

REVISTA DE
ESTUDOS E
INVESTIGAÇÕES
ANTROPOLÓGICAS

Sangue entre projetos de vida: uma trajetória com a Síndrome de Mayer Rokistansky-Kuster-Hauser (MKRH)

Clarissa Cavalcanti¹ 

Universidade de Brasília
Brasília – DF – Brasil

Resumo

Neste artigo, apresentarei os itinerários terapêuticos e a trajetória de vida de uma mulher com a síndrome de Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser (MKRH), evidenciando a centralidade do sangramento em sua vida. A ausência da menstruação evidencia-se como um marco disruptivo de um diagnóstico de uma condição reprodutiva, possibilitando a análise deste fenômeno como algo que se atribui à normalidade em corpos lidos como feminino, bem como a possibilidade de criação de projetos de vida que espera-se de mulheres, atrelados à maternidade. Contudo, neste caso também veremos como a síndrome traz outro tipo de sangramento, vinculado à dilatação do canal vaginal, e como o sangue é significado e vivenciado em relação à outros corpos e sujeitos, e como ele torna-se passível de moldar as subjetividades. O material no qual essas análises se baseiam são de uma entrevista semiestruturada realizada com essa mulher, a qual faz parte da minha pesquisa de mestrado em andamento, e me permite refletir sobre as conexões entre os processos da doença, as práticas e os discursos biomédicos e as noções de gênero e normalidade.

Palavras-chave: sangue; infertilidade; saúde sexual; Síndrome de Rokitansky.

1 Mestranda pelo Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social (PPGAS/UnB) e especialista em Políticas Públicas e Justiça de Gênero (CLACSO). É pesquisadora na organização Anis - Instituto de Bioética e no Projeto Cravinas - Práticas em Direitos Humanos e Direitos Sexuais e Reprodutivos (FD/UnB). Email: clarissalc09@gmail.com

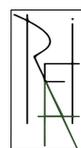
Introdução

Os processos de saúde e doença podem ser bastantes significativos na trajetória de um indivíduo, ainda que com graus de implicações diferentes a depender dos impactos físicos e psicológicos da doença. Experimentar o mundo, suas possibilidades e limitações através do corpo, local onde se inscrevem as várias dimensões da vida, torna significativo os impactos que os processos de saúde e doença trazem para as diversas pessoas, não apenas ao nível físico, mas também subjetivamente (Rabelo, 1994). Por isso, neste artigo, tecerei algumas considerações sobre como a Síndrome de (MRKH) impacta a experiência de vida de Amélia, uma mulher colombiana de 33 anos.

Apresentarei sua história por meio de um breve estudo de caso, uma metodologia que se mostra especialmente pertinente para esta investigação por ser uma abordagem qualitativa que possibilita uma análise profunda e detalhada de fenômenos sociais em contextos específicos. Essa metodologia é particularmente adequada para explorar vivências de mulheres com a síndrome de Rokitansky, pois permite compreender as dimensões individuais e coletivas de suas trajetórias, incluindo aspectos emocionais, culturais e sociais. Optar pelo estudo de caso faz sentido neste momento, dado o caráter exploratório do tema e a necessidade de aprofundamento em experiências individuais que, juntas, ajudam a revelar padrões e singularidades. Além disso, a escassez de pesquisas sobre a síndrome, especialmente a partir da perspectiva das próprias mulheres, reforça a relevância de uma abordagem centrada nas narrativas pessoais.

A MRKH é uma doença rara caracterizada como uma “diferença no desenvolvimento sexual” (Media *et al.*, 2023: 1). Em geral, ela implica na ausência congênita do útero, do colo do útero e de dois terços superiores da vagina, em mulheres fenotípica e hormonalmente ‘normais’ (Paez-Lopes *et al.*, 2013; Wagner *et al.*, 2016). Há casos agravados da doença nos quais há outras malformações associadas, sobretudo no trato urinário, na constituição esquelética e, raramente, anomalias cardíacas. Tendo uma prevalência de 1 caso a cada 4500 pessoas, a maioria delas descobrem a condição quando, durante a adolescência, não experienciam o processo de menstruação. É a partir da ausência do sangue esperado para corpos lidos e entendidos como femininos que se inicia um processo de busca por respostas, exames de diversos e, enfim, chega-se a um diagnóstico.

A história de Amélia é especialmente interessante para apresentar os itinerários terapêuticos que as mulheres com MRKH percorrem para entender o que há com os seus corpos, e evidenciar



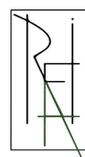
como o sangue é um elemento central nessa trajetória. Tanto pela sua ausência como um fator de alerta de que algo ‘não está certo’, bem como pelo fato de quando ele flui inesperadamente, torna-se um problema não só físico, mas psicológico e emocional. A circulação e a ausência do sangue, assim, evidencia (im)possibilidades reprodutivas, torna-se um marcador de sintoma e cria uma ruptura na vida dessas mulheres, por transformar as expectativas de projetos de vida esperados delas e por elas.

