

Andrea Pardo Salvador
Celebremos juntas nuestra X
Categoría adulta
31 de julio de 2022

De la infantilización de la mujer con Síndrome de Turner

Las mujeres somos grandes conocedoras del paternalismo condescendiente que permea nuestra sociedad. Aquellas con Síndrome de Turner, ya sea por nuestra fisonomía «infantiloide», menor estatura, o supuesta—aunque no demostrada—inferioridad intelectual¹, lo sentimos de forma aún más acusada si cabe. Y es que nos pasamos la vida siendo definidas por otras personas, especialmente desde el ámbito clínico. Ya en 1994, la estadounidense Jana L. Orten decía lo siguiente en su artículo *Women with Turner's Syndrome: helping them reach their full potential* (Mujeres con Síndrome de Turner: ayudándolas a alcanzar su máximo potencial): «En última instancia, las mujeres con ST [Síndrome de Turner] deben tomar el control de la definición de sus identidades. Deben realizar los estudios, escribir los artículos y pronunciar los discursos que cuenten al mundo quiénes son y qué saben hacer» (239). Con el presente ensayo, pretendo analizar las maneras en que se infantiliza, es decir, se confiere cualidades infantiles a las mujeres adultas con Síndrome de Turner, truncando así sus oportunidades de desarrollar una vida adulta plena y satisfactoria.

Antes de comenzar a desarrollar el tema en profundidad, cabe señalar que la base de los principales factores de represión que aquejan a las mujeres con Síndrome de Turner es común al resto de mujeres, sobre todo si comparten algún tipo de diversidad funcional. La única diferencia es que, como veremos más adelante, en el caso de las mujeres con Síndrome de Turner se particulariza. Este común denominador es el patriarcado contextualizado en la sociedad capitalista en que vivimos, el cual desmerece el trabajo femenino, desvaloriza a las mujeres «estériles» por su imposibilidad de reproducir la fuerza de trabajo, y obstaculiza el crecimiento de personas con capacidades no hegemónicas.

Ya en un párrafo anterior se ha introducido la problemática de la medicalización. Bajo ningún concepto pretendo desprestigiar a la medicina, que tanto ha hecho por todas nosotras, pero es innegable que nuestras identidades se encuentran altamente patologizadas: existe una tendencia a medir nuestra valía según lo cerca o lo lejos que nos encontremos del ideal XX y, actualmente, parece que el fin último de nuestros tratamientos sea convertirnos en «mujeres completas». Esto se determina asegurando el óptimo desarrollo de nuestros caracteres sexuales secundarios e intentando a toda costa que seamos capaces de gestar. Nuestros cuerpos, por ser funcionalmente diversos y con la agravante de haber sido socializados en la feminidad, resultan incómodos y deben ser modelados para mayor palatabilidad de aquellos que nos rodean, principalmente hombres. Podemos afirmar entonces, como sentenció claramente Isadora Lins França en su artículo *Ahora, es toda una mujer: un análisis del caso de Edinanci Silva en los medios latinoamericanos*, que «[l]a infantilización surge, así, en alusión al cuerpo de una mujer que “no menstrúa”, “no tiene senos”, o “no puede concebir un hijo”» (38).

Hace mucho que las mujeres con Síndrome de Turner trascendimos el discurso de la completitud. Tenemos muy claro que no somos defectuosas, y que nuestros diagnósticos no

¹ «Sólo el 10% poseen cierto grado de [dificultad cognitiva] o trastornos del lenguaje» (López y Aguilar, 2009: 323).

nos definen. Sin embargo, sí marcan la forma en que nos relacionamos; gran parte de nosotras todavía se plantea la necesidad de comunicar nuestra situación a familias, amistades y—ante todo— parejas por miedo al rechazo que esto pudiera conllevar. Estudios como el de Marcela Carolina López y María Jose Aguilar, titulado *Vulnerabilidad social en el Síndrome de Turner: interacción genes-ambiente*, avalan que «[presentamos] problemas para constituir nuevas relaciones, conformar y mantener relaciones de amistad y establecer pareja [...]» (324). Otros, como el *Análisis de perfiles de personalidad en mujeres adultas con diagnóstico de Síndrome de Turner* de María Soledad Sartori, incluso calcula en un alarmante 58.3% las probabilidades de desarrollar comportamientos de sumisión o dependencia (83). No obstante, en otro estudio conjunto (*Habilidades sociales: Su importancia en mujeres con diagnóstico de Síndrome de Turner*), López y Sartori intuyen que estas disfunciones podrían tener un origen más complejo que el puramente genético:

