

**ANOMALIAS DA DIFERENCIAÇÃO SEXUAL: AS NARRATIVAS DOS PAIS  
SOBRE A CONSTITUIÇÃO DA IDENTIDADE DE GÊNERO**

**Tatiana Prade Hemesath**

Dissertação apresentada como exigência parcial para obtenção do grau de Mestre em  
Psicologia  
sob orientação da Profa. Dra. Tânia Mara Sperb

**Universidade Federal do Rio Grande do Sul  
Instituto de Psicologia  
Programa de Pós-Graduação em Psicologia  
Junho, 2010.**

À minha pequena Georgia, que dividiu sua mamãe com as exigências do mestrado, em proporções nem sempre justas para ela. Com todo meu amor, dedico-lhe esta dissertação.

## AGRADECIMENTOS

À todas as pessoas sem as quais não teria produzido esta dissertação:

À Profa. Dra. Tania Mara Sperb pelo conhecimento compartilhado, pela disponibilidade infinita, pelo apreço e respeito às diferentes teorias, pelo tensionamento de idéias que me provocava constantes reflexões.

À Dra. Viviane Oliveira, pela amizade, pela franqueza, pelo incentivo, pela escuta e acolhida cotidianas nessa minha trajetória acadêmica e no meu percurso profissional.

Ao Dr. Eduardo Costa, pela amizade, pela proximidade, pelo coleguismo, pelo auxílio na compreensão das questões médicas, pelo respeito aos pacientes, pela valorização do enfoque multiprofissional no tratamento das ADS, pela coragem nos posicionamentos técnicos, meu carinho e admiração profundos.

À equipe da Cirurgia Pediátrica do Hospital de Clínicas de Porto Alegre, que tanto valoriza a presença do psicólogo na busca por uma abordagem mais humanizada e integrada de seus pacientes. Meu respeito por todos esses profissionais, com quem é tão bom compartilhar experiências e complementar saberes.

Ao Hospital de Clínicas de Porto Alegre, que possibilita aos seus profissionais o contato constante com tantas riquezas no campo da ciência.

À todos os pacientes e seus pais que participaram dessa pesquisa construindo as preciosas narrativas que tornaram possível esse estudo. Muito obrigada pela confiança e pela motivação na produção de conhecimento.

## SUMÁRIO

RESUMO.....	07
ABSTRACT.....	08
CAPÍTULO I	
INTRODUÇÃO.....	09
1.1. Apresentação.....	09
1.2. Anomalias da Diferenciação Sexual (ADS).....	10
1.3. Identidade Sexual e Identidade de Gênero em Freud e Stoller.....	15
1.4. Identidade Sexual e ADS.....	16
1.5. Identidade de Gênero.....	17
1.6. Constituição da Identidade de Gênero.....	18
1.7. Constituição da Identidade de Gênero e ADS.....	24
1.8. ADS e o manejo médico.....	25
1.9. ADS: a percepção e os anseios dos pais.....	28
1.10. Aspectos metodológicos das pesquisas sobre ADS.....	32
1.11. Problema e objetivo da pesquisa.....	38
CAPÍTULO II	
MÉTODO.....	40
2.1. Participantes.....	40
2.2. Instrumentos e Material.....	40
2.2.1. Entrevista Narrativa.....	40
2.2.2. Gravador digital.....	41
2.3. Delineamento e procedimentos.....	41
2.3.1. Delineamento.....	41
2.3.2. Procedimentos .....	42
2.4. Normas Éticas.....	42
2.5. Procedimentos de Análise de Dados.....	42

### CAPÍTULO III

RESULTADOS.....	44
3.1. Análise de conteúdo.....	44
3.1.1. Parte 1: as narrativas das mães.....	46
3.1.2. Parte 2: as narrativas dos pais.....	66

### CAPÍTULO IV

DISCUSSÃO.....	84
4.1. As representações dos pais sobre a identidade de gênero em crianças com ADS.....	84
4.2. O impacto do diagnóstico, o tempo de investigação e o futuro do filho com ADS.....	92
4.3. Questões acerca do manejo médico.....	97
4.4. Considerações finais.....	99

REFERÊNCIAS.....	102
------------------	-----

ANEXOS.....	107
-------------	-----

Anexo A: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	107
--	-----

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1 - Temas e categorias oriundos da análise dos dados das mães de crianças com ADS.....	44
Tabela 2 – Temas e categorias oriundos da análise dos dados dos pais de crianças com ADS.....	45
Tabela 3 - Frequência das categorias oriundas do tema Impacto diante do diagnóstico de ADS.....	46
Tabela 4 - Frequência das categorias oriundas do tema Percepção sobre o manejo médico.....	50
Tabela 5 - Frequência das categorias oriundas do tema Percepção sobre o sexo da criança.....	55
Tabela 6 - Frequência das categorias oriundas do tema Preocupações sobre a vida futura da criança.....	61
Tabela 7 - Frequência das categorias oriundas do tema Impacto diante do diagnóstico de ADS.....	66
Tabela 8 - Frequência das categorias oriundas do tema Papel do pai e da família do paciente com ADS.....	73
Tabela 9 - Frequência das categorias oriundas do tema Percepção sobre o sexo da criança.....	76
Tabela 10 - Frequência das categorias oriundas do tema Preocupações sobre a vida futura da criança.....	79

## RESUMO

### **Título: Anomalias da Diferenciação Sexual: as narrativas dos pais sobre a constituição da identidade de gênero**

O distúrbio da diferenciação sexual que resulta em ambiguidade genital na criança, denominado atualmente de Anomalias da Diferenciação Sexual (ADS), tem se constituído como um problema e um desafio aos profissionais que tratam desses casos. Apesar de existir um número considerável de estudos sobre o tema, ainda não há um consenso sobre sua extensão, manejo e repercussões para os pacientes e seus pais. Este estudo buscou investigar as representações de mães e pais, de crianças com ADS, sobre a identidade de gênero de seus filhos. Foram entrevistados 3 mães e 3 pais de filhos nascidos com ADS, de diferentes idades. A entrevista narrativa e a análise de conteúdo foram utilizadas, respectivamente, como forma de coleta e análise dos dados. Os resultados mostraram que, tanto mães quanto pais, atribuem fundamental importância à anatomia da genitália como critério para definição da identidade sexual da criança, base sobre a qual se constitui, ao longo de seu desenvolvimento, a identidade de gênero da mesma. O estudo também possibilitou o levantamento e discussão de outros aspectos considerados importantes na opinião das mães e dos pais entrevistados como, por exemplo, o impacto emocional do diagnóstico quando do nascimento da criança, a investigação etiológica, o tratamento da ADS, o manejo médico e questões acerca do futuro dos filhos com ADS, que foram discutidos na pesquisa.

Palavras-chave: Anomalias da Diferenciação Sexual (ADS); identidade sexual; identidade de gênero; representações; narrativas

## **ABSTRACT**

### **Disorders of Sex Development: parents narratives about the gender identity constitution**

The disorders of sexual differentiation which result from genital ambiguity in children, nowadays called Disorders of Sex Development (DSD), have become a problem and a challenge for the professional team who deals with these cases. Besides a large number of articles about this issue, there is no consensus about its extension, management and repercussion for patients and their parents. This study investigated the representations of gender identity of mothers and fathers of children with DSD. Three mothers and three fathers of children of different ages with DSD were interviewed. Narrative Interview and Content Analysis were used, respectively, as procedures of data collection and data analysis. The results showed that both mothers and fathers assigned fundamental importance to the genital anatomy as a criterion for sexual identity definition based on which gender identity will develop. In addition, this study also highlighted others aspects considered as important by the interviewed parents, such as the emotional impact of the diagnosis at birth and during the etiological investigation and treatment, the medical management, and issues about their children with DSD future.

Keywords: Disorders of Sex Development (DSD); sexual identity; gender identity; representations; narratives

## CAPÍTULO I - INTRODUÇÃO

### 1.1 - Apresentação

O distúrbio da diferenciação sexual que resulta em genitália ambígua na criança vem, há muitos anos, se constituindo um problema e um desafio para os profissionais da saúde encarregados de tratar destes casos. Apesar de existirem muitos estudos desenvolvidos sobre o tema, abrangendo as mais variadas áreas de interesse, as anomalias da diferenciação sexual (ADS) ainda causam dúvidas e polêmica quanto ao manejo que deve ser empregado já muito cedo no tratamento dessas crianças e no acompanhamento das famílias. As ADS têm prevalência de 1:3000 a 1:5000 nascimentos (Bosinski, 2006; Damiani & Guerra-Júnior, 2007), sendo fundamental para seu diagnóstico o exame apurado da genitália de todo recém-nascido. A investigação etiológica da ambiguidade genital é bastante complexa e a maioria dos autores concorda que há necessidade de atuação integrada de vários especialistas com experiência no tema, para que seja possível, ao se chegar ao diagnóstico, propor um encaminhamento (Bosinski, 2006; Damiani & Guerra-Júnior, 2007; Spinola-Castro, 2005; Zucker, 2005).

Após muito tempo em que se utilizou uma terminologia confusa e considerada estigmatizante, o Consenso de Chicago, em 2006, propôs várias modificações que procuram minimizar os desconfortos provenientes de uma terminologia, e conduta acerca da malformação, que implica a idéia de um “terceiro sexo”. No entanto, não apenas a palavra intersexo, utilizada anteriormente e ainda encontrada na literatura, deveria ser mudada, mas também a maneira como os profissionais que lidam com essas crianças vêm conduzindo suas práticas sobre a definição do sexo de criação e o subsequente acompanhamento das mesmas.

Recentemente, com o aumento das publicações acerca do tema englobando áreas, como psicologia, sociologia, antropologia, filosofia e bioética, passou-se a discutir mais amplamente aspectos inerentes às dificuldades ligadas ao manejo técnico desses pacientes (Brunhara & Petean, 2003; Damiani & Guerra-Júnior, 2007; Guerra-Júnior & Maciel-Guerra, 2007; Machado, 2005; Santos & Araújo, 2003; Spinola-Castro, 2005; Zucker, 2005). Na maioria dos estudos apresentados, a dissociação entre os profissionais envolvidos no tratamento das ADS fica evidente, sendo que cada uma das especialidades parece preocupar-se com apenas um aspecto deste tipo de malformação, denotando dificuldade de visualizar os casos de maneira mais ampla. Segundo Machado (2005), esta conduta tem trazido repercussões no longo prazo. Por outro lado, a preocupação com a constituição de identidade de gênero das crianças com ADS e com os anseios que os pais têm quanto à ocorrência

da malformação, e de como devem conduzir a criação do filho têm merecido muita atenção (Santos & Araújo, 2003, 2006).

Apesar de o tema estar no centro de uma das maiores polêmicas existentes na área da saúde, sendo foco de interesse e discussão na atualidade, permanece a noção de “que muito se fala e pouco se faz”, no que concerne à prática e assistência aos pacientes e suas famílias. As ADS são casos de malformação congênita que geram, por si só, grandes níveis de angústia nos pais e, posteriormente, importante grau de sofrimento psíquico nos pacientes. As ADS, entretanto, não são apenas malformações congênitas, mas estão ligadas diretamente à anatomia sexual e, indiretamente, à constituição da sexualidade das crianças acometidas dessa condição. Este fato, provavelmente, é o que torna tão difícil o manejo abrangente e adequado dos profissionais de saúde envolvidos nesses casos.

Este estudo não pretende resolver a polêmica acerca do manejo mais ou menos adequado que os profissionais da saúde devem seguir, mas objetiva investigar as representações conscientes e inconscientes dos pais sobre seus filhos com ADS, e como estas podem influenciar a constituição da identidade de gênero das crianças. Para tal, num primeiro momento, revisa-se teoricamente o tema, situando a ADS como uma malformação que causa importante impacto psicológico na criança e na família, além de gerar confusão e preconceitos na população em geral. Na sequência, alguns aspectos referentes à constituição de identidade de gênero em crianças com ADS são discutidos, com base em dados provenientes da literatura. A orientação teórica do trabalho e os aspectos metodológicos das pesquisas existentes sobre ADS finalizam a revisão teórica.

## **1.2 - Anomalias da Diferenciação Sexual (ADS)**

Até pouco tempo atrás, a terminologia utilizada para designar esse tipo de malformação era intersexo, sendo este o termo que se encontra, ainda, na grande maioria dos estudos existentes na literatura. Pippi Salle e Jednak (2008) conceituam intersexo como o distúrbio da diferenciação sexual que resulta em genitália ambígua. Tal anormalidade pode ter origem em distúrbios cromossômicos, no mau desenvolvimento gonadal ou nos distúrbios da produção ou na atividade de certos hormônios. De acordo com os autores, as anormalidades cromossômicas são defeitos que ocorrem no número ou na estrutura dos cromossomas sexuais que podem causar diferenciação gonadal anormal, resultando em produção hormonal deficiente. A insensibilidade parcial ou total androgênica que pode resultar em virilização anormal do feto masculino é outra causa comum ao intersexo, bem como os distúrbios endócrinos primários que podem alterar os níveis de andrógenos e causar hipovirilização de um homem ou hipervirilização de uma mulher, em sua fase adulta (Pippi Salle & Jednak, 2008). Já

Damiani e Guerra-Júnior (2007), definem a anomalia da diferenciação sexual (ADS) como a situação em que não ocorre acordo entre os vários sexos do indivíduo, ou seja, o sexo genético, retratado pela sua constituição cariotípica 46, XX ou 46, XY, o sexo gonadal/hormonal, e o sexo fenotípico. Uma terceira forma de definir a ADS é introduzida por Kessler (1990), ao lançar mão do conceito de “estados intersexuais”. O autor diz que estes se referem, de modo geral, a corpos de crianças nascidas com a genitália externa e/ou interna nem claramente feminina, nem claramente masculina.

De acordo com os autores acima, a classificação do tipo de ADS deveria basear-se na natureza da gônada presente e os quatro grupos básicos eram o pseudo-hermafroditismo masculino (genitália ambígua com testículos), o pseudo-hermafroditismo feminino (genitália ambígua com ovários), o hermafroditismo verdadeiro (testículo e ovário com ou sem genitália ambígua), e as disgenesias gonadais (caracterizadas pela falha ou interrupção do desenvolvimento gonadal). Usualmente, conforme os autores citados, a classificação a ser adotada deve ter como base o tipo de gônada e a constituição cromossômica.

Além de intersexo e ADS, alguns autores utilizam ainda uma terceira terminologia, distúrbios da determinação e diferenciação do sexo (DDDS). Esta terminologia é resultado da acumulação paulatina do conhecimento incorporando os estudos sobre a biossíntese dos hormônios sexuais e o advento e aperfeiçoamento da citogenética humana e das técnicas de biologia molecular, no decorrer da segunda metade do século XX.

Em meados dos anos 50, desenvolveu-se e atingiu seu ápice a “era da cirurgia”, na qual o sexo do indivíduo com ambiguidade genital passou a ser definido não mais pelo tipo de gônada presente, mas sim pelas características genitais predominantes, seguindo-se a cirurgia (genitoplastia) que permitia a eliminação das características indesejáveis e a acentuação daquelas que fossem condizentes com o sexo de criação (Maciel-Guerra & Guerra-Júnior, 2005). Sexo de criação é, basicamente, o sexo conforme o qual os pais criam o filho. O sexo de criação determina o tipo de relação que os pais irão desenvolver com a criança, a escolha de brinquedos, roupas, e outros aspectos que caracterizam se a criança é menino ou menina. Portanto, o sexo de criação refere-se à identificação ou interpretação que os pais fazem do sexo da criança nos primeiros dias depois do nascimento.

As sucessivas mudanças de terminologia que foram surgindo para nominar os casos de ambiguidade genital ocorreram paralelamente à consagração de novas modalidades de conceituação e tratamento desses casos. Principalmente a partir da década de 90, vários outros fatores começaram a ser considerados, como as questões éticas, a importância da exposição fetal aos andrógenos, os fatores ambientais, culturais e, mais recentemente, o cérebro como órgão endócrino. Como

consequência, a existência de um abrangente espectro entre as identidades masculina e feminina passou a ser considerado, assim como o modo como o indivíduo conduz a sua sexualidade na esfera social. A discussão sobre qual o melhor momento para realizar a definição sexual, sob aspecto cirúrgico, ainda é muito presente, mas vem sendo feita, cada vez mais, à luz dos princípios éticos envolvidos (Spinola-Castro, 2005).

Entre os profissionais que integram as equipes de saúde que cuidam de casos de ADS, existe, atualmente, um consenso no sentido de tentar abordar a questão de forma integrada e ética no que concerne ao diagnóstico, conduta e tratamento. Assim, busca-se trabalhar em equipes multidisciplinares no atendimento às famílias, com o objetivo de oferecer orientação psicossocial adequada para os pacientes com ADS. No entanto, de acordo com Spinola-Castro (2005), ainda não se sabe, com segurança, como atingir esse objetivo.

Dentre os resultados que emergiram da discussão sobre as questões éticas envolvidas no tratamento do tema ADS, destacou-se o reconhecimento das possíveis repercussões sociais e psicológicas do uso da terminologia (ou pelos vários termos usados para designar o diagnóstico) intersexo. Isto porque o termo denota um sexo intermediário ou um terceiro sexo, inadequado para definir estes pacientes, tendo em vista que traz confusão no que concerne à identidade sexual (Damiani & Guerra-Júnior, 2007). A terminologia utilizada para caracterizar os grandes grupos – pseudo-hermafroditismo masculino, pseudo-hermafroditismo feminino, hermafroditismo verdadeiro, disgenesias gonadais - tem levado, segundo Damiani e Guerra-Júnior (2007), à estigmatização dos pacientes, já que envolve os termos hermafroditismo e pseudo-hermafroditismo que têm sido considerados “estigmatizantes”, tanto para os pacientes quanto para seus familiares. Adicionalmente, se a complementação do termo pseudo-hermafroditismo for considerada, isto é, masculina ou feminina, esta pode trazer uma especificação de sexo que não está em consonância com o gênero escolhido para aquele paciente. Por exemplo, na forma de insensibilidade completa a andrógenos (hormônios), uma paciente com fenótipo (estrutura externa) feminino é definida, sindromicamente, como pseudo-hermafrodita masculina, o que, obviamente, gera muitas dúvidas e incertezas para o próprio paciente e para seus familiares (Damiani & Guerra-Júnior, 2007).

Para os pacientes, a definição de hermafroditas ou pseudo-hermafroditas pode levar a que se sintam constrangidos frente à conotação pejorativa dos termos. A endocrinologia, neste sentido, parece ter se antecipado às outras áreas, uma vez que foi a especialidade médica que, recentemente, iniciou a discussão sobre os aspectos éticos envolvidos no tratamento da ADS. Na tentativa de estabelecer normas de conduta diagnóstica e terapêutica, um grupo de especialistas membros da Lawson Wilkins Pediatric Endocrine Society (LWPES) e da European Society for Paediatric

Endocrinology (ESPE) reuniu-se em Chicago, EUA, objetivando chegar a um consenso com respeito à terminologia a ser utilizada, eliminando termos que pudessem causar dúvidas e/ou dar a conotação de o indivíduo ser de, ou estar criando, um sexo incompatível com o seu diagnóstico. Enfocaram-se também aspectos relacionados ao manejo, acompanhamento no longo prazo, e foi definida uma proposta que oferecia estratégias para futuros estudos (Damiani & Guerra-Júnior, 2007). A nova terminologia, adotada pelo Consenso de Chicago – Anomalias da Diferenciação Sexual (ADS) - foi vista como uma proposta positiva, por promover uma designação menos dúbia para pacientes nesta situação. Esta terminologia empregada após o Consenso de Chicago vem a ser uma tradução do termo em inglês *Disorders of Sex Development (DSD)*. Também a nomenclatura utilizada para definir as diferentes etiologias que resultam nas ADS foi modificada. Dessa forma, pseudo-hermafroditismo masculino passou a ser definido como ADS 46, XY ou 46, XY DSD; pseudo-hermafroditismo feminino passou a ser denominado ADS 46, XX ou 46, XX DSD; hermafroditismo verdadeiro passou a receber o nome de ADS ovotesticular ou ovotesticular DSD; homem XX ou homem reverso XX foi definido como ADS 46, XX testicular ou 46, XX testicular DSD; e, finalmente, sexo reverso XY passou a ser denominada disgenesia gonadal completa 46, XY (Damiani & Guerra-Júnior, 2007).

A estratégia de discutir as questões éticas ligadas à nomenclatura das ADS, com finalidade de um melhor manejo da doença, foi bem recebida pela comunidade médica que trata do assunto. Ela não representa, no entanto, a solução do problema em si, uma vez que a polêmica existente em relação à escolha do sexo, definida pela equipe médica, mas depois dependente da forma como os pais criarão essa criança, segue atual: o despreparo dos profissionais que lidam com o problema está presente, como bem demonstra o estudo de Machado (2005).

Indiscutivelmente, o nascimento de uma criança com ADS constitui uma emergência social (Damiani, Setian, Kuperman, Manna & Dichtchekian, 2001), gerando impacto psicológico importante (Brunhara & Petean, 2003; Machado, 2005; Santos & Araújo, 2004; Spinola-Castro, 2005; Zucker, 2005) nos pacientes acometidos por essa condição. As ADS trazem risco tanto do ponto de vista imediato, já que algumas etiologias (hiperplasia adrenal congênita, síndromes malformativas) colocam a vida da criança em risco, como no longo prazo, em que uma situação de definição de sexo mal resolvida traz prejuízos irreparáveis ao bem-estar psicossocial do paciente (Brunhara & Petean, 2003; Damiani et al., 2001; Guerra-Júnior & Maciel-Guerra, 2007; Spinola-Castro, 2005).

É neste sentido que as ADS têm-se constituído em um formidável desafio no que concerne ao diagnóstico e à conduta, colocando o paciente, os familiares e os profissionais da saúde na difícil

situação de definir a melhor opção quanto ao gênero de criação (Damiani & Guerra-Júnior, 2007). Quando nasce uma criança com ADS, a impossibilidade de saber de imediato o sexo, a necessidade de vários exames, o tempo de realização do diagnóstico, as expectativas do grupo de convívio (amigos, parentes), a angústia de não poder dizer se nasceu um menino ou uma menina atinge os pais e familiares de uma forma contundente. Esta situação tem implicações legais e sociais, e produz inúmeros sentimentos e questionamentos pessoais que interferem no processo de decisão, bem como repercutem em todo processo de desenvolvimento, adaptação e aceitação da criança nas diferentes etapas da vida (Spinola-Castro, 2005).

A designação do sexo da criança com ADS fundamenta-se em uma conduta terapêutica que prevê utilização de terapia hormonal e realização de cirurgia, no intuito de adequar a aparência e funcionalidade da genitália. No entanto, esta conduta, por si só, não soluciona a questão, já que ainda não há um entendimento claro no que diz respeito à adaptação psicológica do indivíduo ao sexo designado. Isso ocorre porque o sexo designado no nascimento apenas será “validado” (ou não) por um conjunto de características orgânicas e psicológicas, por exemplo, o sexo que será escolhido pelos pais para criar o filho e a identidade e papel de gênero, resultante da organização dos diferentes níveis de distinção sexual: genética, nuclear, gonadal, fenotípica e psicossocial (Santos & Araújo, 2003).

A designação sexual em recém-nascidos deverá ser baseada em uma profunda avaliação da etiologia e das expectativas familiares sobre a identidade sexual do bebê. Um considerável progresso foi feito, nos últimos anos, no entendimento das bases genéticas do desenvolvimento sexual humano e, em aproximadamente 80% dos casos, um diagnóstico preciso e um prognóstico pós-puberal adequado são possíveis. Entretanto, em alguns casos, são identificadas dificuldades dos pais em estabelecer um sexo de criação definido para seu filho com ADS, mesmo após a cirurgia de adequação da genitália (Nihoul-Fékété, 2008).

É importante, portanto, discutir a construção psicossocial do portador de ADS, uma vez que é essa que determinará a adequação (ou não) entre a identidade sexual e a identidade de gênero. Uma melhor adequação ao sexo designado indica menor presença de conflito com a anatomia genital e desenvolvimento de identidade de gênero consonante com a mesma. O papel dos pais nessa construção é fundamental, pois são os pais os responsáveis pelas primeiras relações da criança com o mundo externo, “imprimindo” na mesma suas representações acerca de sua identidade sexual, e da subsequente articulação entre esta e a identidade de gênero. Pela sua importância, os pais constituem o objeto de estudo desta investigação.

### 1.3 - Identidade Sexual e Identidade de Gênero em Freud e Stoller

Freud (1925/1996), em seus estudos a respeito do desenvolvimento sexual das crianças, afirmava que a diferença entre o desenvolvimento sexual dos indivíduos dos sexos masculino e feminino é uma consequência inteligível da distinção anatômica entre seus órgãos genitais e da situação psíquica que está envolvida nisto.

Estes conceitos são aprofundados por Stoller (1993) que, baseado nas teorias do desenvolvimento psicosssexual de Freud, amplia algumas definições conceituais a respeito de sexo e gênero. Stoller coloca que sexo é a qualidade de ser homem ou mulher, e que este aspecto está ligado ao estado biológico com as seguintes dimensões: cromossomas, genitais externos, gônadas, aparatos sexuais internos (como útero, ovários e próstata, por exemplo), estado hormonal, características sexuais secundárias e cérebro. Já o gênero (ou identidade de gênero) é um estado psicológico e diz respeito à masculinidade e feminilidade. Sexo e gênero não estão necessariamente relacionados. De acordo com o autor, as experiências pós-natais podem modificar ou, até mesmo, sobrepujar, tendências biológicas já presentes.

O termo identidade de gênero reflete novos dados e idéias provenientes dos estudos de Stoller (1993) com crianças nascidas com diagnóstico de ambiguidade genital, ou, como na época eram chamados, pacientes intersexuados (pseudo-hermafroditas). Influenciado pela abordagem psicanalítica das aberrações sexuais e interessado em compreender estas disfunções sob aspecto metapsicológico, passou a pesquisar esses pacientes tomando como principal foco de investigação seu comportamento sexual, como parte de características de suas identidades. Assim, Stoller (1993) foi o primeiro teórico a propor uma distinção entre sexo e gênero, relacionando o primeiro com a condição biológica de ser homem ou mulher (*maleness* e *femaleness*) e o segundo com o desenvolvimento das características comportamentais e caracterológicas relativas a essa condição (*masculinity* e *femininity*). Também foi a partir de seus estudos com pacientes intersexuados, travestis e transexuais que desenvolveu sua teoria acerca do desenvolvimento da identidade de gênero, sem, porém, afastar-se dos postulados freudianos sobre os estágios evolutivos da libido.

A distinção entre sexo e gênero também é salientada por Agamben (2002). Assim, sexo é vinculado à vida de uma pessoa (estar vivo), enquanto gênero está vinculado ao viver (estar no mundo). Esta distinção não impede, no entanto, que estes dois conceitos sejam ainda utilizados, equivocadamente, como sinônimos.

Stoller (1993) contribuiu intensamente para os posteriores estudos sobre a identidade de gênero ao constatar que a mescla de masculinidade e feminilidade é encontrada em todas as pessoas, mas em formas e graus diferentes. Isso não equivale à qualidade de ser homem ou mulher, mais

ligada à biologia. A identidade de gênero, em contrapartida, encerra um comportamento psicologicamente motivado.

Masculinidade ou feminilidade é definida, por Stoller (1993), como qualquer qualidade que é sentida, por quem a possui, como masculina ou feminina. Assim, masculinidade ou feminilidade é uma “soma algébrica” de uma massa densa de convicções que fazem o indivíduo se sentir pertencendo qualitativamente a um ou outro sexo. Além do fundamento biológico, a pessoa obtém estas convicções a partir das atitudes dos pais, prioritariamente na infância, sendo estas atitudes mais ou menos semelhantes às mantidas pela sociedade como um todo, absorvidas pelas personalidades idiossincráticas dos pais. Portanto, de acordo com o autor, os marcadores culturais que dão ao indivíduo a noção de que é masculino ou feminino são fundamentais, porém mutáveis conforme os padrões culturais vigentes.

#### **1.4 – Identidade Sexual e ADS**

Nos anos 50, uma pesquisa clínica aumentou significativamente o interesse pelo estudo de crianças com possíveis problemas no desenvolvimento de sua identidade de gênero. Money, Hampson e Hampson (1957) investigaram crianças com ADS e comprovaram que o marco na formação da identidade de gênero ocorre entre 18 e 36 meses de idade. Foi observado que, apesar de sua biologia sexual ambígua, as crianças com ADS poderiam desenvolver uma identidade estável se fossem criados de forma não ambígua, como membros de um ou outro sexo. Esse estudo foi realizado com crianças com diagnóstico de ADS, justamente porque estas caracterizam-se, potencialmente, por apresentarem em seu nascimento duas identidades sexuais, o que atualmente é relacionado à uma indiferenciação da anatomia sexual durante a fase embrionária.

A questão da identidade sexual, em pacientes com diagnóstico de ADS, foge aos padrões normais estabelecidos na literatura sobre o tema, pois biologicamente estes pacientes não possuem identidade sexual estabelecida no nascimento. Esta apenas será definida após toda a investigação etiológica, mediante os achados clínicos baseados em exames, sendo mediada pelas expectativas dos pais.

Concordo aqui com os autores que referem que a percepção diferenciada da genitália causa percepção corporal negativa, favorece a confusão em relação ao senso de masculinidade e feminilidade e, portanto, pode levar a comportamentos não coerentes com os esperados para o sexo que foi definido no nascimento (Meyer-Bahlburg, 1998; Slijper et al., 1992; Zucker, 2006). Assim, a cirurgia de adequação da genitália, realizada após a investigação etiológica da ADS, vem a ser uma

intervenção de cunho preventivo, como muito bem argumentam os autores, reforçando o pertencimento da criança a uma identidade sexual definida.

No presente estudo, a questão da identidade sexual terá fundamental importância, sendo esta considerada o alicerce sobre o qual se fundamenta a identidade de gênero futura da criança. Além disso, a identidade sexual é entendida aqui como um dos elementos que, juntamente com outras características, formam a identidade subjetiva do indivíduo, dando lugar à construção de toda uma ampla gama de caracteres da sua personalidade. Sendo assim, o critério anatômico utilizado para definir a identidade sexual do recém-nascido, é o ponto onde se inicia este aspecto do indivíduo, que encontra no registro de nascimento uma espécie de validação do “sexo verdadeiro” a que o sujeito pertence.

### **1.5 - Identidade de Gênero**

O corpo, os gestos e as imagens corporais dos seres humanos são resultantes da cultura, das marcas e dos valores sociais por ela apreciados. Assim, o corpo biológico inicial vai ser construído socialmente, o que se dá nas relações entre as crianças e entre elas e os adultos, de acordo com cada sociedade e cultura. O corpo é moldado, modificado e adornado segundo os parâmetros que a cultura dita.

Segundo Santos (2000), o termo gênero supõe uma construção social e histórica, cuja análise depende das características próprias da sociedade na qual os sujeitos sociais estão inseridos, de seus ciclos de vida, de suas vivências e das experiências subjetivas que pertencem a um grupo, raça, etnia e classe social determinada. O gênero se destaca, nas relações sociais, como organizador das identidades sociais e sexuais.

