeres tienen relaciones sexuales y tienen un squirt, o que se vienen, y mis parejas así como que de repente es -bueno wey, y tú a qué horas- y yo, -pues es que no, o sea, tu relájate- , y no, si me explico?, un orgasmo así tal cual, de esa intensidad, no he experimentado, siento que si me falta trabajar ese aspecto de mi sexualidad, sentirme plena en ese aspecto, y no lo he hecho, de cierta manera yo sé que por las mismas hormonas hay cierto grado de resequedad vaginal, yo no lo he sentido nunca, pero es un aspecto, que no se si has considerado trabajar, profundizar, e indagar en eso, y si lo has hecho, cuál ha sido la respuesta? (MAES-mujer ST, sesión 4, 2020, noviembre 25)

De nuevo encontramos en estas experiencias varios cuestionamientos interesantes sobre la relación que existe entre su condición genética con el desarrollo de su sexualidad. Esta situación abre la puerta para profundizar sobre las implicaciones del ST en este aspecto, desde lo fisiológico, lo psicológico y lo social, pues también se puede considerar que la falta de producción hormonal de manera regular y del desarrollo gonadal, pueden tener impactos en la libido y el interés sexual.

En el caso de Gretel, ella es la única mujer del grupo que tiene hijos adoptivos, está casada desde los veintitrés años, y en su luna de miel, cuando inició su vida sexual activa, tuvo una experiencia difícil, ya que sufrió de hemorragias debidas a la penetración, e incluso requirió asistencia médica.

Pues mira, yo si tenía mucho miedo la verdad, decía -¿qué va a pasar o cómo me voy a sentir?- si tenía miedo, y te voy a ser sincera, en la noche de bodas, ya pasó y yo no precaví nada y al otro día, bueno, yo decía -¿qué está pasando?, un sangrado, que pa qué te cuento. Me meto a bañar y seguía yo sangrando y seguía sangrando, para no hacerte el cuento, acabamos hablándole al 911, pues para no hacerte el cuento, me treparon en la ambulancia y nos fuimos al hospital y pues ya me dieron algo, pues yo no había tenido relaciones, pues

claro que se rompió el himen y pues sucedió, pero pues él estaba muy asustado y yo más, y bueno, para no hacerte el cuento largo, ya al otro día, bueno, ese mismo día, estuvimos un rato en el hospital, me revisaron pasaba y ya pasó, me pusieron tantito suero y yo no sé cómo me quitaron la hemorragia. (Gretel-mujer ST, sesión 4, 2020, diciembre 16)

La experiencia de Gretel es fuerte, pues recordando que ella supo de su condición hasta que estaba por casarse, se puede pensar que tampoco entendía como se encontraba su cuerpo y las dificultades que se podrían tener en una relación sexual, que además fue consensuada y en un momento en que se supondría existían también las condiciones emocionales para que se tratara de un buen momento con su esposo, sin embargo, su primer encuentro sexual la llevo de urgencias al hospital.

En este caso, habría que indagar más sobre si hay alguna razón anatómica para que las relaciones sexuales fueran peligrosas en las mujeres con ST, ninguna de las otras participantes que contó sus experiencias sobre sexualidad, mencionó que tuviera una reacción dolorosa o que le causara lesiones físicas, sin embargo, dada la complejidad del ST en el desarrollo de caracteres sexuales, cabe la posibilidad de que esta situación si esté ligada a la condición.

Considerando las experiencias de estas mujeres, se puede observar que la sexualidad es un aspecto que les causa diversas dificultades, desde fisiológicas, hasta emocionales y sociales.

Sin embargo, también existen factores sociales que afectan el desarrollo de la sexualidad en estas mujeres, como se ha revisado a lo largo de este capítulo, la baja autoestima, las dificultades para relacionarse socialmente o la sobreprotección de la familia pueden limitar las interacciones de estas mujeres con los hombres, además de hacerlas sentir insuficientes y poco atractivas para una relación de pareja.

5.4.- ¿Qué significa ser madre? Representaciones y aspiraciones de maternidad.

En relación con otro aspecto de la sexualidad, una de las expresiones más significativas relacionada con esta temática, es la maternidad, respecto a esto, no sólo nos referimos a las cuestiones fisiológicas reproductivas, sino a las prácticas y representaciones sociales que se han construido en torno al papel de las mujeres como principales productoras y reproductoras de los valores familiares, es decir, del cuidado y formación de los hijos y del hogar.

En ese sentido, se ha construido a la maternidad como una de las principales funciones de las mujeres, o de las más importantes, incluso se ha llegado a considerar como la realización de la femineidad. Por lo que, las mujeres son condicionadas desde la infancia a pensar en la maternidad como una parte fundamental de su proyecto de vida y de su esencia femenina.

En relación con esto, Palomar(2005), menciona que la maternidad es una práctica que se naturaliza como parte de la feminidad, y que se asume, sin reflexiones previas, que es parte esencial de las mujeres el deseo de tener hijos.

La práctica de la maternidad parece sintetizar tanto las contradicciones como los ideales del género en nuestra sociedad, influyendo en la producción de una experiencia femenina, compuesta por automatismos, tradiciones, costumbres y prescripciones sobre lo que una mujer debe ser; como práctica real o como posibilidad, es algo que a toda mujer se le plantea en algún punto de su proceso vital, si bien que de diversas maneras. La maternidad se presenta de tal forma “naturalizada” como expresión del género, que se vive automáticamente, sin que medie un proceso reflexivo consciente que permita dar cuenta de los motivos que llevan a una mujer a tomar la decisión de tener hijos. (Palomar, 2005: 54)

Esta representación se queda interiorizada en las mujeres con ST, que tienden a asumir sus limitaciones reproductivas como tragedias, y que incluso las llevan más allá de lo reproductivo, limitando sus relaciones de pareja y la plenitud de su sexualidad, la cual reducen a la función reproductiva.

Como en el caso de MAES, que recuerda cómo la infertilidad la hizo pensar que no tenía nada que ofrecer y que por eso no podría tener una relación romántica o nadie la elegiría para una relación de pareja, y que, además, es algo que muchas de sus compañeras Turner han compartido dentro de los grupos de apoyo.

O sea, porque llegué a pensar que yo no tengo nada que ofrecer, verdad?, o sea, o porque no sé, -si fulanita, si te puede ofrecer un hijo, entonces qué haces aquí conmigo?-, o sea eso si puede llegar a ser un tema, de hecho velo en los grupos, hay temas que, ese tema, es un tema muy fuerte para muchas, si no es que para la mayoría, es un tema muy fuerte, para mí fue un tema de conflicto, muy grande también, cuando mi hermana salió embarazada, así de que -¿por qué ella sí, y por qué yo no?- hasta que llegué al punto en, pues no sé, como que me cansa. (MAES-mujer ST, sesión 4, 2020, noviembre 25)

Respecto a las resignificaciones de la maternidad que algunas de las mujeres con ST han construido, se encuentra que los cuidados hacia otros ya sean sus padres, sus sobrinos, sus alumnos, o incluso mascotas o plantas, pueden ayudar a canalizar sus aspiraciones de maternidad.

Sin embargo, parece prevalecer la idea de una maternidad biológica como la única forma legítima, o al menos como la manera ideal de ser madre, pues dentro de los grupos de apoyo de mujeres Turner de la Asociación, se han presentado discusiones al respecto, pues incluso habiendo dentro de esta comunidad mujeres que han adoptado, se han hecho notar algunas de sus compañeras que desestiman esta forma de maternidad.

Esto se observó cuando en el día de las madres, una de ellas felicitó a las chicas del grupo, a lo que otra respondió que ninguna de las mujeres del grupo es madre ni podrá serlo nunca. Lo que desató comentarios a favor y en contra.

Para varias de ellas, la maternidad va más allá de gestar y parir, sino que tiene que ver con lo que como mujeres pueden dar a los demás, en cuanto a cariño y cuidados.

Respecto a las aspiraciones de maternidad de las mujeres que participaron, se observa una tendencia a que este aspecto es uno de los que más conflictos causan en ellas, encontrando que;

- Sólo 2 de ellas no han sentido mayor interés en ser madres.
- 14 de ellas han tenido aspiraciones de maternidad, de las cuales:
 - 3 estuvieron en un proceso de adopción. 1 de ellas ya tiene hijos adultos gracias a este proceso. 1 de ellas está en espera de adoptar. 1 de ellas fue rechazada.
 - 4 consideran la adopción como una opción, pero no es algo prioritario en sus vidas
 - 1 consideró procesos de reproducción asistida
 - 2 consideran que no podrían atender las necesidades de un hijo, aunque lo tuvieran, por lo que desistieron de esta idea
 - 4 han canalizado su maternidad de otras maneras

De acuerdo con estos datos, se puede observar que, a pesar de que la maternidad genera un conflicto para la mayoría de las mujeres con ST, sigue siendo una aspiración el encontrar formas de maternar y canalizar este deseo en sus vidas cotidianas.

De donde viene la aspiración de ser madres

Si bien en nuestra sociedad la maternidad se reconoce como uno de los valores más importantes de las mujeres en general, en el caso de las mujeres Turner, está representación social en donde se relaciona la feminidad y el ser mujer con ser madres, se incrementa debido al manejo que hacen algunas familias y médicos al respecto, es decir, cuando los médicos destacan la infertilidad como lo más problemático de la condición, y cuando las madres de las niñas con ST se angustian

porque sus hijas no podrán ser madres de manera natural, transmiten en las mujeres con ST la idea de que la maternidad efectivamente es una de las características más importantes en las mujeres.

En ese sentido, no sólo se considera a la maternidad como esencial a lo femenino, sino que, de acuerdo con Margulis(2003), socialmente, se espera que las mujeres sean madres para ser reconocidas como personas adultas.