Portanto, em um primeiro momento, apresentarei a história de Amélia, focando nas suas experiências com o sangue e como ele guia o seu itinerário terapêutico, em um fluxo que atravessa suas experiências relacionais, subjetivas e físicas. Em um segundo momento, apresentarei uma breve discussão sobre o potencial das substâncias corporais como constituidoras de relacionalidade para, então, evidenciar como o sangue tem o potencial não apenas de constituir pessoas e relações, mas, sobretudo, de generificá-las quando ele se torna um marcador de potenciais e (im)possibilidade reprodutivas.

1- “Essa questão do sangue começará a assumir grande importância no que estou prestes a lhes dizer”

Conversei com Amélia durante uma hora e meia no início de 2024, por videochamada, ela na Colômbia, eu no Brasil. Tive a oportunidade de conhecê-la por meio da associação A.M.A.R, uma comunidade solidária e proativa formada por mulheres comprometidas em oferecer apoio emocional, informações e espaços de encontro para mulheres afetadas pela síndrome de Rokitansky e suas famílias. Surgido em 2009, o grupo trabalha a partir de temas como aceitação pessoal, sexualidade e identidade. Seus principais objetivos incluem oferecer apoio a adolescentes recém-diagnosticadas, facilitar o acesso a informações especializadas, sensibilizar a sociedade, promover pesquisas e construir redes com profissionais e entidades públicas. Ao entrar em contato com a associação, solicitando contato de pessoas que pudessem se disponibilizar para participar da pesquisa, elas divulgaram meu contato em um grupo *WhatsApp* específicos para pessoas com Rokitansky em todo mundo. Amélia faz parte deste grupo e gentilmente se ofereceu para conversar comigo sobre sua experiência.

Assim, ao perguntá-la sobre sua história com a síndrome, ela inverteu um pouco a lógica esperada de rememorar seus anos de adolescência, e começou me contando sobre um episódio, durante a pandemia, que a fez olhar com mais profundidade para o seu processo com a Síndrome de



Rokitansky após anos evitando tal reflexão. Ao ver uma imagem nas redes sociais que dizia que apenas pessoas com útero poderiam opinar sobre aborto, ela tomou dimensão de quanto pouco se fala e se problematiza sobre a ausência de útero em mulheres, pelos seus diversos motivos, e as consequências disso. Não apenas a frase a afetou pessoalmente, como uma pessoa que já leva quase duas décadas diagnosticada com a síndrome, como a fez refletir sobre as limitações das percepções de gênero baseadas na constituição física dos corpos. Ao longo de nossa conversa, entendi que o estigma e os percalços na trajetória de vida associados à síndrome a levaram a se afastar da temática, a não recordar detalhadamente seu itinerário terapêutico e a não contar a sua história para outras pessoas. A reflexão suscitada pela frase, contudo, a fez voltar a olhar para si, para sua história e para as diversas camadas de questões implicadas na história de alguém que, como ela, possui a Síndrome de Rokitansky.

Aos 13 para 14 anos, Amélia estava curiosa pelo ‘acontecimento’ que a menstruação representava no seu grupo de colegas da escola, com as conversas e trocas sobre o mito do que ela significava entre as adolescentes, mesmo sem ter vivenciado ela mesma ainda o sangramento. Quando se inquietava com a demora, se acalmava com a ideia de que, em sua família, a menarca chegava tarde. Contudo, aos 17 anos os médicos entenderam que seria importante realizar estudos mais aprofundados para saber o que acontecia com o seu corpo e deram o prazo de 18 anos para dar início aos diversos exames necessários.

Amélia me contou que não tem muitas memórias desses meses de testes, exames e médicos que vieram em sequência. Tanto pelos anos e esquecimento, quanto pelo fato de que, depois do diagnóstico, ela ‘arquivou’ tudo o que dizia respeito à síndrome, como uma forma de trauma por todo o processo. Contudo, o momento de diagnóstico é descrito por ela como um ‘momento código’, como uma ‘foto que fica’, ou seja, foi tão impactante que ela não conseguiu arquivar na memória. Ao chegar no consultório médico com os resultados dos exames, foi dito que ela tinha Síndrome de Rokitansky e que isso significava, basicamente, que ela não tinha útero e, portanto, não poderia ter filhos.