Esto podría asociarse en parte a la sobreprotección familiar y escolar, [...] que retrasa la maduración psíquica y social al basarse en una relación unidireccional donde los padres, y muchas veces los educadores y hasta sus propios compañeros, siguen sosteniendo una visión asociada a la estatura de las mujeres con diagnóstico de ST y donde muchas veces no se crea el ambiente adecuado y las condiciones necesarias que le permitan el pasaje de un nivel a otro. (1063)

Indudablemente, uno de los niveles arriba mencionados es nuestro ingreso al mundo laboral. Recurriendo nuevamente a Orten, cuesta que a las mujeres con síndrome de Turner nos tomen en consideración durante entrevistas de trabajo dado nuestro «reducido tamaño y aspecto juvenil». Aunque superemos el proceso de selección, debemos esforzarnos incluso más que nuestras compañeras para poder mantener el empleo. En las propias palabras de Orten: «Las mujeres con ST deben actuar de forma especialmente competente, y a veces conflictiva, para lograr el respeto que otros obtienen sin esfuerzo» (244). Esto queda patente en estudios como el de Stephanie Cragg o Francisca Verlinde, los cuales determinan que las mujeres con Síndrome de Turner generalmente optamos por estudios superiores—universitarios y post-universitarios—, y sentimos especial predilección por los servicios sanitarios, jurídicos, comunitarios y sociales (Cragg, 22; Verlinde, párr. 10-11).

Una entonces se pregunta cómo es que, si nuestra preparación académica es estadísticamente superior, nunca parece suficiente. Hasta este momento, me he limitado a justificar con datos mis argumentos, pero si hay algo que quiero demostrar con este ensayo es que somos más que cifras. Todas las autoras y los estudios analizados concluyen que los niveles de autoestima entre las mujeres con Síndrome de Turner, así como nuestra percepción de valía, son estrepitosamente bajos incluso si los comparamos con los de una mujer que no lo tenga. Considerando que a las mujeres ya se nos carga con una enorme mochila de complejos de por sí, la situación es alarmante. Nuestra mejor baza es identificar el verdadero origen del problema, que desde luego no radica en nosotras—recordemos que ni estamos incompletas ni nos faltan capacidades—, y construir una comunidad desde la que poder levantarnos las unas a las otras, trabajar juntas, seguir formándonos y, sobre todo contar al mundo «quiénes somos y qué sabemos hacer».

Bibliografía

- Cragg, Stephanie. *Perceived Social Capital of Women with Turner Syndrome*. Diss. University of Windsor (Canada), 2018.
- França, Isadora Lins. «Ahora, es toda una mujer: un análisis del caso de Edinanci Silva en los medios latinoamericanos». *Interdicciones* (2009): 31.
- López, Marcela Carolina, y María Jose Aguilar. «Vulnerabilidad social en el Síndrome de Turner: interacción genes-ambiente.» *Psicologia: ciencia e profissão* 29 (2009): 318-329.
- Orten, Jana L., y James D. Orten. “Women with Turner’s Syndrome: helping them reach their full potential.” *Disability & Society* 9.2 (1994): 239-248.
- Sartori, María Soledad, et al. «Análisis de perfiles de personalidad en mujeres adultas con diagnóstico de Síndrome de Turner.» *Interdisciplinaria* 32.1 (2015): 73-87.
- Sartori, María Soledad, y Marcela Carolina López. «Habilidades sociales: Su importancia en mujeres con diagnóstico de Síndrome de Turner.» *Revista Latinoamericana de Ciencias Sociales, Niñez y Juventud* 14.2 (2016): 1055-1067.
- Verlinde, Francisca, et al. “Health and psychosocial status of patients with Turner syndrome after transition to adulthood: the Belgian experience.” *Hormone Research in Paediatrics* 62.4 (2004): 161-167.