La identidad femenina tradicional colocaba a la maternidad como el eje alrededor del cual se articulaba la femineidad. Así, la historia personal, las elecciones vitales y el proyecto de vida de la mayoría de las mujeres se ordenaba alrededor de esta experiencia. Asimismo, ser madres confería a las mujeres el estatus de adultas sociales y era la fuente de reconocimiento público más importante para ellas. (Margulis, 2003: 225)

Considerando esto, las aspiraciones de maternidad de las mujeres con ST, pueden estar relacionados también con el deseo de ser reconocida como una mujer adulta con autonomía y capacidad para valerse por sí misma, ya que las mujeres con ST, tienden a ser infantilizadas por sus familias.

Ya que las mujeres con ST, en su mayoría han manifestado aspiraciones de ser madres, ya sea de manera biológica o por medio de adopción. La presión es tal, que, se han presentado casos en que los médicos les ofrecen tratamientos de reproducción asistida, priorizando la maternidad sobre la salud general, sin hacer hincapié en los riesgos que se corre en estos procedimientos, tanto biológicos como económicos y emocionales, ya que, de acuerdo a estudios de caso sobre embarazos en mujeres con ST, como el de Velasco(2006), incluso en mujeres sin esta condición, los tratamientos de reproducción asistida suelen ser complicados y con un índice de éxito bajo.

Los embarazos espontáneos ocurren solamente entre un 2% a 7% de las pacientes con ST y estos embarazos están asociados a alto riesgo de pérdidas, mortinatos, malformaciones y anomalías cromosómicas. La tasa de cesáreas es alta debido a varias condiciones obstétricas propias del ST como la talla baja, que se traduce en pelvis estrecha y por lo tanto desproporción céfalo pélvica y falta de descenso de la presentación cuando hay trabajo de parto, además toda paciente que ingrese a un programa de reproducción asistida debe tener

una valoración por cardiología y una ecocardiografía para evaluar previamente problemas aórticos y valvulares. (Velasco, et. Al. 2006: p. 121)

Esto no quiere decir que no sea una aspiración auténtica y legítima de las mujeres con ST el ser madres, sin embargo, al manejar esta situación como lo más difícil de el ST, puede causar conflictos emocionales y esperanzas frustradas cuando intentan ser madres por otras vías y no logran conseguirlo. Además de enfocar sus pretensiones en alcanzar este ideal y no en atender otras necesidades de salud, o de desarrollo profesional o laboral. Por ello, en algunos casos, las mujeres con ST han buscado alternativas para ser madres o para brindar su cariño y cuidados en aras de ejercer este deseo de alguna manera.

Por otro lado, varias de las madres de estas mujeres, han expresado que una de sus mayores expectativas, que fue frustrada por el ST, fue ver a sus hijas convertidas en madres y ellas ser abuelas, pues en nuestra sociedad mexicana, la maternidad es una de las cuestiones que más se esperan en una mujer, y se asocia con la plenitud en el desarrollo personal de las mujeres y la preservación de la familia, pues es la manera en que las mujeres pueden transmitir los valores de su familia y consolidarse en su papel de líder en esta estructura.

Tal es el caso de Pita, que al enterarse de las características del ST, lo que más le causó conflictos, fue que su hija no pudiera ser madre.

Es decir, las mamás pueden estar más angustiadas por esta situación, que, además, incluso si sus hijas no tuvieran la condición, ellas podrían elegir no ser madres, sin embargo, esto les preocupa más, que otras condiciones de salud que pudieran desarrollar por el ST.

A mí me angustiaba, y me la pasaba llorando porque a mí me angustiaba que ella no pudiera tener hijos, pero me dijo la endocrinóloga, -es algo que podría pasar, pero es algo que podría no pasar, y que si pueda tener hijos-, incluso un doctor, ya un poquito más grande ella, le dijo, -cuando tu empieces tu vida sexual, tienes que protegerte, porque puede ser que en una de esas es chicle y pega, y te embarazas-, y pues tal vez sí, porque ella es un síndrome no muy agresivo, y pues también yo me conformé porque ella lo tomó con mucha madurez, y pues lo hablábamos y entonces ella me dijo, -pues no te preocupes, de todas maneras,

como dice el doctor, siempre hay niños que necesitan ser adoptados- y creo que, bueno, entonces ya se me quitó ese pendiente, esa tristeza .(Pita – Madre, sesión 1. 2021, mayo 24)

En esta misma línea, entre las participantes del grupo de actrices secundarias, dos de las madres explicaron que al enterarse de la condición de sus hijas pensaron en la congelación y donación de óvulos, incluso, en uno de los casos una de las madres decidió tener más hijas para que estas pudieran donar óvulos para su hermana con ST.

Tal es el caso de Ochi, que buscó que sus siguientes embarazos fueran de niñas, para que sus hijas menores pudieran ser donantes de óvulos para su hija Andrea. Si bien esta idea no se llevó a cabo, el hecho de manifestarla implica una intromisión en la sexualidad y las vidas de sus hijas, pues si bien su intención era que su hija mayor pudiera ser madre, pensando en que esta sería una de sus aspiraciones, en realidad no estaba considerando los planes que ninguna de sus tres hijas tuvieran.

Yo le rogaba a Dios que fuera otra niña, que fueran niñas, porque en algún momento de la vida, te estoy hablando de hace 34 años, iba a haber la posibilidad, porque apenas en aquel entonces, entonces se hablaba de los óvulos fecundados, porque en algún momento de la vida, una de sus hermanas le podía donar un óvulo a Andrea y que Andrea pudiera tener un hijo, hasta ahorita te digo, Andrea no ha querido. (Ochi – Mamá, sesión 1, 2021, mayo 17)

En otro caso, Luma pensó en congelar sus propios óvulos para donarlos a su hija con ST, sin considerar, por un lado, las implicaciones que tendría para su salud y su economía, y por otro lado, el proyecto de vida que tuviera su hija y la autonomía de ella para realizarlo.

Yo iba a congelar óvulos míos, porque me dijeron que era posible inseminación y tal, y yo decía -bueno, que mejor que sea genéticamente familiar, parecida a ella y genéticamente sabiendo pues que el Turner fue un accidente Turner, no fue una herencia genética-, nos explicó la genetista de la Raza, pero yo tenía cuarenta y tantos años, y después entré en razón junto con mi terapeuta, entré en razón diciendo, yo tengo cuarenta y tantos años, mis óvulos ya son óvulos maduros, para cuando ella tenga veintitantos, treinta y tantos, yo no sé, yo no sé. (Luma – Mamá, sesión 1, 2021, mayo 25)

En ambos casos, las madres estaban tan preocupadas por la futura maternidad de sus hijas con ST, que pensaron en estas soluciones, sin considerar los riesgos y dificultades que implican estos métodos, y sin pensar en que sus hijas podrían tener otros planes de vida.

Si bien, estas mamás consideraron estas opciones como una forma de cumplir una aspiración de sus hijas, o como una manera de darles la oportunidad de ser madres, su angustia por este tema pudo causar más dificultades, que resultarían innecesarias.

Es decir, en caso de que hubieran llevado a cabo estos procedimientos, comprometerían de alguna manera a sus hijas para seguir con proyectos de vida que no fueron ideados por ellas, sino que fueron planeados por sus madres sin consenso ni consideración por sus propias aspiraciones, interfiriendo y tomando cierto control de sus vidas incluso como adultas, limitando su autonomía y realización personal.

Por otro lado, de acuerdo con varios testimonios, la infertilidad es una de las características que suelen enfatizar los médicos al momento de dar sus explicaciones respecto al ST. Esto se suma a la angustia que suelen sentir las madres sobre este mismo tema. Por lo que la infertilidad y las representaciones de maternidad de las mujeres con ST y sus madres, pueden generar conflictos emocionales en las niñas y adultas y derivar en dificultades en sus interacciones sociales.

Por ejemplo, ATP, recuerda que cuando le confirmaron el diagnóstico de ST, las explicaciones que le dieron a su madre estaban enfocadas en la infertilidad, y así se lo comunicaron a ella, por lo que, desde entonces, empezó a contemplar otras opciones de maternidad.

Pues cuando me dijeron, más que decirme, -ay, tienes esta enfermedad-, me dijeron -no vas a poder tener hijos-, eso fue todo lo que me dijeron, bueno lo que le dijeron a mi mamá, y mi mamá me dijo, se supone, entonces yo dije, -bueno, no puedo tener hijos-, pues yo ya sabía porque tenía algo diferente adentro, yo dije -bueno, no puedo tener hijos, que le voy hacer-,

entonces como que me hice a la idea, ni modo no puedo tener, habrá otra forma dije yo, si quiero. (ATP-mujer ST, sesión 1, 2020, octubre 12)

En el caso de Clau, el médico que la diagnosticó también enfatizó la infertilidad, incluso, recuerda que su médico estaba muy agobiado cuando le dijo que no podría tener hijos. Sin embargo, ella era pequeña, y en ese momento lo que le interesaba era crecer, y no pensaba aún en la maternidad.

Qué nos dijeron, exactamente, mira, el doctor que me diagnosticó, han sido como ángeles, las personas que han llegado no, él no era endocrinólogo pediatra, era endocrinólogo de adultos y la verdad es que siempre fue muy transparente muy honesto, nos dijo -pues lo que sucede Claudia contigo es esto-, él es judío, y me acuerdo mucho de que él me veía decía - Claudia, es que tú no vas a tener hijos- y se agobiaba mucho. Y yo le decía -pero es que yo no vengo a tener hijos contigo, yo vengo porque necesito crecer-, o sea, así tal cual. Eso es de las pocas cosas que recuerdo que me explicara a mí, ya realmente quien me explicó fueron entre mis papás y el genetista también. (Clau-mujer ST, sesión 2. 2020, noviembre 6)

Es importante mencionar, que las experiencias de estas mujeres son de al menos hace veinte años, y que actualmente, es probable que las explicaciones de los médicos al respecto hayan cambiado, sin embargo, en el momento en que ellas fueron diagnosticadas, aún se consideraba la maternidad como una prioridad y era recalcada en los diferentes contextos en que ellas se desarrollaban, por lo que, sigue siendo un conflicto relevante para ellas.