A falta de explicação sobre o que constitui e caracteriza a doença, comunicada como “uma lástima e uma falsa empatia” pelo médico, deixou ela e sua mãe perdidas sobre como assentar e entender o que significava, na prática, essa síndrome de nome grande e composto. Elas não entendiam que ela precisaria de um acompanhamento, que havia questões de saúde sexual envolvidas que ficaram sem respostas e quais outras questões a síndrome poderia causar além da impossibilidade de reprodução biológica. Amélia reflete sobre como a maternidade não deveria ser



o centro do diagnóstico neste momento, pois não importa se alguém não quer ou não pode ter filhos, ou se gostaria de explorar possibilidades para além da reprodução biológica, mas como dizer que o mais terrível da síndrome é a impossibilidade de ter filhos pode impactar a percepção de si em uma adolescente, que está elaborando seus projetos de vida. De fato, como o diagnóstico foi dado a fez questionar bastante a impossibilidade de ter filhos, ainda que essa não fosse uma preocupação ou vontade latente naquele momento.

Diante da falta de informações e incomodada com o que a síndrome implicava em sua vida, Amélia tenta deixar de lado esse acontecimento e visa seguir sua vida como uma jovem adulta. O diagnóstico acontece pouco antes do momento de entrada na universidade, em que ela começa a desenvolver uma vida afetiva e sexual. Se antes a ausência do sangue foi o que a levou até um diagnóstico, é a partir daqui que o sangue aparece e assume uma preponderância em sua história. Isso porque, se até então parecia que a síndrome impactava apenas em seus potenciais reprodutivos, a sua primeira relação sexual abre um novo momento na sua relação com o seu corpo, sua saúde sexual e com a síndrome. Como relata sobre sua primeira experiência sexual:

Fizemos sexo, fomos dormir e eu acordei com uma umidade, senti uma umidade e me toquei e vi que tinha muito sangue. E era muito sangue. Eu acordo, vejo a cama, muito sangue. Essa questão do sangue se tornará muito importante no que vou lhes contar. Para mim, foi muito traumático ver tanto sangue. Não senti dor em nenhum momento, nem durante a penetração, nem depois, ou seja, não senti dor. [...] A primeira coisa que faço é ir ao banheiro, trocar de roupa, ele me fornece absorventes higiênicos e as roupas deles, pois as que eu estava usando já não serviam, era como se eu tivesse feito um aborto, era muito sangue. Ele queria me levar ao hospital, mas eu não quis ir por vergonha. Me parece que se eu fosse iam ligar para os meus pais e iam dizer que era porque a filha deles estava fazendo sexo e isso aconteceu com ela. Eu não queria ir à clínica, embora a quantidade de sangue fosse alarmante. Na verdade, ele me levou no carro e teve de colocar um tapete de borracha na cadeira para que não sujasse. A cama foi transformada em nada, tudo foi transformado em nada. [...] Cheguei em casa e me vi no espelho. Acho que tive uma espécie de choque, porque quando cheguei em casa e vi, eu já tinha coágulos, tinha coágulos de sangue e me vi no espelho e cáí, desmaiei, talvez pela perda de sangue, mas mesmo assim não consegui levantar a voz, por causa da vergonha, a vergonha de meus pais saberem que tudo isso aconteceu comigo pela primeira vez (Amélia, 33 anos, Colômbia: Entrevista realizada em janeiro de 2024).

Ainda que seja esperado um sangramento durante a primeira relação sexual, o que aconteceu com Amélia foi fora do parâmetro do considerado 'normal'. Na falta de entendimento da situação, do que ocorria com o seu corpo, ela não teve coragem de pedir ajuda para sua rede de apoio, por medo de julgamento. Aqui, o sangue se torna um elemento que poderia evidenciar algo fora da curva do comportamento esperado pelos seus pais, um elemento de vergonha, que não poderia ser revelado facilmente. É por isso que, no dia seguinte, ela deixou as roupas ensanguentadas em um



lixo perto da sua universidade e reflete que, “se alguém tivesse encontrado essa roupa, poderia ter imaginado o pior”, pela quantidade de sangue que se encontrava nela.

Preocupada com a situação, comentou com as amigas do ocorrido, as quais rapidamente se mobilizaram e pagaram uma consulta em uma clínica privada especializada em saúde sexual e reprodutiva. Neste momento foi quando ela entendeu um pouco mais sobre sua condição, sobre seu corpo, suas possibilidades de tratamento e cuidados sexuais e reprodutivos. Ali, a médica, que parecia mais informada sobre a síndrome e mais cuidadosa em comunicar sobre o que constituía a síndrome e suas consequências, explicou que sua cavidade vaginal era obstruída por pele. Ou seja, ela tinha um espaço da vagina, mas não em um ‘tamanho suficiente’.