O conceito de gênero foi incorporado pela sociologia, a partir da década de 80, de acordo com Louro (1996), como referência à organização social da relação entre os sexos. Surgido poucos anos antes, no contexto anglo-saxão, entrou no meio acadêmico brasileiro numa disputa de espaço com os estudos “da mulher”, emergidos dos movimentos feministas dos anos 60 e 70. Desde então, a elaboração desse conceito vem sofrendo forte influência de distintas áreas, como linguística, psicanálise, psicologia, antropologia e história, que são responsáveis por investigar e demonstrar a variabilidade cultural dos comportamentos, aquisições e habilidades considerados pertencentes ao masculino e ao feminino. Os estudos produzidos por essas diferentes áreas originaram uma perspectiva na qual a masculinidade e a feminilidade, nestes termos, são construídas e representadas fundamentalmente pela cultura. É o início de uma fase de determinismo social, que vem se

desenvolvendo paralelamente ao avanço da tecnologia médica, que traz intrínseca em si o determinismo biológico.

Gênero, portanto, não pretende significar o mesmo que sexo, ou seja, enquanto o sexo se refere à identidade biológica de uma pessoa, o gênero está relacionado à construção social desta identidade como sujeito masculino ou feminino (Louro, 1996).

A identidade de gênero, por sua vez, refere-se ao reconhecimento de como o indivíduo é visto na sociedade. Essa convicção externa é desenvolvida por meio de experiências pós-natais, a partir de observações gerais das normas e expectativas sociais e de comparação com os pares (Diamond, 2002).

Os pais têm importante papel no desenvolvimento da identidade de gênero de seus filhos. Depois de o sexo ser definido no nascimento, com base na genitália externa, normalmente, ele definirá o sexo com o qual os pais irão criar o filho, ou seja, o sexo de criação, como já definido anteriormente. A partir daí, seguem os preceitos culturais, geralmente incorporados pela criança sob a forma de comportamentos típicos ou característicos de um ou outro sexo (Spinola-Castro, 2005). Esta construção, conduzida e mediada pelos pais, vai definindo a identidade de gênero da criança.

### **1.6 - Constituição da identidade de gênero**

A constituição da identidade de gênero nos seres humanos é discutida pela psicanálise clássica. É importante trazer esta discussão à tona porque, como bem demonstraram em seu estudo Santos e Araújo (2000), apenas este referencial teórico vem sendo usado para explicar o desenvolvimento da identidade de gênero em crianças com ADS. Tal como as referidas autoras, este será o referencial teórico utilizado no presente estudo, com o objetivo de articular seus conceitos básicos com a problemática investigada.

Freud (1905/1996), em seus inúmeros estudos sobre o desenvolvimento sexual infantil, sempre teve como preocupação as origens e a manutenção da masculinidade e da feminilidade, como aspectos essenciais na teoria psicanalítica. Embora Freud não tenha feito referência propriamente à identidade de gênero, ao descrever e conceituar os processos identificatórios trouxe elementos importantes para compreender a identificação do ser humano com o sexo masculino ou feminino. Neste sentido, a identificação com o sexo biológico implica num processo conflitivo originado pela oposição do que é masculino e feminino. Este processo, através do qual todo ser humano passa a assumir seu próprio sexo, indica as disposições sexuais masculinas e femininas inerentes a toda pessoa. A resolução dos conflitos e o estabelecimento de identificações com as figuras parentais são aspectos importantes na constituição da identidade de gênero nuclear do sujeito. Assim, adquirem

importância as atitudes dos pais no processo identificatório por que passa toda a criança, sendo a identificação com uma das figuras parentais essencial para o desenvolvimento adequado da identidade de gênero.

As idéias de Freud acerca do desenvolvimento sexual infantil foram desenvolvidas por Stoller (1993), que afirmava que, com os conceitos de ansiedade de castração e inveja do pênis, Freud colocou os problemas da masculinidade e feminilidade no centro de suas teorias, tendo relação com as origens de toda a psicopatologia. Stoller (1968, 1993) também fala de uma identidade de gênero nuclear, que seria a convicção de que a designação do sexo da pessoa foi anatômica e psicologicamente correta. Então, o sexo tem por princípio, ser o primeiro passo rumo à identidade de gênero fundamental da pessoa e a conexão em torno da qual se desenvolvem, gradualmente, a masculinidade e a feminilidade. O autor afirma que a identidade de gênero nuclear não implica em um papel ou em relações objetais. Segundo ele, em torno dos dois ou três anos de idade, quando é possível observar a masculinidade definida nos meninos e a feminilidade nas meninas, a identidade de gênero está tão estabelecida que se torna quase inalterável.

Stoller (1993) conceitua de maneira muito definida o que entende por identidade de gênero nuclear, afirmando que a mesma se constrói através dos seguintes processos:

1 – uma “força” biológica: originando-se na vida fetal e comumente genética em sua origem; este efeito emerge da organização neurofisiológica (sistema nervoso central) do cérebro fetal; 2 – a designação do sexo no nascimento: a mensagem que a aparência dos genitais externos do bebê leva àqueles que podem designar o sexo (o médico que está atendendo e os pais) e os efeitos inequívocos subsequentes desta designação para convencê-los do sexo da criança; 3 – a influência incessante das atitudes dos pais, especialmente das mães, sobre o sexo daquele bebê, e a interpretação destas percepções por parte do bebê (pela sua capacidade crescente de fantasiar) como acontecimentos, isto é, experiências motivadas, significativas; 4 – Fenômenos “bio-psíquicos”: efeitos pós-natais precoces causados por padrões habituais de manejo do bebê (condicionamento, *imprinting*), ou outras formas de aprendizagem que nós imaginamos, modificam permanentemente o cérebro do bebê e o comportamento resultante, sem que os processos mentais do bebê o protejam desse *input* sensorial; 5 – o desenvolvimento do ego corporal: a miríade de qualidades e quantidades de sensações, especialmente dos genitais, que definem o físico e ajudam a definir as dimensões psíquicas do sexo da pessoa, confirmando, assim, para o bebê as convicções dos pais a respeito do sexo de seu filho (pp. 29-30).

Sobre o processo identificatório das crianças, em relação aos seus pais, como base para a constituição da identidade de gênero, Freud (1905/1996) foi quem fez a definição mais completa.

Para isto, investigou a vida sexual das crianças e, posteriormente, publicou sua teoria a respeito do desenvolvimento da organização sexual dita normal (não patológica) nos seres humanos. Esta organização sexual se inicia a partir da consideração sobre o sexo anatômico da criança e se consolida com a definição, mais tarde, da identidade de gênero, tendo passado por várias fases durante o processo. Para o autor, a vida sexual se inicia na primeira infância, com o que ele denomina organizações pré-genitais. Nessa fase as zonas genitais ainda não assumiram papel preponderante. Divide a fase em duas partes, sendo a primeira a fase oral canibalística, na qual a atividade sexual ainda está associada à nutrição e se destina à incorporação do objeto, ou seja, a mãe nutriz. Este processo inicial está intimamente ligado ao que mais tarde terá um papel psíquico fundamental, sob forma de identificação (com o pai – masculino- ou com a mãe – feminino). A segunda fase pré-genital é a da organização sádico-anal. Nesta, segundo Freud, a divisão em opostos que atravessa a vida sexual já se constituiu, mas eles ainda não podem ser chamados de masculino e feminino, porém de ativo e passivo.

De acordo com McDougall (1992), quando ocorre um desarranjo no processo descrito acima, a possibilidade de instalar-se o que ela chama de sexualidade perversa aumenta. Na sexualidade perversa não há escolha por apenas um objeto, nem tampouco renúncia ao outro, mas uma impossibilidade de identificação sadia com apenas um dos progenitores (o do mesmo sexo). Constrói-se, portanto, uma psicopatologia. Para melhor entender o polo psicotizante da sexualidade perversa, de acordo com a autora, se faz necessário ir além do discurso lacunar e contraditório dos pais, ou seja, buscar reconstruir a relação do *infante*, antes da aquisição da palavra, com sua vivência corporal.

Freud (1905/1996) discute a ambivalência sexual, caracterizando-a como normal em todas as crianças durante uma época de suas vidas. Afirma, no entanto, que esta pode se conservar por toda a vida e atrair permanentemente para si uma boa parcela da atividade sexual. Isto ocorre quando, durante o desenvolvimento da criança, fica prejudicada a identificação com apenas um dos progenitores, e os sentimentos amorosos nutridos pelo outro progenitor. Como característica adicional, o indivíduo organiza sua sexualidade nutrindo impulsos sexuais por ambos os sexos. Segue, afirmando que pode se considerar como ocorrência típica que a escolha de objeto se efetue em dois tempos. O primeiro deles começa entre os dois e os cinco anos de idade e retrocede ou é detido pelo período de latência, caracterizando-se pela natureza infantil de seus alvos sexuais. O segundo sobrevém com a puberdade e determina a configuração definitiva da vida sexual.

Mas a existência da bitemporalidade da escolha objetal, que reduz essencialmente o seu efeito no período de latência, é de suma importância para o desarranjo desse estado final. Os

resultados da escolha objetal infantil prolongam-se pelas épocas posteriores: ou se conservam como tal ou passam por uma renovação na época da puberdade. Contudo, esses resultados revelam-se inúteis, em consequência do recalçamento que se desenvolve entre as duas fases, este sendo necessário para o desenvolvimento sexual saudável. Ou seja, o ideal (que garantiria a normalidade sexual) é que a escolha de objeto durante a puberdade renuncie aos objetos infantis e recomeçar como uma corrente genital (a atuação da sexualidade sob forma de conduta) propriamente dita, onde os alvos de investimento amoroso deixam de ser os pais (ou o progenitor do sexo oposto). A não confluência dessas duas correntes tem como consequência, muitas vezes, a impossibilidade de se alcançar um dos ideais da vida sexual – a conjugação de todos os desejos num único objeto (Freud, 1905/1996).

O que Freud define, em sua construção teórica, é que inicialmente o ser humano é, por constituição, bissexual (ambivalente). Mas essa organização sexual é justificada pela pré-genitalidade, como momento constitutivo da identidade de gênero que se consolidará com o advento da puberdade, quando a genitalidade propriamente dita será reconhecida. Essa genitalidade adulta, madura, se formará, prioritariamente, com o evento da conflitiva edípica, com os processos identificatórios relativos aos objetos e com a formação da repressão sobre a bissexualidade inicial.

McDougall (1992) corrobora a teoria de Freud, ao dizer que os pais desempenham diferentes papéis e possuem maneiras diversas de tratar filhos do sexo masculino e do sexo feminino. A primeira “diferença” é a diferença entre dois corpos (diferentes anatomicamente), demonstrada a partir de como a mãe nina seu bebê, alimenta-o e o acaricia. Nesse primeiro envolvimento a dois, o esboço de uma identidade sexual futura está se constituindo. As representações de partes do corpo e do funcionamento das zonas erógenas desabroçam em relação estreita com o corpo do outro. Desta forma, pouco a pouco, o corpo biológico se torna um corpo *psíquico erógeno*. Para toda a criança no estágio inicial da vida psíquica, o psiquismo responderá àquilo que a mãe, consciente ou inconscientemente, deseja para ela.

Stoller (1993) também acredita, como já dito anteriormente, que a atitude dos pais em relação à criança é fundamental para a construção da identidade de gênero da mesma. Esta é baseada, em geral, em suas aspirações relativas ao filho, o que Freud denomina de Ideal de Ego (1914/1996). O Ideal de Ego dos pais em relação ao seu filho rege sua constituição subjetiva e demanda a existência de representações conscientes e inconscientes de ambos, pais e filho. Sobre essas representações, mais especificamente, emergirão as representações que o indivíduo (no caso a criança) terá de si mesmo, seu sentimento de identidade e imagem corporal. Nisto está incluso o sentido de identidade de gênero.

A representação é um marcador identificatório no pensamento dos pais, sendo “impressa” na maneira como irão lidar com seu filho. Representação, de acordo com Laplanche e Pontalis (2001), é um termo clássico em filosofia e em psicologia, utilizado para designar aquilo que se representa, o que forma um conteúdo concreto de um ato de pensamento e, principalmente, a reprodução de uma percepção que ocorreu anteriormente. Isso dá à representação um caráter de permanência e de solidificação no psiquismo. De acordo com Freud (em Laplanche & Pontalis, 2001), a representação se constrói baseada na “absorção” de um conteúdo pelo que ele chama de sistemas mnésicos (relativos à memória), e estes multiplicariam a lembrança (do conteúdo) em diferentes redes associativas. Ao final, o “traço mnésico” (representação já consolidada) é um signo, coordenado com outros signos, que mantém uma relação de semelhança com o objeto (o fato ou coisa concreta que desencadeou a representação).

A mãe é quem assume o papel de dar nome às partes do corpo e às zonas erógenas de seu filho. Dessa forma, os problemas das mães (e estão incluídas nisso as representações consciente e inconsciente que possuem acerca de seu filho) podem comunicar à criança uma imagem frágil, deserotizada, alienante ou mutilada de seu próprio corpo (McDougall, 1992).

Para Chasseguet-Smirgel (1991) também é a mãe que se incumbem do cuidado de fazer com que seu filho projete seu Ideal de Ego sobre modelos sucessivos cada vez mais evoluídos. O que impulsiona a criança em direção ao desenvolvimento de uma identidade de gênero madura e sadia é a “boa dosagem” de gratificações e frustrações. Cada etapa do desenvolvimento deve lhe fornecer gratificações suficientes para que não tenha vontade de regredir e suficientes frustrações para que não deseje fixar-se nelas. Logo, a mãe também pode desencaminhar o Ideal de Ego da criança, por sua insuficiência de gratificações narcísicas e objetivos ou por, ao contrário, um excesso de gratificações.

Nesse processo evolutivo, que é a constituição da identidade de gênero, é fundamental o entendimento de que a criança necessita ser admirada pelos seus pais (primeiramente, pela mãe), pois é o sentimento de ser admirada que leva a criança à identificação normal (Chasseguet-Smirgel, 1991).

A descoberta do jogo erótico representa, para a criança, um desafio às imagens parentais e constitui uma medida de liberação dos obstáculos que estas impõem. Quando a criança consegue desvencilhar-se das armadilhas do discurso parental sobre sexo e corpo, ela também consegue criar um roteiro erótico que possibilita dar sentido ao desejo dela mesma, que lhe permite “existir” sexualmente e, eventualmente, ter acesso a relações eróticas sadias com outras pessoas. Este jogo secreto da infância se torna para o indivíduo adolescente sua sexualidade propriamente dita. Desta forma, embora essa sexualidade tenha um caráter de verdade inelutável para ele (o adolescente), é

também o momento em que o indivíduo reconhece sua alienação com relação à sexualidade dos outros (McDougall, 1992).

Todos os autores citados (Chasseguet-Smirguel, 1991; Freud, 1905/1996; McDougall, 1992; Stoller, 1993) concordam, como visto no apanhado teórico realizado acima, que a constituição da identidade de gênero depende de uma atitude ativa dos pais em relação à criança, desde seus primórdios. Para que o desenvolvimento da identidade de gênero se consolide de forma sadia, os pais devem ter representações conscientes e inconscientes, não apenas das qualidades de personalidade da criança, mas também de sua identidade sexual (sobre a qual se fundamenta a identidade de gênero), para criá-los sem mensagens dúbias e ambivalentes, garantindo assim o processo identificatório normal. O objetivo final dessa evolução desenvolvimental deve ser a definição pelo sujeito, separado de seus pais infantis, do sentimento de ser masculino ou feminino.

Seguindo essa idéia, Stoller (1993) afirma que, mesmo quando a anatomia é imperfeita, de modo que a aparência dos genitais e suas sensações são diferentes daquelas dos homens ou mulheres perfeitos anatomicamente, o indivíduo desenvolve um inequívoco sentido de ser homem ou de ser mulher, se a designação de sexo e a educação que recebem são também inequívocas.

Portanto, segundo os autores revisados, a conduta dos pais em relação à criança é fundante da identidade de gênero da mesma. Chasseguet-Smirguel (1991), Freud (1905/1996), McDougall (1992) e Stoller (1993) concordam que é através das relações estabelecidas entre os pais (alicerçadas em suas representações acerca do filho) e a criança, desde seus primórdios, que irão ocorrer os impulsos amorosos da mesma ao progenitor do sexo oposto, e a subsequente identificação com o progenitor do mesmo sexo. Esta construção, promovida pelos pais, apropriados do contexto cultural e seus ditames, possibilita a consolidação futura de uma identidade de gênero saudável. Portanto, os pais devem reconhecer de que “sexo o filho é”, sintonizando esta representação com o modo de criação do mesmo.

Diamond (2000) vai mais além, retirando da sobredeterminação anatômica o conceito de identidade sexual, levando-a para outro nível de discussão, ou seja, para o psicossocial. Afirma que os indivíduos convivem com duas noções simultâneas de si mesmos: uma identidade interna, privada (identidade sexual) e outra pública e social (identidade de gênero). Porém, em sentido amplo, concorda com Stoller (1993), pensando que, por identidade sexual, entende-se o modo como o indivíduo se vê enquanto masculino e feminino. Essa certeza interna (identidade sexual) geralmente se reflete tanto na aparência física externa, quanto no papel sexual escolhido ou imposto socialmente, sendo organizada em função de forças genético-endócrinas, emergindo (ou sendo ativada) ao longo do desenvolvimento humano.

Nos casos de ADS, para que os pais se situem de acordo com o sexo que é (re)designado para a criança, é fundamental um adequado manejo médico, que contemple uma visão abrangente sobre o que será definido para o paciente. As informações que os pais irão receber da equipe médica, e o apoio psicossocial, são imprescindíveis para um entendimento adequado do problema da criança e, posteriormente, estarão presentes nas práticas parentais que serão adotadas com a mesma.

### **1.7 – Constituição da Identidade de Gênero e ADS**

Nos casos de ADS, a vivência corporal do bebê foge aos padrões normais. Os pais, usualmente, estabelecem uma relação diferenciada com este filho ambíguo quanto à sua genitália, não entendendo de que sexo ele “é” concretamente. Frente a isso, emitem mensagens ambivalentes à criança, que provavelmente irão dificultar o processo de constituição de uma identidade de gênero saudável.

Zucker (2006), partindo de um ponto de vista histórico, ressalta que na época dos primeiros registros de Money, datados de meados da década de 50, o termo identidade de gênero não havia sido conceitualizado por cientistas sociais. O próprio Money não utilizava o termo identidade de gênero, mas papel de gênero, o qual era por ele definido como sendo “tudo o que um indivíduo pensa, fala ou faz que revela para ele, ou para ela, o *status* de ser menino ou homem, e menina ou mulher, respectivamente. Nisso se inclui, mas não restrito a isso, a sexualidade erótica. Foi apenas na década de 60 que o termo identidade de gênero foi introduzido por Stoller (Zucker, 2006).

De acordo com Zucker (2006), este aspecto não implica que nas décadas de 50 e 60, as pessoas não possuíssem uma identidade de gênero. A identidade de gênero era, *a priori*, um aspecto tão básico do *self* do indivíduo que, para muitos, parecia intrinsecamente “natural”, não requerendo reflexão pessoal, nem tampouco classificação específica por taxonomistas sociais. Justamente foram os sujeitos nascidos com ADS que impeliram as autoridades médicas a pensarem mais sobre como se dá o desenvolvimento da identidade de gênero, obrigando especialistas a assumirem uma posição em que deveriam decidir em qual gênero o indivíduo se encontra, nesta situação em particular.

A despeito dos conceitos e terminologias que foram sendo empregados, ao longo dos anos em que as ADS foram sendo estudadas e tratadas, ainda não se sabe ao certo o que define a constituição da identidade de gênero nesses indivíduos. As origens e determinantes da diferenciação de identidade de gênero foram sempre ponto de intensas controvérsias e debates. A tendência em dicotomizar a ADS com um determinismo tanto biológico, quanto psicossocial sempre existiu, e segue ocupando lugar entre as equipes multiprofissionais que tratam desses casos (Zucker, 2006).

### 1.8 - ADS e o manejo médico

De acordo com Spinola-Castro (2005), antes de 1955, a palavra “gênero” restringia-se a apenas designar feminino ou masculino para definição de substantivos, pronomes e adjetivos. Naquela época, John Money, deu início ao conceito de *papel de gênero*, definindo-o como o conjunto de sentimentos, atitudes e comportamentos a partir dos quais se reconhece o indivíduo como sendo menino, menina, homem ou mulher. Ao apresentar um estudo que demonstrava que apenas 5 (5/105) pacientes nascidos com intersexo, em toda a amostra levantada, estavam com identidade de gênero em desacordo com o sexo designado, o autor concluiu que, nesses cinco indivíduos, os caracteres gênero e sexo de criação poderiam ser considerados mais sensíveis e fidedignos para prever o futuro comportamento e a identidade (de gênero) do que as variáveis estritamente biológicas.

Money (em Spinola-Castro, 2005) afirmava também que as crianças nascem com uma neutralidade sexual e que poderiam se desenvolver de maneira saudável com a designação de qualquer sexo, desde que a anatomia do genital conferisse credibilidade à conduta a ser tomada. A partir disso, a criação ou o ambiente passaram a ser considerados como tendo o papel mais importante na determinação da identidade de gênero. No entanto, o que ocorria, na prática, é que a maior parte das crianças nascidas com ADS eram cirurgicamente designadas ao sexo feminino, e os pais eram orientados a criá-las como tal.

Na década de 80, a ambiguidade genital começou a ser tratada como uma emergência médica. Entendeu-se que a resolução dos casos e a designação do sexo da criança deveriam ser, necessariamente, definidas rapidamente e sem a participação dos pais ou familiares, cabendo esta tarefa apenas à equipe multiprofissional (urologista pediátrico, endocrinologista, geneticista e psicólogo) que prestava assistência. Assim, todos os esforços estariam direcionados para criar a criança como sendo menino ou menina, ou seja, como estando fisicamente adequada ao gênero designado. O sexo já era definido por uma equipe multiprofissional, mas os pais não participavam da decisão. Eram, porém, incisivamente orientados, pela equipe médica, a educar o filho de acordo com o sexo designado, o qual era reconstruído após a cirurgia de correção da genitália. Também eram orientados a não falarem ao filho, mais tarde, no momento em que este já possuísse condições de compreender sua condição inicial, sobre seu histórico de ADS e sobre as cirurgias realizadas. O objetivo era a obtenção de indivíduos bem ajustados, heterossexuais, com boa aderência ao tratamento hormonal, com boa relação familiar e que, preferencialmente, ignorassem sua condição inicial de ADS (Spinola-Castro, 2005).

Este direcionamento quanto ao manejo de crianças com ADS provou ser ineficaz quando começaram a aparecer, já adultos, alguns sujeitos nascidos nessa condição e tratados desta forma,

durante a “era cirúrgica”, relatando insatisfação com o sexo designado (Diamond, 1982). A orientação que os pais recebiam, após ser realizada a cirurgia “corretiva” na criança, de que não deveriam abordar o assunto com ela, causou tanto confusão quanto a ocorrência de impacto negativo no desenvolvimento desses sujeitos (Slijper et al, 1992). Existem estudos mostrando a ocorrência de distúrbios de identidade de gênero (sentimento de pertencer a outro sexo que não o designado inicialmente), conduta virilizada em meninas, bem como diferentes tipos de psicopatologias em crianças com ADS (Brunhara & Petean, 2003; Slijper et al., 1992). Assim, muitos estudos concordam, nesses casos, com a importância que possui o ambiente, condicionado pela percepção e conduta dos pais em relação à criança (Money & Ehrhardt, 1972; Santos & Araújo, 2004; Slijper et al., 1998; Stoller, 1993; Zucker, 2005). Discute-se, no entanto, também a existência de um dismorfismo sexual na questão de gênero, provavelmente causado pela ação dos hormônios no período da gravidez, o que revela que os comportamentos observados nesta população podem ter múltiplas influências, evidenciando a interação entre fatores biológicos e ambientais (Money & Ehrhardt, 1972).

Desde então, as equipes de saúde que lidam com pacientes em condição de ADS vêm buscando uma forma mais adequada de tratar os casos. Várias críticas foram feitas ao manejo preconizado por Money (em Spinola-Castro, 2005), dentre elas a ideia de neutralidade sexual da criança no início da vida. Inúmeros estudos mostram que crianças com ADS acabam apresentando comportamento e identidade de gênero muito mais variável, por influências físicas e ambientais, do que em crianças sem alteração anatômica (Brunhara & Petean, 2003; Hughes, Houk, Ahmed & Lee, 2006; Slijper et al., 1998; Spinola-Castro, 2005; Zucker, 2005).

Já Stoller (1993), no entanto, defende que, nesses pacientes com situação de defeito biológico (genitais que não são inequivocamente masculinos nem femininos), o comportamento do indivíduo, normalmente, pode ser resultado da designação de sexo aberrante. Ele afirma que, neste caso, o problema poderia ser decorrente de um manejo inadequado desses casos, mesmo quando tratados precocemente. O autor reforça a importância do tratamento psicológico dos pais e, posteriormente, das crianças acometidas pelo problema, colocando que quando os pais estão inseguros a respeito de ser seu filho homem ou mulher, esta incerteza poderá se refletir na identidade de gênero da criança. Logo, os indivíduos nessa condição, podem sentir-se esquisitos, como se não fossem nem homem nem mulher, ou como se pertencessem a uma terceira categoria sexual, possuindo os dois sexos.

Zucker (2006), baseado nos estudos desenvolvidos com pacientes com ADS, envolvendo satisfação com o gênero designado após o nascimento, levanta a questão acerca do sexo de criação

consonante (ou não) com essa decisão. De acordo com ele, pacientes que retornaram na adolescência apresentando comportamentos contrários ao esperado diante do sexo designado (comportamento masculino em meninas, e vice-versa) possuíam, geralmente, um aspecto em comum: um ambiente desenvolvimental ambivalente. As pesquisas mostraram, nesses casos (insatisfação quanto ao sexo designado/transtorno de identidade de gênero), que os pais não aceitaram a recomendação médica de criar o filho em consonância com o sexo designado, gerando um ambiente intensamente “colorido” por incertezas, ambivalências e ceticismo em educar a criança nesses termos.

Machado (2005), no entanto, em seu estudo, entende o problema dos pais e da equipe médica nos casos de ADS de uma forma diferente. Afirma que os corpos vão sendo classificados e percebidos como masculino e feminino, e existe toda uma engenharia tecnológica, no caso da medicina, dedicada a encontrar o “sexo verdadeiro” da criança, a despeito das diferentes anatomias que possam se apresentar e das incertezas da própria medicina. Mas, segundo a autora, as famílias podem também estabelecer critérios próprios, baseados em outros aspectos, para pensar os corpos das crianças como femininos ou masculinos, com a diferença de que nem sempre é necessária uma modificação anatômica, por meio de procedimentos cirúrgicos, para que esse corpo seja entendido como “normal” pelos pais. Este entendimento mostra que as preocupações entre médicos e familiares podem ser diferentes, o que reforça a importância da participação dos pais na decisão quanto à designação do sexo do filho.

Após décadas de tratamento desses pacientes e inúmeras pesquisas realizadas, verifica-se que ainda não se alcançou consenso quanto a uma boa prática da equipe profissional que acompanha estes casos (Machado, 2005; Spinola-Castro, 2005). Também restam dúvidas quanto ao fato de se a “boa prática” médica pode ser pautada apenas pelo resultado de “boa adequação” de gênero do paciente quanto ao sexo designado inicialmente (Hughes et al., 2006). Segundo Spinola-Castro (2005), atualmente, na “era do consenso”, espera-se que haja uma conduta individualizada da equipe médica, com base nas características particulares de cada caso, considerando os aspectos culturais, religiosos e comportamentais, entre outros, além de uma ampla discussão das condutas futuras a serem definidas para esses pacientes, contemplando diferentes esferas de atenção. Hughes et al. (2006) também concordam com a necessidade de haver um manejo integrado da equipe no tratamento desses pacientes, ressaltando a participação de um profissional de psicologia no intuito de promover adaptação positiva no desenvolvimento futuro dos pacientes e suas famílias. Segundo os autores, esse especialista facilita as decisões da equipe médica quanto à decisão de designação sexual, tempo em que deve ocorrer a cirurgia e posterior tratamento hormonal. Entende também que

uma avaliação psicossocial permite a identificação de famílias que possam desenvolver estratégias mal adaptadas no que diz respeito à criação da criança e o tratamento médico.

A preocupação do manejo integrado da equipe médica deveria permear todos os casos de nascimentos de crianças com ADS, pois não apenas elas devem ser tratadas cirúrgica e hormonalmente (no sentido de uma definição sexual anatômica e endocrinológica consonante), mas as representações dos pais, acerca da identidade subjetiva e sexual do filho que ali se encontra, devem acompanhar esse processo. Em outras palavras, a (re)designação de sexo deve também ser realizada internamente pelos pais, permitindo que estes abandonem uma representação ambivalente de um filho que nasceu com ambiguidade genital, mas que é definido, após tratamento cirúrgico (e acompanhamento hormonal), como tendo apenas um sexo. É conforme este sexo que devem criar este filho, abandonando a dúvida de se ainda “existe” na criança o outro sexo.

As representações dos pais de crianças com ADS, com respeito ao “sexo verdadeiro” que a criança possui, ou seja, qual a identidade de gênero da criança (masculino ou feminino), assumem importância diante deste quadro, sendo por isso o principal foco deste estudo.

### **1.9 - ADS: a percepção e os anseios dos pais**

Stoller (1993) afirma que uma das bases da constituição da identidade de gênero é, entre outros fatores, a combinação da designação do sexo no nascimento do bebê com a posterior influência das atitudes dos pais sobre o sexo daquele bebê. A primeira traria uma espécie de “mensagem” sobre a aparência dos genitais externos do bebê, que impulsionaria uma gama de efeitos inequívocos subsequentes a esta designação para convencer os pais sobre o sexo da criança. Isto garantiria uma primeira imagem com impacto mnêmico (consciente e inconsciente), produzida para representar o filho que os pais têm ali. A partir disso, os pais lançam mão de uma série de atitudes, que serão diferentes se a criança é do sexo masculino ou do feminino, e essas serão interpretadas, pela criança (pela sua capacidade crescente de fantasiar), como acontecimentos, ou seja, experiências motivadas e significativas. Diante de um bebê com ADS, esse processo fica obstaculizado, gerando grande confusão e ansiedade nos pais, num primeiro momento, e para a criança, posteriormente.

A aparência da genitália é algo que sofre uma negociação social desde o momento do nascimento, assumindo importante papel na vida das crianças que passaram por cirurgia. A negociação entre os diferentes olhares, dos profissionais responsáveis por diagnosticar o “verdadeiro sexo” da criança, e o das crianças/jovens com ADS e seus familiares pode não alcançar um denominador comum. De acordo com Machado (2005), a nomeação daquilo que se visualiza possui enorme importância nessa discussão e parece ser a instância onde as representações sobre a

ambiguidade são acionadas. Segundo a lógica biomédica, o que é considerado confuso são os genitais malformados, que devem ser corrigidos. Os médicos parecem deter maior “certeza” sobre o “sexo verdadeiro” a que pertence a criança, faltando aos pais se apropriarem desta certeza. A autora define, diante disso, que o sexo em si, não é ambíguo, na medida em que se pressupõe (médicos e pais) que ele está localizado em alguma instância, em sua natureza feminina ou masculina. Compreender que este sexo está, como diz a autora, “em algum lugar”, é um processo que fica ao encargo dos pais, e esse entendimento deve basear todo o desenvolvimento posterior das práticas educativas que os pais utilizarão com seus filhos. Devem, portanto, “apropriar-se” da idéia acerca do “sexo verdadeiro” (preferencialmente de acordo com o sexo designado, decidido pela equipe e pelos pais), e criar seu filho com as características inerentes a este. Diante dos olhos dos pais (e internamente, a partir de suas representações) o filho deverá assumir uma identidade, quer seja masculina, quer seja feminina.