Alternativas y resignificaciones de la maternidad

Considerando la importancia de estas aspiraciones, como se ha mencionado anteriormente, varias de las mujeres con ST han buscado estas alternativas para ser madres, en este apartado revisaremos estos casos con mayor profundidad.

Recordando que algunas han preguntado por métodos de reproducción asistida, incluso mencionan que los médicos les han dicho que los estrógenos les pueden

ayudar a que su útero sea apto para la gestación, sin embargo, pocos son los casos de éxito registrados de mujeres Turner que han tenido embarazos a término, pues esto implica problemas de salud no sólo para ellas, sino para los embriones.

Tal es el caso de Mary, que menciona que su médico le habló sobre métodos de reproducción asistida, pues, de acuerdo con su testimonio, ella al ser mosaico, tenía más posibilidades de llevar un embarazo.

Ahhh pues yo si pensaba embarazarme, o sea si se podía hacerlo porque a mí me habían dicho que yo era Turner mosaico o sea que no tenía al 100% las características del Turner entonces pues yo dije a la mejor igual hay una posibilidad, igual si no tengo al 100 las características pues a la mejor hay un chance. (Mary-mujer ST, sesión 2, 2020, octubre 4)

En otros casos, tres de las mujeres Turner que participaron en la investigación han llevado procesos de adopción, las tres han tenido diferentes resultados en su proceso, debido a las distintas condiciones que cada una presentaba al momento de iniciarlo.

En el caso de Gretel, ella realizó sus trámites de adopción a inicios de la década de los noventas, teniendo dos años de casada y siendo todavía muy joven, para ella fue relativamente fácil que aceptaran sus solicitudes, pues, por un lado, en aquel entonces los trámites eran más sencillos, pero también tenía una familia de status social alto con conexiones. Actualmente tiene dos hijos adultos y desde que llegaron a su vida, siendo recién nacidos, la maternidad ha sido su principal ocupación.

Yo después de enterarme, ya tienes una cita con el ginecólogo porque era especialista en infertilidad, pues ahí vamos, -sabes que te voy hacer una laparoscopia para ver como esta todo y confirmarte si puedes o no puedes embarazarte-, entonces ya fuimos, éramos todavía novios, me hicieron la laparoscopia, y me dijeron, -sabes que, tú no te vas a poder embarazarte, entonces el único medio es la adopción, pero si quieres yo te puedo apoyar con la embajada de Yugoslavia y con la embajada de Inglaterra-, -y bueno ¿por qué no voy adoptar un niño mexicano?, no tiene nada de malo-, -ya veremos, tú no te preocupes-, y así estuvimos buscando información, hicimos varios cursos, que meter los papeles, que meter recomendaciones, bla, bla, bla, y así fue como de un día a otro, ambos llegaron, namás sonó el teléfono y -aquí esta- -¿cuándo?- -mañana ven por el- como que te tragas el embarazo en

2 minutos y dices -¿ahora qué hago?, donde, ya tenía yo varias cosas, pero si como que te mueve mucho el tapete, no tienes los 9 meses como para prepararte, pero bueno, así ha sido más o menos mi vida, a muchas otras yo siento que si les ha afectado este punto, pero no nada más es eso la felicidad, como yo les digo, puedes hacer muchas otras cosas y salir adelante. (Gretel-mujer ST, sesión 1, 2020, octubre 12)

En otro de los casos, Blanca sigue en el proceso junto con su esposo, llevan alrededor de tres años en lista de espera, y aunque los siguen llamando para participar en cursos para padres y darles indicaciones del proceso, al ser tan larga la espera y por tener más de cuarenta años de edad, considera que es difícil que puedan aprobar su solicitud.

Ya tenía la idea de la adopción, le dije -yo quiero adoptar una niña-, y él me dijo -está bien, yo no veo ningún problema con eso- de hecho, él tiene una sobrinita que es adoptada, y pues estamos en el proceso de adopción, ahorita está parado el proceso por todo este relajo, pero nos falta un curso para padres, que ya tomé aquí, y pues entrar a la lista de espera.

Pues voy a investigar porque por decir hace poco vi de un lugar, una casa hogar que estaba dando... pero ya, ellos si tienen límites y nosotros ya rebasamos ese límite de edad y también años de casados y nosotros pues no, todavía no tenemos esos años, entonces pues ya ni meternos porque pues no, no cumplimos los requisitos no. Vemos otras opciones, pero supuestamente ellos tienen que estar enterados de todo el proceso de adopción. (Blanca-mujer ST, sesión 2. 2020, octubre 23)

En otro de los casos, su solicitud fue rechazada, debido que lo hizo como mujer soltera, y normalmente las adopciones se aprueban para parejas casadas.

En este último caso, ATP, menciona que ella quería adoptar para poder ayudar a alguien que lo necesitara y poder compartir lo que estaba construyendo como mujer independiente.

Pues, como te lo has de imaginar, lo más práctico, yo estuve en proceso de adopción, quise adoptar, duré como 2 años, de que ven y trae este papel y has esto, y todo, pero pues, obviamente ya sabía que me la iban a poner más difícil, porque pues era soltera, pero como ya tenía trabajo estable, yo dije con empeño, se va lograr, que me vean que ahí ando para que se haga, y estuve en proceso y todo eso, hasta que una psicóloga me dijo que habían

detectado una cosita por la cual no se iba hacer, ya después me enteré que eran políticas, y pues no se me hizo, y en la casa está esa frase de que si no se hizo, es porque no tocaba, hay otra cosa que te depara mejor en el futuro y tienes que investigarlo. (ATP-,mujer ST, sesión 3, 2020, noviembre 18)

Por su parte, Gretel menciona, que, si bien ella logró adoptar a sus dos hijos, si le hubiera gustado tener la experiencia de vivir un embarazo y tener a sus hijos de forma natural.

Pues a lo mejor si me hubiera gustado vivirlo y sentirlo, pero pus ya que te concientizas que no puedes, pues ves la de que otra forma, y así fue la forma que me tocó, y si me hubiera gustado, no te digo que no, porque si pensaba yo en cómo me vería embarazada, o cuanto peso aumentare o como se sentirá, si te lo preguntas, pero al momento que te dicen, no se puede, pues tienes que buscar otra opción si quieres hacerlo de alguna forma, te soy sincera a mi mucha gente se me acercaba y me decía -tengo una conocida que te quiere dar a su bebé- a mí me daba pánico, yo decía, yo quiero hacer todo por la vía legal, yo si me desesperaba, decía Sergio -es que ya llegara, no te aceleres, ya te va llegar, entiendo tu desesperación o tu necesidad, pero ya va llegar-, y aparte jamás fueron 9 meses, no fue mucho, y si cuando sonaba el teléfono, yo decía -Híjole, será o no será- y en uno de los lugares cada viernes nos teníamos que reportar, para que supieran ellos que seguíamos interesados, siempre o hablaba el o hablaba yo. (Gretel-mujer ST, sesión 1, 2020, octubre 12)

Podemos encontrar que las experiencias de estas mujeres, en sus proyectos de maternidad, son diversas, incluso en los casos en que iniciaron trámites para adopción, los resultados han sido completamente diferentes.

Por ello, debemos considerar, que, en el caso de Gretel, que fue exitoso, se realizó hace ya casi veinticinco años, eran un matrimonio joven, además de que, su familia, de alguna manera tenía contactos políticos que pudieron facilitar su proceso, al ser de una familia extranjera, de un estatus socioeconómico medio-alto, pudo ser considerada como una mejor candidata para el cuidado de los niños.

En ese sentido, aunque la adopción sería la opción más segura y altruista para que las mujeres Turner puedan cumplir sus aspiraciones de maternidad, sigue siendo un proceso complicado que genera expectativas en quienes lo llevan a cabo, y que

puede tener resultados desfavorables, derivando y mayores frustraciones y problemas emocionales.

Considerando las experiencias presentadas en este apartado, encontramos que, si bien la maternidad es una de las aspiraciones más frecuentes y relevantes entre las mujeres con ST, la mayoría de ellas ha encontrado maneras de resignificarla y de alguna manera ejercerla a través de otras relaciones afectivas y de cuidados, dentro de las cuales, también pueden preservar y transmitir sus valores a otras generaciones, apoyando a sus alumnos o sobrinos.

5.5.- Experiencias colectivas y construcción de identidades en torno al ST

Considerando las experiencias de las mujeres que participaron, encontramos que la mayoría ha pasado por situaciones similares, como los procesos de medicalización, las aspiraciones de maternidad y las complicaciones en la sexualidad, los conflictos emocionales derivados de las consecuencias del ST, las dificultades de socialización y la construcción de diversas estrategias para asimilar y afrontar la condición. Si bien, cada caso tiene sus particularidades, el ST forma parte de la identidad de estas mujeres, incluso de aquellas que deciden negarlo o evadirlo.

En cuanto a su identidad como mujeres con ST, es importante aclarar que no significa que la condición sea lo más significativo en sus vidas y lo que las configura como personas, pero si es una condición que impacta en diversos ámbitos de la cotidianidad, por lo que está presente en la construcción de su identidad, además de la convivencia y acompañamiento con las otras chicas, que entre sí se hacen llamar “chica Turner” o “Mujer Turner”, es decir, se identifican como parte de una de un mismo grupo que se ha construido a partir de la condición.