De fato, grande parte das mulheres com MRKH realizam tratamentos para criar um canal vaginal, no caso daquelas que não tem a cavidade, enquanto as que têm, usam dilatadores para expandir o canal. O que levou ao sangramento extremo foi ela ter experienciado a dilatação durante o sexo, sem saber sobre essa questão anatômica. Como no momento do diagnóstico o ginecologista não comunicou sobre como a síndrome afetava seu canal vaginal, ela não sabia que tinha possibilidades de cuidar e tratar, muito menos as opções disponíveis para ela. Naquele momento, a médica sugeriu que ela continuasse tendo as relações sexuais, porque ajudaria na dilatação necessária para expansão do canal vaginal. Contudo, ao longo de dois anos com esse companheiro, não houve um momento em que o sangue não estivesse em um lugar central nas experiências sexuais de sua vida:

Quando eu digo que a questão do sangue começa a fazer sentido, é porque eu acho que durante todo o tempo em que estive em um relacionamento com ele, **não houve um único momento em que eu não sangrasse**. Estou falando do meu primeiro parceiro sexual e acho que nunca senti satisfação porque **mentalmente tudo estava no sangue**. Eu vou manchar a cama, vou manchar os lençóis dele, vou manchar as roupas dele, manchei todas as roupas que você possa imaginar, ou seja, para mim foi muito traumático (Amélia, 33 anos, Colômbia: Entrevista realizada em janeiro de 2024).

Assim, podemos notar como o sangue marca contundentemente a maneira como Amélia pensa e entende sua relação com a síndrome. A ênfase que colocou no sangramento e as implicações que a abundância dele em sua vida sexual tomou conforma suas memórias da relação afetiva com esse parceiro, da sua vivência sexual, da forma que entende o seu corpo. O sangue não perpassa, assim, apenas uma dimensão biológica da doença, mas atravessa sua percepção de si e de suas relações.

Durante muitos anos da sua vida, ela associou muitas questões à síndrome: a falta de prazer; a construção de relações de dependência emocional por medo da rejeição; a falta de uma relação estável para seguir com os projetos de vida esperados para uma mulher aos 30 anos; e culpava a síndrome pelas coisas que tinha e que não tinha. A sua história evidencia como um diagnóstico não impacta somente o corpo físico dos indivíduos, mas também como eles se entendem a partir das suas condições, como constroem projetos de vida, como pensam sobre si e sobre suas relacionalidades.

Sua trajetória, descrita aqui brevemente, nos permite compreender a centralidade da ausência do sangue menstrual no itinerário terapêutico das pessoas com a síndrome MRKH e, também, no processo de corporificação desses sujeitos a partir dos sentidos sociais atribuídos à experiência da menstruação e a sua ausência. Indo para além do processo de sangramento menstrual, o sangramento que Amélia experimenta através da dilatação do canal vaginal nas relações sexuais revela também como o sangue se torna um fator de impedimento da vivência sexual plena e um marcador do processo da síndrome. Esse sangue atravessa suas relações com parceiros, e até sua própria vivência física e corporal como uma jovem adulta. Assim, o sangue se torna algo central na vida da Amélia, mas não porque seria o óbvio para uma questão de saúde, mas porque ela mostra os outros lados e funções dele especificamente em sua vida.

2- O sangue como o constituidor de identidades e relações

A relação com o sangue descrita por Amélia mostra, por um lado, os atributos negativos do sangue que flui inesperadamente e sem explicação. O sangue, nesse contexto, impossibilita um desfrute pleno da vida sexual, pois está constantemente recordando sobre algo que não está certo, além de implicar uma vivência direta com fluidos corporais vivenciados no sigilo, porque são entendidos como “certas informações (que) não podem ser perceptualmente vistas, tocadas, cheiradas ou apreciadas por qualquer um dos canais perceptivos” (Sabido Ramos, 2022: 5). O sangue vertido, em seu caso, revelaria para sua família o início da sua vida sexual e todas as consequências que isso teria para uma família católica tradicional. Por outro lado, por não ser o sangue esperado do corpo feminino – aquele que marca o ciclo e o potencial reprodutivo deste corpo -, também evidencia uma fuga do que é esperado como ‘normal’, tanto em termos físicos, quanto no que se espera socialmente de corpos com capacidade de gestar (Martin, 2006).



O sangue e suas simbologias – bem como das substâncias, de forma mais ampla – são passíveis de análises por diversas perspectivas, e suas elaborações são tema de análises antropológicas. Marshall Sahlins, por exemplo, introduz o debate sobre as substâncias para as elaborações sobre parentesco na Antropologia. Ao discorrer sobre a ideia de "mutualidade do ser", o autor visa demonstrar as múltiplas maneiras pelas quais o parentesco é constituído, que vão desde noções sobre compartilhamento de substâncias e experiências emocionais em comum, perpassando a motivação lógica e significativa para uma ampla variedade de práticas distintas de pessoas relacionadas (Sahlins, 2011: 230).

A reflexão sobre as conexões existentes entre pessoas, sobre seu pertencimento intersubjetivo, passa, para o autor, pela noção das substâncias. Isto porque as substâncias conectam e são passíveis de transmissão. Ou seja, não apenas tem um valor e apelo físico, mas constituem relações, parentesco e subjetividades. Apesar de criar condições para relacionalidades, contudo, as substâncias não amarram pessoas em relações fixas e imutáveis. Para o autor, o parentesco é “a condição duradoura da possibilidade de sua prática” (ibidem: 6) e pode ser constituído desde concepções naturais e pós-natais, que evidenciaram noções biológicas, como também as possibilidades de performance.