Silva, Brito, Ribeiro e Brandão-Neto (2006) chamam atenção para a possibilidade de o aspecto psicossocial da doença, das relações familiares, da aceitação das crianças portadoras, por elas mesmas e pela família, ficarem em segundo plano devido à gravidade dos casos. O caráter de urgência na definição precoce do sexo da criança faria com que as equipes médicas agissem com soberania, operando os pacientes e propondo tratamento hormonal, “esquecendo” de orientar as famílias sobre o problema. Como dito anteriormente, a resolução da anatomia sexual não dissolve a representação confusa, ambivalente, que os pais possuem do filho com ADS. Diante dessa realidade, o Conselho Federal de Medicina (Resolução N° 1664, maio 2003, artigo 2) prevê que as famílias, e na medida do possível, o paciente com ADS, devem ser amplamente informados acerca da doença, prognóstico e tratamentos, bem como devem ter o direito de participar das decisões médicas. Todo o acompanhamento desses casos deve ser realizado por uma equipe multiprofissional, e em serviços de assistência especializados. Uma vez contemplado o suporte técnico dessa forma, ainda resta a discussão acerca de como o problema é enfrentado pelas famílias, no que concerne à criação da criança dentro (ou não) do sexo designado.

De acordo com Santos e Araújo (2003), quando a designação sexual é feita, dando a impressão de que finalmente o sexo verdadeiro do bebê foi descoberto, a intervenção profissional orienta (e traz alívio) a questão de como os pais devem criar seu filho, se menino ou menina. A equipe de saúde, por sua vez, sente-se gratificada por ter condições de oferecer algum conforto à família. Mas, segundo as autoras, isto não significa que os desafios inerentes à constituição de identidade de gênero tenham sido efetivamente resolvidos. Em um estudo que mediu o impacto psicológico, nos pais, de ter crianças com ADS, altos níveis de estresse foram encontrados, ocasionando alterações nas relações adequadas entre os pais e as crianças (Duguid, Morrison,

Robertson, Chalmers, Youngson & Ahmed, 2007). O comportamento da criança, eventos durante sua vida e características de personalidade dos pais podem desencadear um quadro de desadaptação familiar, o que, em contrapartida, afeta adversamente a qualidade dos cuidados, interação pais-filhos e, conseqüentemente, o comportamento futuro da criança.

Inicialmente, com o nascimento de uma criança com ADS, os pais usualmente ficam bastante chocados. Normalmente apresentam sentimentos de vergonha, ansiedade e culpa, preocupando-se com o desenvolvimento e o futuro do filho (Pfäfflin & Cohen-Kettenis, 2006). O medo é o sentimento que os pais mais frequentemente expressam nessa situação, variando o foco de acordo com a idade e a gravidade do quadro da criança: no nascimento, a evidência de malformação genital associa-se ao risco de mortalidade, especialmente nos casos de hiperplasias adrenais congênitas. Assim, a iminência de morte, a sobrecarga de exames e procedimentos invasivos realizados na criança e a responsabilidade pelo controle medicamentoso desviam a atenção dos pais do foco da anormalidade. Então, o medo se projeta para a gravidade do cenário como um todo, no qual a ambigüidade genital passa a ser apenas mais um detalhe (Silva et al., 2006). Mais adiante, quando a criança está maior ou já na puberdade, Duguid et al. (2007) indicam o resultado estético da cirurgia de reparação (redesignação sexual) genital, além de preocupações futuras sobre fertilidade e função sexual, como uma das preocupações mais comuns dos pais. Já Silva et al. (2006) afirmam que quando a criança encontra-se numa fase mais adiantada de desenvolvimento, os pais passam a dar mais atenção à sensualidade da mesma. Ficam mais preocupados, portanto, com brincadeiras, jogos e comportamentos que possam “significar” uma conduta homossexual ou sexual precoce, as quais são imediatamente coibidas. Nesse mesmo estudo, aparece uma cobrança maior por parte dos pais em relação à conduta do filho com ADS que, mais intensamente que as mães, expõem seus preconceitos e pré-julgamentos com o intuito de coibir possíveis tendências homossexuais futuras.

A questão da homossexualidade é tratada diferentemente pelos pais caso seja masculina ou feminina. Os profissionais da saúde afirmam que a homossexualidade feminina não traz grande preocupação para as famílias com as quais tem contato. Já a homossexualidade masculina, de acordo com eles, é temida pelas famílias, que pedem garantias quanto à futura masculinidade heterossexual das crianças que serão submetidas a cirurgias de reconstrução peniana. Enquanto com as meninas, a preocupação mais acentuada gira em torno da desarmonia entre as características visíveis do corpo e o genital construído, com os meninos, os pais temem que um pênis não funcional impeça a constituição de um “homem completo” (Machado, 2005).

A criança nascida com ADS causa um duplo impacto nos pais. O primeiro pela malformação em si e o segundo porque essa malformação é expressa na genitália da criança, mobilizando questões

que dizem respeito à sexualidade, um tema sempre delicado e polêmico em nossa cultura. Assim como nos demais tipos de malformações congênitas, acontece uma “ferida” no narcisismo dos pais que tem um filho com ADS. A vulnerabilidade emocional intensa das mães de crianças nascidas com ambiguidade na genitália, no período pós-natal, é descrito em grande parte da população estudada (Duguid et al., 2007).

Muitos outros fatores emocionais, principalmente para os pais, estão implicados no nascimento de uma criança com ADS. Na grande maioria dos casos, os pais se sentem sós, em função da dificuldade que apresentam para dividir o diagnóstico e as dúvidas com parentes e amigos (Duguid et al., 2007; Pfäfflin & Cohen-Kettenis, 2006). Quando questionados pelas pessoas próximas se o bebê é menino ou menina, os pais percebem o dilema em que se encontram. Nesses casos, tanto a opção de esconder os fatos e mentir, quanto a de compartilhar a verdade, segundo os autores, são vistas como negativas. A primeira, porque esconder os fatos, no longo prazo, pode dar à criança a idéia de que existe algo vergonhoso em sua condição. Mas compartilhar a verdade, em contrapartida, envolve o risco de estigmatizar a criança. O ambiente social não é tolerante com condições tidas como “raras” (Pfäfflin & Cohen-Kettenis, 2006). Este receio dos pais também é corroborado por Duguid et al. (2007), ao afirmar que as famílias envolvidas com um filho com ADS temem que a condição da criança seja associada a algo bizarro ou estigmatizante. Além deste temor, a situação também gera nos pais uma grande dificuldade para discutir o problema, o que pode levar à separação do casal.

A dissolução do casal, pelo fato dos pais não tolerarem o diagnóstico de ADS da criança, é comum nesses casos. Quando a equipe médica informa aos pais de que deverá haver uma investigação genética da criança, como parte do tratamento proposto, podem os pais concluir que um deles, ou o pai ou a mãe, “levou” o gene “ruim” para o filho. Silva et al. (2006) afirmam que, ao culpar o outro, inconscientemente um dos pais estaria tentando aliviar a culpa que atribui a si próprio. O casal fica, então, em torno desta discussão, sobre “quem trouxe o gene” responsável pela malformação, não conseguindo apoiar-se mutuamente. Nas situações de ambiguidade genital do filho é, também, frequente o pai excluir-se, sendo notória a ausência dos pais na consulta dos filhos. O pai nega a situação, com frequência abandonando a família. Como resultado passa a não comparecer às consultas médicas, não assume a responsabilidade da medicação e nega-se a realizar exames. Muitos dos pais, quando questionados, referem-se ao problema como sendo de responsabilidade exclusiva da mãe (Silva et al., 2006).

Diante das dificuldades apresentadas pelos pais, é importante escutá-los. Os pais devem ser ouvidos, não apenas quanto à designação sexual do filho, mas também para ajudá-los a lidar com

seus medos, percepções e fantasias a respeito da situação de ADS. O acompanhamento psicoterápico é importante para que os pais não permaneçam confusos diante do sexo da criança ou, mais grave, para que não criem a mesma pensando que a filha é um filho que “deu errado” ou, ainda, que é um “ser esquisito” (Pfäfflin & Cohen-Kettenis, 2006). Dúvidas quanto ao “que é” o filho, se menino ou menina, originam fantasias de gênero na criança (Slijper et al., 1998), porque, como já mostrado anteriormente, são as representações dos pais a respeito da criança que irão constituir a identidade de gênero da mesma.

Os autores revisados concordam sobre a necessidade das famílias receberem acompanhamento psicológico irrestrito e por longo tempo, para auxiliá-las a entender o problema e aceitar a criança (Duguid et al., 2007; Guerra-Júnior & Maciel-Guerra, 2007; Hughes et al., 2006; Pfäfflin & Cohen-Kettenis, 2006; Santos & Araujo, 2003; Silva et al., 2006; Zucker, 2005). C Santos e Araujo (2003) preconizam que o apoio psicológico deve ser extensivo a toda a família, o que indiretamente irá refletir-se no enfrentamento da criança de sua condição. No que diz respeito aos pais, falar sobre essas questões os auxilia a solidificar o gênero designado para seus bebês, evitando que tenham uma percepção ambígua do mesmo. É importante que os pais sejam consistentes com o sexo no qual a criança será criada – menino ou menina – e, a partir disso, sejam congruentes com a escolha de brinquedos, jogos, amizades e aspirações futuras.

Apesar dos autores entenderem que os pais são fundamentais para o desenvolvimento das crianças com ADS, há poucos estudos que têm investigado as suas representações sobre esta condição.

### **1.10 - Aspectos metodológicos das pesquisas sobre ADS**

A maioria dos estudos sobre o tema da ADS discute questões acerca do manejo médico e conduta adequada frente aos casos de ADS (Brinkmann, Schuetzmann & Richter-Appelt, 2007; Hughes et al., 2006; Guerra-Júnior & Maciel-Guerra, 2007; Pfäfflin & Cohen-Kettenis, 2006; Santos & Araujo, 2003). Aspectos éticos também estão sendo largamente revisados, baseados em diferentes linhas de orientação que foram sendo utilizadas nos últimos 50 anos (Spinola-Castro, 2005). Também foram publicados estudos longitudinais que apresentam resultados relacionados ao desenvolvimento dessa população, baseados em programas desenvolvidos em serviços especializados que prestam assistência aos pacientes com ADS (Slijper et al., 1998; Warne et al., 2005). Mais recentemente, diversos estudos tratando dos aspectos psicológicos de crianças com ADS e do impacto emocional nos pais dessas crianças foram publicados (Duguid et al., 2007; Santos, 2000; Santos & Araujo, 2001, 2004; Silva et al., 2006). Pesquisas antropológicas que abordam o tema também foram

desenvolvidas (Machado, 2005, 2005). A sexualidade de crianças e adultos com ADS foi investigada, recentemente, através da aplicação de escalas que classificam medidas de identidade de gênero, além de outros aspectos relativos à sexualidade desses indivíduos (Zucker, 2005).

Os aspectos psicológicos que se manifestaram na população acometida de ADS no longo termo foram investigados por Slijper et al. (1998), o que permite testar a eficiência do manejo médico e as orientações sobre práticas educativas parentais, dadas aos pais nos anos 80. Os autores acompanharam 59 crianças com diagnóstico de ADS, de diferentes tipos, por 10 anos (de 1984 a 1994) no Sophia Children's Hospital, EUA. Dessas crianças a redesignação de sexo foi feita pelo sexo feminino em 54 crianças e pelo sexo masculino em 5. Na época, o sexo feminino era considerado mais fácil de ser reconstruído cirurgicamente, e os resultados estéticos e funcionais considerados melhores. Atualmente, aspectos clínicos mais abrangentes são considerados para a eleição do sexo. Os resultados do estudo longitudinal mostraram que o papel do psicólogo na equipe foi: 1) de participação na decisão quanto à designação de sexo e na escolha do que e como esta decisão, que envolvia diagnóstico, tratamento e cirurgia da genitália, seria informada aos pais; 2) de participar da equipe como um de seus componentes, junto ao pediatra e cirurgião, em situações que as condutas deveriam ser revistas e rediscutidas e; 3) de desenvolver tratamento psicoterápico com a cada família e a criança, caso a sua utilização fosse avaliada como necessária. O tratamento psicológico consistiu em 3 modalidades de psicoterapia, utilizadas conforme a necessidade, apontada pelo diagnóstico de cada família e criança: a) psicoterapia individual ao menos 1 vez a cada duas semanas, por no mínimo 1 ano; b) psicoterapia de baixa frequência: ao menos uma vez a cada 3 semanas por um período de 3 meses a 1 ano; ou c) aconselhamentos longo-termo. Estes eram esporádicos, mas ocorriam pelo menos 4 vezes ao ano, por um período maior do que 1 ano. A análise mostrou que 97% dos pais receberam aconselhamento psicológico, 26% das crianças receberam psicoterapia individual, 12% receberam psicoterapia de baixa frequência por um período breve, e 9% receberam psicoterapia esporádica no longo termo e, para uma das crianças, foi indicada a terapia familiar. Para as demais crianças, a quem a terapia não foi indicada, o acompanhamento foi realizado através do aconselhamento aos pais e por contatos ocasionais com a criança, quando da sua vinda à consulta.

Dois procedimentos de avaliação foram empregados: um qualitativo, em que, através dos registros feitos durante as consultas, as famílias e as crianças foram sendo avaliadas durante o processo quanto à estrutura familiar, separações ocorridas na família, comportamentos das crianças, entre outros; e um quantitativo que foi realizado ao final do estudo. As crianças foram avaliadas por uma entrevista psiquiátrica semi-estruturada, que permitia o diagnóstico de psicopatologias diversas

ou transtorno de identidade de gênero, a partir do *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders* (DSM – IV, American Psychiatric Association, 1994). Das 59 crianças, 25 (42%) não apresentaram qualquer problema psicológico. Problemas psicológicos, como problemas quanto ao papel de gênero, quanto à operação na genitália, e quanto ao diagnóstico em si, foram diagnosticados em 11 crianças (19%). Psicopatologias em geral, excetuando-se o Transtorno de Identidade de Gênero, que preencheram critérios no DSM – IV foram observados em 23 (39%) crianças. Essas psicopatologias foram duas vezes mais frequentes entre crianças e pais que não receberam aconselhamento ou psicoterapia logo após o diagnóstico inicial. Dois meninos foram diagnosticados segundo o DSM – IV, um como portador de Transtorno Obsessivo Compulsivo e outro, de Transtorno de Conduta. Das meninas, 21 tiveram pelo menos um critério preenchido para psicopatologia, de acordo com o DSM – IV: neurose depressiva, distúrbios de ansiedade, inibição associada a neurose depressiva, mutismo eletivo, e desordens sexuais não especificadas.

Especificamente quanto ao Distúrbio de Identidade de Gênero (DIG), este não foi apresentado por nenhum dos 5 meninos. Entretanto, 7 das 54 meninas (13%) exibiram DIG durante a infância, de acordo com o DSM – IV: havia intensa tristeza e insatisfação com o sexo designado e uma preferência por comportamentos apropriados ao outro sexo. Seis das 7 crianças apresentaram psicopatologias associadas com GID. Três meninas desenvolveram um transtorno desafiante-opositor, 1 menina transtorno de conduta e 2, neurose depressiva, posteriormente acompanhada por desordem sexual não especificada. Dessas 7 crianças, 3 foram claramente rejeitadas por um dos pais, em decorrência de sua condição.

Em um estudo brasileiro, Brunhara e Petean (2003) investigaram de forma qualitativa como o diagnóstico foi compreendido e as implicações para a autoimagem de sujeitos adultos nascidos com hiperplasia congênita de suprarrenal (HCSR). A HCSR caracteriza-se por ser uma síndrome genética, autossômica recessiva, do grupo das desordens na síntese de esteróides. Em 90% dos casos, a HCSR é causada por deficiência da 21-hidroxilase, uma enzima encontrada no córtex da glândula adrenal e fundamental na síntese dos glicocorticóides. Neste quadro, decorrente das baixas concentrações de cortisol, ocorre uma produção elevada dos precursores de cortisol e desvio na esteroidogênese, com produção exclusiva de andrógenos. É uma doença endocrinológica, que caracteriza uma condição de ADS, pois as mulheres nascidas com esta síndrome sofrem masculinização da genitália, devido a estes andrógenos masculinos. Estes hormônios podem causar, nessas mulheres, desde um leve aumento clitoridiano até a fusão dos lábios externos que ficam com a aparência de uma genitália masculina. No entanto, apesar da genitália externa ambígua, existem vagina, útero, trompas e ovários. As autoras, preocupadas com as posições dicotômicas, biológicas e psicossociais evidenciadas nos

estudos produzidos que buscavam explicar o comportamento das mulheres com HCSR, procuraram, num estudo mais amplo, compreender globalmente o desenvolvimento psicossocial dessas mulheres. Foram entrevistadas 7 mulheres, maiores de 18 anos, portadoras de HCSR, pacientes do Ambulatório de Determinação e Diferenciação Sexual (DDS) do Departamento de Genética Médica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo. A análise de conteúdo temática foi utilizada para analisar as entrevistas.

Os resultados indicaram que as mulheres demonstraram conhecimento sobre a síndrome, causas, sintomas, o tratamento e o prognóstico da mesma. No entanto, as autoras verificaram que essa compreensão, por si só, não promove o entendimento das questões emocionais que emergem no decorrer da doença e de seu tratamento. As mulheres relataram sentir dúvidas, sem, no entanto conseguir nomeá-las, evidenciando o desgaste emocional frente ao tratamento médico, envolvendo intervenções cirúrgicas e reposições hormonais crônicas. Essas “dúvidas” mostram que há questionamentos acerca do papel sexual masculino ou feminino.

A cirurgia, neste estudo, é considerada como um procedimento produtor de vários males emocionais. Ao mesmo tempo em que a intervenção cirúrgica promove alívio no sentido de definir uma genitália feminina, ela traz insegurança quanto à normalidade do resultado, potencializando o questionamento sobre sua feminilidade real. Questões que indicam a existência de sentimentos de ambivalência foram referidas nas entrevistas, como aspectos “normal-anormal”, “diferente-igual”, “como homem-como mulher”. O resultado principal do estudo foi o de que o comportamento sexual das mulheres com HCSR mostrou-se comprometido: medo da reação do parceiro ao problema de saúde, insegurança quanto à feminilidade e quanto à identidade de sexo e auto-imagem. Enfim, estas mulheres não se reconhecem como mulheres e demonstram estar descontentes com seu corpo.

Estudos que têm os pais como participantes têm trazido contribuições importantes para uma melhor compreensão do impacto do diagnóstico de ADS. Duguid et al. (2007), por exemplo, investigaram o estresse dos pais e suas estratégias de enfrentamento para lidar com a criança com ADS. Um questionário para avaliar quantitativamente recursos psicológicos e uma entrevista qualitativa semiestruturada foram os instrumentos de pesquisa utilizados. Participaram 26 pais de 25 crianças, todas do sexo masculino, com idade média de 5 anos, recrutados de um grupo (Scottish Genital Anomaly Network – SGAN) de anomalias genitais, na Escócia. Destes, 22 participantes eram mães, 2 eram pais e, em uma situação, ambos os pais.

Os resultados do questionário mostraram que os pais de crianças com ADS não diferiram em níveis de estresse quando comparados aos pais de crianças com outras doenças congênitas, embora os níveis de estresse tenham sido maiores do que apresentaram os pais de crianças com

desenvolvimento saudável. Três dos pais tiveram escores reduzidos em suporte social, autoestima e estabilidade psicológica e três mostraram que utilizaram como estratégia de enfrentamento uma redução da comunicação com os médicos assistentes.

Já a entrevista qualitativa evidenciou que: 1) os pais preocupam-se, desde muito cedo, com a função sexual e a fertilidade das crianças com ADS quando chegarem à vida adulta; 2) com o resultado estético da cirurgia (58%); 3) têm medo de se sentirem culpados, anos mais tarde, se concordarem com o procedimento cirúrgico e este causar insatisfação ao filho quanto à designação sexual realizada (11%) e; 4) a maioria dos pais relatou preocupação quanto à estigmatização que os filhos podem sofrer em função da condição de ADS (68%).

Os pais também foram estudados por Silva et al. (2006). Os pesquisadores buscaram identificar as representações dos mesmos sobre a ambiguidade genital de seus filhos nas diversas etapas evolutivas, bem como os mecanismos de enfrentamento que utilizaram para lidar com o problema. O estudo é baseado nos relatos de 15 pais, de diferentes famílias, acerca de seus anseios com relação ao desenvolvimento da criança com ADS. As crianças recebiam tratamento num hospital de Fortaleza, Ceará, tendo sido recrutadas nesta instituição. Participaram do estudo 12 mães e 3 pais, de crianças com idades entre três meses e sete anos. Os pais responderam a uma entrevista com questões abertas, orientada pelos seguintes pontos norteadores: a) sentimentos, anseios e percepções, e modos de enfrentamento utilizados imediatamente após o nascimento e ao saberem da doença do filho; b) as percepções atuais frente à condição de ADS e seu impacto sobre a criança e familiares; e, por fim, c) anseios, receios e expectativas em relação ao futuro das crianças. As entrevistas foram transcritas e analisadas quanto ao seu conteúdo, levantadas categorias empíricas, examinando as associações e as variações entre as respostas obtidas. A abordagem psicanalítica foi utilizada para interpretar as falas e percepções dos pais.

Quanto aos resultados: os sentimentos que emergiram das entrevistas foram o medo e a ansiedade. Já mecanismos de enfrentamento foram a negação, a fuga, a regressão/projeção e a racionalização. Observou-se que as tensões e angústias no período neonatal referem-se ao medo de que o bebê morra, de que a doença seja incurável e do efeito dos medicamentos. No período infantil, ocorrem medos frente ao procedimento cirúrgico e ao desenvolvimento da sexualidade, isto é, com a homossexualidade. Nas fases puberal e adulta os pais temem a marginalização, o preconceito, a homossexualidade e a infertilidade. Há uma preocupação em saber de quem é “a culpa”, se do pai ou da mãe, da malformação, angústia sobre a definição sexual e a ansiedade diante da necessidade de manter segredo na família.

Os pais de crianças com ADS também foram o objeto do estudo de Machado (2005). Dentro de um enfoque antropológico, foram analisadas as representações corporais e práticas sociais relativas a crianças e jovens com ADS, dos médicos e dos familiares envolvidos, traçando um contraste entre elas. O estudo tem como pressuposto teórico que tanto o sexo quanto o gênero são construídos na cultura. A pesquisadora defende, em seu estudo, o argumento de que os médicos também são produtores de cultura, já que quando designam o “sexo verdadeiro” da criança, esta definição, baseada num contexto cultural, está, ela mesma, produzindo o sexo da criança. Apesar disso, os médicos percebem a si mesmos apenas como “criadores da técnica”.

O material empírico analisado foi resultado de entrevistas informais com profissionais da saúde envolvidos nas decisões (cirurgiões, endocrinologistas e psicólogos), os pacientes submetidos à cirurgia e seus familiares. Outros dados foram coletados em observações feitas em um ambulatório de cirurgia/urologia pediátrica e em um ambulatório de endocrinologia pediátrica, assim como em reuniões de equipe e discussões de casos. Além disso, foram entrevistados individualmente (entrevistas semi-estruturadas) oito profissionais de saúde – dois psicólogos, dois cirurgiões pediátricos, um residente de cirurgia pediátrica, um endocrinologista pediátrico, um geneticista e um pediatra – que estavam envolvidos nas decisões quanto ao tratamento dos pacientes. Nestas entrevistas buscou-se compreender o processo de decisão e os elementos considerados na situação.

Na discussão dos resultados, Machado mostra que as técnicas de diagnóstico, assim como de intervenção cirúrgica e medicamentosa, refinaram-se consideravelmente no decorrer dos últimos anos, sendo que não há mais a escolha pela designação do sexo feminino (que era mais fácil de construir cirurgicamente), indiscriminadamente. A facilidade técnica, portanto, não é mais um critério relevante na decisão sobre o sexo da criança. Outros elementos passaram a ser considerados, como as representações de sexo e gênero acionadas pelos profissionais médicos. De acordo com a pesquisadora os familiares das crianças com ADS possuem hipóteses sobre o sexo das mesmas, baseados em elementos que adquirem sentido quando analisados a partir de seus valores sociais. Da mesma forma, os profissionais da saúde também examinam a anatomia de um modo que é perpassado pela cultura. A autora afirma que, apesar das diferenças que existem entre as duas posições (profissionais da saúde e familiares) sobre o corpo, eles concordam ao menos no que diz respeito ao pressuposto hegemônico do dismorfismo sexual. Em contrapartida, mesmo quando há um acordo a respeito do sexo que “se vê” no bebê examinado, os critérios de diagnóstico e intervenção biomédicos, voltados para a normatização corporal, muitas vezes não estão de acordo com as representações de sexo e de gênero das famílias envolvidas.

O resultado das interações entre médicos e familiares revela um debate entre as diferentes concepções sobre uma mesma anatomia. Machado considera como sendo o maior desafio, nas decisões acerca da designação do sexo da criança, as formulações subjacentes aos discursos sobre a natureza do sexo. Segundo ela, a postura médica é de “restaurar uma natureza incompleta”, chegando os médicos a um resultado de sucesso terapêutico quando conseguem atingir uma harmonia minimamente satisfatória entre o sexo “construído” e o “verdadeiro sexo”, localizado em “algum lugar do corpo”. Coloca que esta harmonia será avaliada através de elementos socialmente visíveis e significativos, como os traços físicos, os gestos e as condutas.

Em seu estudo, Machado (2005) ouviu o que os pais pensam e sabem sobre a criança com ADS, utilizando um enfoque sociocultural para tal. Há, contudo, uma desvalorização no trabalho quanto ao aspecto de malformação que acompanha a criança com ADS, malformação esta que necessita de assistência médica e técnica especializada e de diretrizes definidas, pois a criança ao longo de seu desenvolvimento fará parte, justamente, de um contexto cultural que é marcadamente intolerante com as diferenças.

Os pais encontram-se totalmente envolvidos no problema: em primeiro lugar, como os “responsáveis” por gerar a criança com ADS, portanto com uma malformação genital e, em segundo, porque são pais de uma criança que não tem uma identidade clara, isto é, masculina ou feminina. Frente a isso, apresentam sentimentos diversos e adquirem, pouco a pouco, suas próprias representações acerca da ADS, baseadas no que escutam dos profissionais envolvidos no tratamento, dos familiares e de outras instâncias do contexto cultural.

### **1.11 - Problema e objetivo da pesquisa**

Apesar do número razoável de estudos apresentados ao longo deste trabalho que tem os pais como participantes, ainda são escassas as pesquisas que mostram resultados consistentes quanto ao seu papel nas decisões sobre a designação do sexo da criança e, subsequentemente, de seu posicionamento diante dela no que concerne à identidade sexual pós (re)designação de sexo. Na verdade, os pais pouco têm sido ouvidos nestes casos, talvez pela característica emergencial de que se reveste o quadro. Eles deveriam ser ouvidos, não apenas porque o consenso atual, presente na literatura sobre o tema, os coloca no direito ético e moral de participarem dessa decisão, mas porque, basicamente, são eles que “elegem” o sexo de criação do filho. E, sabe-se, que o sexo de criação pode não estar em acordo com o sexo designado, justamente porque as representações dos pais podem ser de um “sexo diferente” daquele que foi decidido pelos médicos.

Em consonância com a observação de Silva et al. (2006) de que os pais apresentam dificuldades para lidar com a ambiguidade genital dos filhos, situação inusitada para eles e para a qual não estão suficientemente preparados, nem tampouco informados adequadamente, entende-se que estes devem ter um espaço para que seus sentimentos e dúvidas sejam ouvidos e ganhem sentido. Assim, o objetivo deste trabalho foi escutar os pais para tentar compreender como eles representam os elementos subjacentes à identidade de gênero do filho com ambiguidade genital, em meio a sua exposição aos vários discursos, da equipe médica e daquele que provêm de seu ambiente sociocultural. Havia a expectativa de que nas narrativas que seriam construídas pelos pais, emergiriam suas representações, tanto conscientes como inconscientes, sobre a identidade de gênero de seus filhos com ADS.

## **CAPÍTULO II - MÉTODO**

### **2.1 - Participantes**

Para que este estudo se realizasse, foram entrevistados 6 mães e 5 pais de crianças com diagnóstico de ADS, de diferentes etiologias, com idades entre 0 e 12 anos. Essas crianças são acompanhadas no Hospital de Clínicas de Porto Alegre, no ambulatório de cirurgia pediátrica. Os critérios de inclusão para a efetivação das entrevistas foram o diagnóstico de ADS da criança, realizado no nascimento ou posteriormente, e a condição de ser tratada neste serviço desta instituição. Os pais compareceram para revisão da criança, no ambulatório, e foram convidados pela pesquisadora a participarem do estudo. O número de participantes no estudo foi definido com base nas possibilidades de que dispõe o ambulatório de cirurgia pediátrica da referida instituição e, posteriormente, dependeu do aceite dos pais para a participação na pesquisa. Dessas 11 entrevistas realizadas, foram selecionadas 3 entrevistas com as mães (de crianças de 0, 3 e 12 anos de idade), e 3 entrevistas com os pais (crianças com 0, 3 e 4 anos de idade), sem a necessidade dos entrevistados constituírem casais, e cujos resultados foram discutidos nesse estudo. A escolha das entrevistas foi feita com base na disponibilidade dos pais para relatarem a situação que enfrentavam de maneira detalhada, oportunizando assim uma ampla coleta de informações. Além disso, a diversidade das idades das crianças também foi contemplada, como uma maneira de estabelecer comparações entre os resultados provenientes das narrativas de mães e pais de crianças que estão em diferentes etapas do desenvolvimento e tratamento da ADS.

### **2.2 - Instrumentos e Materiais**

**2.2.1 - Entrevista Narrativa:** foram realizadas entrevistas narrativas com as mães e os pais de crianças com diagnóstico de ADS, com o objetivo de identificar suas representações sobre a identidade de gênero de seus filhos, bem como demais aspectos da doença e do desenvolvimento da criança. Assim, a entrevista narrativa buscou incentivar os pais a falarem sobre o que sentem e pensam a respeito da condição de ADS dos filhos, na forma de narrativa. De acordo com Bauer e Jovchelovitch (1999), a entrevista narrativa combina a potencialidade da forma narrativa com a situação de entrevista, permitindo a análise de eventos, experiências e mudanças que afetam diretamente a vida das pessoas. Ela busca o relato da experiência vivida, portanto é apropriada para acessar as representações dos pais acerca da ADS, já que estas se constroem sobre as experiências em que os mesmos se viram implicados diante da situação. Segundo Bruner (1990), as narrativas surgem quando algo incomum ocorre e a condição de ADS se constitui, na vida dos pais, como algo que foge

ao canônico. Além disso, a narrativa, considerada uma competência universal, constitui-se em um modo de reviver e de elaborar vivências (Bauer & Jovchelovitch, 1999).