En ese sentido, como propone Lagarde(1998), las mujeres con ST, construyen su identidad a partir de las similitudes o diferencias que reconocen, tanto de otras mujeres con su condición, como de mujeres sin esta.

La gama de experiencias identitarias Yo lo otros, queda enmarcada en la relación y la forma, en que el sujeto vive la semejanza, la diferencia, la especificidad y la singularidad (HELLER, 1977:405). Así, la identidad de ser alguien derivada de la condición del sujeto, le permite experimentar su pertenencia a grupos afines y su ajenidad en grupos diferentes. (Lagarde, 1998: 20)

A pesar de los contrastes que encuentran entre sus compañeras, tanto en experiencias, como en toma de decisiones y características físicas, reconocen las similitudes y lo que las caracteriza y distingue de las mujeres sin esta condición, incluso cuando en sus narrativas se encuentran constantes las representaciones de normalidad y la negación de los signos y síntomas del ST, siguen identificándose como “Turner” y registrando que esta condición las hace parte de un mismo grupo.

Por ejemplo, en el caso de Amable, ella considera que las mujeres Turner podrían ser una comunidad si se unieran y se apoyaran más, pues para todas, el ST ha representado dificultades y se han podido dar apoyo y acompañamiento a través de los grupos de ayuda mutua, pues reconoce que entre mujeres Turner se entienden mejor, que si hablaran de sus dificultades con mujeres regulares.

Pues yo diría que sí, que si podríamos ser una comunidad, este, porque para empezar, así como me comentaste, si somos varias, y eso que no están en el grupo todas, o sea si somos varias y si nos uniéramos, dijeras tú y si todas nos uniéramos como una comunidad, haríamos más talleres, ya sea con médicos, con psicólogos este... que si alguna chica, si alguna niña necesita la hormona del crecimiento, hacer algún evento, como hacen para poder obtener dinero y que realmente se la pongan, yo digo que en ese tipo de cosas si podríamos formar una comunidad y por las cosas que compartimos, insisto, en común.
(Amable-mujer ST, sesión 4, 2020, diciembre 2)

Por su parte, Cherry también se considera parte de una comunidad, pues ha estado presente desde que se fundó la Asociación, y ha podido apoyar a otras mujeres Turner y aprender de su condición junto con ellas y construir estrategias conjuntas para afrontar las dificultades que derivan del ST.

Pues mira, si me siento parte de una comunidad, de un grupo, perteneces finalmente, todo va a depender de la etapa en la que estemos, tan activas o tan inactivas como fundación, asociación, grupo, pero sí, me siento parte de esta comunidad de este grupo no, como una especie de identidad, creo que así lo mencionas no, como de esa identidad Turner que... nos ponemos la camiseta no, pues yo tengo mis playeras cuando he ido a eventos, me las pongo luego para dormir, para estar aquí en casa, en fin,, no sé si te has percatado que casi todos los logos de todas las fundaciones a nivel igual mundial, usan por lo general una mariposa, no sé si te has percatado, si buscas varios grupos, usan una mariposa, yo creo que eso nos identifica, personas que van como de capullo amarillo, es una metáfora muy bonita, que vas de capullo a mariposa, que finalmente abres las alas al vuelo, no y por eso es que tenemos... bueno interpreto yo, el símbolo de la mariposa, por ahí si tienes un ratito de óseo, que no creo, busca en los diversos logos de otras asociaciones a nivel mundial y veras que la mayoría lo tiene, tiene el símbolo de la mariposa. (Cherry-mujer ST, sesión 4, 2020, noviembre 30)

En el caso de Andy, ella si considera que su identidad está configurada totalmente a partir del ST, pues ha resignificado al síndrome, para que más allá de ser una condición de salud, se vuelva su forma de vida, pues a través de la asociación ha podido desarrollarse personal y profesionalmente, ha encontrado grandes amistades, por lo que, para ella, la Asociación y los grupos de mujeres Turner, si representan una comunidad.

En todos los sentidos, o sea todo, soy como Turner porque forma parte de mi identidad, porque llevo casi toda mi vida trabajando en ello, forma parte de mí, entonces son mis amigas, es mi comunidad, es la gente que conozco, los doctores, simplemente los conoces y has sido parte de eso no, si no hubiera tenido Turner o tal, pues no, entonces, pues ha sido muy rico, he viajado mucho pues por lo mismo, por el Turner, entonces agradezco mucho eso y eso es parte mía, es como parte de mí no, en ese sentido, en mi estilo de vida, de todo, todo, yo a veces pienso, este es pensamiento Turner o mi mente es Turner y así, ya tanto es parte de mí que... hasta me dicen a ver bájale, eso no, no es por tu Turner y yo - ash, no, déjenme que yo diga-, pero no, no, o sea si es parte de mí, pues 100% yo creo que mi personalidad, mi vida pues ha girado alrededor de ello, en positivo gracias a Dios, pero si te puedo decir que un 100%. (Andy-mujer ST, sesión 2, 2020, octubre 10)

Si bien en estos tres casos, encontramos esta identificación y compañerismo con otras mujeres Turner, son más bien la excepción, lejos de lo que se podría esperar

dentro de un grupo de apoyo mutuo, no todas han tenido experiencias y sentimientos tan positivos y afines al compartir con otras mujeres con ST.

Contrastes y afinidades entre las mujeres adultas con ST

Al ser un grupo relativamente pequeño, la mayoría de las mujeres de la investigación han tenido la oportunidad de conocerse y convivir en alguna de las actividades de la Asociación, lo cual ha tenido diversos significados e impactos en cada una. Para la mayoría, poder compartir sus experiencias con otras mujeres que padecen la condición ha formado parte de un proceso terapéutico, de acompañamiento, reflexión e introspección mediante el cual han podido asimilar al ST como parte de sus vidas y construido estrategias para asimilar la condición, sobrellevar las dificultades y mejorar su calidad de vida.

Sin embargo, aunque en la mayoría de los casos las mujeres con ST tienen experiencias similares en torno a las consecuencias de la condición, también resalta en sus narrativas los contrastes que encuentran entre cada una, incluso haciendo críticas y juicios hacia las demás por haber elegido caminos diferentes, o por tener características específicas.

Entre estos juicios se pueden encontrar ciertos reproches hacia las familias por no haber apoyado adecuadamente a algunas chicas, o hacia aquellas de sus compañeras que consideran menos exitosas, pueden juzgarlas como victimistas, poco ambiciosas o infantiles.

Estos juicios pueden derivar de las representaciones que tienen sobre lo que una mujer exitosa y valiosa socialmente debe lograr y aportar, por un lado, en la parte estética y fisiológica, pero también en cuanto a los roles y actividades que deben desarrollar.

Por ejemplo, una mujer adulta debe ser autosuficiente, al menos tener un ingreso económico que le permita cubrir sus necesidades básicas, pero, además, comportarse de cierta manera.

En algunos casos, las mujeres con ST no cuentan con los recursos para ser independientes o para desarrollar sus potencialidades, entendiendo los recursos económicos, como los culturales o familiares, es decir, pueden no tener apoyo de sus familias para estudiar una carrera o emprender un negocio, y en estos casos, pueden ser infantilizadas incluso por otras mujeres con su condición que si tienen ingresos propios o una carrera profesional.

Cada historia es diferente, a cada papá se le respeta mucho, pero te soy sincera, mi mamá por eso, como que no encajó mucho con las demás mamás, porque las demás mamás era como que con la estatura, entonces la verdad decía, -porque a mí es lo que menos me interesa en ti, a mí me interesa que tengas bien tus estrógenos, a mí me interesa que esté bien tu corazón, tu tiroides, tu riñón, que estén bien tus órganos, por dentro, y también por fuera, también en salud mental, estar lo más, tener el autoestima alta, que nadie te sobaje, que nadie te vea abajo, simplemente eres tú, o sea, estar bien por fuera y por dentro, eso es lo más importante-, yo siento que hay muchas que se aíslan, hay muchas que se encierran, en una burbujota, y si no salen de ahí, si va ser muy complicado despues. (Mary, sesión 1, 2020, octubre 10)

Por ejemplo, Mary generaliza a sus compañeras y familias, mencionando que las otras no tomaron buenas decisiones o no priorizaron las cosas más importantes, por lo cual, no han podido salir de su burbuja y desarrollarse socialmente. Mary es una de mujeres Turner que han juzgado con más dureza a sus compañeras, con la intención de darles consejos para mejorar su situación, ha causado conflictos dentro de los grupos al expresar que las demás no son responsables de sí mismas.

Esto puede deberse también, a cierto temor de que se perciba su condición como una discapacidad, sobre todo que sea relacionada con retraso mental o dificultades cognitivas, y que, con esto, pueden ser discriminadas o menospreciadas en ciertos ámbitos, como el laboral, o en sus interacciones fuera de la familia.

También es parte de la evasión de la condición a través de negar la diversidad de consecuencias que se pueden presentar entre las mujeres con ST.

Te comentaba que hay chicas que no se maquillan, se visten como si tuvieran 10 años, como que ese aspecto, no es de una chica de su edad, y no por el tamaño, sino que físicamente, pues no se maquillan, como que ni siquiera quieren tener como una apariencia de una chava de su edad, con la ropa, no sé si también tenga que ver el hecho de que pues nada te queda, pero yo digo que eso también lo arreglas, o sea, si te gusta algo, lo compras y lo arreglas, tampoco es así como -ay, ya no puedo usar eso- y si noto que muchas son como muy inseguras, si les afecta mucho el hecho de no poder ser mamás y siempre se están quejando de eso, y se sienten menos y cosas así y te lo dicen, entonces pues digo, si es feo, porque pues si las entiendes, el hecho de que a mi algo no me afecte, no quiere decir que a las demás no, pero digo yo soy de la idea de que tienes que agradecer que dentro de todo, tú puedes hacer las cosas por ti misma y no tienes que depender de nadie, como en otros síndromes que ya básicamente pues ya eres una carga, a lo mejor suena gacho, pero pues sí, una persona con síndrome de Down, o los que de plano tienen que estar en una silla de ruedas que no pueden ni caminar, pues si está cañón, no? (Nina-mujer ST, sesión 3, 2020, noviembre 13)

En consecuencia, la mayoría de las mujeres con ST que participaron, a pesar de identificarse a sí mismas como “Turner”, no se reconocen como parte de una comunidad ni buscan movilizarse en conjunto para mejorar su situación en torno al ST, aunque participan de las actividades colectivas que realiza la Asociación, no hay como tal una cohesión que busque resolver o aligerar las dificultades que se tienen a nivel estructural derivadas de su condición, por ejemplo, buscando la realización de protocolos de atención médica, o programas de divulgación y concientización en las escuelas.