Janet Carsten (2011), ao fazer um retrospectivo da noção de ‘substância’ como um termo analítico, demonstra como diferentes autores entendem e utilizam esse conceito em suas pesquisas, ressaltando a diversidade de definições e possibilidades de entendimentos sobre o que ele implica e significa nos diferentes contextos. A autora propõe olhar para as qualidades materiais das substâncias e as formas relacionais previstas por suas continuidades, transferências e transformações como foco de análise. O sangue parece ser particularmente interessante para pensar sobre como fluidos corporais geram e criam relações, visto que:

[...] a cor vívida e a liquidez do sangue, a importância óbvia de seu fluxo interno para a saúde e de seu fluxo externo para a reprodução, o amadurecimento ou a morte, bem como a pronta alterabilidade do sangue, parecem dar um alcance e um poder únicos às suas associações imediatas e ao seu potencial para elaboração posterior (Carsten, 2011: 24).

É interessante notar como o sangue pode perpassar distintas dimensões simbólicas, e os processos fisiológicos que ele engendra podem impactar a percepção de si e das relações sociais. Partindo de uma análise sobre a valência diferencial entre os sexos, por exemplo, a antropóloga Françoise Héritier reflete sobre a ausência do sangue e a infertilidade como “norma ou prática

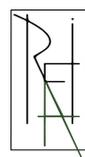
social e uma realidade corporal individual” (Heritier, 1996: 90). Para a autora, a reflexão sobre fecundidade e esterilidade revela a relação entre “o mundo natural” e o “jogo das práticas sociais”, das maneiras de condutas esperadas dos indivíduos nos diferentes sistemas simbólicos. A autora também visa demonstrar como a esterilidade é sempre atribuída ao feminino. Sobre este aspecto, Heritier entende que:

Há para tanto razões evidentes, de bom senso, uma vez que os factos de natureza biológica sobre os quais nos apoiamos são imediatamente perceptíveis e fazem parte do corpo universal de observações sobre a natureza humana que constitui toda a sociedade: é a mulher que traz dentro de si os filhos, que os põe no mundo e os alimenta, no decurso de um período de fertilidade marcado por um começo aparente, a primeira menstruação, e por fim, a menopausa (ibidem: 93).

Assim, à relevância da fecundidade e deste poder das mulheres atribui-se, também, a responsabilidade pela incapacidade de gestar. Há a atribuição de causas espirituais e, por vezes, da incompatibilidade da mistura das substâncias – sêmen, sangue, águas - do casal. Ao elaborar sobre este tema, Heritier ressalta como a ausência da menstruação é um fator de esterilidade por excelência, como o sintoma de algo além do físico, uma “emaciação, uma secagem, cuja causa convém procurar e revelar” (ibidem: 104). Buscam-se explicações para ela na ordem das sanções sociais de erros de condutas, tais como o cruzamento de gerações, de sangues e de espécies. Atribui-se ao corpo e aos seus processos corporais consequências de atos de transgressão, os quais são representados como podendo ter efeitos biológicos, climatológicos e meteorológicos (ibidem: 104). A impossibilidade de reproduzir-se pode ser entendida, por exemplo, como infração a uma das regras mais fundamentais da sociedade, a de dar seguimento às gerações.

Nesse sentido, o sangue pode tornar-se central na percepção de si, do mundo, e das possibilidades relacionais de indivíduos, muito mais do que apenas uma substância corporal que revela um aspecto estritamente biológico do corpo humano. A etnologia indígena, por exemplo, nos revela como, em contextos amazônicos, é crucial entendê-lo a partir das perspectivas cosmológicas de cada povo, pois trazem significados e simbologias muito específicas (Belaunde, 2006).

Luna Mendes evidencia como para o povo mbya a constituição de pessoa e de corpo está imbricada, pois está vinculada às relações mantidas, eclipsadas, estimuladas e evitadas por cada um (Mendes, 2020: 21). A percepção da diferença nas relações está calcada na diferença entre os corpos, pois eles se diferenciam de outros seres, assim como suas substâncias (ibidem: 123). A noção de sangue, nesse contexto, não é atrelada apenas à sua dimensão biológica, mas engendra dimensões afetivas, espirituais e mentais. Nesse contexto, pode-se entender também a constituição



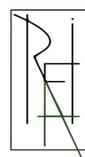
da corporalidade feminina através da menstruação e dos processos reprodutivos, sendo a grande demarcadora das fases de vida de uma mulher (ibidem: 125).