A narrativa é uma técnica de pesquisa que também vem sendo utilizada no âmbito da Antropologia Médica como uma forma de acesso à experiência da doença, gerando a possibilidade de reconstruir essa vivência (Lira, Catrib & Nations, 2003). De acordo com Alves et al. (1999), coletar dados sob forma de narrativa, permite acesso às experiências da doença, sendo que isto não significa reduzir essa experiência ao discurso narrativo, mas reconhecer que existe uma vinculação estreita entre a estrutura da experiência e a estrutura narrativa, pois esta é semelhante à estrutura de orientação para a ação: 1) um contexto é dado; 2) os acontecimentos são sequenciais e terminam em um determinado ponto; e 3) inclui um tipo de avaliação do resultado.

Para que os entrevistados tivessem a possibilidade de produzir narrativas, reconstruindo suas histórias pessoais que envolvem a doença de seus filhos, primeiramente buscou-se estabelecer um clima de confiança entre a entrevistadora e os pais para que estes pudessem narrar sobre seus medos, ansiedades e anseios, de uma forma diferente daquela que experienciam com outras pessoas e situações, por exemplo, equipe médica, psicólogo, familiares, grupo social, da quais recebem informações sobre a questão da genitália ambígua da criança ou opiniões leigas, e com as quais já estão habituados. Para alcançar esse objetivo, um *rapport* inicial foi estabelecido com o objetivo de promover a integração das informações que os pais já possuíam e preparar o *setting* para que as representações sobre a situação de ADS do filho pudessem emergir. Bauer e Jovchelovitch (1999) afirmam que um bom *rapport* com o participante de pesquisa permite conquistar sua confiança para que ele possa “contar histórias”, ou criar narrativas. Assim, após o *rapport*, colocou-se esta questão aos pais: “Eu gostaria que tu me contasses uma história sobre a situação de teu (tua) filho (a) ter nascido sem o sexo definido”, para incentivá-los a narrar a(s) história (s) relacionada(s) à situação de ter um filho portador de ADS. Seguiu-se, nesse estudo, a orientação de Riessman (1993), que indica que a fala do participante deve ser interrompida o mínimo possível, para que este fale de sua experiência dando um fluxo próprio às suas idéias e fantasias.

**2.2.2** – Gravador digital: foi utilizado para registrar na íntegra as narrativas produzidas pelas mães e pelos pais das crianças com ADS.

## **2.3 - Delineamento e procedimentos**

### **2.3.1 – Delineamento**

A pesquisa constitui-se como um estudo qualitativo. Utiliza um delineamento de casos múltiplos (cf. Yin, 2005), sendo cada caso considerado como uma unidade de análise. A estratégia de

pesquisa do estudo de caso justifica-se em função do tipo de questão que norteia a investigação e da extensão de controle sobre os eventos que é exigida da investigadora.

**2.3.2 - Procedimentos:** os pacientes foram identificados através dos médicos da equipe, a partir do agendamento semanal de pacientes no ambulatório de cirurgia pediátrica. A equipe médica, então, informou a pesquisadora responsável da data da consulta de revisão agendada. A seguir, foi realizado um contato telefônico com os pais do paciente, informando sobre a pesquisa, convidando-os a participar, e solicitando que comparecessem ambos os pais no dia da consulta da criança. Na data agendada para a consulta, a pesquisadora responsável disponibilizou-se a esclarecer, de maneira ampla e completa, os objetivos da pesquisa para cada um dos pais. Estes, após o aceite para participar da mesma, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo A). A seguir, a entrevista narrativa, realizada individualmente com cada um dos pais, transcorreu numa sala separada do consultório médico, dentro do Serviço de Psicologia do HCPA.

**2.4 - Normas Éticas:** o estudo seguiu as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos da Resolução do Conselho Nacional de Saúde 196/96, sendo submetido à avaliação e aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital de Clínicas de Porto Alegre (projeto 08-596). O estudo garante os direitos e deveres relativos à comunidade científica, aos participantes e ao Estado.

### **2.5 - Procedimentos de Análise de Dados**

Bauer e Jovchelovitch (1999) definem a análise de conteúdo como uma técnica versátil e propícia para todos os tipos de coleta, incluindo a entrevista narrativa. Assim, após a transcrição integral das narrativas construídas pelos pais, pela própria entrevistadora, foi realizada a Análise de Conteúdo (cf. Bardin, 2009) para levantar temas e categorias empíricas oriunda da análise do corpus. O procedimento proposto é adequado para examinar as representações, conscientes e inconscientes de pais e mães de crianças com ADS, acerca da constituição de identidade de gênero das mesmas. Além deste aspecto, considerado de grande relevância no presente estudo, a análise de conteúdo possibilita a apreensão de outros temas suscitados nas narrativas dos pais entrevistados.

A organização da análise de conteúdo seguiu os seguintes passos: após a leitura geral do material foi realizado um recorte dos conteúdos em elementos em função de sua significação para o estudo. Estes elementos, denominados unidades de análise, foram representados por frases que possuíam sentido em relação ao objetivo da pesquisa. As unidades de análise foram agrupadas em categorias, construídas ao longo da análise, e estas categorias foram nomeadas de acordo com as

verbalizações mais expressivas que as constituíram. A análise de conteúdo também possibilitou o surgimento dos temas que agruparam as categorias por semelhanças temáticas. Posteriormente à classificação das categorias, fez-se a quantificação do número total de vezes que cada uma delas aparecia nas respostas dos participantes, a fim de verificar a frequência de sua ocorrência. Indicou-se também o número de participantes que referiram cada categoria. Ao final da apresentação de cada tema, este foi discutido de forma a inter-relacionar as categorias entre si, buscando integrar os aspectos que dele emergiram.

## CAPÍTULO III: RESULTADOS

### 3.1 – Análise de conteúdo

Os resultados da análise de conteúdo estão dispostos em duas partes. Na primeira, são apresentados os temas e categorias retirados das narrativas das mães e na segunda, aqueles originados das narrativas dos pais.

A seguir, apresentam-se as tabelas 1 e 2 que possibilitam melhor visualização dos temas e categorias encontrados nas narrativas das mães e pais.

Tabela 1

*Temas e categorias oriundos da análise dos dados das mães de crianças com ADS*

<b>Temas</b>	<b>Categorias</b>
Impacto diante do diagnóstico de ADS	Dificuldades para compreender o diagnóstico; situação de segredo familiar; abandono do pai; culpa; dúvidas e inseguranças; entendimento e aceitação do diagnóstico
Percepção sobre o manejo médico	Manejo inadequado; confiança nas condutas; angústia diante da investigação e tratamento; complicações; incertezas e indefinições
Percepção sobre o sexo da criança	Expectativas em relação ao sexo da criança durante a gravidez; ambivalência relativa à identidade sexual da criança; escolha do sexo de criação; identidade da criança vinculada à identidade sexual; percepção sobre a anatomia da genitália
Preocupações sobre a vida futura da criança	Questionamentos do filho sobre diagnóstico e tratamento; funcionalidade sexual; capacidade reprodutiva; abordagem do assunto com o filho; escolha sexual

Tabela 2

*Temas e categorias oriundos dos dados dos pais de crianças com ADS*

<b>Temas</b>	<b>Categorias</b>
Impacto diante do diagnóstico de ADS	Dificuldades para compreender o diagnóstico; dificuldade de aceitação; busca por informações; manejo médico; investigação e designação sexual; dúvidas e inseguranças.
Papel do pai e da família do paciente com ADS	Reação da família à doença e tratamento; estratégias para lidar com o problema; percepção sobre a doença e o tratamento.
Percepção sobre o sexo da criança	Percepções acerca da identidade de gênero; escolha do sexo de criação; ambivalência relativa à identidade sexual da criança.
Preocupações sobre a vida futura da criança	Incertezas sobre o resultado do tratamento; inseguranças sobre a adaptação futura do filho; abordagem do assunto com o filho; funcionalidade sexual

## Parte 1

### 3.1.1 – As narrativas das mães

Os resultados indicaram quatro grandes temas que emergiram das narrativas das mães: Impacto diante do diagnóstico de ADS, Manejo médico, Percepção sobre o sexo da criança e Preocupações com a vida futura da criança, os quais são mostrados nessa ordem. Primeiramente, apresenta-se uma tabela com a distribuição das frequências, seguida pela exposição de cada tema e suas categorias, e finalmente, os trechos que melhor ilustram cada uma das categorias emergentes.

#### 1. Tema: Impacto diante do diagnóstico de ADS

A tabela 3 mostra as categorias que se originaram dos conteúdos trazidos pelas mães referentes ao tema Impacto diante do diagnóstico de ADS.

Tabela 3

*Frequência das categorias oriundas do tema Impacto diante do diagnóstico de ADS.*

<b>Categorias</b>	<b>Número de mães</b>	<b>Total de ocorrências</b>
Dificuldades para compreender o diagnóstico	3	20
Situação de segredo familiar	2	10
Abandono do pai	1	1
Culpa	3	7
Dúvidas e inseguranças	3	4

**1.1. Dificuldades para compreender o diagnóstico.** A categoria refere-se ao sentimento de confusão gerado pelo diagnóstico de ADS, ocasionado pela ausência de conhecimento acerca da doença, pela negação ou choque diante da mesma. Foi a categoria que teve o maior número de ocorrências. Abaixo estão algumas verbalizações que ilustram essa categoria.

*Bom, eu tô tão confusa com isso que...ãããhh, assim, eu não tenho...fico confusa assim, eu não esperava...e logo que eu soube foi um choque, foi um choque pra mim. Porque até então era menino e, sei lá, de uma hora para outra mudou tudo e... (M.2)*

*Então eu não quero nem pensar, assim...(M.2)*

*Aquilo foi um choque tão grande que eu não...não assimilei...como que não é menino nem menina?(M.3)*

*Mas daquele jeito que eu estava, pós parto, a história toda de não poder registrar e tudo, me deixou muito confusa...a isso ainda se somou a coisa da genitália ambígua, que é uma coisa assim, que não tem função, né...aí quando veio a palavra hipospádia...meu esposo tava junto, aí ele gravou a palavra e foi para a internet e procurou. Aí que a gente começou a estudar...aí ele chegou em casa, leu e disse: “oh, nosso filho tem hipospádia. É isso que eu estou te falando, pode ser apenas um mal entendido, né...” aí a hipospádia era a segunda opção, porque a primeira era...era um hermafrodita masculino, que tinha dois testículos também...ele tinha um saquinho com uma pontinha para cima...e o escroto tinha uns buraquinhos que se tu olhavas, parecia a vagina de uma menina, né...então surgiu o mal entendido...(M.3)*

**1.2. Situação de segredo familiar.** Esta categoria diz respeito às tentativas das mães de manterem a situação de malformação da criança em segredo. Foi a segunda categoria com maior número de ocorrências. As verbalizações a seguir ilustram a categoria.<sup>1</sup>

*Não, a minha família não é todos que sabem, realmente, o que acontece com o (nome do filho)...minhas irmãs, meus irmãos, que a gente é uma família grande, né...então, no caso, só a minha mãe e o pai dele, néh, assim, que sabem realmente o que o (nome do filho) tem. O resto é tudo, como se fosse o problema da bexiga. Eu não entro em detalhes, assim, o porque dele fazer essas coisas. (M.1)*

*...também vai ter o colégio...tudo...e...e como a gente não vai comentar com ninguém, falar pra ninguém assim, a gente talvez tenha que inventar alguma coisa...(M.2)*

**1.3. Abandono do pai.** Esta categoria relaciona-se à situação de abandono do pai à mãe e à criança, provocado pelo fato de o mesmo não suportar o diagnóstico de ADS. Abaixo está um exemplo que se relaciona a esta categoria.

---

<sup>1</sup> Nomes próprios, de cidades ou hospitais serão substituídos pela definição entre parênteses e em itálico, a fim de preservar o sigilo dos entrevistados. Ex: *(nome do filho)* quando um dos entrevistados citar o nome do filho. Trechos das verbalizações onde não ficar explícito o que o entrevistado quer dizer, serão complementados por explicação ou a palavra entre colchetes, ex: *isso aí [o pênis]; eles vieram [a equipe médica] e falaram...*

*...fica difícil também para mim, né...e também sou eu sozinha, né...porque o pai dele nos abandonou, né...primeira cirurgia ele tava comigo, aí quando deu a segunda, ele fez com dois anos e meio, nós tavamos juntos ainda...aí quando chegou uns seis meses que ele tinha feito a cirurgia, aí ele foi embora, né...aí desdaí só eu que venho, né, trago ele pras consultas, para todos os coisas que ele têm feito só eu...então fica ruim, assim, né, porque vem sobre mim, né...(M.1)*

**1.4. Culpa.** Refere-se ao sentimento que as mães relataram de terem, de alguma maneira, contribuído para que a malformação da criança ocorresse. Seguem abaixo os trechos que exemplificam esta categoria.

*Mas é que, assim, néh, eu me sinto assim, eu não sei como que ele vai reagir, néh...assim, uma culpa...(M.1)*

*Até quando ela nasceu, né, eu peguei e disse assim pra minha cunhada “não, fica contigo...”, porque durante a minha gravidez, como eu estava muito deprimida, eu pensava muita coisa assim...que eu não teria condições de cuidar dela, então eu dizia para a minha cunhada “olha, te prepara, quando ela nascer ela vai ser tua, tu vai cuidar dela, porque eu não tenho cabeça para cuidar...”, eu falava...e quando ela nasceu, ãããh, eu achei ela muito parecida com o (nome do marido). (M.2)*

*...e acho que eu também, num primeiro momento me sentiria...ãããh, dividida, né...porque eu me sentiria culpada. Eu até hoje me sinto culpada, porque eu queria tanto que fosse um menino, queria tanto que fosse um menino, que eu acabei falando com o...pediatra não...com o obstetra, pra pedir uma eco...eu escolhi fazer essa eco antecipada para ver o sexo, de tanto que eu queria saber se era um menino.(M.3)*

**1.5 Dúvidas e inseguranças.** Essa categoria trata das incertezas que o diagnóstico de ADS desperta, e a busca pela compreensão do mesmo. As verbalizações abaixo ilustram essa categoria.

*...e aí, às vezes, eu fico assim meia apreensiva assim, não sei quando ele crescer ele vai ter...assim, algum problema assim, né...eu fico assim pensando, né, e me perguntando, será que ele não vai ter algum problema depois, né...eu não sei...(M.1)*

*...e não se sabe...isso é uma coisa que eu queria saber, quando acontece isso...porque pelo que eu sei, pelo que eu li, durante a formação do feto, e é através do cérebro, né...que vai passando a mensagem completa...e a hipospádia acontece quando ãããããh, se já está definido que é hipospádia, né, porque genitália ambígua eu não sei...e quando parou ali no Y do aparelho genital, o cérebro mandou a mensagem que estava pronto, né...então parou ali, né...então o próprio organismo*

*dele arrumou um meio de poder eliminar aquela urina...então foi isso que foi feito naquele corte ali...então na verdade ele era um menino, mas um menino não incompleto pois segundo o que foi passado no corpinho dele já estava completo, entendeu? Mas é isso que acontece, então não se sabe quando isso acontece exatamente. Provavelmente, deve ter sido ali pelos 4/5 meses de gravidez, que é quando começa a se formar essa parte, né. (M.3)*

### **1.6. Discussão dos resultados do tema Impacto diante do diagnóstico de ADS e suas respectivas categorias**

No tema **impacto diante do diagnóstico de ADS**, a categoria que mais frequentemente apareceu nas narrativas das mães foi **dificuldades para compreender o diagnóstico** (20), tendo ocorrido duas vezes mais do que a segunda categoria com maior frequência, **situação de segredo familiar** (10). Este resultado evidencia o grande impacto psíquico que o diagnóstico de ADS provoca nas mães dos pacientes, gerando intensa confusão cognitiva e emocional, o que dificulta a compreensão do mesmo e compromete o entendimento sobre a extensão das repercussões que a doença traz. Aparecem sentimentos de negação e choque, fazendo com que voltem a falar da situação em que receberam o diagnóstico várias vezes ao longo de toda a narrativa. Assim, a dificuldade para compreender o diagnóstico de ADS, possui um caráter de reverberação psíquica, cedendo apenas em momentos em que as mães conseguem ter uma visão mais integrada acerca da doença em questão, geralmente quando os pacientes já têm mais de dois anos de idade.

Quanto à categoria **situação de segredo familiar** (10), percebe-se que é uma prática frequente das mães esconder da família o diagnóstico de ADS dos filhos. Esta é, inclusive, indicada pela equipe assistente como uma estratégia a ser seguida para preservar a criança com diagnóstico de ADS. A prática, no entanto, fica reforçada pela necessidade das mães em manter em sigilo a malformação. Sentimentos de **culpa** (7) das mães, terceira categoria com maior frequência, podem estar associados ao incremento da **situação de segredo familiar**, sendo que as mães entrevistadas acabam por revelar a doença apenas às pessoas em que mais confiam dentro da família. Essas pessoas acabam ficando, em geral, envolvidas com o tratamento da criança, consultas médicas e cirurgias, exercendo papel de substitutas das mães em momentos importantes do desenvolvimento da criança.

Já a ocorrência da categoria **dúvidas e inseguranças** (4), mesmo que a frequência não tenha sido tão expressiva como a das duas anteriores, mostra que as mães conseguem distanciar-se parcialmente da situação do diagnóstico e falar sobre os dilemas acerca das ADS. Normalmente, estas verbalizações apresentaram-se em momentos nos quais as mães já haviam recebido algum nível de informação sobre a doença e o tratamento, restando, no entanto, ainda algumas dúvidas e

sentimentos inevitáveis de insegurança com relação ao percurso do tratamento e desenvolvimento de seus filhos.

A categoria **abandono do pai** (1), citada por uma das mães entrevistadas, refere-se à situação vivenciada pela mesma, envolvendo a intolerância do pai da criança diante do diagnóstico de ADS, o que culminou com o abandono do mesmo à família. Normalmente, como visto na categoria **situação de segredo familiar**, o diagnóstico representa impacto tão importante aos pais das crianças, que passa a ser escondido do restante da família. Este acaba sendo compartilhado com poucas pessoas da família, diante do que, a ausência de um dos cônjuges repercute em sentimentos de solidão por parte do cuidador que permanece com a criança, tendo este que tomar sozinho as decisões relativas ao tratamento, situação que é vivida com grande ansiedade.

## 2. Tema: Percepção sobre o manejo médico

A tabela 4 mostra as categorias que emergiram a partir dos conteúdos trazidos pelas mães referentes ao tema Percepção sobre o manejo médico.

Tabela 4

*Frequência das categorias oriundas do tema Percepção sobre o manejo médico.*

<b>Categorias</b>	<b>Número de mães</b>	<b>Total de ocorrências</b>
Manejo inadequado	3	6
Confiança nas condutas	1	4
Angústia diante da investigação e tratamento	2	7
Complicações	2	5
Incertezas e indefinições	2	8

**2.1. Manejo inadequado.** Esta categoria refere-se ao manejo médico considerado ineficiente ou inadequado na perspectiva das mães. Abaixo estão exemplos de verbalizações.

*Foi um choque, né...a gente poderia ficar falando, né [com os médicos]...mas não chegar aqui de repente [os médicos] e falar [do resultado do cariótipo]...porque daí a gente poderia estar mais preparado, ou se preparando...então, é muita coisa...as informações poderiam ter sido*

*passadas mais aos pouquinho, porque até então antes, né, eu achava que sem dúvidas era uma menina.(M.2)*

*...quando eu fui no berçário, ããh, eu tava amamentando e aí veio uma moça que eu acho que não era a pediatra, ela não era da infantil, desculpa, da pediatria, né...porque a gente estava acompanhado pela pediatria, pela endócrino e...pela parte da cirurgia...mas uma moça que veio da genética e me disse: “diga para seu esposo não registrar seu bebê porque a gente não sabe se é menino ou menina.” Aí ela me disse: “olha, a gente não tem certeza...mas não te preocupa, porque se ela for menina, isso aí [o pênis] vai sumir...” (M.3)*

**2.2. Confiança nas condutas.** A categoria diz respeito ao relato de uma das mães, expressando sua segurança diante da indicação médica, seja em relação ao diagnóstico, seja em relação à designação sexual da criança e posterior tratamento. Abaixo, algumas verbalizações que ilustram a categoria, provenientes da mãe em questão.

*Mas então sentaram para conversar comigo, né...aí que veio um médico, o (nome do médico), que eu gostei dele...ele disse: “olha mãe, não te preocupa, isso aí é o que a gente está falando...vou te dizer que na experiência que eu tenho, a maioria desses quadros é hipospádia...isso é corrigido, seu filho vai ficar perfeito. Ele vai ser um menino, ta?!” Ele me prometeu...ele me encaminhou para fazer uma ultrassonografia para a gente ter certeza. Daí eu fique mais descansada, né...pensei, isso tem solução, né...mas lógico que a gente viu, né, que se fosse menina também teria solução...tudo seria feito. (M.3)*

*Se tiver problema, tem medicamento, pra se ele...ããããhhh...também vai ter outras coisas, né...que não podem ainda ser feitas agora já, pra...né...a gente tem como ir medindo...toda vez que ele vem no ambulatório, é medido o tamanho do pênis dele...porque o tamanho dele ainda é bem pequenininho. Então ta seguindo na linha normal...então...(M.3)*

**2.3. Angústia diante da investigação e tratamento.** Esta categoria diz respeito às reações de angústia e temor diante do processo de investigação etiológica da ADS e, posteriormente, ao tratamento proposto. Os trechos abaixo exemplificam a categoria.

*...e aí eu só fiquei sabendo do problema que ele tinha aqui, que daí eles me explicaram que ele tinha nascido com genitália ambígua, né, que ele tinha os dois sexos...que ele ia precisar fazer uns exames para ver qual lado que era o mais, né, que assim, pesava mais, para ele poder fazer a cirurgia, né...aí eles disseram que o dele era o masculino. Que ele nasceu com útero, nasceu com*

*ovário, que ele precisava retirar o útero e os ovários e aí, desde que ele nasceu ele vem fazendo essas correções...(M.1)*

*Aí foi feito um teste de...um que se chama de cariótipo, para ver se era menino ou menina. Aí viram que era menino. Depois, foi colocado nele um tipo de hormônio, masculino, para ver se ele ia aderir...isso foi feito durante a internação, pois ele é caríssimo, né...as injeções...o SUS paga, mas a criança tem que estar internada...porque ele estava ótimo, dormia bem, mamava bem, estava ganhando peso, fazia xixi normal...só tinha que ficar internado para fazer esse tipo de exame. Mas também isso preocupa...porém esse exame era feito com esteróides, com assim...com hormônios...então começou a criar pêlos pubianos, bigode...tem tudo isso aí também, né...(M.3)*

*Quando ele fez a carga de hormônio, que a gente viu que cresceu pêlos e que ele teve essa reação, né...eu falei, né...que ele nasceu com o pênis anormal pra idade dele. Segundo o médico, o tamanho normal do pênis do RN é de 2cm a 2,5cm, as vezes até mais, de 3cm a 3,5cm...ele nasceu com 1,5cm. Então quando ele fez essa injeção [hormônio], ele fez para aumentar o tamanho do pênis, porque se não aumentasse, não teria nem como corrigir...sabe, porque senão fica um pouco difícil. Eu perguntei para eles [médicos] como...eles me deram o papel, eles disseram “pode não aumentar, como pode diminuir”...(M.3)*

**2.4. Complicações.** Esta categoria emergiu dos relatos das mães acerca das complicações que os filhos tiveram após as cirurgias ou que elas temem que eles possam apresentar caso não desenvolvam os cuidados apropriados que o tratamento requer. Seguem abaixo os trechos que ilustram essa categoria.

*...porque agora eu vou ter que segurar ele uns 30 dias, né, quero ver, eu segurar ele sem andar de bicicleta, sem correr, sem jogar bola, ele adora fazer essas coisas, vai ficar difícil, né (ri)...mas é para saúde dele, néh...não sei...(M.1)*

*Aí ele fez a primeira cirurgia com seis meses, né...e agora já ta indo para a 7ª cirurgia...então foi assim...foi feita uma para ligar até metade do pênis. Como ele era bebezinho, ele tinha pouca pele, não tinha como fazer toda...o da uretra. Fez a metade...esperou daí para fazer outra, na terceira foi completa. Aí ele começou a fazer xixi um pouquinho antes do pênis, da pontinha do pênis...porque ainda faltava essa...faltava um tipo de...de...de abrigo, de revestimento da pele. Esse era o problema...(M.3)*

**2.5. Incertezas e indefinições.** É a categoria que expressa a ansiedade que as mães sentem, em diversos momentos ao longo da vida dos filhos com ADS, relativa à falta de conhecimento de

alguns médicos sobre o diagnóstico, das dúvidas que normalmente pairam sobre a equipe acerca da designação sexual e sobre a ausência de garantias no tratamento proposto. Os trechos abaixo ilustram a categoria.

*Quando ele nasceu, lá no hospital em que ele nasceu, lá em (nome de cidade), eles não souberam me explicar o que que ele realmente tinha. Eles só me falaram que ele tinha nascido com o canal da bexiga fechado, né, esse foi o diagnóstico que deram...(M.1)*

*...mas eles lá não sabiam ainda que ele tinha esse problema, né...acho que não sei se nunca tinha acontecido lá ou...não sei...aí ele só falou que ele tinha um problema no xixi, que o xixi dele era grudadinho, e que ele tinha que fazer uma cirurgia, e além de ter o canal da bexiga fechado...mas que era um menino...(M.1)*

*...os médicos falaram: “olha, mãe, com a idade ele pode ter diversos problemas...”, isso nunca foi comentado, mas não davam, né, nenhuma garantia de que a criança ia se desenvolver de acordo [com o sexo designado], né, esse tipo de coisa...então, na realidade, a gente tenta se preparar para o que vai acontecer, algum problema, né...mas a gente sempre acaba ficando crente que nada de mal vai acontecer.(M.3)*

## **2.6. Discussão dos resultados do tema Percepção sobre o manejo médico e suas respectivas categorias**

O tema **percepção sobre o manejo médico** evidencia, de modo geral, a importância que possui a figura do médico como referência no diagnóstico de ADS, na investigação etiológica da doença, nas decisões, propostas de tratamento e futuro da criança. As expectativas idealizadas geradas pelas mães em relação ao conhecimento dos médicos, como capazes de solucionar o problema e, em contrapartida, a ausência real (descrita pelos próprios médicos) de “garantias” sobre o desenvolvimento “normal” da criança, fazem do médico um personagem central no conflito que as mães e as crianças com diagnóstico de ADS vivenciam.

Dentro deste tema, a categoria que obteve maior frequência foi **incertezas e indefinições** (8), seguida por **angústia diante da investigação e tratamento** (7). A primeira diz respeito à ansiedade relativa à ausência de garantias acerca da designação sexual do paciente, isto é, se esta será coerente com a identidade de gênero da criança no futuro ou não. Além disso, as mães fantasiam, como se percebe nas verbalizações utilizadas para ilustrar a categoria, de que os médicos desconhecem essa doença ou de que o caso de seus filhos pode ser o único existente. Esta categoria relaciona-se com a **angústia diante da investigação e tratamento**, pois a investigação etiológica é a parte do processo que acaba por definir a designação sexual do paciente com ADS, ou seja, com que

sexo este se manterá e será criado. Quando este é definido, as mães entram em contato com a realidade da doença crônica que é intrínseca às ADS, angustiando-se intensamente com as necessidades impostas pelo tratamento prolongado (exames, consultas médicas, utilização de hormônios, cirurgias). O contato das mães com o processo investigativo, e os critérios considerados para definir se a criança pertence ao sexo masculino ou feminino, gera sentimentos de angústia e ambivalência, tendo em vista que a escolha de apenas um dos sexos pode implicar em “erro” na percepção das mães entrevistadas. A complexidade da investigação e a variedade de etiologias inerentes às ADS causam confusão às mães que demonstram grande dificuldade de compreender que, sob a situação de ambiguidade genital da criança, existe um sexo “verdadeiro”. Relatos das mães sobre **manejo inadequado** (6) da equipe, terceira categoria em número de ocorrências, dificultam ainda mais a relação médico-família-paciente, aumentando as inseguranças e dúvidas, já que a comunicação falha. Diante do manejo médico, as mães assumem ora uma posição passiva, querendo delegar à equipe a responsabilidade pelas decisões, ora uma posição paranóide, quando faltam confiança e compreensão acerca das perspectivas do tratamento proposto. Embora, muitas vezes, as mães tragam queixas sobre o manejo médico, dependem da equipe para a tomada de decisão e continuidade do tratamento.

Relatos de **complicações** (5), ocorridas ao longo do desenvolvimento da criança, estiveram presentes nas narrativas de duas das mães entrevistadas, evidenciando a existência de situações de frustração das mães diante da expectativa de sucesso no tratamento. Em contrapartida, **confiança nas condutas** (4) dos médicos foi referida por uma das mães entrevistadas, apesar das complicações ocorridas com seu filho ao longo do tratamento.

### 3. Tema: Percepção sobre o sexo da criança

A tabela 5 mostra as categorias que emergiram a partir dos conteúdos trazidos pelas mães referentes ao tema Percepção sobre o sexo da criança.

Tabela 5

*Frequência das categorias oriundas do tema Percepção sobre o sexo da criança.*

<b>Categorias</b>	<b>Número de mães</b>	<b>Total de ocorrências</b>
Expectativas em relação ao sexo da criança durante a gravidez	3	4
Ambivalência relativa à identidade sexual da criança	1	8
Escolha do sexo de criação	3	8
Identidade da criança vinculada à identidade sexual	3	6
Percepção sobre a anatomia da genitália	2	4

**3.1. Expectativas em relação ao sexo da criança durante a gravidez.** Esta categoria refere-se à representação do sexo da criança que havia sido consolidado durante a gravidez, seja através do exame de ecografia, seja a partir do desejo que tinham em relação ao sexo do filho. Abaixo, alguns trechos que ilustram a categoria.

*Antes dele nascer, no caso, né, quando eu fiz a ecografia, quando eu tava grávida dele, eles me disseram que era uma menina. Eu fiz todo o enxoval de menina, escolhi um nome de menina...quando eu ganhei ele lá no hospital que me falaram...o médico que fez o parto... “Ah, parabéns, mamãe...um menino!” Eu digo, “como um menino”? Para mim foi uma surpresa, né...Daí eu disse assim: “como um menino, se é uma menina”? Daí ele disse: “Não, um meninão!”...(M.1)*

*É, ãhã...eu achava que era uma menina. Aí depois ficou toda, toda essa confusão...bom, e agora, eu tô aceitando, né...tem que aceitar...tem que aceitar, né...(M.2)*

**3.2. Ambivalência relativa à identidade sexual da criança.** A categoria emergiu da narrativa de uma das mães, ainda muito confusa com o diagnóstico, a designação sexual dada pela

equipe médica e a futura identidade de gênero da filha. Os trechos a seguir exemplificam essa categoria.