Esto también se puede observar en las interacciones dentro de los grupos de WA, en donde, si bien el objetivo es acompañarse y apoyarse, también es un medio en donde ocurren conflictos importantes que incluso han perjudicado emocionalmente a algunas de las miembros.

En ese sentido, encontramos también, que algo de los que tiene en común, es la negación o la evasión de la condición y su afán por alejarse de lo que consideran como propio de las Turner, que además perciben como algo negativo.

Es decir, sus juicios hacia las otras, al considerarlas de alguna manera inferiores, es una forma de negarse a sí mismas, en una especie de espejo, en que, a la vez se reconocen en las ellas desde sus experiencias similares como las dificultades en la pubertad, la medicalización, la baja autoestima y los conflictos con la sexualidad y la idea de maternidad, pero por otro lado, al percibir que estas experiencias son particulares de una condición que tiene tantas manifestaciones y que desde los biomédico ha sido clasificada de maneras tan estigmatizantes como “enfermedad rara”, denotando en el imaginario social, nociones negativas que en algún momento las hicieron sentir como “fenómenos”, hacen lo posible por exponerse a sí mismas como lo más lejano posible a esta condición, ya sea por sus características genéticas, al ser mosaicos, por su fenotipo, o por su estilo de vida.

Considerando esto, se puede decir, que parte de la configuración de la identidad de estas mujeres en torno al ST, está en las contradicciones que expresan respecto a la condición, a la vez negándola y a sus consecuencias, al mismo tiempo que se nombran a sí mismas “mujeres Turner”, pero siempre repitiendo “yo soy más normal”. Es decir, se construye un significado complejo y dialectico, en que la negación del ST, se vuelve una confirmación del mismo, pues al ser este elemento una constante en las narrativas es un factor que las identifica como parte del mismo grupo.

Conclusiones

Al analizar las experiencias de estas mujeres considerando su subjetividad y sus percepciones individuales sobre el Síndrome de Turner, encontramos que, si bien cada experiencia tiene sus particularidades, se presentan algunas tendencias generales que dan cuenta de los efectos psicosociales que puede tener el ST.

Por ejemplo, encontramos que la etapa de la pubertad es uno de los momentos más difíciles, en tanto que, se empiezan a reconocer las consecuencias de la condición, lo que puede significar para muchas, una reconfiguración de la identidad y del proyecto de vida.

Asimismo, encontramos la tendencia de la baja autoestima y la autoimagen negativa de las mujeres con ST, que en su mayoría se encuentran inconformes con su cuerpo, pues al evaluarse de acuerdo a los estándares sociales de belleza y feminidad, se consideran poco atractivas e insuficientes como mujeres, debido a las características propias del ST, principalmente por la infertilidad, lo que las lleva a limitar sus interacciones con el sexo opuesto y a sentirse poco aptas para estar en una relación de pareja, al considerar que la maternidad es uno de los valores principales de las mujeres y que es el objetivo prioritario de la sexualidad.

Por último, observamos una tendencia a describirse a sí mismas como “más normales”, tratando de acercarse lo más posible, al menos en el discurso, a lo que consideran como propio de una mujer adulta regular. Esta misma tendencia, las lleva a compararse con otras mujeres Turner, procurando destacarse dentro del grupo, en muchas ocasiones, mirando con cierto desprecio a las demás.

Considerando estas tendencias, podemos concluir, que aunque en todas las narrativas las mujeres con ST plantean que el Síndrome de Turner es una condición de vida, no una discapacidad, ni una enfermedad, y que no hay razones para verlo como algo negativo, la mayoría siguen haciendo lo posible por evadir y negar la condición y sus consecuencias, construyendo su identidad con base en estas contradicciones, por un lado, reconociendo las afectaciones del ST, por otro lado, procurando destacar lo que consideran que las hace “más normales”, al final, se entiende que, consideran que las características del Síndrome de Turner, no forman parte de la norma, y les dan un sentido negativo.

CONCLUSIONES GENERALES

Encontramos que el Síndrome de Turner es una condición compleja, no sólo en lo que se refiere a sus consecuencias fisiopatológicas y características fenotípicas, sino en cuanto a sus implicaciones socioculturales y psicoemocionales.

El Síndrome de Turner ayuda a vislumbrar la complejidad de los procesos de salud, enfermedad y atención, primero, en cuanto a las dificultades estructurales que existen para la detección y atención de enfermedades y raras y condiciones genéticas, tales como el ST, pues en México, aún son pocos los especialistas de la salud que se dedican a la investigación y atención de este tipo de padecimientos, lo que deja ver algunas de las deficiencias de los sistemas de salud pública, tanto en el área de enseñanza e investigación, como en el de atención a pacientes.

En ese sentido, el Síndrome de Turner, es una condición que se puede abordar desde distintas miradas al recuperar las experiencias de diferentes grupos de actores que se ven involucrados en los procesos que esta condición conlleva, además de reconocer que el contexto, no sólo familiar, sino de la estructura social en el que se desarrollan dichos procesos, es decir, las instituciones de salud, la formación de los médicos, así como las representaciones culturales en torno a ciertas condiciones médicas, tendrán diferentes implicaciones en las experiencia de padecimiento.

Así pues, aunque el ST es una condición que se vive y expresa en el cuerpo de cada una de estas mujeres, sus consecuencias van mucho más allá de sus signos y síntomas, pues tiene un importante impacto en las estrategias de socialización, no sólo de las mujeres que lo portan, sino de todo su núcleo familiar.

Es decir, si bien el ST es una condición que causa diversas afectaciones en la salud, las representaciones socioculturales en torno al padecimiento pueden denotar situaciones tabúes, pues la manera en que se nombra y se clasifica, -Síndrome de Turner- puede relacionarse con padecimientos como el Síndrome de Down, que a

su vez se relaciona con discapacidad o retraso mental. Asimismo, su clasificación dentro de los esquemas médicos, hacen pensar en lo raro y lo deforme, volviéndolo una condición estigmatizante.

En ese sentido, la familia se ve influenciada por las nociones biomédicas, así como por las construidas socioculturalmente respecto a distintas categorías que convergen en la construcción social del Síndrome de Turner. En ese sentido, puede causar ciertos conflictos en las representaciones de nociones tales como, la talla baja, e incluso la categoría mujer, a las cuales cada una de las actrices que conforman esta investigación han dado un significado a partir del entramado de relaciones sociales en que se han desarrollado, tanto con su familia, con otras mujeres con ST, con médicos, así como con otras personas ajenas a la condición, con base en lo cual van configurando su identidad como mujeres “Turner”.

En ese sentido, estas relaciones sociales y redes de apoyo se fueron construyendo durante las diferentes trayectorias de atención, pues cada una de las etapas y los actores involucrados fueron aportando algo en la conformación de las estrategias de atención para afrontar las diferentes consecuencias de esta condición.

Es en las trayectorias de atención donde podemos reconocer los roles que cada actor fue desempeñando, así como también las estrategias que cada familia fue construyendo para adaptarse a la atención del Síndrome de Turner, pero también, las dificultades y conflictos que esta reorganización causó en la dinámica familiar, provocando que el padecer del ST, se extienda en otros miembros, como las madres o hermanos.

Dentro de las experiencias relativas a las instituciones, tratamientos y especialistas médicos, podemos encontrar tendencias interesantes que nos ayudan a dar cuenta de la realidad respecto a la atención médica enfocada al ST en México, pues la diversidad de edades y lugares de residencia de las participantes, proporcionan un panorama amplio al respecto.

En ese sentido, considerando que el diagnóstico más antiguo dentro de la muestra fue hace más de cincuenta años, y el más reciente fue hace aproximadamente siete años, reconocemos que el desconocimiento de los médicos respecto al ST aún es notorio, sumado a esto, la ausencia de un registro oficial de los casos de esta condición en nuestro país obstaculiza el acceso a la información clara y fidedigna al respecto, lo cual, se traduce en mayores dificultades para el diagnóstico y atención de las niñas y mujeres con ST, y sobre todo, para el entendimiento de lo que representa esta condición en términos de salud pública.

Sobre esto, una consideración importante que surge de esta investigación, es la necesidad de que las instituciones de salud, así como los médicos tratantes de las mujeres con ST, colaboren para generar una base de datos que contribuya a un mejor conocimiento sobre la incidencia de esta condición, así como los rangos de edades en que se genera el diagnóstico, la prevalencia de afecciones de salud asociadas, mortalidad, entre otros ítems que sean de interés y utilidad, tanto para las pacientes y familias, como para los mismos especialistas de la salud.

Acorde con esto, en las experiencias de las mujeres más jóvenes, todavía se generan diversas problemáticas para llegar a un tratamiento adecuados, por lo que, la búsqueda de tratamientos especializados sigue siendo una parte importante de las trayectorias de atención, en donde las madres todavía son las más involucradas.