Atribuir ao sangue o poder de determinar fases de vida também parece ser o caso das sociedades ocidentais, visto que “da menarca à menopausa, a menstruação pode ser entendida como um projeto a ser administrado adequadamente como um componente essencial do ‘fazer gênero (feminino)’” (Roberts, 2020: 178). Isto porque a menstruação pressupõe a possibilidade de projetos de vida diretamente ligados à maternidade, à vivência de um modelo nuclear de família e, conseqüentemente, a performance do que é esperado do gênero feminino. Ser mulher, por vezes, é atribuído a essa transição imposta pela menarca, e traz consigo regras sociais diferentes para um corpo que possui o potencial de gerar uma vida. Meninas, por exemplo, passam a ser tratadas de forma distinta depois que sangram pela primeira vez (Johnston-Robledo; Chrisler, 2020: 183).

Nesse sentido, as expectativas postas sobre corpos menstruantes (ou com potencial menstruante) bem como o conjunto de atos, gestos e desejos que vinculam as ideias de feminilidade aos processos corporais-reprodutivos, constituem a corporificação e as subjetividades das pessoas. Para Judith Butler, não existe uma essência de gênero. O gênero se daria por ações repetidas, e a performance destes atos teria como objetivo manter o gênero em sua estrutura binária, que funda e consolida o sujeito. Nesse sentido, as próprias noções de sexo e as ideias de masculinidade e feminilidade também seriam constituídas como parte de uma estratégia para ocultar outras possibilidades performativas (Butler, 2014: 201).

Se socialmente a menstruação é entendida como um componente fundamental da construção do gênero feminino, do que se espera de seus atributos físicos e potenciais reprodutivos, a impossibilidade de vivenciar esse processo de generificação através do sangue impacta a percepção de si nas pessoas com MKRH. Ao se defrontarem com a impossibilidade da menstruação e, conseqüentemente, da reprodução biológica, por vezes há o questionamento da própria identidade, se seriam de fato ‘mulheres completas’, como muitas das minhas interlocutoras pontuaram. Essa ideia de que existe uma mulher completa, entendida no singular, pela qual todas nós deveríamos nos guiar para criar nossos projetos de vida, entender nossos corpos, vivenciar nossas relações, é um grande fator de sofrimento para muitas pessoas que não se conseguem se enquadrar nessa categoria monolítica e enrijecida de ‘mulher’.

Para Amélia, após anos lidando com os impactos da síndrome e suas implicações na sua vida, ouvir de outra mulher que ninguém é mais mulher por ter ou não ter filhos, e que há mulher com útero e que decidem não ter filhos, e elas também não são menos mulheres por essa decisão,



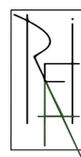
foi descrito por ela como revolucionário. Talvez isso a tenha ajudado a compreender que, apesar de ser esperado que corpos com capacidade de gestar, gestem, a multiplicidade de vivências possíveis para um ser não precisa se limitar às suas capacidades e atributos biológicos.

Ao me defrontar com histórias como a de Amélia, me chama atenção como a descoberta da condição e o enfrentamento de suas consequências parece ter mais impacto ao nível psicológico do que a nível físico. Isto porque, por se caracterizar como uma diferença no desenvolvimento sexual, a síndrome só traz agravamentos de saúde em casos raros. Assim, a maioria das pessoas com MKRH lidam com o fato de não terem o desenvolvimento de seus órgãos reprodutivos tal qual o esperado, e as consequências disso para suas vidas reprodutivas, mais do que dores ou uma condição física debilitante.

A ausência do sangue menstrual torna visível um problema, sua invisibilidade provoca questionamentos e estranhamentos que levam até um diagnóstico. Partindo da percepção que as substâncias corporais criam relacionais, entendo que o sangue menstrual tem o poder e o potencial de vincular projetos de vida e relações antes mesmo de elas se darem na prática, visto que a possibilidade reprodutiva que ele engendra permite com que mulheres criem perspectivas de uma maternidade biológica, que envolvem noções de parentesco, de performances de gênero e do entendimento de um processo de corporificação ‘normal’. Assim, a impossibilidade de menstruar coloca todas as relacionais à prova, sobretudo quando o processo de acolhimento e diagnóstico é feito sem o cuidado necessário.

Ainda que a construção do que é entendido como “mulher” ainda passe pelo corpo, suas potencialidades e substâncias, acredito que exista um papel fundamental dos profissionais da saúde em reduzir os danos que um diagnóstico como este pode causar nas pessoas. Caynna Santos (2023) ressalta como a infertilidade de mulheres com MKRH não é estritamente biológica, causal e universal, mas é, antes, produzida e definida pelos discursos médicos. São estes que criam os significados e a essência da infertilidade. Segundo o autor, “assim como a fertilidade, a infertilidade não é uma propriedade independente, estritamente biológica, inscrita a priori nos corpos humanos, mas consiste em um fenômeno performativamente representado por meio de práticas materiais e discursivas específicas” (Santos, 2023: 3).