*Aí quando veio esse resultado aí [cariótipo XY], claro que a gente vê uma diferença...depois do resultado a gente vê uma diferença, tu olha para o bebê e vê ele diferente, mas...tem que aceitar... Não, eu olhei para o bebê já diferente, assim...com...ah, é uma menina, antes eu via o rostinho dela como menina, depois já mudou...eu olhei assim e já vi que tinha cara de menino...bem diferente, né?(M.2)*

*É...e também as pessoas...têm pessoas que não vêem assim uma diferença...tem pessoas que me perguntam assim “qual é o nome dele?”...olham assim e “ah, qual o nome dele?”, aí eu digo “ah, é uma menina...”. Meio triste, porque bah, parece que eu tô forçando...até as vezes têm pessoas que falam comigo sem perguntar assim...assim se referindo a ele [gênero masculino]. Aí depois “ah, qual é o nome dele?” e eu “não, é uma menina!”...porque é o rostinho dela assim, tem horas assim, conforme o ângulo, tem horas que eu olho assim...é uma menina...e tem horas que eu olho e é menino...(M.2)*

**3.3. Escolha do sexo de criação.** Essa categoria, presente nas narrativas das três mães entrevistadas, diz respeito à identidade sexual (menino ou menina) com a qual os pais, definidamente, educam seus filhos com ADS, a escolha de roupas, brinquedos e estratégias de criação que fazem. Os trechos abaixo exemplificam a categoria.

*E aí foi quando eu me acostumei com...no início eu meio que estranhei, néh, porque eu esperava uma coisa e veio, néh...aí depois eu já acostumei. Criei ele assim...menino. (M.1)*

*É, é uma escolha...vamos dizer assim...uma escolha meio que obrigada, né, a ser essa escolha, porque não tem outro jeito....ããããhh...porque a gente pensava assim, sei lá...um tratamento, alguma coisa assim, mais tarde...porque a gente ia criar ela sem, assim, ser escolhido se é menina ou é menino. A gente ia criar assim, se mais tarde tivesse alguma coisa que a gente pudesse fazer por ele, pelo menino, né [obedecendo o XY do cariótipo]...mas como não tem, então, vamos criar já desde agora como menina. Mas é uma coisa que a gente nunca vai esquecer, né. Sempre vai ficar bem vivo isso na nossa cabeça. Vai ser nossa menina, a gente vai criar como menina, mas ainda tem muita coisa pela frente e vai ser muito difícil...(M.2)*

*...já desde pequenininho, todos trataram como se fosse mesmo um menino...quando ele começou a caminhar, o pai dele, né...e meu cunhado...começaram a jogar futebol com ele, a dar brinquedos de...né...masculinos...carrinhos, bonequinhos...então, a gente já encaminha, né...porque todo ser humano, né, exige que a gente encaminhe...então, tu é quem dirige, né...nas meninas a gente*

*coloca vestidinho, lacinho...se a gente vê uma menina de calção, camiseta e tênis fica estranho, né...a gente já acha que está faltando alguma coisa, né...isso é automático...toda a desenvoltura da criança começa quando ela começa a se conhecer, né...então, isso é importante. E os pais vão sendo os modelos, né...(M.3)*

**3.4. Identidade da criança vinculada à identidade sexual.** Esta categoria refere-se às questões inerentes à identidade sexual da criança (menino ou menina) como um dos aspectos componentes da identidade subjetiva e posterior identidade de gênero da mesma. Dessa forma, as mães identificam características de personalidade da criança que estão ligadas ao fato desta pertencer ao sexo masculino ou ao sexo feminino. Abaixo estão alguns trechos que ilustram esta categoria.

*...quanto a ter dúvida assim se, ah, se ele tem alguma coisa feminina, não...Mas quanto a isso, tudo bem, não tenho dúvida nenhuma. Eu acho que ele é bem, não sei, se sente bem menino mesmo assim...e eu não tenho dúvida nenhuma....(M.1)*

*Ah, não sei...se no final disso tudo tivesse uma garantia, não [se criassem a filha sem identidade sexual definida, sem situá-la no sexo masculino ou feminino]...é que ia complicar muito, né...como é que ia ficar a cabeça da criança? Aí se pudesse chegar e tivesse um tratamento...ah, não sei...a gente pensa assim, ah, mais tarde, se ela pudesse chegar assim e dissesse...ela não ia saber quem ela era, se ela era menina ou menino, ia ser difícil para ela [ficar sem identidade]...mas a gente pensa em nós, agora a gente pensa em nós...a gente pensa nela também, mas assim o certo seria se ela pudesse escolher...mas a gente queria fazer tudo pra tentar que fosse isso, né. Que a gente não queria confundir a cabeça dela...que ela não ia nem saber assim, se ela é menina ou menino. E pra nós assim, a gente ia se iludir pela esperança, né...que ela pudesse ser o que pretende ser...o que a gente sempre entendeu que ela fosse [identidade de gênero em consonância com a designação sexual]. (M.2)*

*Aí ontem ela [pediatra] me perguntou, né...ah, porque eu...o que eu ia achar se a decisão era se fosse menino. Aí eu falei “ah, eu ia sentir que a (nome da filha) teria morrido...”. Eu teria perdido a (nome da filha)...no caso, eu teria ganhado um filho, mas aquela criança que estava ali comigo, teria perdido...ia ser como se ela tivesse morrido...eu indo ver ela, chegar perto dela...(M.2)*

*...os possíveis problemas que poderão aparecer podem ser tanto de causa psicológica quanto da parte urinária...não tem nada a ver com a parte...ããããhhh, da sexualidade feminina, entendeu? E tanto que, como na realidade, eles vão acompanhar no crescimento, e já foi feito...o exame da mão e do antebraço que, digamos que define o tamanho da mulher e do homem, e esses também deram masculino, então são, né...e o da voz também vai ser feito, no futuro...também*

*quando começar a sair a voz da infância, da primeira infância que chamam...então isso tudo vai ser feito...mas que quanto a isso aí mesmo [sexualidade], seria comprovadamente menino...então, eu poderia registrar como menino.(M.3)*

**3.5. Percepção sobre a anatomia da genitália.** Esta categoria diz respeito ao modo como as mães percebem a aparência da genitália da criança, sob aspecto anatômico, o que repercute nas representações que fazem acerca da identidade de gênero do filho. Os trechos abaixo exemplificam a categoria.

*...e como eu trabalho, eu tive que me precaver. Então, fui falar com as cuidadoras, com as professoras da escolinha...porque elas vão ver, porque é visível...tem que explicar o problema, porque é diferente dos outros meninos. Agora ainda mais porque está aberto. Ele tem um formato dum penzinho, mas ele é todo aberto em baixo, né. Tu olha e parece tipo uma...uma...a parte dos grandes lábios de uma vagina, né (ri)...é muito complicado. Aí tem que explicar que fez várias cirurgias, né. Claro que agora que ele tá indo no banheiro sozinho, complica, né, porque todos os menininhos fazem xixi de pé e ele quer também fazer xixi de pé como os meninos, e eu digo “não, (nome do filho), se tu fizer xixi de pé tu vai molhar as tuas perrninhas, né...depois tu vai fazer xixi de pé”. Então eu tenho que explicar para ele porque ele não pode, né...segurar, ele segura...ele quer fazer, porque ele quer fazer xixi em pé. Então quando ele tá no banheiro eu vejo, se ele tá no banho eu digo “ta, então faz, né...”, mas quando é num outro lugar eu digo “ta, tem que sentar”, independente de ter um vaso limpo ou não, né (ri)...(M.3)*

*...é importante para a criança conhecer o corpo, né...e a gente fala para ele sobre o pinto, né...e eles, se a gente não fala, ficam muito sem conhecer a menina também, né...eu tomo banho com ele, o pai dele também toma banho com ele...isso faz com que ele entenda o corpo das pessoas, e as diferenças entre os corpos masculino e feminino, com muito mais naturalidade. (M.3)*

*Eu pensei também no meu trabalho...eu vou ter que provavelmente parar de trabalhar para cuidar dela, porque eu acho que vai mudar [a aparência da genitália]...como não vai desenvolver nada ali [genitália], eu acho que vai cada vez mais diminuir. (M.2)*

**3.6. Discussão dos resultados do tema Percepção sobre o sexo da criança e suas respectivas categorias**

O tema **percepção sobre o sexo da criança** é de fundamental importância nesse estudo, assim, havia uma expectativa de que as categorias associadas a ele se apresentassem como as de maior ocorrência nas narrativas das mães. Apesar disso não ter se confirmado, o tema adquire valor

considerando-se o desenvolvimento da criança, principalmente com questões inerentes à formação de sua identidade.

Relacionado a este tema, a categoria mais frequente, e referida pelo maior número de mães, três, foi **escolha do sexo de criação** (8). Este número de ocorrências evidencia a importância, dada pelas mães, à adaptação das estratégias educativas ao gênero ao qual a criança pertence (masculino ou feminino). Percebe-se, portanto, que as mães aceitam que o sexo designado deve ser por elas sustentado, de maneira definida, ao longo do desenvolvimento da criança, mantendo-se imbricado na relação que os pais estabelecem com seus filhos com ADS. O sexo de criação define a escolha de roupas e brinquedos que os pais farão para seus filhos e os padrões relacionais que desenvolverão com eles, identificando-os como pertencendo ao sexo masculino ou feminino. Supostamente, este aspecto é o que auxiliará a criança, futuramente, a sentir-se dentro de uma identidade de gênero definida, seja ela masculina ou feminina.

Apesar de todas as três mães terem verbalizado como de fundamental importância a **escolha do sexo de criação** (8), para o desenvolvimento de seus filhos, uma das mães entrevistadas apresentou uma incidência expressiva em seu relato da categoria **ambivalência relativa à identidade sexual da criança**: ela referiu esta categoria oito vezes. A mãe em questão, tendo recebido os diagnósticos, tanto de ADS quanto da etiologia da doença, recentemente, e sendo seu filho recém-nascido, mostrou-se muito confusa e ambivalente quanto à designação sexual que o mesmo recebeu. Por este motivo apresentou maior dificuldade para aceitar a definição de uma única identidade sexual da criança e adequar o sexo de criação ao mesmo.

A categoria **identidade da criança vinculada à identidade sexual** (6) foi referida pelas três mães entrevistadas e indica como estas atribuem características identitárias da criança que estão associadas à identidade sexual (menino ou menina). Nota-se, portanto, que, de acordo com as mães, a identidade sexual é um dos aspectos que prioritariamente inicia a formação da identidade subjetiva da criança. Provavelmente, é por este motivo que as mães já apresentem **expectativas relativas ao sexo da criança durante a gravidez** (4), evidenciando que, para elas (mães), a criança já possui uma identidade subjetiva (associada à identidade sexual) desde muito precocemente. As mães, inclusive, já escolhem nomes para seus filhos antes mesmo deles nascerem. Isto faz com que haja um importante impacto quando recebem o diagnóstico de ADS, e a consequente orientação médica de que os pais devem esperar pela investigação etiológica para realizar o registro do filho. Como resultado as mães experimentam sentimentos de angústia e confusão, durante o período em que esperam para que sejam “autorizadas”, pela equipe médica, a atribuir uma identidade subjetiva (associada à identidade sexual) ao filho. Nessa situação, as mães se vêem diante da necessidade de

utilizar estratégias, nem sempre adequadas, para lidar com a família, a equipe médica e a própria criança, geralmente a manutenção de uma situação de segredo e constrangimento que dura cerca de um mês (período em que se desenrola normalmente o processo de investigação).

A categoria **percepção sobre a anatomia da genitália** (4), também relaciona-se a este tema. Ela foi mencionada por duas das mães entrevistadas. Através de suas verbalizações, nota-se que a visualização que as mães fazem da aparência da genitália da criança, sob o aspecto anatômico, é de fundamental importância na sua posterior representação da identidade de gênero do filho. Assim, a anatomia da genitália, é considerada como parte determinante da identidade sexual da criança. O corpo da criança, dispondo de caracteres masculinos ou femininos anatomicamente, parece ser, nas verbalizações das mães, o ponto de partida para referenciar a criança como pertencendo a um dos sexos definitivamente. Além disso, as mães atribuem à aparência da genitália a causa do sucesso ou fracasso das relações sexuais futuras do filho. Assim, as mães temem que uma genitália esteticamente “incorreta”, ou com aparência inadequada, possa comprometer tanto a funcionalidade sexual como causar também sentimentos de constrangimento aos filhos. Este tipo de preocupação, por parte das mães, inicia usualmente mais tarde, quando a criança já apresenta desenvolvimento mais avançado sob aspecto físico e emocional. Torna-se, porém, mais intensa na chegada à adolescência, como se pôde perceber nas verbalizações de uma das mães entrevistadas, cujo filho encontra-se neste período do desenvolvimento.

#### **4. Tema: Preocupações sobre a vida futura da criança**

A tabela 6 mostra as categorias que se originaram dos conteúdos trazidos pelas mães referentes ao tema Preocupações sobre a vida futura da criança.

Tabela 6

*Frequência das categorias oriundas do tema Preocupações sobre a vida futura da criança.*

<b>Categorias</b>	<b>Número de mães</b>	<b>Total de ocorrências</b>
Questionamentos do filho sobre o diagnóstico e o tratamento	2	2
Funcionalidade sexual	3	5
Capacidade reprodutiva	2	3
Abordagem do assunto com o filho	3	6
Escolha sexual	1	2

**4.1. Questionamentos do filho sobre o diagnóstico e o tratamento.** Esta categoria refere-se às questões que os filhos fazem às mães, em determinado momento ao longo do processo de tratamento, sobre os motivos do mesmo e o diagnóstico, os quais usualmente desconhecem. Os trechos abaixo ilustram a categoria.

*...e é uma coisa assim que eu não posso conversar com ele (ri, constrangida), fica difícil de explicar assim...ele as vezes tenta, me pergunta tipo “ah...porque tenho que fazer mais uma cirurgia?”, “que talvez possa ser a última para eu ficar bem, né?”...(M.1)*

*E eu sei que um dia vai surgir, né...perguntas de “porque o pai tem pêlos”, “porque o pinto do pai é de tal tamanho e o meu é pequeno...”. Então a gente tenta oportunizar isso, a gente tem que estar preparado para quando esse momento chegar...(M.3)*

*...e agora, na última, ele começou a perguntar “porque eu tô aqui?”, “porque eu tenho que ficar aqui e não posso ir pra escolinha?”, né...e ele tem já um certo pânico...cada um que chega ali e quer olhar ele, né, ele já fica receoso...porque dói um pouquinho, né, é uma região sensível...(M.3)*

**4.2. Funcionalidade sexual.** Esta categoria diz respeito às preocupações das mães referentes à função e desempenho sexual dos filhos, na chegada à maturidade. Abaixo alguns trechos ilustram a categoria.

*...o meu medo é esse, é...futuramente, ele não poder ter uma relação sexual, assim, dá algum problema, porque foi tão mexido ali, né...na primeira relação sexual dele dar algum problema...ai, sei lá...me passa tanta coisa pela cabeça! (M.1)*

*...receio que vá ficar muito defeituoso [o pênis], né, que vá constranger ele com as meninas...mas eu espero que não...segundo eles [médicos] não, porque tem uma plástica reparadora...e provavelmente vai ficar bem mais perto do que deve ser. Então, eu vou estar aguardando...(M.2)*

**4.3. Capacidade reprodutiva.** Esta categoria diz respeito às angústias, sentidas pelas mães, diante da dúvida acerca da capacidade de reprodução do filho com ADS. As verbalizações abaixo servem de exemplo da categoria.

*...eu perguntei para o médico e o médico disse que não...que é normal isso aí, que vai continuar...e...ter filhos também, néh...não é porque ele não tem um testículo que não vai deixar de ter filhos, ele pode ter...normal, mas igual a gente fica, néh...naquela coisa assim, se ele vai ou não vai poder ter...(M.1)*

*...e quanto a...a...o que eu quero saber também é quanto a, no futuro, se ele vai poder ser reprodutor normal, se vai ter filhos...isso aí já não...não...não foi dito isso assim, porque até eu sei que isso não vai ser agora...ele vai ser acompanhado tanto pela urologia como pela endocrinologia até a adolescência. Até ele parar de crescer, né...(M.3)*

**4.4. Abordagem do assunto com o filho.** Esta categoria refere-se à dificuldade que se constitui, para as mães, de conversar com o filho sobre o diagnóstico, sobre as intervenções cirúrgicas e sobre questões futuras acerca da doença. Os trechos abaixo exemplificam a categoria.

*E tanto é que eu acho que ele não sabe ainda, né...eu nunca, no caso, conversei com ele assim, né...nunca cheguei e disse: “(nome do filho), tu nasceu com um problema assim, que tinha os dois sexos e tiveram que optar por um”. Não conversei com ele disso aí. Eu não tenho como chegar e falar com ele, sabe...uma hora eu vou ter que falar, né? (M.1)*

*Eu não entro em detalhes, assim, o porque dele fazer essas coisas. (M.1)*

*...eu até brinquei com meu marido que...agora isso não é nada. É tudo...ela é um bebê, a gente vai cuidar dela...mas quando ela começar a entender, acho que daí é que vem chumbo! Daí vai vir a real, da gente ter que explicar pra ela e...contar eu não pretendo contar assim, do resultado do exame, né [cariótipo] mas, as outras coisas, que ela não tem útero, não tem ovários, essas coisas assim...acho que vai ser bem difícil para ela e para nós, né...não sei qual a reação que ela pode ter, mas ela vai entender bem ou vai entender mal...eu já penso bem além...fico pensando como vai ser*

*no futuro...Eu acho que vai ser bem difícil. Agora não...agora a gente cuida dela, a gente tá cuidando dela, ela não entende...mas eu acho que mais tarde vai ser bem difícil para nós e para ela...porque ela entender, nós vamos ficar do lado dela, assim, fazendo o papel de pais...vai ser bem difícil. A gente quer o melhor, né...que ela...que ela possa entender tudo bem...e aceitar as coisas, assim como tem que ser...(M.2)*

*...mas de qualquer forma, eu tenho que me adaptar...agora eu já tô mais segura. Já li bastante....tem um artigo de um médico argentino na internet, muito interessante. Ele fala bem. Explica a respeito da hipospádia, da genitália ambígua, né...os procedimentos que são feitos, então...agora eu tô mais esclarecida, até para explicar direitinho as coisas para ele [filho], um dia...(M.3)*

**4.5. Escolha sexual.** Esta categoria diz respeito à confusão que acomete uma das mães em relação à identidade de gênero e escolha sexual de sua filha no futuro. Dessa forma, a mãe constrói uma idéia de que, se a designação sexual da filha estiver errada, a escolha sexual da filha, futuramente, será homossexual. Os trechos abaixo ilustram a categoria.

*...conforme ela vai crescendo, eu acho que...ah, se mais tarde ela gostar de mulher eu nunca vou...nunca vou me meter e nunca vou ir contra. Porque eu sei que na verdade (fala baixo)...a gente criou ela como menina, porque ela é um homem...então a gente pensa...a minha cabeça pensa muita coisa, ela voa muito longe...porque agora ela é bebê. A gente vai criar ela do nosso jeito e, como menina, só que não vai ter perguntas, não vai ter preocupações em relação a isso, da gente conversar e ela...aceitar ou não...então eu já tô pensando mais tarde como é que vai ser... (M.2)*

*Hoje em dia tem vários...tipo assim, tem mulher que gosta de mulher, tem homem que gosta de homem, e nós não...sem esperar aquela coisa assim: ela é uma menina, vai ter um namorado, vai ter desejo pelos meninos...no meu ver ela vai ser um menino. Mais tarde, tipo assim, se for homem depois que ela se desenvolver, se fosse tudo normal e se ela gostasse de um homem, assim, a gente ia aceitar. Se fosse um menino e mais tarde quisesse se vestir de mulher, eu iria aceitar...assim...(M.2)*

#### **4.6. Discussão do tema Preocupações sobre a vida futura da criança e suas respectivas categorias**

Neste tema a categoria com maior número de ocorrências foi **abordagem do assunto com o filho** (6), tendo esta sido mencionada por todas as três mães entrevistadas. Este aspecto constitui-se como uma das maiores preocupações das mães: mostram-se completamente desorientadas sobre como manejar essas questões com os filhos com diagnóstico de ADS. Entre as dúvidas verbalizadas

por elas estão as questões de em que momento revelar esse diagnóstico aos filhos (bem como se devem ou não fazê-lo), o que falar sobre as intervenções cirúrgicas e sobre questões futuras acerca da doença. A angústia das mães de que as cobranças dos filhos aconteçam no futuro, sobre o sexo designado no início da vida dos mesmos, está contida também nessa categoria. Esse é um fator decisivo para que as mães silenciem com relação à doença e suas repercussões com seus filhos com ADS. As que se preparam, desde cedo, para um dia poderem falar com o filho sobre o assunto, apresentam maior capacidade de comunicar essas informações ao filho e dialogar com ele sobre as questões envolvidas.

A segunda categoria com maior frequência, relativa a este tema, é **funcionalidade sexual** (5), tendo sido esta apresentada também nas narrativas das três mães entrevistadas. Por este resultado, percebe-se que este tópico tem importância para as mães, pois preocupam-se com aspectos da adaptação de seus filhos, no futuro, em questões inerentes à vida adulta. Dúvidas relativas à possibilidade de desempenho sexual adequado, satisfação sexual do filho e desenvolvimento do órgão sexual, que promova adequação às necessidades do parceiro no futuro, são alguns aspectos que compõem esta categoria. Da mesma forma, a preocupação com a **capacidade reprodutiva** (3) do filho com ADS, foi verbalizada por duas das mães entrevistadas, angustiadas pelas incertezas sobre se os filhos poderão ou não exercer a maternidade ou paternidade no futuro, ou não. Apesar de a grande maioria das crianças com diagnóstico de ADS serem inférteis, as mães nutrem esperanças de que um tratamento eficaz possa garantir que, na vida adulta, esse quadro possa se reverter. A intensa ansiedade das mães em relação a estes dois assuntos (**funcionalidade sexual** e **capacidade reprodutiva**) tem relação com a categoria **abordagem do assunto com o filho**. Por serem temáticas delicadas sob o aspecto emocional tornam o diálogo com o filho extremamente difícil. A ausência de garantias em relação a vários aspectos, no que concerne ao desenvolvimento da criança com ADS, gera nas mães, não apenas dúvidas e confusões, mas fantasias que são bastante distantes da realidade trazida pelo prognóstico da doença. A esperança das mães de que seus filhos possam se desenvolver dentro do que é considerado normal, atendendo aos preceitos socioculturais vigentes, aparece no discurso de todas as três mães entrevistadas. No entanto, a realidade da doença e do tratamento colide com essas expectativas, mudando o percurso idealizado que as mães construíram imaginariamente para seus filhos.

A categoria **questionamentos do filho sobre o diagnóstico e o tratamento** (2) foi verbalizada por duas das mães entrevistadas, justamente as que possuem filhos com idades mais avançadas (4 e 12 anos), capazes de questionar aspectos sobre seu desenvolvimento e tratamento. Assim, as mães são surpreendidas pelos filhos que passam a fazer perguntas sobre aspectos

relacionados à doença e, principalmente, quando percebem as diferenças anatômicas que possuem em relação aos colegas e amigos do mesmo sexo. Esta categoria também está relacionada com **abordagem do assunto com o filho**. Tratar dessas questões com o filho constitui-se motivo de tanta angústia para as mães, que quando os filhos impõem que elas dialoguem com eles sobre o diagnóstico e, subsequentemente, sobre aspectos da anatomia genital, cirurgias e medicações (para citar alguns exemplos), as mães não sabem como lidar com a situação e como responder às perguntas.

Finalmente, encerrando a discussão sobre esse tema, a categoria **escolha sexual** (2) foi apresentada por uma das mães, muito confusa com o diagnóstico recente de seu bebê (1 mês de idade). Esta confusão, que repercute diretamente nas representações que a mãe faz acerca da identidade de gênero de sua filha no futuro, propicia, conseqüentemente, uma idéia equivocada sobre a escolha sexual que a filha fará na vida adulta. A mãe, então, constrói uma idéia de que, se a designação sexual da filha estiver errada, a escolha sexual da filha, futuramente, será homossexual. No entanto, o que provavelmente ocorrerá se a filha desenvolver-se e não aceitar a designação sexual que recebeu quando do nascimento, será o desenvolvimento de um transtorno de identidade de gênero. Esta situação é a mais temida, não apenas pelas mães, mas pelas equipes médicas que tratam desses pacientes. O transtorno de identidade de gênero seria mais grave (psicopatológico) do que uma escolha homossexual, implicando em uma não conformidade com o corpo e sexo que estão definidos prioritariamente.

## Parte II

### 3.1.2 – As narrativas dos pais homens

Os resultados indicaram quatro grandes temas nas narrativas dos pais homens<sup>2</sup>: Impacto diante do diagnóstico de ADS, Papel do pai e da família do paciente com ADS, Percepção sobre o sexo da criança e Preocupações sobre a vida futura da criança, os quais são apresentados nessa ordem. Primeiramente, mostra-se uma tabela com a distribuição das frequências, seguida pela exposição de cada tema e suas categorias, e finalmente, os trechos que melhor ilustram cada uma das categorias emergentes.

#### 1. Tema: Impacto diante do diagnóstico de ADS

A tabela 7 indica as categorias geradas a partir das narrativas produzidas pelos pais homens de crianças com diagnóstico de ADS, referentes ao tema Impacto diante do diagnóstico de ADS.

Tabela 7

*Frequência das categorias oriundas do tema Impacto diante do diagnóstico de ADS.*

<b>Categorias</b>	<b>Número de pais</b>	<b>Total de ocorrências</b>
Dificuldades para compreender o diagnóstico	3	7
Dificuldade de aceitação	3	4
Busca por informações	3	6
Manejo médico	3	6
Investigação e designação sexual	3	7
Dúvidas e inseguranças	3	4

<sup>2</sup> Será utilizada a expressão pais homens quando se tratar do plural de pai, no intuito de se diferenciar de o casal de mãe e pai (pais)

**1.1 Dificuldades para compreender o diagnóstico.** Esta categoria compreende as verbalizações que se caracterizam pela desorganização de pensamento que a chegada ao diagnóstico de ADS produz. Foi mencionada pelos 3 pais homens entrevistados e foi uma das categorias com maior frequência dentro do respectivo tema. Abaixo, alguns trechos das narrativas desenvolvidas pelos pais homens exemplificam a categoria.

*No começo foi surpresa...na hora do parto, eu assisti o parto e tudo, das outras duas filhas eu não assisti o parto...Na hora do parto, a pediatra foi examinar e me chamou e mostrou o pênis dele e tudo...no começo eu não entendi o que estava acontecendo, vi que estava meio estranho, que estava coberto ali, tinha uma pele na cabeça,eu achei estranho, ela mostrou na hora ali e eu não entendi nada. (P1)*

*A irmã do meu patrão que conseguiu um médico aqui, agora não lembro o nome...Dr. (nome de médico), que conseguiu encaminhar nós para o doutor da endócrino acho...até aí foi tudo bom...mas depois disso a gente perde o chão totalmente, né...parece até que a gente levou uma rasteira, né...tu não sabe o que faz e, bom...não sei. (P2)*

*...eu sou uma pessoa que , eu tenho uma genética que eu sou mais gordo, sou mais forte, e minha esposa é mais magra...então meus filhos, meu guri puxou a mim, mesmo corpo, tudo...já a guria puxou mais a ela assim, então nossa genética é um pouco diferente a esse respeito. O nosso medo é a gente pensar que é uma criança que tenha as vontades masculinas, e necessidades...porque o homem pensa diferente que mulher. Tem gente que diz que mulher aprende 5 mil palavras com três anos e o homem é 2,5, então são 3 mil de diferença...a mulher é mais adiantada, o homem é bem atrasado em tudo, e isso é uma coisa que complica, né... Não tenho informações de muitas coisas, então pra mim é mais complicado, não sei como vou absorver isso, ai eu queria escapar dessa situação. (P3)*

**1.2. Dificuldade de aceitação.** Esta categoria diz respeito à resposta, frente ao diagnóstico, de negação da doença ou a dificuldade de aceitá-la. As seguintes verbalizações ilustram a categoria:

*Foi difícil, assim, eu acho que não foi tão difícil porque ele foi considerado homem, mas, fez os teste e tudo mais, tem todos os hormônios, é homem, tem tudo de homem. Daí se fosse ao contrario, seria muito difícil, pra ela seria horrível...(P1)*

*Dúvida mesmo, não sei, porque a gente já se informou bastante...o que a gente mais fica na cabeça é porque tinha que ser com a gente...mas já que foi, já que eu fui escolhido para ter esse problema, tem que encarar e proteger ela o mais possível, sabe... (P2)*

**1.3. Busca por informações.** Esta categoria refere-se ao empenho dos pais homens pela busca de informações sobre a doença e o tratamento específico, em livros especializados sobre o assunto ou na internet. Seguem alguns trechos que ilustram a categoria.

*Então a gente foi pesquisar, fomos para internet ver o que era a hipospádia...daí tinha lá uma explicação e tinha até tipo um consolo, que a maioria é corrigida em duas ou três cirurgias e coisa e tal... (P1)*

*E aí que começou mesmo a história pra valer...e daí a gente começou a ler e a pesquisar bastante, bastante, sobre o assunto, na internet...começamos a ver fotos e depoimentos de pessoas que tinham o problema...e daí que a gente conhece mais um pouco, né... (P2)*

*Eu pensei em estudar, eu tenho doze anos pra correr atrás. Eu sou uma pessoa que tenho um objetivo e quando boto ele na cabeça eu vou atrás. Doze anos para aprender sobre um problema que, aparentemente, tem uma solução, ainda não se sabe... (P3)*

**1.4. Manejo médico.** A categoria refere-se à percepção que os pais homens têm sobre como os médicos manejam a doença e sobre a relação que estabelecem com os pais. Abaixo algumas verbalizações que exemplificam esta categoria.

*Ela [médica] falou “tá vendo aqui pai, fica tranquilo que ele vai sair daqui normal, a gente vai fazer tudo pra corrigir” e tal...Depois a gente começou a entender, daí veio as equipes para conversar com a gente, explicar o que estava acontecendo e tudo mais...(P1)*

*Bom, foi...a gente vinha fazendo acompanhamento com ecografia a cada dois meses aí teve, ali pelo sexto, sétimo mês, que a gente foi fazer com um doutor lá de (nome de cidade) mesmo que disse que tinha um problema na suprarenal e nos encaminhou para outro médico, né...aí, o outro médico pegou e olhou o exame e disse “isso aqui não é pra mim!”, aí ele pegou e nos encaminhou para o (nome de hospital de referência)...daí assim, né...como aconteceu...nos encaminhou para (nome de hospital de referência)...foi quando nos encaminharam para o doutor aquele que disse “ah, isso não é pra mim”, que disse que iria nos encaminhar para o (hospital de referência) e deu um encaminhamento lá que, se dependesse mesmo da prefeitura, desse aqui [médico referido], minha filha não tava viva, com certeza. Porque se não fosse eu e minha mulher a correr atrás de pessoas assim, que nos ajudassem a vir para cá, ia ser...ia ter nascido, não sei...depois que chegamos aqui, daí o médico daqui conseguiu uma ecografia que era mais sensível assim...não sei como é que é...e aí mostrou bem certo o problema. (P2)*

*Eu tinha uma pergunta para fazer, mas às vezes a gente não consegue perguntar porque tem muita gente no mesmo ambiente [muitas especialidades médicas reunidas] e fica meio constrangedor...(P3)*

**1.5. Investigação e designação sexual.** Esta categoria refere-se à angústia e outros sentimentos e percepções experimentados diante do processo de investigação etiológica das ADS e da consequente designação de sexo que a criança recebe. Esta categoria foi uma das mais frequentes encontradas nas narrativas dos pais homens. Os trechos abaixo exemplificam a categoria.