Es decir, no se podría hablar de un progreso lineal en cuanto al diagnóstico y atención se refiere, pues no hay diferencias sustanciales entre las experiencias de las mujeres mayores, con las de las jóvenes, sin embargo, las investigaciones y los programas de divulgación si han incrementado, principalmente por la creación de los grupos de apoyo para mujeres con ST, así como los grupos creados por las madres de niñas y mujeres con esta condición.

En ese sentido, podemos ver que las madres siguen generando estrategias para afrontar las diferentes dificultades que surgen de esta condición, si bien siendo las principales cuidadoras, también organizando a los diferentes miembros del grupo familiar o de las redes de apoyo, o incluso pidiendo un mayor involucramiento de

los médicos tratantes en la atención integral de las complicaciones que pueden surgir del ST.

Lo que da cuenta de las dificultades a las que las familias se enfrentan cuando uno de sus miembros es diagnosticado con una condición crónica, la reestructuración de los roles, la búsqueda de redes de apoyo, los impactos indirectos en la salud de todos los involucrados, particularmente de las madres, quienes no sólo asumen los cuidados y la toma de decisiones en torno al manejo de la enfermedad, sino que, en el caso del ST, observamos que las madres pueden llegar a asumirse como protagonistas del padecimiento, al sentir que la condición ha tenido mayor impacto en ellas por la diversidad de consecuencias que han debido enfrentar en torno al ST, como dejar su empleo para atender y acompañar a sus hijas, reconfigurar sus expectativas y proyectos de vida con relación a sus hijas, o desatenderse a sí mismas y a sus otros hijos para enfocarse en los cuidados de sus hijas con ST.

Asimismo, en relación con esto, encontramos que se pone poca atención a las afectaciones que tienen los hermanos cuando son desplazados por la hermana con ST, sobre todo cuando los hermanos se llevan pocos años, lo que puede causarles dificultades de socialización y propiciar el desarrollo de conductas de riesgo por no tener la atención de sus padres. Por su parte, los hermanos mayores que ya tienen cierto grado de autonomía son a quienes se les asignan labores de apoyo a la cuidadora, como la realización de las tareas domésticas, o incluso la contención emocional a sus madres y otros miembros del grupo familiar. Lo que, en ambos casos, ya sea que los hermanos sean relegados, o que sean involucrados como cuidadores, existen impactos importantes en el desarrollo de su personalidad.

Esto puede ocasionar conflictos en sus relaciones fraternales, a causa de que sus cuidados se ven interrumpidos o limitados, y pueden entrar en una competencia con su hermana con ST por la atención de sus padres, lo que, a su vez, genera relaciones complicadas entre las madres y sus otros hijos, es decir, al mediano o largo plazo, estas situaciones pueden crear vínculos disfuncionales o conflictivos entre la madre y los hijos desplazados, causándoles problemas emocionales por que pueden generar sentimientos de culpa al sentir que los abandonaron.

Por otro lado, se puede observar la relación madre-hija, que en algunos casos puede ser conflictiva o de codependencia, pero en todas las experiencias, se observa que las madres con sus hijas con ST construyen un vínculo que es más estrecho que con otros hijos, esto puede deberse al acompañamiento de las madres en los seguimientos médicos, o a las representaciones que algunas familias tienen sobre la falta de autonomía de las mujeres con ST, pues pueden percibirlas como más dependientes.

En ese sentido, algunas de las madres también suelen esperar a cambio, que sus hijas con ST les hagan compañía y estén cerca de ellas en su vejez, volviéndose un círculo vicioso de codependencia.

En el mejor de los casos, se construye una relación armónica de compañerismo en que ambas cuidan una de la otra de manera voluntaria y gustosa. Y en todos los casos, las relaciones madre-hija han sido de apoyo y han tenido por objetivo mejorar la calidad de vida de las mujeres con ST.

Otro de los hallazgos importantes, nos devuelve al análisis de la carrera moral y el estigma, con las múltiples estrategias individuales y familiares para evadir, negar u ocultar la condición, o sus síntomas. Pues esto también es una tendencia dentro de las diferentes experiencias, ya que, en todos los casos, las familias o las mismas mujeres buscan la manera de reducir la estigmatización que el ST puede traer consigo.

Respecto a esto, existen diversas estrategias, por ejemplo, algunas familias deciden no hablar sobre el ST, es decir, no decirle a la gente que tienen el síndrome, para con esto, evitar la discriminación o condescendencia, ya que, al ser una condición poco conocida, las representaciones sobre la misma pueden estar relacionadas con discapacidades o deformidades.

Sin embargo, esta estrategia puede llevar al aislamiento de las familias al no poder construir una red sólida de apoyo para afrontar las consecuencias del ST.

Otra de las estrategias puede ser, evadir las consecuencias de la condición, es decir, si bien no se oculta que se padece, algunas de las mujeres optan por no llevar seguimientos médicos o suspender sus tratamientos para no sentir que el ST está interfiriendo con su vida cotidiana. Pero estas decisiones pueden llevar al agravamiento o desarrollo de padecimientos asociados a la condición.

Por otro lado, algunas de las mujeres se esfuerzan en negar los signos y síntomas del ST, por ejemplo, convenciéndose de que no se ven cómo otras mujeres con ST o de que ellas no tienen problemas de salud, con esto, buscan reducir la ansiedad que provoca el saberse diferentes a otras mujeres, pero que, al mismo tiempo, la negación puede perjudicar la asimilación y atención integral de las problemáticas de salud que derivan del ST.

En otro aspecto, el ST amplifica las implicaciones psicosociales que pueden tener ciertas representaciones de feminidad y del “ser mujer”, pues, si bien para las mujeres en general, los estereotipos y roles sociales atribuidos al género femenino pueden derivar en ansiedades por encajar en los cánones de belleza, en el caso de las mujeres con ST, el impacto es mucho mayor, pues ellas tienden a asumirse a sí mismas como mujeres con deficiencias corporales, las cuales interiorizan y somatizan resultando en diversas problemáticas de socialización y autoestima, que pueden generarles problemas psicológicos.

En ese sentido, las mujeres con ST, tienden a tener baja autoestima y una autopercepción negativa, tanto por sus propias representaciones de feminidad y belleza, como por lo relativo a la infertilidad, pues para la mayoría de ellas, la capacidad reproductiva es uno de los valores más importantes de las mujeres. Esta noción también se reafirma a través de las angustias que algunas de las madres, e incluso algunos médicos manifiestan, ya que suelen manejar esta condición como una de las consecuencias más problemáticas del ST.

Pero también, estas mismas condiciones pueden derivar en estrategias de resignificación y nuevas formas de ser y estar como mujeres Turner. Por lo que, nos lleva a cuestionar y resignificar las prácticas y representaciones de maternidad, de

las mismas mujeres con ST que aspiran ser madres, que sufren por esta limitación fisiológica y encuentran otras formas de suplir sus deseos por maternar a través del cuidado de otros.

Por último, esta investigación también nos muestra la complejidad de significados y relaciones que surgen de los grupos de apoyo, que, en relación con el estigma, las mujeres que participan de estas dinámicas, pueden tener sentimientos encontrados respecto a sus compañeras, pues, por un lado, las se sienten comprendidas y apoyadas por las mujeres que atravesaron por experiencias similares en torno al ST, pero por otro lado, observar las dificultades y características que tienen las demás derivadas del ST, las hacen evadirse a sí mismas y construir discursos en donde se describen a sí mismas alejándose lo más posible de las condiciones que consideran como negativas y que son propias del Síndrome de Turner, entrando en contradicciones cuando mencionan que el ST no es una enfermedad que deba verse como algo malo, al mismo tiempo que huyen de sus características para presentarse a sí mismas como más cercanas a la “normalidad”.

En síntesis, la tesis de esta investigación, considerando los hallazgos de cada uno de los bloques analíticos, es que, el Síndrome de Turner resulta en una experiencia de vida compleja, en que, si bien la condición no es el centro de las vivencias, si se halla presente en las diferentes etapas de la vida, afectando los diferentes aspectos de esta, es decir, el ST, crea un entramado de condiciones psicosociales que, por un lado se ven reforzadas por los discursos biomédicos, pero por el otro, los supera, a través de las estrategias cotidianas para su atención.

En cuanto a lo relativo a las trayectorias de atención, considerar que el ST, en su categoría de enfermedad rara, y al tener características tan amplias y diversas, es, además de difícil de diagnosticar y atender, compleja de manejar desde las representaciones sociales que se pueden construir en torno a la condición, incluso desde los discursos médicos, que pueden tender a enfatizar los problemas de aprendizaje o la infertilidad, generando dificultades en el afrontamiento relativo a las

emociones y el desarrollo de habilidades sociales, tanto de las mujeres que lo padecen, como de sus familias.

En ese sentido, respecto a la socialización y la estructura familiar, encontramos que el ST, más allá de sus complicaciones en la salud de sus portadoras, es una condición que afecta la organización de los roles familiares e influye en las maneras en que las mujeres con esta condición se relacionan con el mundo, así como su autopercepción.

Por último, como consecuencia de lo anterior, el ST, genera ciertas complicaciones a las mujeres con esta condición que se ven aumentadas respecto a las condiciones de las mujeres en general, sobre las expectativas y roles de género, en donde se habla de ciertas características de feminidad, incluyendo la maternidad como el aspecto más importante en estas nociones, y que se percibe como un sentimiento de ser incompletas, cuando no se cumple con esto, no sólo en lo biológico, sino, sobre todo, en lo social.

Asimismo, de los resultados podemos inferir nuevos temas de investigación que profundicen aún más la complejidad de problemáticas que surgen del padecer Síndrome de Turner.