Por isso, parece-me imprescindível que exista uma educação e prática médica com sensibilidade de gênero, com uma abordagem integral, que consiga abordar a educação e saúde sexual e reprodutiva para além de estereótipos e papéis de gênero enrijecidos. Talvez, assim, um diagnóstico que tem potencial disruptivo possa não apenas trazer um sofrimento sobre a própria



adequação e normalidade, mas, antes, ampliar possibilidades de projetos de vida. Este foi o intuito de Amélia ao abrir suas experiências de intimidade de toda uma vida comigo, que as vivências de mulheres como ela possam alimentar a ciência e uma prática médica mais comprometida com a diversidade e a empatia:

[...] eles [os médicos] devem saber que se houver dez mulheres sentadas esperando atendimento médico, nenhuma delas é igual à outra e não podem ser tratadas da mesma forma. Obviamente, começando pelo respeito, é claro, começando pela empatia, porque se você optar por trabalhar para outras pessoas, se não tiver empatia, dê o emprego a outra pessoa. Mas não pense que todas as dez mulheres têm vaginas, que todas as dez mulheres têm seios, que todas as dez mulheres são mães, que todas as dez mulheres querem ser mães. É isso que eu gostaria, que a saúde parasse de ver as mulheres da mesma forma. [...] a subjetividade nos atravessa e isso é muito bonito. (Amélia, 33 anos, Colômbia: Entrevista realizada em janeiro de 2024).

Conclusão

A história de Amélia nos permite refletir sobre como a manifestação da síndrome atravessa as vivências corporais e subjetivas e criam um caminho longo de significação e simbolização sobre seus impactos na vida. Em pouco menos de duas décadas, foi a primeira vez que ela refletiu, em voz alta, sobre sua trajetória com a Síndrome de Rokitansky, como ela moldou sua identidade e suas relações. Cabe destacar como o peso dado à impossibilidade reprodutiva durante o processo de diagnóstico parece adoecer ainda mais as mulheres, por lidarem com um sofrimento psicológico dessa “falta”, e sobre o qual a própria medicina não parece oferecer as ferramentas necessárias para prover um acolhimento.

Como Amélia comentou, esse foi um "momento código" que a acompanhou por toda a vida. E se o médico responsável pelo seu cuidado tivesse comunicado de outra maneira, explicado e evidenciado a síndrome e seus impactos ao invés da impossibilidade reprodutiva, será que a sua vivência teria sido distinta? Será que ela poderia ter reduzido os danos do que o sangue tornou-se em sua vida se soubesse de possibilidades de dilatação vaginal antes de vivenciar uma experiência traumática de sangramento?

A falta de uma perspectiva integral de saúde no momento de investigação e comunicação de diagnóstico podem impactar a forma pela qual as pessoas com MKRH criam os significados do que a síndrome tem para si. Isto porque os processos reprodutivos, e as substâncias como o sangue, possuem capacidade de determinar identidades, relacionais e projetos de vida. A ausência do sangue menstrual nos corpos com MKRH, por exemplo, cria questionamentos sobre a possibilidade de criar um curso de vida ‘normal’ esperado de mulheres. A história de Amélia também nos

possibilita refletir sobre o sangue que flui mas que não evidencia o potencial reprodutivo, mas sim algo de errado. Este sangue inesperado impacta a vivência sexual, relacional e afetiva por evidenciar toma uma grande dimensão e no seu processo de subjetivação e relacionalidade.

As histórias que perpassam processos de saúde e seus impactos têm o potencial de nos conectar com os múltiplos aspectos dos itinerários terapêuticos e suas consequências na vida dos indivíduos. A síndrome de Rokitansky, mais especificamente, evidencia o papel central do sangue menstrual nos processos de criação de identidades, de normalização dos corpos femininos e nas possibilidades relacionais das pessoas impactadas por esta doença. Lidar com uma doença rara já pode ser, em si, um árduo processo, sobretudo quando ela impacta nas possibilidades reprodutivas. Por isso, é crucial que as práticas médicas sejam pautadas por valores mais amplos do que apenas aqueles guiados pelos papéis sociais esperados de mulheres.

Referências

BELAUNDE, Luisa Elvira. 2006. A força do pensamento, o fedor do sangue. *Hematologia e gênero na Amazônia. Revista de Antropologia*, ano 49.

BUTLER, Judith. 2014. *Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira.

CARSTEN, Janet. 2011. Substance and relationally: blood in contexts. *Annual Review of Anthropology*, v. 40:19–35.

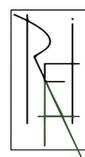
HÉRITIER, Françoise. 1996. *Masculino/feminino: O Pensamento da Diferença*. Lisboa: Instituto Piaget.

JOHNSTON-ROBLEDO, I.; CHRISLER, J. C. 2020. The menstrual mark: menstruation as social stigma. In BOBEL, C. et al. (eds.): *The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies*. Palgrave Macmillan.

MARTIN, Emily. 2006. *A Mulher no Corpo: Uma análise cultural da reprodução*. Rio de Janeiro: Garamond.