*Então gerou uma dúvida, mas a gente por dentro tinha uma certeza: que não era do sexo feminino, que era do masculino mesmo. E tá aí, um garotão firme e forte, só falta um detalhezinho mesmo. (P1)*

*Já estávamos com tudo arranjado para receber um menino em casa. Minha esposa dizia “o pessoal está tudo louco, é um menino, onde já se viu uma coisa dessas?”...fizeram [a investigação] e deu tudo certo. A gente já estava aguardando ele como menino, tanto que ele já tinha um nome. Quando eu falei pra ela, vamos fazer uma menina, nos já tínhamos definido os nomes (nome de menina e nome de menino/nome do filho)...nós já tínhamos definido os dois nome, porque mesmo querendo menina, nós não sabíamos o que iria vir então nos já tínhamos os dois nomes, a (nome de menina) e o (nome de menino/nome do filho)...depois quando veio a segunda filha nós já tínhamos lá vários nomes. A gente já tinha um nome definido, porque iríamos escolher outro nome? O importante é isso... (P1)*

*Ela nunca teve nenhuma intercorrência...mas como eu disse, teve aqueles 9 primeiros dias...primeiros 10 dias, bem dizer, foi aquela, né...enquanto não saiu aquele exame para dizer se era XX ou XY, aquela coisa tudo, foi...a parte mais difícil. Tanto que a nossa...para nós lá, na nossa cidade, que a gente convive, os vizinhos ficaram sabendo que ela tinha nascido só 10, 15 dias após, quando saiu o resultado desse exame [cariótipo]. Quando saiu o exame foi...aquilo foi...foi daí que a gente teve a iniciativa. Chegou perto, a gente disse que iria nascer em (nome de cidade), que teria que ter um acompanhamento médico...daí a gente já preparou...depois do dia que nasceu, depois de 15 dias, quando saiu o exame, que foi aquela leva para saber se era menino ou menina, que eu comuniquei: “nasceu a (nome da filha)”. Aí cheguei em casa e “oh, o nome dela é (nome da filha)”. Ficamos com medo que mudasse na última hora, aí a gente segurou todos esses dias desde que ela tinha nascido. (P2)*

**1.6. Dúvidas e inseguranças.** A categoria diz respeito à variedade de dúvidas e inseguranças que o diagnóstico e tratamento das ADS despertam nos pais homens. Abaixo, alguns trechos ilustram a categoria.

*Dessa maneira...foi delicado, a minha esposa tinha certeza...no primeiro filho eu pedi pra ela “vamos fazer uma menina” e aconteceu, uma menina. Na segunda, não foi programada e ele, o (nome do filho) também não foi programado. Nós queríamos um homenzinho e passamos três anos tentando...ela [a esposa] disse “não, vamos fechar a fábrica com um guri”, daí quando nasceu e disseram pra ela [esposa] que não tinha definição de sexo e coisa e tal, e era para aguardar um pouco até pra registrar, ela é bem espoleta e dizia “meu filho é homem, meu filho é homem, onde já se viu uma coisa dessas”, ela tinha certeza que era um guri...então, surgiu aquela coisa, tu vê, na ecografia na hora lá mostrou...ah, ter uma coisa ali pendurada [pênis] não garante que seja [homem], deu pra perceber algo pendurado, é um homenzinho...(P1)*

*...mas do contrario, na hora gera aquela duvida na tua cabeça, será que é, será que não é, porque tudo é confuso para gente, não estamos acostumados com isso, da ciência, da medicina, a gente não acompanha isso...era uma coisa que a gente nunca tinha escutado falar. (P1)*

*...é que cada vez é mais...não que aquilo ali seja uma base, assim...a gente viu a foto de um e todo mundo vá ser daquele jeito...e nem todas pessoas vão ser, vão seguir o mesmo...a gente deseja que aquilo ali seja só uma linha torta e, mais...o nosso principal medo é de...de a gente perder ela...nossa preocupação é de fazer as coisas e...pra que ela fique bem. (P2)*

### **1.7. Discussão dos resultados do tema Impacto diante do diagnóstico de ADS e suas respectivas categorias**

O tema **impacto diante do diagnóstico de ADS**, foi o que obteve maior número de categorias geradas a partir das narrativas dos pais homens. Dentro deste tema, duas categorias destacaram-se, como tendo maior número de ocorrências, estas sendo verbalizadas pelos três pais homens entrevistados: **dificuldades para compreender o diagnóstico** (7) e **investigação e designação sexual** (7).

Este resultado evidencia o impacto psíquico causado, nos pais homens, pelo diagnóstico de ADS, ocasionando confusão e angústia intensas, o que compromete a capacidade cognitiva para compreender o mesmo. Assim, os pais homens demonstram, a partir disso, a dificuldade de acompanhar a extensão das repercussões que a doença traz e a complexidade da mesma. Nas narrativas desenvolvidas pelos pais homens percebe-se o distanciamento que os mesmos assumem em momentos em que questões sobre o diagnóstico e o tratamento são comunicadas, resultando numa

maior dificuldade de apropriarem-se das informações acerca da doença. Um dos pais homens entrevistados, justamente o que obteve o diagnóstico recentemente (pai de recém-nascido), mencionou que não teria condições de absorver o que estava sendo informado, desejando fugir da situação. Este pai também apresentou idéias mais fantasiosas sobre o assunto, o que tornou ainda mais difícil a compreensão da doença pelo mesmo. Na categoria **investigação e designação sexual** (7), os pais homens verbalizaram as angústias diante da investigação etiológica da ADS e da consequente designação sexual da criança, assumindo, porém, uma postura de maior conformidade e resignação quanto à designação sexual feita pela equipe médica. Assim, os pais homens entendem a mesma, invariavelmente, como sendo a correta, deixando de questionar os objetivos de alguns exames e a tomada de decisão relacionada aos resultados. Diante disso, pode-se perceber uma postura mais passiva por parte dos pais homens, tanto destes em relação à equipe médica, quanto destes em relação às esposas, mães dos pacientes com ADS. Esta característica resulta em menor envolvimento nas consultas médicas e no tratamento proposto. Também a atribuição de uma identidade subjetiva (associada à identidade sexual), que os pais fazem em relação aos filhos com ADS, está contida nesta categoria. Desta forma, os pais demonstram expectativas relacionadas ao sexo do bebê, durante a gravidez, o que culmina com a escolha do nome da criança. A identidade subjetiva do filho com ADS baseia, também, a expressão de adjetivos inerentes à personalidade da criança. Assim, são atribuídas ao filho designado ao sexo masculino, por exemplo, qualidades que indicam virilidade, saúde e força física.

As categorias **busca por informações** (6) e **manejo médico** (6) foram as segundas em maior número de frequência. O fato de as duas categorias apresentarem a mesma frequência pode indicar que são dois aspectos que estão interligados de alguma maneira. O **manejo médico** (6), considerado falho, na maioria das verbalizações dos pais homens, compromete o grau de compreensão que os mesmos podem ter sobre a doença e o tratamento. Diante disso, os pais homens empenham-se na **busca por informações** (6) adicionais, encontradas em livros especializados ou na internet, capazes de ampliar o entendimento sobre a ADS do filho. As percepções dos pais homens sobre o **manejo médico** indicam que a quantidade de informações que a equipe médica dispõe aos mesmos e aos próprios pacientes é insuficiente, e que a qualidade das informações é frágil. Além disso, a proposta de reuniões incluindo as diferentes especialidades médicas envolvidas e os pais, no intuito de promover conhecimento sobre a ADS e sua etiologia, torna o ambiente constrangedor a tal ponto de os pais não conseguirem manifestar suas dúvidas. As falhas na comunicação entre a equipe médica e os pais acarretam a mobilização de outros recursos, nem sempre adequados, como

incremento de defesas de negação e racionalização, ou fantasias a respeito da doença e do desenvolvimento da criança com ADS.

A negação, em particular, é uma defesa recorrente e está contida na categoria **difficuldade de aceitação** (4). Nesta categoria, além da negação da doença, ficam evidenciados sentimentos de inconformidade dos pais homens ao fato desta situação ter ocorrido com eles, ou em seus ambientes familiares. Tanto a categoria **difficuldade de aceitação** (4) quanto a categoria **dúvidas e inseguranças** (4) foram observadas nas verbalizações dos três pais homens entrevistados. Em **dúvidas e inseguranças** (4), um dos aspectos percebidos foi a incerteza relacionada ao sexo da criança a partir de um critério que os pais entendem como sendo de extrema importância: a anatomia da genitália. Nesse sentido, quando os pais visualizam a genitália da criança, buscando caracterizá-la como masculina ou feminina, e não conseguem atender essa necessidade (pela ambiguidade anatômica), o impacto psíquico é muito intenso. Isso gera muita insegurança nos pais, que acabam por delegar à equipe médica a definição do sexo da criança. Quando este é designado de modo consonante com a expectativa prévia dos pais, ou com a preferência que possuem em relação ao sexo do filho, a tendência é a maior aceitação dessa definição sexual. Quando o sexo é definido contrariando as expectativas dos pais, as dúvidas são maiores, perpassando aspectos da relação dos pais com esse filho com ADS. Nestes casos, provavelmente ocorrerá impacto importante na definição acerca do sexo de criação que os pais farão para com seus filhos com ADS. Isto, porém, será melhor analisado e discutido em um tema posterior.

O tema **impacto diante do diagnóstico de ADS** caracterizou-se por conter o maior número de categorias emergidas das narrativas dos pais homens. Assim também, todas as categorias apresentadas foram mencionadas por todos os três pais homens entrevistados. Percebe-se, diante disso, que os pais homens entrevistados demonstraram, entre eles, as mesmas preocupações e ansiedades, permanecendo extremamente enredados no diagnóstico de ADS, não conseguindo evoluir psíquica e cognitivamente, sob alguns aspectos importantes de seus filhos. O diagnóstico de ADS, então, possui um caráter de reverberação psíquica, garantindo importante impacto emocional e acompanhando os pais durante o desenvolvimento da criança.

## **2. Tema: Papel do pai e da família do paciente com ADS**

A tabela 8 mostra as categorias geradas a partir das narrativas produzidas pelos pais homens de crianças com diagnóstico de ADS, referentes ao tema Papel do pai e da família do paciente com ADS.

Tabela 8

*Frequência das categorias oriundas do tema Papel do pai e da família do paciente com ADS.*

<b>Categoria</b>	<b>Número de pais</b>	<b>Total de ocorrências</b>
Reação da família	2	2
Estratégias para lidar com o problema	2	6
Percepção sobre a doença e o tratamento	2	3

**2.1. Reação da família.** A categoria refere-se às percepções dos pais homens sobre como suas famílias reagem diante do diagnóstico de ADS. Os trechos abaixo exemplificam as a categoria.

*Não tem aquela coisa de se desesperar porque isso aconteceu, nada disso. Pelo contrario, a gente tentou amenizar isso e os familiares é que as vezes ficam apavorados, bah, mas o que é isso, minha sogra então “como o guri foi nascer desse jeito?” coisa e tal, como vai se criar, uma surpresa pra eles também...mas eu tentei matar no peito...e, mais por causa da minha esposa, que se culpava porque ela já tinha idade, tava com 41, 42 anos, e ela se sentia culpada porque não deveria ter filho agora, coisa e tal...que já estava muito velha pra isso, e nada a ver. Foi um descuido da natureza, que não formou como tinha que ser. (P1)*

*Faltou para nós, que a gente não...é, o ruim é isso, né...é que o pessoal não entende...e quem sabe é pouca gente, só da minha família, a irmã dela [da esposa]... (P2)*

**2.2. Estratégias para lidar com o problema.** Esta categoria compreende os meios através dos quais os pais homens lidam com a situação da ADS do filho. Diante da dificuldade de aceitação da doença, e do respectivo tratamento, buscam estratégias para lidarem com a situação. Abaixo, alguns trechos que ilustram a categoria.

*A experiência pode servir para quem tem algo semelhante ao nosso filho...a gente ficou um ano aí e isso sensibiliza a gente, nós vemos crianças aí que...ainda bem que não é um problema mais grave e comparar com outras coisas piores e a gente acaba se consolando, fica mais fácil aceitar aquilo ali. (P1)*

*Para a família, não que seja fácil, assim, essa situação, mas é que, no caso, às vezes a gente dá castigo...ou sei lá, é mais duro com ela e aí já “ah, porque vocês tem que fazer isso?”, já levam para o outro lado, sabe? Eu não sei como te explicar, mas é...como se fosse...assim, uma criança anormal, que precisasse de um outro tipo de tratamento de nossa parte. (P2)*

*...em creche eu nunca vou botar porque daí vai deixar uma criança com esse problema, com menos de um ano de idade, dar pra outras pessoas cuidarem, com remédios que dependem da vida...porque se não, se arrisca de o sal faltar...pode morrer, né. Até hoje a gente ficou protegendo, protegendo, e ela acabou ficando em casa, bem perto da gente... (P2)*

**2.3. Percepção sobre a doença e o tratamento.** Diz respeito à compreensão dos próprios pais, ou de amigos e familiares, sobre a doença e o tratamento necessário. Os trechos abaixo ilustram a categoria.

*Agora, hoje em dia, isso já faz parte da nossa vida, a gente não vê mais como aquela coisa “bah, meu filho tá, tem um problema”, ele não tem nenhum problema. Faltou, como colocaram, que não estava feito. Aquela parte [ponta do pênis] estava formada, mas não estava bem formada, ela foi interrompida ali na gestação, na formação dele mostrava tudo perfeito. (P1)*

*E quem tá de fora...quem tá de fora, não há nada mais fácil, né...que é só dá o remédio, que é só dá o remédio direitinho que não vai acontecer nada e...bom, é ruim ouvir isso...eu não sei o que dizer mais... (P2)*

**2.4. Discussão dos resultados do tema Papel do pai e da família do paciente com ADS e suas respectivas categorias**

Este tema refletiu, de modo geral, a maneira como os pais homens das crianças com diagnóstico de ADS sentem-se implicados na situação e de que forma suas famílias reagem frente a isso. Analisando o tema, percebeu-se que todas as categorias que emergiram foram compostas pelas verbalizações de dois dos pais homens entrevistados (os que possuem filhos com 3 e 4 anos). O pai do bebê recém-nascido (com diagnóstico recente) não expressou nada que dissesse respeito às categorias contidas nesse tema. Isso se deve, provavelmente, porque ainda se encontra sob forte impacto emocional com o diagnóstico e a designação sexual que recebeu seu bebê, não sendo possível, ainda, lidar com outros aspectos da doença e com as questões familiares envolvidas.

A categoria que mais frequentemente ocorreu foi **estratégias para lidar com o problema** (6), evidenciando os esforços dos pais no sentido de lidarem com a situação de ADS da criança. Assim, buscaram maneiras através das quais possam encontrar justificativas pelo ocorrido, bem como

se utilizam de recursos para preservar o diagnóstico do filho, em relação a outros possíveis cuidadores (creches), ou mesmo familiares. As **estratégias para lidar com o problema** (6) apresentam-se de várias formas, sendo possível perceber a angústia dos pais por não ter segurança em relação às estratégias parentais que devem adotar com a criança, em virtude da doença. Este aspecto tem relação com a categoria **percepção sobre a doença e o tratamento** (3), a segunda categoria com maior número de ocorrências dentro deste tema. Nesta categoria, fica evidenciada a maneira como os próprios pais, bem como amigos e familiares, identificam questões sobre a doença e o tratamento. Justamente as confusões que essas percepções ocasionam no psiquismo dos pais, é que fazem com que os mesmos lancem mão de **estratégias para lidar com o problema** (6), estas geralmente inadequadas ou não adaptadas ao caso.

**Reação da família** (2), foi a categoria com frequência mais baixa no tema em discussão. Nesta categoria, estão contidas as percepções dos pais homens em relação ao modo como as famílias lidam com o diagnóstico de ADS, ora apresentando reações de pavor e dificuldade de aceitação, ora demonstrando falta de compreensão à complexidade da doença. Nesse sentido, os pais homens vêm-se envolvidos em duas funções concomitantes: ter de lidar com suas próprias angústias, dúvidas e inseguranças; e ter de manejar os familiares, que acabam fazendo questionamentos como, por exemplo, quem seria o responsável pelo fato da criança ter nascido com uma indiferenciação sexual.

### **3. Tema: Percepção sobre o sexo da criança**

A tabela 9 mostra as categorias que emergiram das narrativas dos pais homens, referentes ao tema Percepção sobre o sexo da criança.

Tabela 9

*Frequência das categorias oriundas do tema Percepção sobre o sexo da criança*

<b>Categorias</b>	<b>Número de pais</b>	<b>Total de ocorrências</b>
Percepções acerca da identidade de gênero	2	4
Escolha do sexo de criação	2	3
Ambivalência relativa à designação sexual da criança	3	3

**3.1. Percepções acerca da identidade de gênero.** Esta categoria diz respeito às percepções que os pais homens possuem, acerca de questões sobre a identidade de gênero do filho, despertadas pela situação de ADS. As verbalizações abaixo exemplificam a categoria.

*Até em casa, a gente pega ele e coloca ele sentadinho no vaso para urinar, eu vou no banheiro e ele vai junto e vê eu urinar de pé...ele fica olhando, fala “é um tico” e coisa e tal, tu vê que ele já está percebendo que ele faz a coisa diferente. Bah, “o pai faz assim, porque que eu tenho que fazer sentado?”. Eu fico pensando como vou tratar quando ele pedir para fazer de pé. A minha filha, esses dias, foi pra praia com ele lá e ele pediu pra fazer xixi e ela colocou ele de pé, ela não lembrou do problema dele, daí ele mijou toda a calça. A gente até falou pra ele que ele tem que cuidar, que ele só faz sentado. (P1)*

*...eu quero que ela seja feliz. O que ela decidir ser, o que quiser ser, que se sinta no direito, que vai ter todo o meu apoio...não adianta querer dar algum...como se diz...um outro hormônio, né...se parar de tomar remédio, vem o hormônio masculino e sobe...pára o feminino, né...pode crescer o pênis, aquelas coisas. Mas se fosse masculino mesmo, e se decidir ser outra coisa, daí não...eu não vou ir contra. A gente fica, né, dando o tempo necessário, para que seja bonita, para que apareça o útero, né...mas o medo é que seja só uma capa, né [o gênero feminino]...que não saia muito certo...mas ela sempre foi criada como guria, né. Mas vai que numa altura, numa nuvem de pensamento, né...se quiser mudar, vai ser apoiada nessa decisão... (P2)*

**3.2. Escolha do sexo de criação.** Essa categoria, presente nas narrativas de dois dos pais homens entrevistados, diz respeito à identidade sexual (menino ou menina) com a qual os pais, de maneira definida, educam seus filhos com ADS. O sexo de criação é o responsável por direcionar a escolha de roupas, brinquedos e estratégias de criação que fazem. Os trechos abaixo exemplificam a categoria.

*Daí pra frente, depois que saiu o resultado então, foi só alegria apesar dos problemas da hipospádia, era só alegria e até hoje, só dá alegria pra nós, ele é um baixinho fora de série. Não tem como dizer, assim, como tu vai criar uma pessoa assim, um ser humano se tu não sabe se é menino ou menina, não tem como né, é difícil, mas a gente conseguiu definir é homem é homem, vamos tratar como homem. (P1)*

*Para nós ela é uma menina, é normal, só é uma criança que precisa de mais cuidado, né, de tomar os remédios todos os dias...(P2)*

*Assim que saiu o resultado nós passamos a enxergar uma menina, bem feminina, até a adolescência...é criar como menina e não ter nem hipótese...(P2)*

**3.3. Ambivalência relativa à identidade sexual da criança.** A categoria emergiu a partir das verbalizações dos três pais homens, denotando sentimento de ambivalência em relação à designação sexual dos filhos e, conseqüentemente, à identidade sexual das crianças. Os trechos a seguir exemplificam essa categoria.

*Porque do jeito que foi, complica ainda mais a cabeça do pai e da mãe, né...porque quando nasce a gente já tem que esperar [a designação sexual, para posteriormente, fazer o registro]...aí de definirem por feminino [após investigação etiológica e designação sexual], tu chega lá para registrar sexo feminino...e tu chega lá com um papel assim, não, o sexo é indefinido, mas aqui tem outro papel comprovando que ela é, que ela é feminina, né...é isso que é o pior de tudo que a gente tem que enfrentar...um simples nome que tu não bote...uma palavra num papel já muda muita coisa na cabeça dos pais, né. Não que eu vá acreditar em nada também, mas...acho que me ajudaria a ser mais suave, né, o impacto...é mais ou menos isso. (P2)*

*Mas é “uma” solução, e eu esperava ao menos duas soluções, a gente conversou com ele [médico] pra ver se tinha mais de uma solução. Se tem alguma chance, mínima que fosse... (P3)*

### **3.4. Discussão dos resultados do tema Percepções sobre o sexo da criança e suas respectivas categorias**

A categoria que se destacou como obtendo o maior número de ocorrências neste tema foi **percepções acerca da identidade de gênero** (4). A categoria foi composta a partir das verbalizações de dois dos pais homens entrevistados. Nesta categoria, percebe-se que os pais homens têm representações bastante fantasiosas acerca da identidade de gênero de seus filhos, como se a construção da identidade de gênero da criança se desse sob uma estrutura frágil, capaz de se deteriorar ou se modificar com facilidade. Nesse sentido, os pais homens temem que a definição da identidade de gênero, construída a partir da escolha do sexo de criação de forma inequívoca, possa gerar apenas uma “casca”, uma roupagem, que guarda em seu interior um sentimento de pertencer ao outro sexo que não o designado inicialmente. Essa característica mutável, que os pais homens fantasiam sobre a identidade de gênero, está intrinsicamente ligada às transformações que a genitália da criança pode sofrer ao longo do desenvolvimento. Quando um dos pais homens, então, fala sobre o tratamento hormonal que a filha deve receber ininterruptamente e em doses extremamente controladas, teme que se isso não for cumprido, seu corpo (e conseqüentemente, seu comportamento) pode assumir características anatomicamente masculinas (virilização, crescimento de um *falus*). Assim, essa representação da identidade de gênero do filho com ADS como sendo frágil, pode ser interpretada como uma antecipação (no pensamento dos pais homens) de um transtorno de identidade de gênero a se apresentar na vida adulta da criança. No discurso dos pais homens, a identidade de gênero da criança constrói-se a partir de modelos paternos. Melhor ainda, com base na comparação da anatomia genital entre as crianças e seus pais e na reprodução de hábitos cotidianos que indiquem conotação ativa (masculina) ou passiva (feminina). Este aspecto fica evidente quando tomamos como exemplo o sofrimento emocional da criança por não conseguir urinar em pé como seu pai costuma fazer. Embora os pais homens refiram que a identidade de gênero de seus filhos com ADS pode ser mais frágil e lábil do que de uma criança com desenvolvimento normal, os mesmos são categóricos quando falam sobre a **escolha do sexo de criação** (3) para seus filhos, concordando que, para eles, não existe como educar uma criança sem definir se estão criando um menino ou uma menina. Para os pais homens, a questão do sexo de criação, de forma definida (ou masculino ou feminino) é uma medida de saúde para o desenvolvimento da criança e para a construção da identidade de gênero. Essa categoria foi encontrada nas narrativas de dois dos pais homens entrevistados, os que possuem filhos já maiores, com 3 e 4 anos de idade. O pai da criança recém-nascida mostra-se ainda muito confuso com essas questões, envolvido com a situação de diagnóstico recente e da designação sexual que seu bebê recebeu.

Mencionada pelos três pais homens entrevistados, a categoria **ambivalência relativa à identidade sexual da criança** (3) evidencia o temor que os pais homens têm de que o sexo ao qual a criança fora designada não seja o “sexo verdadeiro” da criança, aquele que jaz latente, escamoteado pela questão da indiferenciação sexual ao nascimento. Este temor transparece tanto em situações concretas como, por exemplo, no momento de registrar a criança, quanto em pensamentos fantasiosos produzidos pelos pais homens, que evidenciam o medo de estarem fazendo a “escolha errada” sobre a definição sexual do filho. Talvez seja justamente essa ambivalência o que promove a representação de uma identidade de gênero lábil, relativa ao filho com ADS, questão essa que se apresentou na categoria **percepções acerca da identidade de gênero** (4).

#### 4. Tema: Preocupações sobre a vida futura da criança

A tabela 10 mostra as categorias que se originaram do tema Preocupações sobre a vida futura da criança.

Tabela 10

*Frequência das categorias oriundas do tema Preocupações sobre a vida futura da criança.*

<b>Categorias</b>	<b>Número de pais</b>	<b>Total de ocorrências</b>
Incertezas sobre o resultado do tratamento	3	9
Inseguranças sobre a adaptação futura do filho	3	7
Abordagem do assunto com o filho	2	3
Funcionalidade sexual	2	2

**4.1. Incertezas sobre o resultado do tratamento.** Esta categoria obteve a maior frequência, tendo sido formada a partir das verbalizações dos três pais homens entrevistados. Diz respeito à angústia que experimentam, diante do tratamento das ADS, pela incerteza relativa aos resultados futuros que este tratamento garantirá. Os questionamentos que os pais homens fazem em relação a

esses resultados, estão ligados a aspectos de identidade de gênero dos filhos, à funcionalidade sexual futura, à capacidade reprodutiva, entre outros aspectos. As verbalizações abaixo exemplificam a categoria.

*...e a gente estava na expectativa que na segunda ou terceira fosse corrigir e a gente está até hoje tentando depois de sete cirurgias que a gente já passou pra resolver o problema... eu digo assim, e é uma coisa natural...(P1)*

*A gente, desde bebê, aproveita o máximo que dá...a gente vai levando conforme precisa, sem pensar muito...mas uma hora a gente vai ter que encarar, né. E depois ainda vai ter mais uma cirurgia, parece, pra fazer o canal da vagina...é...não é, não é fácil...mas...(chora)...(P2)*

*...bom, a gente hoje em dia vê tanta gente que tem direito de escolher...que fique bem claro, gays e lésbicas, talvez não tenham nada daquilo que minha filha teve [aumento carga hormonal masculina], mas eu quero dizer assim, que não tem nada de hormônio, né...não sei se tem também...eu acredito que não tem. Tem algumas pessoas, assim, que é por livre escolha...mas como ela já tem, né...se parar de tomar [o hormônio] aquilo ali já volta o corpo dela a se manifestar de outras formas [virilização]. Então, até a cirurgia que eles fizeram, que pega...não sei como é que se fala...mas que pega o que seria o pênis e abre e põem para os lados, como se fossem os grandes lábios, que é uma técnica cirúrgica que o Dr. (nome do médico) e o outro aquele que mora lá no (nome de país) fizeram...aquilo ali também...a cirurgia em si, para nós foi melhor, né...(P2)*

*É claro que fazer uma cirurgia e envolver, puxar pra fora e poder ter uma ereção com certeza é muito difícil, com certeza não, é quase que impossível...garante que pessoas aqui mais idosas podem ter prazer com aquilo. (P3)*

**4.2. Inseguranças sobre a adaptação futura do filho.** Esta categoria também obteve grande frequência nas verbalizações dos pais homens. Comporta as dúvidas quanto ao processo de desenvolvimento da criança com ADS, bem como as inseguranças sentidas quanto à adaptação futura desses indivíduos. Abaixo, alguns trechos exemplificam a categoria.

*Pra mim eu acho que não vai afetar a vida dele no futuro e a gente tá enfrentando seguindo a recomendação dos médicos. Faz tudo certinho pra poder...a gente pensa nele, não na gente, o maior prejudicado pode ser ele, e beneficiado é ele. (P1)*

*Meu medo é daqui pra frente, porque agora ele está na escolhinha, daí tem o particular dele na hora de fazer as necessidades, mas quando ele for para escola mesmo, primeira série, segundo ano, sei lá, daí vai usar um banheiro público...vai estar sempre fazendo cocô [porque não consegue*

*urinar em pé, tem que ser sentado] se não corrigir isso, não tem como ele chegar no mictório e urinar ali, é isso que eu penso. (P1)*

*E o dia que quiser namorar? E o dia que quiser ter filhos? Como é que vai ficar a cabeça dela e a nossa junto, né? Porque daí vai ser o dobro, né, vai ser só preocupação... (P2)*

*Eu queria saber é se ela vai ser uma pessoa normal, ou vai ser dessas pessoas acuadas. Infelizmente o sexo faz parte do mundo, né...o que faz a alegria da pessoas e a tristeza, eu acredito, que todo mundo é baseado em sexo...isso é uma teoria minha porque, independente disso, de alguma forma tu precisa isso pra conseguir uma mulher bonita, um homem na cama, então tudo é baseado nisso...se olhar bem, tu quer o melhor carro pra que? Pra te sentir melhor que os outros...então tudo no mundo é voltado a isso, e é uma parte mais delicada, é uma parte que, tá... me preocupa bastante isso, porque a felicidade dela depende disso. (P3)*

**4.3. Abordagem do assunto com o filho.** Esta categoria foi formada a partir da fala de dois dos pais homens entrevistados, e tratava da preocupação relativa ao momento certo para que se revele ao filho o diagnóstico, ou sobre como devem dialogar com o filho sobre as questões do tratamento e necessidade de consultas médicas. Os trechos abaixo ilustram a categoria.

*...a gente não conversa com ela [filha] sobre essas coisas ainda. Até porque ela está com quatro anos, não sei se adiantaria...ter uma coisa mais...com certeza vai ser difícil, eternamente, enquanto a gente existir...nós existir...tomara que a gente dure bastante e ela muito mais que nós...vai ser um fardo na vida, né...não tem... (P2)*

*Pra nós o que precisava mesmo é um acompanhamento [psicológico]...sempre tem...mas um dia...um dia a gente vai ter que...ela também, vai chegar o dia que vai questionar mais e aí vai ter que ter um outro tipo de acompanhamento...pro pai e pra filha...pro pai, principalmente...(ri)...mas é difícil, né...(P2)*

*Mas, nós amamos ela e ela ama nós, mas vai chegar um momento que ela vai sentir... “todo mundo é feliz fazendo isso e eu não”...daí começa os porquês e eu tenho medo dessa parte dos porquês... (P3)*

**4.4. Funcionalidade sexual.** A categoria refere-se às questões suscitadas, pelo diagnóstico de ADS, quanto à funcionalidade sexual no futuro dos filhos. Os trechos abaixo ilustram a categoria.