Por ejemplo, el tema de los cuidados, considerando la importancia que estas labores tienen en la atención de las niñas y mujeres con ST, profundizar en las diversas aristas en torno a este tema, reconociendo, además, que en la mayoría de los casos, son las madres quienes se encargan de esto, pensar no sólo en lo que deben dejar para hacer frente a estas actividades, sino en lo que representa para ellas dedicarse a esto, y en relación con los roles de género, encontrando que aún existe una fuerte interacción entre la maternidad y los cuidados, relación que a su vez, está fuertemente vinculada a la identidad femenina.

Por otro lado, la situación relativa a la sexualidad de las mujeres con ST, que, si bien se toca dentro de esta investigación, sería interesante profundizarla desde

diferentes perspectivas, iniciando por una mayor atención de la biomedicina respecto a las posibles dificultades que el ST puede ocasionar en el funcionamiento de la respuesta sexual, considerando que hay una deficiencia en la producción de hormonas y en el desarrollo gonadal. En ese sentido, ver más allá de la infertilidad, y estudiar lo referente al placer y deseo sexual, como parte de las consecuencias fisiopatológicas del síndrome, daría cuenta de que, las mujeres merecen plenitud sexual, y no solamente pensar en su posible aspiración de maternidad.

En relación con esto, sería interesante explorar las diferentes prácticas y representaciones de la feminidad, considerando a las personas que padecen un trastorno del desarrollo sexual, pues, en estos casos, las condiciones son muy diferentes a lo que ocurre con grupos de la comunidad LGBTQ+ que son muy estudiados. Es decir, visibilizar los conflictos, contradicciones y resignificaciones que pueden presentarse en la construcción de una identidad de género cuando se presentan ambigüedades fisiológicas en la sexualidad.

También, al profundizar en lo relativo de la corporalidad y las representaciones de feminidad, podemos encontrar que, en algunos de los casos, las mujeres con ST, pueden contemplar o recurrir a tratamientos e intervenciones estéticos, así como otros procedimientos, como de reproducción asistida, para acercarse a las representaciones de “normalidad” que han construido sobre lo que se espera socialmente de una mujer, ya sea sobre la apariencia física, como sobre el rol de la maternidad. En ese sentido, sería relevante ahondar sobre la priorización de la estética y la reproducción sobre la salud, y los dilemas bioéticos que esto puede conllevar, pues en algunos casos, someterse a estos procedimientos, puede derivar en complicaciones importantes en su salud y bienestar integral.

Otro tema interesante para profundizar los resultados de investigación podría ser sobre las dificultades de diagnóstico y atención de las enfermedades raras, y las implicaciones padecer de por vida, una condición médica con múltiples afecciones de las cuales se desconoce el origen y pronóstico. Que si bien, hay estudios sobre enfermedades crónicas, la estigmatización que puede existir en el caso de las enfermedades denominadas raras, o poco frecuentes, puede incrementar algunas

de las dificultades psicosociales de quienes las padecen, aún más, cuando son niños los portadores, pues las afectaciones en el desarrollo infantil también son interesantes para el análisis desde las ciencias sociales.

Por otro lado, lo que corresponde a las relaciones intrafamiliares cuando hay un infante con una condición médica, considerando las consecuencias de cada uno de los miembros, pues, si bien, se pone mucho énfasis en las madres como cuidadoras principales, los hermanos también se ven afectados, pero en el caso de los padres, cuando se hayan presentes, pareciera que permanecen al margen de la situación, pero poco se habla sobre cómo puede impactarles la complejidad de estas circunstancias, pueden ser anulados en los cuidados y relegados a lo económico, reproduciendo también roles de género, que limitan igualmente el desarrollo pleno de su paternidad.

Para finalizar, apuntamos que, los resultados planteados en esta investigación, si bien rescatan lo más relevante de los hallazgos derivados de un largo periodo de trabajo de campo y procesamiento de la información, no alcanzan a explicar la totalidad y complejidad de las problemáticas que surgen del padecer el Síndrome de Turner, sin embargo, son un buen punto de partida para continuar explorando lo relativo a esta condición más allá de sus consecuencias y características biológicas y clínicas.

BIBLIOGRAFÍA

- Aguilar, M. J. (2017). *Aspectos cognitivos y afectivos de la Teoría de la Mente en niñas y adolescentes con diagnósticos de Síndrome de Turner. Relaciones con cariotipo y producción de estrógenos* (Tesis Doctoral). Universidad Nacional del Mar de la Plata. Argentina.
- Agulla Lucía. (2017) "Percepción parental del funcionamiento psicosocial de niñas y adolescentes con diagnóstico de Síndrome de Turner". Descargado de RPsico, Repositorio de Psicología. Facultad de Psicología - Universidad Nacional de Mar del Plata. Fecha de presentación: 18/09/17
- Aracena Mariana (2003). *Cardiopatías genéticas y síndrome malformativos genéticos*. Revista chilena de pediatría. Rev. chil. pediatr. v.74 n.4 Santiago jul. 2003.
- Arredondo, Armando. (2010). Factores asociados a la búsqueda y uso de servicios de salud: del modelo psicosocial al socio-económico. *Salud mental*, 33(5), 397-408. Recuperado en 29 de enero de 2024, de http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0185-33252010000500004&lng=es&tlng=es.
- Barberá Beatriz (2010). *Diferenciación sexual y su patología*. Complejo hospitalario universitario de Albacete. Seminario. España.
- Berger y Luckman (2003), *La construcción social de la realidad*, Argentina, Amorrortu editores.
- Bueno, F. P., Pérez, J. A., & Ríos, P. G. (2015). Reemplazo estrogénico en pacientes con síndrome de Turner. *Perinatología y Reproducción Humana*, 29(3), 122-129.

- Canguilhem Georges, (1971), Lo normal y lo patológico. Siglo XXI. Argentina.
- Carbajal (2015). Enfermedades raras. Instituto Nacional de Pediatría. México.
- Castro, Roberto La lógica de una de las creencias tradicionales en salud: eclipse y embarazo en Ocuituco, México. *Salud Pública de México*, vol. 37, núm. 4, julio-agosto, 1995, pp. 329-338 Instituto Nacional de Salud Pública Cuernavaca, México
- Citro, S. (2004). La construcción de una antropología del cuerpo: propuestas para un abordaje dialéctico. In *VII Congreso Argentino de Antropología Social* (pp. 25-28).
- Csordas, T. J. (2002). Somatic modes of attention (Spanish). En Citro, Silvia, (coord.) (2011) *Cuerpos plurales. Antropología de y desde los cuerpos*. Buenos Aires, Ed. Biblos. Pp. 83- 104.
- Csordas, Thomas (1990) "Embodiment as a paradigm for Anthropology", *Ethos*, 18: 5-47.
- Chvatal, V. L. S., Böttcher-Luiz, F., & Turato, E. R. (2009). "Respostas ao adoecimento: mecanismos de defesa utilizados por mulheres com síndrome de Turner e variantes". *Archives Of Clinical Psychiatry* (São Paulo), 36, 43-47}
- Dal Fior, M. M., & da Costa, E. G. (2020). Educação Especial e suas contribuições com enfoque na Síndrome de Turner: um relato de experiência. *Kiri-Kerê-Pesquisa em Ensino*. Brasil
- Domínguez, et. Al. (2013). Síndrome de Turner. Experiencia con un grupo selecto de población mexicana. *Bol Med Hosp Infant Mex* 2013;70(6):467-476.
- Donovan JL, Blake DR. (1992). Patient non-compliance: deviance or reasoned decision-making? *Soc Sci Med*. 1992 Mar;34(5):507-13. doi: 10.1016/0277-9536(92)90206-6. PMID: 1604357.

- Esteban, M. L. (2016). Antropología del cuerpo, itinerarios corporales y relaciones de género. *Perifèria. Cristianisme, postmodernitat, globalització*, 3(3).
- Esteban, ML (2013). Antropología del cuerpo. Edicions Bellaterra, Madrid. Primera parte: La teoría social y feminista del cuerpo. Pp 23-69. *Aplicaciones teóricas y prácticas*. Osalde asociación por el derecho a la salud. Bilbao
- Esteban, ML (2007). Antropología, Sistema médico científico y desigualdades de género en salud. En: Esteban, ML (Ed). *Introducción a la antropología de la salud*.
- Esteinou, R. (2015). Autonomía Adolescente y Apoyo y Control Parental en Familias Indígenas Mexicanas. *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud*, 13 (2), pp. 749-766.
- Esteinou, Rosario, Familia y diferenciación simbólica. *Nueva Antropología*, vol. XVI, núm. 55, junio, 1999, pp. 9-26 Asociación Nueva Antropología
- Freitas, Rebeca Louise, Pevas Lima. (2016) Meu corpo (in)finito e (in)completo : vivências da corporeidade na Síndrome de Turner. (Tesis Mestría). Universidade Federal do Amazonas. Brazil.
- Gillet, Silvana; Aguilar, María José; López, Marcela. (2010) Influencia del estilo de relación materno-filial en el desarrollo psicosocial de niñas y adolescentes con diagnóstico de Síndrome de Turner. Perspectivas en Psicología: *Revista de Psicología y Ciencias Afines*, vol. 7, núm. 1, noviembre, 2010, pp. 95-102 Universidad Nacional de Mar del Plata Mar del Plata, Argentina
- Goffman, Erving. (1993). (Primera edición 1963). Estigma. La identidad deteriorada. Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Grau, C., & Fernández Hawrylak, M. (2010). Familia y enfermedad crónica pediátrica. In *Anales del sistema sanitario de Navarra* (Vol. 33, No. 2, pp. 203-212). Gobierno de Navarra. Departamento de Salud.
- Juliano, Dolores (2010) «El cuerpo fluido. Una visión desde la antropología». *Quaderns de psicologia. International journal of psychology*, [en

línea], 2010, Vol. 12, n.º 2, pp. 149-60, <https://raco.cat/index.php/QuadernsPsicologia/article/view/215013> [Consulta: 18-11-2021].