MEDIÅ, L. M.; SIGURDARDOTTIR, S.; FAUSKE, L.; WAEHRE, A. 2023. Understanding sexual health concerns among adolescents and young adults with differences of sex development: a qualitative study. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, v. 18, n. 1. (<https://doi.org/10.1080/17482631.2023.2204635>)

MENDES, Luna. 2020. Relações e substâncias: apontamentos sobre corporalidade e concepção Mbya-Guarani. *Aceno – Revista de Antropologia do Centro-Oeste*, v. 7, n. 14:119-136.



PAEZ-LOPEZ, Guillermo et al. 2013. Manejo laparoscópico de miomatosis uterina en pacientes con Síndrome de Rokitansky: Reporte de un caso y revisión de la literatura. *Rev Colomb Obstet Ginecol*, v. 64, n. 4:469-474. (http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-74342013000400007&lng=en&nrm=iso; acesso em 13/10/2023)

RABELO, Miriam Cristina. 1994. Experiência de doença e narrativa. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. pp. 11-20.

ROBERTS, Tomi-Ann. 2020. Introduction: Menstruation as embodied. In BOBEL, C. et al. (eds.): *The Palgrave Handbook of Critical Menstruation Studies*, pp. xx-xx. Palgrave Macmillan.

SAHLINS, Marshall. 2011. What kinship is (part one). *Journal of the Royal Anthropological Institute (N.S.)*, v. 17:2-19.

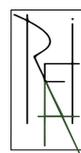
SAHLINS, 2011. What kinship is (part two). *Journal of the Royal Anthropological Institute (N.S.)*, v. 17:227-242.

SABIDO RAMOS, Olga. 2021. The social form of secret: Gendered bodies, senses and menstruation. *Digithum*, n. 28:1-11. (<https://doi.org/10.7238/d.v0i28>; acesso em [dd/mm/aaaa])

SANTOS, Caynã de Camargo. 2023. Doing infertility. *Matter: Journal of New Materialist Research*, v. 8:1-21.

WAGNER, A.; BRUCKER, S. Y.; UEDING, E. et al. 2016. Treatment management during the adolescent transition period of girls and young women with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser syndrome (MRKHS): a systematic literature review. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, v. 11:152.

Recebido em: 03/08/2024
Aprovado em: 31/01/2025
Publicado em: 30/06/2025



Blood between life projects: a trajectory with Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH) syndrome

Abstract: In this article, I will present the therapeutic itineraries and life trajectory of a woman with Mayer-Rokitansky-Kuster-Hauser (MKRH) syndrome, highlighting the centrality of bleeding in her life. The absence of menstruation is seen as a disruptive milestone in a diagnosis of a reproductive condition, making it possible to analyse this phenomenon as something that is attributed to normality in bodies that are read as female, as well as the possibility of creating life projects that are expected of women, linked to motherhood. However, in this case we will also see how the syndrome brings about another type of bleeding, linked to dilation of the vaginal canal, and how blood is signified and experienced in relation to other bodies and subjects, and how it becomes liable to mould subjectivities. The material on which these analyses are based comes from a semi-structured interview conducted with this woman, which is part of my ongoing master's research, and allows me to reflect on the connections between health processes, biomedical practices and discourses, and notions of gender and normality.

Keywords: blood; infertility; sexual health; Rokitansky syndrome.

Sangre entre proyectos de vida: una trayectoria con el síndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH)

Resumen: En este artículo, presentaré los itinerarios terapéuticos y la trayectoria de vida de una mujer con el síndrome de Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MKRH), destacando la centralidad del sangrado en su vida. La ausencia de menstruación se percibe como un hito disruptivo en un diagnóstico relacionado con la reproducción, lo que permite analizar este fenómeno como algo que se atribuye a la normalidad en cuerpos leídos como femeninos, así como la posibilidad de construir proyectos de vida esperados para las mujeres, vinculados a la maternidad. Sin embargo, en este caso también veremos cómo el síndrome genera otro tipo de sangrado, asociado a la dilatación del canal vaginal, y cómo la sangre es significada y vivida en relación con otros cuerpos y sujetos, volviéndose capaz de moldear subjetividades. El material sobre el cual se basan estos análisis proviene de una entrevista semiestructurada realizada con esta mujer, que forma parte de mi investigación de maestría en curso, y permite reflexionar sobre las conexiones entre los procesos de salud, las prácticas y discursos biomédicos, y las nociones de género y normalidad.

Palabras clave: sangre; infertilidad; salud sexual; síndrome de Rokitansky.

Direitos autorais das pessoas autoras, 2025. Licenciado sob Licença Creative Commons Atribuição-NãoComercial-SemDerivações 4.0 Internacional (CC BY-NC-ND 4.0). Esta licença permite compartilhar o material para fins não comerciais, desde que seja dado o devido crédito à obra original, sem modificações. Texto da Licença:

<https://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>