*Só penso no futuro dele se a gente não conseguir corrigir isso aí até uns 6, 7 anos...daí vai começar a complicar. Isso vai ser ruim ter que conviver. Essa é a única dificuldade que eu vejo,*

*porque o resto eu acho que... porque ele tem ereção, tem tudo, acho que a vida sexual dele não vai ser atingida, acredito eu. Sei lá como vai ficar, mas a gente acha que não prejudica em nada. (P1)*

*Outra questão que eu queria fazer é se ela vai ter prazer normal, entendeu? (P3)*

#### **4.5. Discussão dos resultados do tema Preocupações sobre a vida futura da criança e suas respectivas categorias**

O tema **preocupações sobre a vida futura da criança** foi o segundo no número de categorias que emergiram das narrativas dos pais homens. Entre estas, a categoria **incertezas sobre o resultado do tratamento** (9) foi a que teve maior frequência. Este aspecto torna evidente, o extremo desconforto dos pais homens por não terem garantias acerca dos resultados, no futuro, do tratamento para ADS que a criança faz durante a infância. A angústia diante da ausência de “garantias” sobre o desenvolvimento de uma identidade de gênero consonante com o sexo designado, sobre a aparência da genitália após as cirurgias, sobre a funcionalidade sexual e sobre a capacidade reprodutiva está contida nesta categoria. As ADS exigem tratamentos complexos e acompanhamento sistemático por várias especialidades médicas. Assim, necessitam de alto investimento por parte dos pais das crianças, em termos de disponibilidade de tempo para as consultas, faltas ao trabalho para acompanhar a criança na internação ou nas cirurgias, além do sofrimento emocional inerente a essas situações. O fato de todas as indicações serem devidamente contempladas e cumpridas à risca, pelos pais, não garante a adaptação plena, no futuro, de um adulto com identidade de gênero saudável (sem transtorno), com capacidade de reproduzir normalmente, nem tampouco conduz a um desempenho sexual satisfatório. Contudo, os pais homens continuamente buscam barganhar com as equipes médicas uma variedade maior de opções para seus filhos, ou mesmo uma solução que, quando dada, possa ser revertida na adultez. Isto, porém, não os protege de problemas no futuro. A segunda categoria em maior número de ocorrências foi **inseguranças sobre a adaptação futura do filho** (7) e trata justamente dessas questões. Os pais homens temem que a criança fique exposta diante dos colegas da escola e outros cuidadores, num primeiro momento, e posteriormente, frente a parceiros sexuais, sofrendo rechaço ou sendo desvalorizada como ser humano. Um dos pais homens, inclusive, refere que talvez fosse preferível que, no mundo atual, não se tivesse tanta preocupação com questões da sexualidade, impedindo assim que a filha não sofra e não se deprima quando adulta.

A categoria **abordagem do assunto com o filho** (3) foi a terceira em frequência, dentro deste tema, manifestando-se na fala de dois dos pais homens entrevistados. Percebe-se, através das verbalizações contidas nessa categoria, que os pais homens se preocupam intensamente com o momento “certo” para revelar ao filho o diagnóstico. Além disso, angustiam-se, demonstrando

confusão sobre como conduzir o diálogo com o mesmo sobre as questões do tratamento e a necessidade de consultas médicas.

Por fim, a categoria com menor frequência foi **funcionalidade sexual** (2), embora esta esteja relacionada com todas as demais categorias inseridas no tema e já discutidas. Foi mencionada por dois dos pais homens entrevistados e trata das dúvidas sobre o desempenho sexual dos filhos no futuro e sobre se os mesmos obterão satisfação sexual em suas relações. As preocupações relativas ao futuro dos filhos com ADS não podem ser sanadas na fase da infância, terminando por acompanharem tanto as crianças quanto seus pais durante muito tempo. As incertezas relacionadas ao tratamento, e ao desenvolvimento das crianças, são tão angustiantes, que acabam por comprometer ainda mais o diálogo pais-filhos e, conseqüentemente, interferem na comunicação com as equipes médicas. Assim, os pais homens ampliam, inadvertidamente, pensamentos fantasiosos em relação ao desenvolvimento de seus filhos, tornando-se personagens passivos diante das determinações da doença e suas repercussões.

## CAPÍTULO IV: DISCUSSÃO

O objetivo deste estudo foi investigar como mães e pais homens de crianças com diagnóstico de ADS representam a questão da identidade de gênero de seus filhos, partindo de uma expectativa de que estas representações emergiriam das narrativas compostas pelos pais no decurso das entrevistas narrativas. No decurso, o estudo também permitiu examinar como as mães e os pais homens lidam com a malformação, com o tratamento e com o manejo médico que recebem ao longo do percurso desta doença. Esta discussão se divide em duas partes. Na primeira são discutidas as questões que se referem à identidade de gênero dos pacientes com ADS, trazendo principalmente as preocupações dos pais sobre o tema. Na segunda, discutem-se questões gerais que emergiram das entrevistas narrativas. Ao final, considerações sobre os procedimentos metodológicos empregados no estudo são abordados.

### **4.1 - As representações dos pais sobre a identidade de gênero em crianças com ADS:**

Os pais são apontados como os maiores responsáveis pelo desenvolvimento de estereótipos de papel de gênero nas crianças (Costa & Antoniazzi, 1999), superando a intervenção de outros fatores, como a escola e os pares, embora estes também sejam importantes. Separadamente, pais homens e mães são igualmente competentes em participar de atividades e oferecer brinquedos apropriados ao gênero de seus filhos. A literatura mostra que meninos são, geralmente, mais fortemente tipificados do que meninas com relação aos brinquedos e brincadeiras e às atividades físicas em geral (Costa & Antoniazzi, 1999; Santos & Araújo, 2004; Spinola-Castro, 2005). Uma parte considerável da literatura indica que essas escolhas e estereotípias produzidas pelos genitores em relação aos seus filhos acontecem a partir de um marcador prévio que define o sexo ao qual essa criança pertence (Meyer-Bahlburg, 1998; Money, Hampson & Hampson, 1957; Nihoul-Fékété, 2008; Santos & Araújo, 2003; Slijper et al. 1992; Spinola-Castro, 2005; Zucker, 2006)

O que foi, então, neste estudo, considerado pelas mães e pelos pais homens entrevistados, como sendo um elemento fundamental para a construção da identidade de gênero das crianças com ADS? Os resultados indicam que o critério de maior valor para a definição do sexo da criança, sobre o qual se baseiam as escolhas posteriores capazes de construir e consolidar o que estes entendem por identidade de gênero é, nesta amostra, a anatomia da genitália da criança.

Este critério já era defendido por Freud (1925/1996) que, nos primórdios de seus estudos sobre o desenvolvimento sexual da criança, atribuía importante valor para o corpo, principalmente, no que dizia respeito à sua anatomia genital. Afirmava que a diferença entre o desenvolvimento

sexual dos indivíduos dos sexos masculino e feminino é uma consequência inteligível da distinção anatômica entre seus órgãos genitais e da situação psíquica que está envolvida nisto. Ou seja, para Freud, a repercussão psíquica gerada a partir do reconhecimento de anatomias genitais diferentes é fundamental para a organização das identidades masculina e feminina que cada indivíduo desenvolverá. Essa questão tem repercussão posterior no que tange à subjetividade, quando esta primeira representação das crianças se tornará responsável por suas organizações egóicas.

Em relação às crianças com diagnóstico de ADS, sabe-se que a questão da identidade sexual distancia-se dos padrões normais estabelecidos na literatura sobre o tema, pois biologicamente estes pacientes não possuem identidade sexual estabelecida no nascimento. Ou seja, possuem uma anatomia ambígua no nascimento, situação que provoca um entendimento igualmente ambíguo, por parte dos pais, quanto à identidade sexual da criança. Esta apenas será definida após toda a investigação etiológica, que culminará com a cirurgia de adequação da genitália da criança em acordo com o sexo designado. Este fato, segundo as mães e os pais homens entrevistados, os auxilia a perceber o filho como pertencendo a um único sexo, quer seja masculino ou feminino.

No presente estudo, os resultados trazem indicações de que tanto pais homens quanto mães ficam bastante preocupados em visualizar, na genitália de seus filhos, uma característica capaz de definir se a criança pertence ao sexo masculino ou feminino. A visualização da genitália ambígua, logo ao nascimento da criança, não satisfaz a necessidade de estabelecer, para pais, que o filho pode receber um nome, uma identidade e, posteriormente, iniciar o aprendizado sobre seu pertencimento a uma comunidade de meninos ou de meninas. A designação sexual, seguida da adequação cirúrgica da genitália, é, portanto, para esses pais, um aspecto organizador da futura identidade de gênero da criança.

Especialistas na área referem que a percepção diferenciada da genitália causa percepção corporal negativa, favorece a confusão em relação ao senso de masculinidade e feminilidade e, portanto, pode levar a comportamentos não coerentes com os esperados para o sexo que foi definido no nascimento (Meyer-Bahlburg, 1998; Slijper & cols., 1992; Zucker, 2006). Assim, na opinião desses especialistas, a cirurgia de adequação da genitália, realizada após a investigação etiológica da ADS, torna-se uma intervenção de cunho preventivo que reforça o pertencimento da criança a uma identidade sexual definida.

No presente estudo, a questão da identidade sexual aparece como tendo fundamental importância, uma vez que é percebida pelas mães e pelos pais homens entrevistados como o alicerce sobre o qual se fundamenta a identidade de gênero futura da criança. Além disso, a identidade sexual é entendida como um dos elementos que, juntamente com outras características, formam a identidade

subjetiva do indivíduo, dando lugar à construção de toda uma ampla gama de caracteres da sua personalidade. Sendo assim, o critério anatômico utilizado para definir a identidade sexual do recém-nascido, é o ponto onde se inicia este aspecto do indivíduo, que encontra no registro de nascimento uma espécie de validação do “sexo verdadeiro” a que o sujeito pertence.

Neste sentido, os resultados encontrados neste estudo vêm ao encontro daqueles encontrados por um número expressivo de autores (Maciel-Guerra & Guerra-Júnior, 2005; Money & Ehrhardt, 1972; Money, Hampson & Hampson, 1957; Santos & Araújo, 2000, 2003; Slijper et al., 1992; Zucker, 2006). Como já assinalado acima, boa parte da literatura na área mostra que os pais definem o sexo de criação mediante a designação sexual da criança com ADS, tendo como principal pressuposto a anatomia da genitália (aparência adequada ao sexo designado). Portanto, os pais seguem os marcadores sociais tradicionais (escolhas de roupas, brinquedos, cores, que estereotipam a criança como pertencendo ao sexo masculino ou feminino), e pensam ser importante suas atuações como modelos de identificação para os filhos do mesmo sexo (mães e filhas/pais homens e filhos). Apesar da situação de ADS das crianças, o que os resultados deste estudo trazem é que os pais estereotipam, da mesma forma que os pais de crianças sem situação de ADS, tanto a qualidade da relação com filhas e meninos, quanto as escolhas relativas a brinquedos, roupas e atividades em geral. As mães e os pais homens entrevistados consideram, assim, o sexo de criação uma poderosa estratégia para a constituição de um indivíduo bem adaptado ao sexo designado, embora entendam que apenas isto, isoladamente, não é suficiente para uma identidade de gênero consonante com a identidade sexual definida. Que outros fatores, então, contribuem para dificultar o processo da constituição da identidade de gênero, nesses casos?

O impacto causado pelo diagnóstico de ADS pode ser entendido como um trauma psíquico, reverberando no pensamento tanto dos pais homens, quanto das mães ao longo do percurso da doença e do tratamento. Há uma probabilidade desta situação promover a percepção do sexo da criança como sendo ambíguo, fazendo com que os pais não abandonem a imagem do filho como portador dos dois sexos. No discurso da maioria das mães e dos pais homens, porém (os que têm filhos maiores, a partir de 3 anos de idade), a imagem do filho ambivalente enquanto o sexo, pôde ser abandonada, dando lugar a uma criança com identidade subjetiva formada por vários elementos, entre eles, a identidade sexual definida. A mãe e o pai das duas crianças recém-nascidas e daquelas com diagnóstico recente de ADS, foram os que se mostraram mais ambivalentes quanto à designação sexual da criança. Ainda sob forte influência do diagnóstico recente, apresentaram muitas fantasias em relação à doença e ao futuro dos filhos, confundindo as questões da identidade de gênero com uma escolha homossexual futura. Também demonstraram maior desconforto diante de algumas informações médicas, ao longo

da investigação etiológica, referindo, por exemplo, preferirem não ter conhecimento sobre o resultado do cariótipo da criança. Segundo a literatura utilizada no trabalho (Hughes et al., 2006; Nihoul-Fékété, 2008; Zucker, 2006), isto pode estar demonstrando que esses pais ainda não se sentem preparados para lidarem com os aspectos provenientes da doença, cirurgias e tratamento. Apesar deste desconforto, ambos os pais verbalizam que entendem que o correto seria escolher um nome definido de menino ou menina e passar a vestir o bebê com roupas que possam expressar de que sexo ele é. Porém, segundo Machado (2005), isto também pode estar indicando que as famílias podem estabelecer critérios próprios (diferentes dos propostos pela equipe médica), baseados em outros aspectos, para entender o corpo da criança como masculino ou feminino.

As dúvidas e inseguranças são comuns a ambos, mães e pais homens, porém são expressas neste estudo de modos diferentes. As mães demonstraram, ao falar sobre elas, afastarem-se da situação do diagnóstico, abrindo-se para expor seus dilemas em relação à ADS da criança. Preocupam-se com o percurso da doença, e o conseqüente tratamento, e com o desenvolvimento do filho. Já os pais homens, mostraram-se muito apreensivos com a aparência da genitália, sendo que as dúvidas são ligadas à determinação do sexo da criança através desse critério. Este critério parece ser mais valorizado pelos pais homens do que pelas mães. Ou seja, mães e pais homens entendem que a anatomia da genitália é fundamental para a expressão do “sexo verdadeiro” da criança, aquele que jaz latente sob a ambigüidade genital, embora as mães consigam, mais que os pais homens, valorizar outras questões que as auxiliem na compreensão da identidade sexual do filho.

Segundo Spinola-Castro (2005), culturalmente, o critério da anatomia da genitália é considerado de grande valor e é, com base nisso, que posteriormente irá se estabelecer o sexo de criação que os pais devem adotar com a criança. Já Machado (2005) critica a ênfase dada à anatomia genital como fator prioritário na definição de sexo e gênero. De acordo com a autora, a consideração de outros marcadores sociais, capazes de promover diferentes valores (em oposição ao tensionamento de dualismos normatizadores) em relação aos sexos deve ser compreendida como um novo meio de entender a questão da ambigüidade genital. Afirma, assim, que o que deveria ser “natural”, a anatomia, sofre reconstrução cirúrgica e é alterada através do uso de medicamentos, fazendo com que o sexo perca seu caráter natural. A pesquisadora desconsidera, porém, a situação de malformação fenotípica, gerada pela doença da qual a criança é portadora, e a necessidade de tratamento médico adequado. Além disso, também a subjetividade dos pais não é valorizada no que diz respeito à sua necessidade de representar psiquicamente o filho como pertencendo a um sexo definido, o que garantiria sua identidade de maneira mais ampla. A sugestão feita pela autora é que haja uma ruptura dos limites da ortodoxia em relação à categorização dos sexos masculino e feminino como instâncias

definidas. Ela deixa, assim, de considerar sua importância como elemento formador da identidade subjetiva da criança e, futuramente, do indivíduo adulto.

Assim como Machado (2005), Paetcher (2009) afirma que a masculinidade e a feminilidade são aprendidas socialmente, e construídas a partir das regras originadas por relações de poder. Ambas pesquisadoras questionam o modelo da intervenção precoce nos casos de ADS, baseadas em argumentos que visam, prioritariamente, a discussão da luta contra uma sociedade em que a masculinidade é muito mais valorizada do que a feminilidade, segundo as autoras. De acordo com Paetcher (2009), saber o sexo ao qual se pertence e fazer os demais tomarem conhecimento disso, coloca uma pessoa em uma relação de poder/conhecimento, na qual muitas outras coisas estão implicadas em termos do potencial da pessoa para operar no mundo de diferentes maneiras. Assim, muito do que a criança ou o jovem faz ao aprender a ser um participante pleno na comunidade local de prática de masculinidade ou feminilidade reside na preparação dela ou dele para fazer assertivas válidas em uma sociedade na qual a masculinidade é imperativa sobre a feminilidade. Diante dessa perspectiva, cabe o questionamento sobre o alcance desta teoria, ampliada para o cotidiano dessas mães e pais homens com seus filhos com ADS. Ou seja, se a discussão é elevada para o nível da sociedade e da cultura vigentes, quais os referenciais sociais capazes de promover mais saúde a esses indivíduos, nascidos com ADS?

No presente estudo, o que se evidenciou foi uma intensa angústia por parte dos pais, diante do vislumbamento de uma genitália não definida. O sentimento, a partir disso, de que a criança não possui identidade estabelecida é o que persevera, e se os pais transgridem a regra de não dar nome ao bebê antes do término da investigação etiológica, definem para si próprios o sexo da criança baseados nas expectativas prévias que possuem em relação ao sexo da criança (geralmente o que idealizam durante a gravidez). Diante disso, o que podemos presumir é que os pais, em face à dificuldade de definição do sexo de seu filho, adotam estratégias (baseadas em seu aprendizado sociocultural prévio) que possam resolver, mesmo que paliativamente, o conflito. Isso porque a ausência de definição é desorganizadora no que tange ao psiquismo dos pais e, posteriormente, da criança, não sendo, portanto, a alternativa levantada pelas pesquisadoras acima capaz de dar suporte ao desenvolvimento do indivíduo com ADS na nossa sociedade.

Spinola-Castro (2005) afirma que a identidade de gênero, durante a infância, desenvolve-se mantendo, ainda, um estágio incompleto. E nesta fase de incompletude, portanto, que os pais condicionam os comportamentos ou papéis de gênero através de suas atitudes, em acordo com o sexo dos filhos: as meninas são mais acarinhadas e tocadas, enquanto os meninos são mais incentivados a competições e jogos com bolas. A autora considera essas estratégias parentais, assim como a

oportunidade de experimentar (ou não) atividades estereotipadas consonantes com o sexo, sejam as influências ambientais mais importantes no desenvolvimento das identidades. A anatomia genital, diante de tudo isso, passa então a ser um marcador fundamental para o estabelecimento da identidade sexual, dando até mesmo à criança - pensa-se que a partir de 3 anos - recurso para se reconhecer como pertencendo a um ou outro sexo.

Paetcher (2009), a despeito de seu posicionamento quanto à definição de masculinidade e feminilidade como resultantes de uma construção baseada em relações de poder, afirma que quando um bebê ambíguo quanto à sua genitália é nomeado como menino ou menina, um especialista lhe dá um rótulo que legitima sua participação numa comunidade de práticas de masculinidade ou feminilidade. Coloca que parece haver consenso por parte de especialistas, da maioria dos pais e dos indivíduos nascidos com ADS de que o processo de diagnóstico, investigação etiológica e designação sexual precoce são muito importantes. Assim, a nomeação de uma criança como menino ou menina, tão logo ela nasça, dá início ao processo de sua inserção em uma determinada comunidade de prática que a trata do mesmo modo como trata seus membros legítimos (nesse caso, aqueles não nascidos em situação de ADS), inserindo-a no processo de engajamento na prática compartilhada. O início desse processo, por sua vez, incidirá no desenvolvimento de uma trajetória pessoal de relações com a comunidade e com a prática.

Toda essa problemática referente à anatomia sexual e suas repercussões tem seu ponto culminante, para os pais entrevistados, na percepção de mães e pais homens sobre o sexo da criança. Este ponto assumiu grande importância neste estudo, uma vez que mobilizou intensamente tanto os pais homens quanto as mães, constituindo-se como um motivo de grande preocupação para ambos, por diversas razões. As mães referiram muitas expectativas em relação ao sexo da criança durante a gravidez, situação esta que aumenta o impacto diante do diagnóstico de ADS, pois este colide com o que fora idealizado pela mãe previamente. Embora isso ocorra, na maior parte das vezes, as mães conseguiram abandonar uma percepção ambivalente da identidade sexual da criança, após a designação sexual e cirurgia de adequação da genitália. Zucker (2002) afirma que a identificação do sexo, no nascimento da criança, é o primeiro de uma série de eventos que garantem a “rubrica” da socialização do gênero. De acordo com o autor, atualmente, com todo o suporte tecnológico que a medicina oferece (amniocentese, ecografias), as famílias recebem informações sobre o sexo do feto, o que normalmente gera uma variedade de sentimentos específicos e crenças sobre o futuro da criança, aspectos estes que intensificam as expectativas familiares sobre o bebê que está para nascer. A definição sexual e, subsequentemente, o sexo de criação, como menino ou como menina, vem sendo vistos, há muito tempo, como uma influência socializante poderosa, capaz de reforçar a

diferenciação sexual ainda mais. Isto é avalizado pela sociedade de várias maneiras, encontrando inclusive códigos culturais, em algumas populações, como são, por exemplo, as escolhas de cores (rosa e azul) que caracterizam os sexos na tradição ocidental.

Uma das mães (do bebê recém-nascido), porém, revelou grande ambivalência no que concerne à identidade sexual de seu bebê, pós-designação sexual, verbalizando visualizar nele os dois sexos. Esta mãe demonstrou intenso sofrimento com este fato, questionando, inclusive, se deveria seguir cuidando de seu bebê ou se deveria entregá-lo aos cuidados de uma familiar, pois julgava estar “fazendo-lhe mal” por sentir-se impedida de escolher um sexo de criação. No entanto, igual às outras mães, esta mãe também associou a identidade de seu filho à designação sexual que este recebera. Ou seja, para a mãe em questão, seu filho possuía uma identidade subjetiva (na visão da mãe) vinculada ao sexo. Dessa forma, este estudo evidenciou que, para essa amostra, a identidade sexual é um elemento constitutivo da identidade subjetiva da criança.

Já nas narrativas dos pais homens ficou evidente que se sentem ambivalentes quanto à designação sexual dos filhos, porém, isto é expresso de forma bastante sutil. São unânimes ao dizer da importância em criar seus filhos dentro da designação sexual recebida, quando finalizada a investigação etiológica, porém, pensam na possibilidade de mais tarde, na vida adulta, os filhos poderem ter seus interesses despertados por pessoas do mesmo sexo, o que caracterizaria uma escolha homossexual. Este aspecto confunde-se, no pensamento dos pais homens, com a questão da identidade de gênero, uma vez que eles não abordam o assunto falando sobre o filho desenvolver um transtorno de identidade de gênero, que é o que seria esperado diante de uma designação sexual não aceita pelo indivíduo com ADS, quando da chegada à adultez. Estudos longitudinais (Slijper et al, 1998; Warne et al., 200%) envolvendo pacientes com ADS, de diferentes etiologias, demonstraram que um número considerável de crianças desenvolveram psicopatologias severas diversas (39% e 18%, respectivamente em cada estudo), não necessariamente Transtorno de Identidade de Gênero (TIG). Dentre estes, os problemas psicológicos tiveram o dobro de prevalência em crianças que não tiveram tratamento adequado assim que o diagnóstico foi feito, tendo recebido tratamento e cirurgias tardiamente. Todas as famílias e crianças que receberam acompanhamento e aconselhamento psicológico ao longo do percurso entre diagnóstico e tratamento, nos dois estudos citados, não apresentaram psicopatologias. Já Zucker (2006), a partir de seus estudos envolvendo adolescentes nascidos com ADS, afirma que quando apresentam comportamentos contrários aos esperados diante do sexo designado (ex: comportamento masculino em meninas), estes normalmente possuem um aspecto em comum: foram criados em ambientes ambivalentes, com pais que não aceitaram a recomendação médica de criar o filho em consonância com o sexo designado. Assim, os adolescentes

pesquisados desenvolveram-se em ambientes familiares marcados por incertezas, ambivalências e ceticismo.

Todas as três mães entrevistadas, e dois dos pais homens, atribuem valor considerável quanto à escolha do sexo de criação, entendendo o mesmo como uma estratégia de relacionamento com a criança capaz de promover o desenvolvimento saudável e formar um indivíduo com maiores chances de adaptação futura. Entendem, também, que os filhos desenvolvem uma identidade de gênero consonante com a identidade sexual, mediante os modelos maternos e paternos de que dispõem. Bandura e Hudson (1961), dentro do enquadre teórico da aprendizagem social, afirmam que a identificação de gênero é uma consequência da observação e imitação de um modelo, que pode ser tanto os pais quanto outra pessoa. Dessa forma, quando imitam, as crianças sofrem um reforço por apresentarem comportamentos adequados ao seu sexo, e são punidas ou não reforçadas, quando apresentam comportamentos considerados socialmente inadequados ao mesmo. Santos e Araujo (2004), realizaram um estudo qualitativo para investigar o desenvolvimento da identidade de gênero, em crianças com ADS, observando os significados atribuídos pelo sujeito à sua condição. Encontraram que as características de maleabilidade ou flexibilidade do sujeito em desenvolvimento, quando discutidas em relação à sua condição de ADS, estavam associadas tanto ao modo de criação (com maior flexibilidade ou maior rigidez e cobrança em relação à identidade e papel de gênero), quanto às etapas próprias do desenvolvimento.

Zucker (2006) discute a “Teoria do Sexo de Criação” que fora proposta por Money em meados dos anos 50 como parte do tratamento orientado aos pais de crianças com situação de ambiguidade genital. Money afirmava que toda a criança, ao nascer, apresenta uma neutralidade sexual, devendo ser criada de modo definido como do sexo masculino ou do sexo feminino (conforme a designação sexual), assim desenvolveria as características inerentes ao sexo de criação. Isto bastaria, segundo o autor, para produzir indivíduos sadios psiquicamente, sem transtornos de identidade de gênero e bem adaptados ao contexto social. Atualmente, de acordo com Zucker (2006), se sabe que o sexo e sua constituição são multifatoriais. Dentro dessa realidade, as ADS possuem diversas etiologias que se comportam de maneiras diferentes ao longo do desenvolvimento da criança. Apesar de o autor concordar com a proposta da Teoria do Sexo de Criação para a maioria dos casos de ADS, esta tem se mostrado sem efetividade no que concerne aos indivíduos portadores de uma doença denominada 5 alfa-redutase, designados meninas. Nessa população, como visto em seu estudo, encontrou-se um número considerável de indivíduos que não desenvolveram identidade de gênero consonante com a designação sexual recebida, ou que demonstravam insatisfação quanto ao sexo designado após o nascimento. A 5 alfa-redutase é uma das etiologias mais complexas no rol

das ADS, tendo um percurso que não possui prognóstico definido ao longo da vida do indivíduo. No presente estudo nenhuma criança possuía ADS com essa etiologia.

Diante de tudo que foi discutido até aqui, pode-se perguntar: como os pais entrevistados neste estudo representam a identidade de gênero de seus filhos nascidos com ADS? Há três pontos que se mostraram importantes para a construção desta representação: 1 - como se configura, anatomicamente, a genitália do filho e como a mesma responde, pós-cirurgicamente, ao sexo designado, de forma a validar um ou outro sexo (menino ou menina); 2 - o sexo de criação escolhido pelos pais, caracterizando estratégias parentais, opções de roupas e brinquedos que estereotipificam a criança como pertencendo a um ou outro sexo definido; e 3 – o reconhecimento social que a criança irá receber como pertencendo a uma comunidade masculina ou feminina. Este último ponto será melhor discutido no segundo tópico, quando os elementos relativos às preocupações acerca do futuro da criança serão vistos com mais detalhes. Nesse sentido, os pais entrevistados entendem que a identidade de gênero dar-se-á através desses três níveis de “validação” da identidade sexual da criança, embora atribuam importância fundamental aos modelos de identificação dos quais são os responsáveis maiores. Porém, esse fator, chamado aqui de sexo de criação, somente será por eles definido a partir da visualização da anatomia genital definitivamente masculina ou feminina. A anatomia genital, conforme foi discutido até aqui, é o primeiro organizador da identidade de gênero. Pode-se afirmar que o que os pais visualizam na genitália da criança assume o papel de primeira representação acerca da identidade da mesma.

#### **4.2 – O impacto do diagnóstico, o tempo de investigação e o futuro do filho com ADS:**

Analisando os resultados obtidos a partir das narrativas das mães e dos pais homens entrevistados, é possível perceber que o tema **impacto diante do diagnóstico de ADS** foi o que gerou, em ambos os casos, o maior número de categorias. Entre elas, destaca-se a dificuldade para compreender o diagnóstico, trazida tanto pelas mães quanto pelos pais homens. A compreensão do diagnóstico é sempre muito difícil, em função do choque psíquico que causa o nascimento de um filho com ambiguidade genital, uma vez que este não deve ser registrado até que se conclua a investigação etiológica que informará o sexo da criança.

As expectativas relativas ao sexo da criança, durante a gravidez, sofrem intenso conflito diante da realidade que se impõem. O resultado encontrado no presente estudo é semelhante ao de muitos outros estudos realizados com os pais de crianças com ADS (Silva, Brito, Ribeiro & Brandão-Neto, 2006; Slijper et al, 1998; Zucker, 2002; Zucker, 2006). De acordo com os referidos autores, a imagem idealizada do filho que irá nascer, construída pelos pais, sofre abalos quando estes

descobrem que o filho aguardado apresenta uma alteração congênita. A frustração diante do nascimento desse filho será diretamente proporcional à expectativa dos pais. Dentre a variabilidade de expectativas delineadas pelos mesmos, o sexo do filho parece ocupar posição de maior relevância. Ao se depararem com o nascimento de um filho com ADS, embora as reações possam variar entre os pais, frequentemente ficam confusos e experimentam um sentimento de luto, ocasionado pela perda do filho sadio e idealizado. Todos os três pais homens entrevistados referiram dificuldades em aceitar o diagnóstico, o que talvez justifique o comportamento mais distanciado que apresentam, o incremento de mecanismos de defesa não adaptados e a maior superficialidade (ou brevidade) de suas narrativas, quando comparadas às narrativas desenvolvidas pelas mães.

A situação do diagnóstico de ADS e toda a gama de dificuldades que este traz aos pais e, posteriormente, à criança ficam bastante evidentes nas verbalizações, tanto dos pais homens quanto das mães, já que o assunto retorna várias vezes nas narrativas de ambos. Isto mostra como é difícil para os pais compreenderem o diagnóstico, ficando este a reverberar em seus pensamentos sem encontrar, muitas vezes, a elaboração necessária para poderem lidar com o problema de forma mais sadia. Slijper et al. (1998) colocam que, em adição aos problemas da designação sexual, da identidade de gênero e do comportamento ligado ao papel sexual, tanto as crianças com ADS quanto seus pais, apresentam dificuldades para lidar com o diagnóstico o que, posteriormente, acaba comprometendo a aceitação da cirurgia de reconstrução da genitália. O fato da categoria **Dificuldades para compreender o diagnóstico** ter sido mencionada por todos os pais homens e por todas as mães entrevistados mostra também a intensidade do conflito psíquico ocasionado pela ocorrência da situação de ADS com a criança. Este conflito pode provocar, inclusive, uma indisponibilidade dos pais para abandonarem a imagem ambivalente em relação ao sexo da criança, de modo a não oportunizar a criação do filho dentro de um sexo definido, já que mostram que estão “paralisados” no momento do diagnóstico. Neste sentido, o diagnóstico de ADS pode ser entendido como um trauma psíquico sofrido pelos pais, cujo trabalho de elaboração é essencial para que lidem com a doença ao longo de toda a sua trajetória, o que implica várias etapas.

Ainda dentro do tema, **Impacto diante do diagnóstico**, as mães verbalizaram, com muita frequência, os conflitos relativos à revelação do diagnóstico para suas famílias. Este aspecto parece causar maior apreensão às mães do que aos pais homens, sendo que elas acabam por inventar histórias, sobre a situação da criança, com o objetivo de esconder de seus familiares, ou até mesmo da escola que ela frequenta, a sua doença. Spinola-Castro (2005) discute esta questão, indicando qual é o maior temor das mães: como suas famílias, e as demais pessoas que convivem com a criança, irão compreender que a criança “não possui” um sexo, mas que possui “dois sexos”, que é a impressão

que permanece mais viva na memória das mães após o recebimento do diagnóstico. Duguid et al. (2007), em pesquisa sobre o impacto das ADS nos pais, reportaram que 60% dos pais de crianças nessa condição referiram dificuldades para discutir o assunto com suas famílias. Dentre estes, 19% dos casais admitiram que o assunto é evitado até mesmo entre eles (pai e mãe). Além disso, 68% dos pais apresentam preocupação de que a condição seja ridicularizada ou estigmatizada por seus familiares.