- Lagarde Marcela (2000). *Claves feministas para la autoestima*. Cuadernos inacabados. Madrid.

- Lagarde Marcela (1998). *Identidad genérica y feminismo*. Instituto Andaluz de la Mujer, Sevilla.

- Llanes, L. L. (2016). ¿Paradojas en la atención a la sexualidad de personas con enfermedades endocrinas? *Revista Cubana de Endocrinología*, 27(1).

- López Carolina y Aguilar María (2009). Vulnerabilidad social en el síndrome de Turner: Interacción genes-ambiente. *Psicologia ciência e profissão*, 2009, 29 (2), 318-329. Brasil/Argentina.

-López-Siguero, Juan Pedro (2020) Síndrome de Turner: transición y calidad de vida en la edad adulta *Rev Esp Endocrinol Pediatr* 2020; 11

- Machado, Adriana, et. Al, (2018), Características psicosexuales de mujeres con síndrome de Turner tratadas con hormona de crecimiento, *Revista Sexología y Sociedad*. 2018; 24(1) 45 -55 ISSN 1682-0045, Cuba.

- McCauley, Et. Al. (2001). Psychosocial Development in Adolescents with Turner Syndrome. *Developmental and Behavioral Pediatrics* Vol. 22, No. 6, December 2001. E.U.A.

- Menéndez, Eduardo L. (2005) Intencionalidad, experiencia y función: la articulación de los saberes médicos. *Revista de Antropología Social*, vol. 14, 2005, pp. 33-69 Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España

- Menéndez, E. L. (2009) "Lazos, redes y rituales sociales o las desapariciones melancólicas" en Menéndez 2009:241-298

- Menéndez, E. L. (2009). Modelos, saberes y formas de atención de los padecimientos.

- Menéndez, E. L. (2018) Autoatención de los padecimientos y algunos imaginarios antropológicos. *Desacatos* 58, septiembre-diciembre 2018, pp. 104-113
- Moral, J., & Ortega, M. E. (2009). Representación social de la sexualidad y actitudes en estudiantes universitarios mexicanos. *Revista de Psicología Social*, 24(1), 65-79.
- Moreno, et. Al. (2003). Síndrome de Turner y trastornos psiquiátricos. A propósito de un caso. *Psiquiatría biológica*. Vol. 6.Núm. 6, pp. 203-297. Noviembre 2003. España.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr*, 101(2), 133-142.
- Núñez, B. A., Rodríguez, L., & Lanciano, S. (2012). El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad. *Siglo Cero: Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, ISSN 2530-0350, Vol. 36, N° 216, 2005, págs. 50-74
- Ochoa, B., & Lizasoáin, O. (2003). Repercusiones familiares originadas por la enfermedad y la hospitalización pediátrica. *Revista Osasunaz*, 5, 87-99.
- Osorio C. Rosa María. (2017) El significado del diagnóstico en la trayectoria del enfermo reumático: De la incertidumbre a la disrupción biográfica, *Salud Colectiva*. 13 (2):211-223. Universidad Nacional de Lanús.
- Osorio C. Rosa María, (2016) La cultura de atención médica materna en las enfermedades infantiles, en Campos-Navarro, Roberto (coord.) *Antropología médica e interculturalidad*. México, McGraw-Hill. pp. 201-213.
- Osorio C., Rosa María (2014) Estrategias de autoatención en los procesos de cronicidad y discapacidad. La trayectoria del padecimiento en un caso de infarto cerebral, en José Ma. Uribe Oyarbide y Enrique Perdiguero-Gil (eds.). *Antropología*

Médica en la Europa meridional. 30 años de debate sobre pluralismo asistencial. Tarragona, Medical Anthropology Research Center. Publicacions URV pp. 193-220.

- Osorio C., Rosa María, (2001), *Entender y Atender la enfermedad. Los saberes maternos frente a los padecimientos infantiles.* México, Conaculta-CIESAS-INI- INAH. Pp. 13-48 y 157-240.

- Ortega Torres, M. J., Torres Romero, J. C., & Ángel Osorio, J. (2019). Capítulo 3: Cariotipo Humano. *Libros Universidad Nacional Abierta Y a Distancia*, 34 - 64. Recuperado a partir de <https://hemeroteca.unad.edu.co/index.php/book/article/view/3134>

- Palomar Vereas, C. (2005). Maternidad: historia y cultura. *La ventana. Revista de estudios de género*, 3(22), 35-67.

-Prieto, M. C. V. (2015). Representación social de la sexualidad femenina: una interpretación a partir de la perspectiva de género. *Sociológica México*, (33), 153-182.

- Páramo-Rodríguez, L., Cavero-Carbonell, C., Guardiola-Villarraig, S., López-Maside, A., Sanjuán, M. E. G., & Zurriaga, Ó. (2023). Demora diagnóstica en enfermedades raras: entre el miedo y la resiliencia. *Gaceta Sanitaria*, 37, 102272.

- Profeccional Growing (2028) Las enfermedades raras y sus consecuencias psicosociales.España
https://blogs.comillas.edu/fei/wpcontent/uploads/sites/7/2018/02/Las-ER-y-consecuencias-psicosociales_aportaciones.pdf

- Radkowska-Walkowicz, Magdalena (2019), Being a girl with a rare disease: an anthropological investigation on Turner Syndrome. in *"SALUTE E SOCIETÀ"* 3/2019, pp. 94-106.

- Rodríguez-Sánchez, J. A., & Somavilla, M. J. R. (2022). Ver para pensar. *Dynamis: Acta Hispanica ad Medicinae Scientiarumque Historiam Illustrandam*, 42(2), 473-499.
- Romay Coca, J. (2019). Enfermedades Raras. Contribuciones a la investigación social y biomédica.
- Rosato Ana y Angelino María, (2019). Discapacidad e ideología de la normalidad. Desnaturalizar el déficit. Noveduc, colección: (dis) capacidad. Facultad de Trabajo Social, UNAM, México.
- Rumeu, O. L. (2009). Discapacidad y familia: el papel de los hermanos. In *El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación, Pamplona-Iruñea, 29, 30 de junio y 1 de julio de 2009* (pp. 653-660). Universidad Pública de Navarra=Nafarroako Unibertsitate Publikoa.
- Sartori, M. S. (2014). Problemas interpersonales en mujeres con diagnóstico de síndrome de Turner: aportes desde el modelo biosocial-evolutivo de Millon.
- Serradas Fonseca, M. (2003). La pedagogía hospitalaria y el niño enfermo: Un aspecto más en la intervención socio-familiar. *Revista de pedagogía*, 24(71), 447-468.
- Tiro Diana, y Guerrero Rocío, (2013). Síndrome de Turner cariotipo 46XY. *Rev Mex Reprod* 2013;5:192-194.
- Shum y Conde (2009) *Género y discapacidad como moduladores de la identidad*. Feminismo/s 13, junio 2009, pp. 119-132
- Vega, Nancy (2013), Panorama epidemiológico sobre alteraciones sexuales congénitas ligadas a cromosomas. México 2009-2013. http://www.censia.salud.gob.mx/contenidos/descargas/transparencia/estudios/Nancy_Vega_PANORAMA_EPIDEMIOLOGICO2009-2013_DEF.pdf , consultado 30 de marzo 2020. México

-Velasco, et. Al. (2006). Complicaciones materno-fetales en pacientes con síndrome de Turner. Reporte de dos casos manejados con donación de óvulos. *Revista Colombiana de Obstetricia y Ginecología* Vol. 57 No. 2. 2006. (117-123)

-Yepes-Delgado, Carlos Enrique, Giraldo-Pineda, Álvaro de Jesús, Botero-Jaramillo, Natalia, & Guevara-Farías, Jairo Camilo. (2018). En búsqueda de la atención: necesidades en salud, itinerarios y experiencias. *Hacia la Promoción de la Salud*, 23(1), 88-105. <https://doi.org/10.17151/hpsal.2018.23.1.7>

-Zabaletta, V., Gorostegui, M. E., Gasparri, G., Aguilar, J. M., & López, M. C. (2011). Factores protectores y de riesgo en el estrés escolar. Implicancias en el Síndrome de Turner. *PSIENCIA: Revista Latinoamericana de Ciencia Psicológica*, 3(1), 30-37.

- Zacharin Margaret, et. Al. (2012). Las Hormonas y yo. Síndrome de Turner. Australia-Asiático de Endocrinología Pediátrica (APEG).

- Secretaría de Salud, 30 de septiembre 2015<https://www.gob.mx/salud/acciones-y-programas/sindrome-de-turner-conoce-esta-alteracion-genetica-que-afecta-a-ninas-y-mujeres>, consultado 1 de abril 2020. México.

- Secretaría de Salud (2012), Guía de práctica clínica, diagnóstico, tratamiento y cuidado de la salud en niñas y mujeres con síndrome de Turner. México.http://www.csg.gob.mx/descargas/pdf/priorizacion/enfermedadesraras/Listado/LISTADO_ENFERMEDADES_RARAS.pdf?fbclid=IwAR1CrM5usSLErOw988k3DkWq2LADNZQpisPPDILmox41cBrsNsn8j8qNzj8, consultado en mayo 2020.

[https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/563144/Alteraciones Sexuales Cong_nitas Ligadas a Cromosomas 2020.pdf](https://www.gob.mx/cms/uploads/attachment/file/563144/Alteraciones_Sexuales_Cong_nitas_Ligadas_a_Cromosomas_2020.pdf). Consultado el 10 de enero de 2023.

PHAO. ONU. <https://www.paho.org/es/relacsis/foro-dr-roberto-becker/definicion-sindrome-down-enfermedadcondicion#:~:text=El%20s%C3%ADndrome%20por%20definici%C3%B3n%20es,tener%20o%20no%20causas%20conocidas>. Consultado en enero de 2023.