Diferindo das mães, que apresentaram grande preocupação com a exposição intrafamiliar do diagnóstico, os pais homens revelaram intensa preocupação com a investigação e a designação sexual que seus filhos receberam. Mesmo assim, apesar da angústia que demonstram em relação às questões provenientes da investigação etiológica da doença (quantidade de exames, tempo despendido, postergação do registro da criança, etc.), os pais homens mostraram-se resignados e passivos, dependentes das determinações de suas esposas e da equipe médica assistente. Portanto, a designação sexual que a equipe médica referiu como sendo a mais adequada para a criança gerou alívio nos pais homens, que não se viram comprometidos com a responsabilidade de assumir essa decisão. Este aspecto é o que causa, muito provavelmente, a situação que se percebe na prática clínica: menor envolvimento dos pais homens nas consultas, no tratamento das crianças e nas decisões que devem ser tomadas ao longo do desenvolvimento das mesmas. Em um dos casos, a mãe entrevistada revelou o abandono da família, pelo pai, por este não ter tolerado o diagnóstico do filho.

Santos (2000) afirma que a designação sexual do bebê é uma etapa cercada por ansiedades e incertezas de todos os que estão nela envolvidos. Tanto a equipe assistente, ao assumir a responsabilidade por uma decisão unilateral, quanto os pais, ao serem envolvidos no processo de decisão, referem a insegurança gerada pela responsabilidade de se tomar uma decisão pela identidade sexual de seus filhos. Neste sentido, a autora questiona se os pais têm condições (cognitivas, emocionais, psicológicas) de decidir o sexo que deve ser designado ao seu filho, em todos os casos de ADS, pontuando que os estudiosos do assunto não parecem discutir suficientemente a participação dos pais, e seus limites, no processo de tomada de decisão.

Tal qual o que se observa nas pesquisas sobre pacientes com doenças crônicas (Castro & Piccinini, 2002; Oliveira & Gomes, 2004; Piccinini, Castro, Alvarenga, Vargas e Oliveira, 2003), também neste caso, a culpa sentida pelas mães se faz presente em suas verbalizações. O sentimento de culpa ocorre tanto em função de as mães fantasiarem que, de alguma maneira, contribuíram para a malformação do filho (questões genéticas envolvem o questionamento de quem seria o culpado pelo ocorrido), quanto por imaginarem estar sendo punidas porque tiveram grande desejo e expectativa quanto a determinado sexo do bebê durante a gravidez. A culpa é o que, provavelmente, consolida a

situação de segredo familiar descrita acima, pois as mães sentem receio de serem julgadas ou acusadas de algum comportamento inadequado, o que teria provocado a malformação. Nesta pesquisa, uma das mães entrevistadas era consanguínea ao marido, uma das causas já conhecidas deste tipo de malformação.

Os pais homens, em contrapartida, não revelaram sentimentos de culpa. Estes parecem mais envolvidos em encontrar explicações concretas sobre a doença e suas causas, o que acaba servindo muito mais como uma defesa diante das angústias a respeito da ambiguidade genital da criança.

As preocupações com a vida futura da criança também mobilizam os genitores de maneira contundente. Este ponto é importante, pois se constitui, nas narrativas dos pais entrevistados, como o terceiro alicerce sobre o qual se fundamenta a identidade de gênero da criança. Ou seja, a adaptação futura do filho, nascido com ADS, ao meio social e nas relações com seus pares, seria uma espécie de validação do ambiente sobre a identidade sexual deste jovem. Neste sentido, se o meio social entende que o jovem comporta-se de maneira esperada no que se refere à sua identidade sexual (homem ou mulher), tão mais próximo encontra-se de uma identidade de gênero consonante com a designação sexual recebida após o nascimento. Sobre este tema Paetcher (2009) afirma que, além de ser central para a participação de uma comunidade de prática e para a identidade, a prática é, essencialmente, o que define a comunidade como um grupo de pessoas que faz coisas de uma maneira particular. Práticas compartilhadas mantêm a comunidade unida e viabilizam o reconhecimento mútuo. Ou seja, é dentro das comunidades masculinas ou femininas que esses sujeitos serão reconhecidos (validados) como homens ou mulheres. É a partir da observação e da participação das práticas compartilhadas que membros periféricos de uma comunidade aprendem a ser membros plenos. No entendimento de mães e pais homens entrevistados é através do olhar, primeiramente das cuidadoras e dos colegas da escola, e, posteriormente, dos grupos de “iguais” e de parceiros sexuais, que o indivíduo nascido em condição de ADS será aceito, ou não, como membro pleno do meio social em que vive. O que ocorre, no entanto, mais comumente, é que as sociedades não se mostram tolerantes com as diferenças.

Questões como a funcionalidade sexual, a capacidade reprodutiva, a escolha sexual que os filhos farão (homo ou heterossexual) e a maneira como irão abordar o assunto com o filho quando este tiver idade suficiente para saber de seu problema, são as que mais preocupam as mães. Já os pais homens preocupam-se mais com os resultados do tratamento (medicamentoso e cirúrgico) e mostram-se mais inseguros sobre sua adaptação futura. O receio de que o filho possa ficar constrangido diante do parceiro sexual, ou de que necessite buscar outras maneiras para ter uma vida sexual ativa (sem uma ênfase no coito com penetração), são recorrentes nas narrativas tanto dos pais homens quanto das mães. Todos estes aspectos encontrados nas narrativas dos pais estão também

presentes em outros estudos clínicos sobre pacientes com ADS. Duguid et al. (2007) afirmam que as preocupações mais comuns às mães e aos pais homens, geralmente, dizem respeito à estética da genitália, e resultado da cirurgia, bem como com a fertilidade futura e a funcionalidade sexual do filho. Neste mesmo estudo, 58% dos pais referiram não ter clareza sobre a qualidade do resultado da cirurgia de adequação da genitália, quanto ao seu aspecto. 11% dos pais temem que o filho seja ridicularizado na escola em função da aparência de sua genitália.

A abordagem do assunto com o filho, que angustia tanto as mães quanto os pais homens, é enfatizada nas discussões teóricas de Pfäflin e Cohen-Kettenis (2006). Estes autores afirmam que os pais e os profissionais devem concordar sobre quando e como disponibilizar um espaço para que a criança seja informada sobre sua condição, recebendo suporte adequado para tal. Colocam que, geralmente, as informações devem ser dadas progressivamente, conforme o crescimento e desenvolvimento das capacidades emocionais e cognitivas da criança. Além disso, a cada etapa do tratamento, explicações claras e breves devem ser disponibilizadas à criança. Quando chegar à adolescência, o jovem com condição de ADS deve ter mais acesso à sua história de vida, diagnóstico e outros aspectos que os pais considerem importantes. O suporte psicológico é sugerido para todos os casos, principalmente, para orientar os pais que se mostram sempre tão confusos, não sabendo lidar com essas questões. No presente estudo fica evidente que as preocupações dos pais, acerca do desenvolvimento futuro dos filhos com ADS, assemelham-se com as preocupações tradicionais de pais em geral, ligadas ao ciclo vital do indivíduo. Ou seja, visto que o estudo contemplou mães e pais homens de crianças em diferentes etapas do desenvolvimento, foi possível verificar que cada uma das fases é acompanhada por preocupações usuais de pais, em relação à adaptação de seus filhos no ambiente familiar, na sociedade e nas relações com os pares.

De acordo com Spinola-Castro (2005), a fertilidade geralmente está comprometida, para os pacientes com ADS, e a questão da atividade sexual é de grande complexidade, pois é muito difícil o prognóstico com relação a estas questões. Em especial nos casos de insensibilidade androgênica parcial, é praticamente impossível a previsão quanto ao crescimento peniano. Embora esse seja considerado o principal parâmetro na avaliação para a designação sexual do paciente com ADS, não pode jamais ser analisado isoladamente.

As preocupações com o futuro dos filhos com ADS mereceriam ser melhor discutidas com as equipe médicas, cada especialidade podendo contribuir de forma mais adaptada às necessidades de cada caso. O fato dos pais não terem com quem discutir essas questões (já que com suas famílias normalmente mantém essa situação em segredo), faz com que essas dúvidas e inseguranças permaneçam acompanhando os pais e as crianças durante todo seu desenvolvimento. As incertezas e

ausências de garantias, sempre muito angustiantes tanto às mães quanto aos pais homens, interferem no diálogo pais-filhos e, concomitantemente, na relação dos mesmos com a equipe médica. Quando o assunto se torna um tabu dentro da família, o que ocorre é que, usualmente, os pais se esquivem das consultas médicas, por temerem, em determinados momentos, que o médico possa falar algo que não desejam que o filho escute. Essa situação incrementa a produção de fantasias dos pais, no que concerne ao desenvolvimento de seus filhos, impedindo um preparo desses indivíduos para chegar à vida adulta dispendo de recursos emocionais que os tornem capazes de lidar com a situação. Uma postura mais ativa, por parte dos pais homens, frente às questões das ADS dos filhos, provavelmente encorajaria as mães a permitir que o assunto circulasse mais dentro do núcleo familiar, já que a responsabilidade sobre isto estaria mais equitativamente dividida.

#### **4.3 – Questões acerca do manejo médico:**

A partir de todas as entrevistas dos pais, foi possível perceber que os mesmos consideraram falho o manejo médico, sob aspecto principalmente da comunicação. Isto fez com que se embrenhassem numa busca por informações sobre as ADS, que ocorreram através de livros especializados e, principalmente, pela internet. Por se tratar de uma doença altamente complexa, o entendimento que os pais podem obter com essa busca pode trazer ainda mais confusão e angústia. As equipes médicas envolvidas com os casos de ADS ainda não obtiveram êxito, apesar de todos os esforços nesse sentido, de encontrar formas de compartilhar as informações com os pais, em tempo real, a cada coleta de exame se possível for. Em hospitais-escola, o problema se agrava, uma vez que os pais não possuem um médico de referência capaz de reunir todas as informações importantes para lhe propiciar o conhecimento necessário.

A lacuna que os pais homens e mães evidenciam com relação ao conhecimento sobre a ADS acaba por gerar uma angústia tão intensa que faz despertar defesas a serviço da preservação do ego, estas nem sempre adaptadas. Esta situação é semelhante ao que Silva et al. (2006) descrevem em seu estudo com pais de crianças com ADS. Segundo os autores, a racionalização foi uma estratégia de defesa utilizada em alguns discursos dos pais, fazendo aparecer justificativas aceitáveis para atitudes, ações ou sentimentos geradores de angústia. A racionalização, portanto, é uma maneira de acatar as pressões egóicas, disfarçando os verdadeiros motivos, tornando o inaceitável mais aceitável. Ela funciona, no entanto, como um impedimento ao desenvolvimento emocional, uma vez que impede que o indivíduo aceite e de elabore as reais fontes mobilizadoras de ansiedade.

As percepções das mães entrevistadas sobre o manejo médico constituíram-se como um grande tema, com várias categorias que emergiram do mesmo. Todas as três mães entrevistadas

verbalizaram que, em algum momento, passaram por alguma situação na qual experimentaram uma abordagem médica considerada falha ou ineficiente. Nestas situações, as mães identificaram vários problemas: alguns profissionais que não conhecem a doença e suas especificidades, falhas na comunicação médico-pais-paciente e na disponibilização de informações necessárias, condutas iatrogênicas, dissociações entre as várias especialidades médicas e, finalmente, comportamento distanciado da equipe, o que acaba por negligenciar as necessidades emocionais dos pais em relação ao que está ocorrendo. Apesar de todos esses desencontros entre mães e equipes médicas, uma das mães entrevistadas relatou confiança nas condutas propostas no tratamento do filho. O que chama atenção, neste caso, é a presença de um médico de referência, dentro da equipe, que assumiu as orientações necessárias ao conhecimento da mãe. Este dado é semelhante ao encontrado na literatura (Machado, 2005; Slijper et al. 1998; Damiani & Guerra-Junior, 2007). Como consequência, esforços vêm sendo feitos, pelos profissionais que tratam desses casos, no sentido de encontrar melhores níveis de comunicação médico-paciente e médico-pais. Isto levaria a uma maior circulação das informações entre as diferentes especialidades envolvidas e daria a pais e pacientes suporte emocional durante todas as etapas do diagnóstico e subsequentes etapas de investigação e tratamento. A necessidade de um médico de referência (que deveria ser o pediatra) é um aspecto que merece maior discussão: esta medida tornaria possível a reunião das informações sobre a especificidade da doença, o tratamento e as intervenções cirúrgicas.

O temor da equipe médica de que os pais não entendam suficientemente o diagnóstico e a necessidade de designação sexual precoce, muitas vezes compromete o manejo numa etapa do percurso da doença em que os pais necessitam de muito suporte, isto é, na fase mais precoce do desenvolvimento da criança, quando esta é recém nascida. Um dos pais homens entrevistados, por exemplo, verbalizou sua dificuldade de levantar questões acerca da doença diante de uma situação em que havia cinco membros da equipe assistencial, ou seja, sentiu-se constrangido e pressionado pela situação, permanecendo em silêncio justamente em um momento em que estava com muitas dúvidas para serem sanadas. No que se refere à equipe, esta normalmente entende que procedeu da maneira correta, ao colocar-se à disposição dos pais para responder as perguntas que possam ter.

A tendência da equipe médica de passar informações em bloco ao findar a investigação etiológica, juntamente com a decisão sobre a designação sexual, é outra prática que merece ser revisada e, possivelmente, abandonada. Os pais, que muitas vezes nem sabem o que realmente está sendo investigado, não possuem condições de compreender a maioria dos exames e do que trata a situação de indiferenciação sexual em si. Quanto à designação sexual, Spinola-Castro (2005) é bastante clara ao falar sobre uma perspectiva de consenso, existente na atualidade, que considera que

esta designação deva ser orientada pelo que se admite ser o melhor prognóstico sob aspecto psicossocial e psicosssexual. Isto deve ser baseado nos resultados e experiências obtidos através de estudos feitos nas diversas patologias, bem como no contato mais próximo com os familiares, sem, no entanto, perder de foco os aspectos biológicos.

De acordo com Spinola-Castro (2005), existe um consenso sobre a necessidade da plena participação dos pais nos processos de decisão, não existindo mais dúvidas quanto à importância de compartilhar com os mesmos as informações acerca do diagnóstico, de forma que entendam o princípio das avaliações médicas e as diferentes questões envolvidas. Como a autora muito bem define, não existem pesquisas mostrando vantagens na omissão de informações, no que se refere à busca pela saúde física e emocional desses pacientes. No momento em que tiverem idade suficiente para que questões acerca do desenvolvimento possam lhe despertar interesse, preferencialmente na adolescência, os próprios pacientes devem ser informados sobre seu quadro clínico.

#### **4.4 – Considerações Finais**

Após terminada a pesquisa, surgem sempre considerações sobre as contribuições que os resultados trazem para o desenvolvimento da área e, igualmente, as dificuldades encontradas para a realização do estudo.

Em primeiro lugar, é importante discutir alguns aspectos que mostram a dificuldade de se pesquisar o tema da ADS. Uma dessas dificuldades foi de acessar os pais, já que o contato telefônico foi realizado apenas com aqueles que estavam com consulta agendada com a equipe da cirurgia pediátrica, sendo que isto limitou a amostra. Dentre estes, alguns pais homens não viriam na consulta em função de não poderem se ausentar do trabalho. Sendo assim, foi mais complicado encontrar pais homens do que mães para entrevistar, já que as mães compareceram em maior número para as consultas dos filhos.

Outra dificuldade foi o fato de os pacientes maiores de 4/5 anos normalmente terem consultas mais espaçadas, em torno de uma ao ano. No período da coleta de dados, portanto, a maioria das consultas eram com crianças menores (abaixo de 4 anos), o que fez com que a amostra se limitasse em termos de variabilidade de idade (apenas uma mãe de um pré-adolescente de 12 anos foi entrevistada).

Houve outras ocorrências, como recusas de alguns pais a participar do estudo em função do tempo dispendido para a entrevista, vergonha ou medo de falar sobre o assunto, não ter com quem deixar o filho enquanto a entrevista se realizasse, etc. O fato de alguns pais conhecerem a

pesquisadora através de contatos prévios e associarem-na à equipe assistente também gerou respostas de recusa em participar do estudo, embora esse mesmo fato tenha facilitado a participação de outros pais que já tinham estabelecido uma relação de confiança com a pesquisadora. Os pais que aceitaram participar mostraram-se, de maneira geral, imbuídos de motivação no sentido de auxiliarem no entendimento e na produção de conhecimento sobre o desenvolvimento das crianças nascidas em situação de ADS. Frente aos resultados encontrados não se pode afirmar que as mães e os pais homens que aceitaram participar do estudo estejam plenamente satisfeitos com o tratamento que o hospital vem proporcionando, provavelmente não sendo este um dos motivos que motivou a participação.

As entrevistas foram realizadas dentro do hospital, numa sala do Serviço de Psicologia, com a configuração de um consultório. Isto pode ter facilitado o aparecimento de aspectos ligados à doença, tratamento e cirurgias, ou seja, aspectos mais patológicos ligados às ADS, tendo em vista que as narrativas são altamente dependentes do contexto. Os pais participaram das entrevistas logo após a consulta médica, o que também pode ter contribuído para vieses nas narrativas desenvolvidas.

Em contrapartida, os pais que aceitaram falar, de uma maneira geral, desenvolveram narrativas extensas, como bem demonstrado no número de temas e categorias oriundos da análise. Isto mostra que o instrumento se mostrou adequado para acessar as representações dos pais. Apesar do número de participantes ser pequeno, as percepções dos pais entrevistados sobre a identidade de gênero dos filhos com ADS foram bastante semelhantes entre si, fortalecendo os resultados provenientes do estudo.

Os resultados encontrados, de certa forma, confirmam a literatura existente sobre o assunto, principalmente quanto aos problemas com o manejo médico, técnicas de diagnóstico, designação sexual e tratamento. A pesquisa também exigiu uma atualização teórica detalhada, o que proporcionou uma compreensão extensa de como a situação de ADS é entendida, manejada e problematizada em outros lugares do mundo. Esta compreensão mostrou que as dificuldades e problemas são muito semelhantes aos encontrados nas narrativas dos pais que foram inseridos no presente estudo.

O estudo trouxe como aspecto original o fato de ter entrevistado mães e pais homens individualmente, o que permitiu comparações entre as percepções de ambos sobre a ADS dos filhos. Além disso, não existem pesquisas, dentro do tema, utilizando a entrevista narrativa como forma de coleta de dados. Os pais puderam, dessa forma, desenvolver suas narrativas com liberdade, de forma que as suas representações emergissem sem necessidade de direcionamento por parte da pesquisadora. Assim, o objetivo do estudo, de verificar as representações de mães e pais homens

sobre a identidade de gênero dos filhos com ADS foi cumprido, mesmo que na pergunta feita aos pais, como forma de estímulo para que produzissem suas narrativas, não se mencionasse esse assunto. Ou seja, no corpus das próprias narrativas das mães e dos pais homens entrevistados o assunto emergiu livremente, sem que fosse necessário direcioná-lo. O instrumento utilizado também possibilitou o aparecimento de outras questões importantes aos pais, sobre a problemática da ADS.

Para próximos estudos sugere-se uma amostra mais significativa de pais e, talvez, entrevistas levadas a efeito fora do ambiente hospitalar. Isto poderia trazer um nível de generalização teórica mais consistente.

## REFERÊNCIAS:

- Agamben, G. (2002). *Homo sacer: o poder soberano e a vida nua*. Belo Horizonte, Brasil: UFMG.
- Alves, P.C.B., Rabelo, M.C.M. & Souza, I.M.A. (1999). Introdução. In M. Rabelo (Org.) *Experiência de doença e narrativa*. Rio de Janeiro, Brasil: Fiocruz, 11-42.
- Bandura, A. & Hudson, A. (1961). Identification as a process of incidental learning. *Journal of Abnormal and Social Psychology*, 63(12), 311-318.
- Bardin, L. (2009). *Análise de Conteúdo*. (L.A. Reto e A. Pinheiro, Trans.). Lisboa, Portugal: Edições 70. (Original Published in 1977)
- Bauer, M. & Jovchelovitch, S. (1999). *A questão da metodologia em pesquisa: texto, imagem e materiais sonoros. Texto não publicado*. Curso de Extensão Pós-Graduação em Psicologia da Pontifícia Universidade Católica do Rio Grande do Sul, R.S.
- Bosinski, H.A. (2006). Psychosexual aspects of intersex syndromes. *Urology Archives*, 45 (8): 981 – 991.
- Brinkmann, L., Schuetzmann, K. & Richter-Appelt, H. (2007). Gender assignment and medical history of individuals with different forms of intersexuality: evaluation of medical records and the patients' perspective. *Journal of Sex Medicine*. 4(1), 964-980.
- Bruner, J. (1990). *Acts of meaning*. Cambridge, M.A: Harvard University Press.
- Brunhara, F.C.R. & Petean, E.B.L. (2003). Hiperplasia congênita da supra-renal: a compreensão do diagnóstico e implicações para auto-imagem. *Revista do Hospital das Clínicas e da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo*, 36, 45-53.
- Castro, E.K. & Piccinini, C.A. (2002). Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: reflexão e crítica*, 15(3), 625-635.
- Chasseguet-Smirgel, J. (1991). *Ética e Estética da Perversão*. (V. Jaques, Trans.). Porto Alegre, Brasil: Artes Médicas. (Original published in 1982)
- Costa, F.O. & Antoniazzi, A.S. (1999). A influência da socialização primária na construção da identidade de gênero: percepções dos pais. *Paidéia*, 67-75.

- Damiani, D. & Guerra-Júnior, G. (2007). As novas definições e classificações dos estados intersexuais: o que o consenso de Chicago contribui para o estado da arte? *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia*, 51(6), 1013-1017.
- Damiani, D., Setian, N., Kuperman, H. Manna, T. & Dichtchekenian, V. (2001). Genitália Ambígua: diagnóstico diferencial e conduta. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia Metabólica*, 45 (1), 37-48.
- Duguid, A., Morrison, S., Robertson, A., Chalmers, J., Youngson, G. & Ahmed, S.F. (2007). The psychological impact of genital anomalies on the parents of affected children. *Acta Paediatrica*, 96, 348-352.
- Freud, S. (1996). Algumas consequências psíquicas da distinção anatômica entre os sexos (M.A.M. Rego, Trans.). In J. Salomão (Org.), Edição standard brasileira de obras completas de Sigmund Freud (Vol. 19, pp.273-286). Rio de Janeiro, Brasil: Imago. (Original published in 1925)
- Freud, S. (1996). Três ensaios sobre a teoria da sexualidade (M.A.M. Rego, Trans.) In J. Salomão (Org.), Edição standard brasileira de obras completas de Sigmund Freud (Vol. 7, pp. 119-209). Rio de Janeiro, Brasil: Imago. (Original published in 1905)
- Hughes, A., Houk, C., Ahmed, S.F. & Lee, P.A. (2006). Consensus statement on management of intersex disorders. *Archives of Disease in Childhood*, 91, 554-563.
- Kessler, S. J. (1996). The medical construction of gender: case management of intersexed infants. In B. Laslett, S.G. Kohlstedt, H. Longino & E. Hammonds (Orgs.) *Gender and scientific authority*. Chicago, United States of America: University of Chicago Press.
- Laplanche, J. & Pontalis, J.B. (2001). *Vocabulário de Psicanálise*. (P. Tamen, Trans.). São Paulo, Brasil: Martins Fontes. (Original published in 1987)
- Laville, C. & Dione, J. (1997). *A construção do saber*. Porto Alegre: Artmed.
- Lira, G., Catrib, A.M. & Nations, M. (2003). A narrativa na pesquisa social em saúde: perspectiva e método. *Revista Brasileira de Psicologia Social*, 16(1/2): 59-66.
- Maciel-Guerra, A. T. & Guerra-Júnior, G. (2005). Intersexo: entre o gene e o gênero. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia e Metabologia*, 49(1), 1-2.

- Machado, P.S. (2005). O sexo dos anjos: o olhar sobre a anatomia e a produção do sexo (como se fosse) natural. *Cadernos Pagu* (24), 249-281.
- Machado, P.S. (2005). “Quimeras” da Ciência: a perspectiva de profissionais da saúde em casos de intersexo. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, 59 (20), 67- 80.
- McDougall, J. (1992). *Teatros do Eu*. (P.H.B. Rondon, Trans.). Rio de Janeiro, Brasil: Francisco Alves Editora. (Original published in 1982)
- Meyer-Bahlburg, H.F.L. (1998). Gender Assignment in Intersexuality. *Journal of Psychology & Human Sexuality*, 10(2), 1-21.
- Money, J., Hampson, J. & Hampson, J. (1957). Imprinting and establishment of gender role. *Archives of Neurology and Psychiatry*, 77, 333-336.
- Money, J. & Ehrhardt, A. (1972). *Man & woman, boy & girl*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press.
- Nihoul-Fékété, C. (2008). How to deal with Congenital Disorders of Sex Development in 2008 (DSD). *European Journal of Pediatric Surgery* (18), 364-367.
- Oliveira, V.Z. & Gomes, W. (2004). Comunicação medico-paciente e adesão ao tratamento em adolescents portadores de doenças orgânicas crônicas. *Estudos de Psicologia*, 9(3), 459-469.
- Paetcher, C. (2009). *Meninos e Meninas: aprendendo sobre masculinidades e feminidades* (R. T. Schmidt, Trans.). Porto Alegre, Brasil: Artmed. (Original published in 2007)
- Parisotto, L., Guaragna, K.B., Vasconcelos, M.C., Strassburguer, M., Zunta, M.H., & Melo, W.V. (2003). Diferenças de gênero no desenvolvimento sexual: integração dos paradigmas biológico, psicanalítico e evolucionista. *Revista de Psiquiatria do Rio Grande do Sul*, 21(1), 1-20.
- Pfäfflin, F. & Cohen-Kettenis, P. (2006). Clinical management of children and adolescents with intersex conditions. In S. Sytsma (Org.) *Ethics and Intersex*. Netherlands: Springer.
- Piccinini, C.A., Castro, E.K., Alvarenga, P., Vargas, S. & Oliveira, V.Z. (2003). A doença crônica organica na infância e as práticas educativas maternas. *Estudos de Psicologia*, 8(1), 75-83.

- Riessman, S.K. (1993) Narrative Analysis. Séries: Qualitative Research Methods, Vol. 30, Newbury Park: Sage Publications.
- Santos, M.M.R. (2000). *Desenvolvimento da identidade de gênero em crianças com diagnóstico de intersexo: casos específicos de hermafroditismo verdadeiro, pseudo-hermafroditismo masculino e feminino*. Unpublished doctoral dissertation, Universidade de Brasília. Brasília, Brasil.
- Santos, M.M.R & Araujo, T.C.C.F. (2001). Identidade de gênero em crianças com diagnóstico de intersexo. *Revista do Departamento de Psicologia – UFF*, 13 (1), 101-116.
- Santos, M.M.R. & Araujo, T.C.C.F. (2003). A clínica da intersexualidade e seus desafios para os profissionais de saúde. *Psicologia: Ciência e Profissão*, 23 (3), 26-33.
- Santos, M.M.R. & Araujo, T.C.C.F. (2004). Intersexo: o desafio da construção da identidade de gênero. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 7 (1), 17-28.
- Silva, C.A.B., Brito, H.B., Ribeiro, E.M. & Brandão-Neto, J. (2006). Ambiguidade genital: a percepção da doença e os anseios dos pais. *Revista Brasileira de Saúde Materno-Infantil*, 6 (1), 107-113.
- Slijper, F.M.E., Drop, S.L.S., Molenaar, J.C. & Muinck Keizer-Schrama, S.M.P.F. (1998). Long-Term Psychological Evaluation of Intersex Children. *Archives of Sexual Behavior*, 27(2), 125-144.
- Slijper, F.M.E., van der Kamp, H.J., Brandenburg, H., de Muinck Keizer-Shrama, S.M.P.F., Drop, S.L.S., & Molenaar, J.C. (1992). Evaluation of psychosexual development of young women with congenital adrenal hyperplasia: a pilot study. *Journal of Sex Educ. Ther.*, 18, 200-207.
- Spinola-Catro, A.M. (2005). A importância dos aspectos éticos e psicológicos na abordagem do intersexo. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia*, 49(1), 46-59.
- Stoller, R. (1993). *Masculinidade e Feminilidade: apresentações do gênero* (M.A.V. Veronese, Trans.). Porto Alegre, Brasil: Artes Médicas.
- Warne, G., Grover, S., Hutson, J., Sinclair, A., Metcalfe, S., Northam, E. & Freeman, J. (2005). A long-term outcome study of intersex conditions. *Journal of Pediatric Endocrinology Metabolism*, 18 (6), 555-567.

- Yin, R. (2005). *Estudo de Caso: planejamento e métodos*. (D. Grassi, Trans.). Porto Alegre, Brasil: Bookman. (Original published in 2003)
- Zucker, K.J. (2002). Intersexuality and gender identity differentiation. *Journal of Pediatric and Adolescent Gynecology*, 15(1), 3-13.
- Zucker, K.J. (2005). Measurement of Psychosexual Differentiation. *Archives of Sexual Behavior*, 34 (4), 375-388.
- Zucker, K.J. (2006). Gender Identity and Intersexuality. In S.E.Sytsma (Org.) *Ethics and Intersex*. Netherlands: Springer, 165 – 181.

## ANEXO A

### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Vimos por meio deste termo de consentimento livre e esclarecido convidar o(a) Sr. (Sra.) a participar de uma pesquisa que tem como objetivo compreender como você ou o Sr. está vivenciando a situação de ambiguidade genital de seu (sua) filho (a).

Este trabalho está vinculado ao Serviço de Psicologia do HCPA, tendo como pesquisadora responsável a Profa. Dra. Tania Mara Sperb (CPF: 063244280-87), orientadora de mestrado da psicóloga Tatiana Prade Hemesath (CRP: 07/09240), contratada da instituição.

A pesquisa envolve sua participação em uma entrevista sobre a experiência do diagnóstico e a história da doença de seu filho. A entrevista será gravada e posteriormente transcrita. Será garantido anonimato e confidencialidade ao participante, sendo que os dados da pesquisa serão utilizados para fins unicamente científicos. Aos participantes também será oferecido atendimento em psicoterapia, junto ao Serviço de Psicologia do HCPA, quando necessário. Os dados das entrevistas ficarão arquivados no Instituto de Psicologia da UFRGS por um período de oito anos. Após esse prazo, o material será inteiramente destruído.

Sua participação é voluntária e poderá ser interrompida em qualquer etapa do projeto, sem que isto interfira no atendimento médico e psicológico que está sendo prestado ao seu filho(a) no Hospital de Clínicas de Porto Alegre.

Quaisquer dúvidas relativas à pesquisa poderão ser esclarecidas pela pesquisadora responsável pelo telefone 21018507.

Eu, ....., autorizo minha participação, ..... nesta pesquisa de forma voluntária e assino este termo em duas vias, das quais uma ficará em minha posse.

Porto Alegre, ..... de .....de 2008.

---

Tania Mara Sperb  
Pesquisadora Responsável

---

Participante