



**BAHIANA**  
ESCOLA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA

**ESCOLA BAHIANA DE MEDICINA E SAÚDE PÚBLICA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM MEDICINA E SAÚDE HUMANA**

**ISABELLA REGINA GOMES DE QUEIROZ**

**PERCEÇÃO DE PAIS E DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE  
FILHOS/ PACIENTES COM HIPERPLASIA DA SUPRARRENAL CONGÊNITA E  
DESORDEM DO DESENVOLVIMENTO SEXUAL**

**TESE DE DOUTORADO**

**Salvador - Bahia  
2018**

**ISABELLA REGINA GOMES DE QUEIROZ**

**PERCEPÇÃO DE PAIS E DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE FILHOS/  
PACIENTES COM HIPERPLASIA ADRENAL CONGÊNITA E DESORDEM DO  
DESENVOLVIMENTO SEXUAL**

Tese apresentada ao Curso de Pós-Graduação em Medicina e Saúde Humana da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, como requisito parcial para obtenção do título de Doutora em Medicina e Saúde Humana.

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Milena Pereira Pondé

Salvador - Bahia  
2018

Ficha Catalográfica elaborada pelo Sistema Integrado de Bibliotecas

D3 Queiroz, Isabella Regina Gomes de  
Percepção de pais e de profissionais de saúde sobre filhos/pacientes com hiperplasia da suprarrenal congênita e desordem do desenvolvimento sexual. / Isabella Regina gomes de Queiroz. – 2018.

258f.: il. Color; 30cm.

Orientadora: Profa. Dra. Milena Pereira Pondé

Doutora em Medicina e Saúde Humana.

Inclui bibliografia

1. Triagem neonatal. 2. Intersexo. 3. Psicologia. 4. Hiperplasia suprarrenal congênita.

I. Título.

CDU: 616

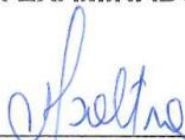
**ISABELLA REGINA GOMES DE QUEIROZ**

**“PERCEPÇÃO DE PAIS E DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE  
FILHOS/PACIENTES COM HIPERPLASIA ADRENAL CONGÊNITA E  
DESORDEM DO DESENVOLVIMENTO SEXUAL”**

Tese apresentada à Escola  
Bahiana de Medicina e Saúde  
Pública, como requisito parcial para  
a obtenção do Título de Doutora em  
Medicina e Saúde Humana.

Salvador, 01 de agosto de 2018.

**BANCA EXAMINADORA**



---

Prof.ª. Dr.ª Mônica Ramos Daltro  
Doutora em Medicina e Saúde Humana  
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, EBMSP



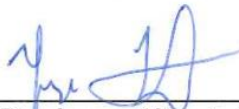
---

Prof.ª. Dr.ª Anna Amélia de Faria  
Doutora em Programa de Pós-Graduação em Letras e Lingüística  
Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, EBMSP



---

Prof.ª. Dr.ª Tatiana Regia Suzana Amorim Boa Sorte  
Doutora em Biotecnologia em Saúde e Medicina Investigativa  
Universidade do Estado da Bahia, UNEB



---

Prof. Dr. Jorge Alberto Bernstein Iriart  
Doutor em Antropologia  
Universidade Federal da Bahia, UFBA



---

Prof.ª. Dr.ª Ana Karina Figueira Canguçu Campinho  
Doutora em Saúde Pública  
Universidade Federal da Bahia, UFBA

... àqueles que acreditam em sonhos e apostam em uma sociedade mais justa, na busca da visibilidade de grupos silenciados, ao longo da história.

## AGRADECIMENTOS

Agradeço ao dom da vida que, como o líquen, ressequido pelo sol ardente, verdeja com poucas gotas de chuva, oferta-se como presente - mas que, na contramão dos rumos sonhados, quando o líquen não mais pode verdejar, a memória de afetos e de ensinamentos volve e a eternidade ensina o valor das lembranças.

À minha orientadora, pela confiança, pela compreensão, pela aposta, pela parceria. Você conquistou meu respeito e meu afeto.

A meu pai, e minha querida tia Berna *in memoriam*, pela inspiração e pelo exemplo. À minha mãe, pelo dom da vida e pelo afinco – mulher forte e vencedora. A meus irmãos, pelo apoio, carinho e incentivo. A minhas filhas Paula e Carla e a meu filho Luciano – amores, cúmplices, solidários em todos os instantes. Exemplos de vida. Inspiração constante.

A meu marido Gerson, que pela força e tenacidade, fez-se fênix - e, ainda assim, foi apoio e força em meu processo – quero essa parceria para a eternidade – que se desdobrem as doces lembranças, através de nossos filhos, familiares e amigos.

À minha cunhada ‘Lucinha’ e a meu cunhado Sílvio, sem os quais todo trabalho seria impossível e a travessia dos reveses, impostos pela contigência da vida, seria insuportável. À Ieda, pela condução

Agradeço aos colegas e amigos do Serviço de Referência em Triagem Neonatal – lugar de parceria, confiança e trocas.

À Escola Bahiana de Medicina e Saúde Humana, pela oportunidade do doutoramento especial – aposta da nossa Reitora Maria Luisa Solianni e conquista de todos e todas nós. Obrigada, também, aos colegas que, animadamente, deram um colorido especial a essa trajetória.

Agradeço a meus amigos, que foram colo nos obstáculos, impostos no caminho da vida (por sermos humanos e finitos) – estorvos suportados pelo amor. Dedico o meu bem querer a cada um de vocês, destacadamente a Sylvia, Myla e Mônica pela presença de ‘corpo e alma’. Agradeço, ainda a Sylvia, amiga de todas as horas, pelo incentivo e pela confiança – obrigada!

Agradeço a minha nora Sílvia, a Anna Amélia Faria e a Lígia Villas Boas, especialmente, pelo apoio nesse trabalho.

A Mônica Daltro e a Jorge Iriart, pelas contribuições importantes na organização da tese – vocês foram importantes no processo da qualificação.

Aos integrantes da Banca, meu agradecimento por aceitarem enriquecer esse processo.

## RESUMO

A Hiperplasia da Suprarrenal Congênita (HSRC) por deficiência de 21-hidroxilase (D21-OH) foi inserida no rol de doenças diagnosticadas e tratadas pela Triagem Neonatal (TN), intervindo precocemente no quadro de grave desidratação e nos impasses na designação sexual dos bebês com Desordem da Diferenciação Sexual (DDS) – condições que conduzem a Resolução 1664 (2003) do Conselho Federal de Medicina (CFM) conceber a HSRC como urgência médica e social. Em uma sociedade binária na partilha dos sexos, bebês com DDS ocupam um não-lugar, dificultando o assentamento civil do RN. A perspectiva biomédica advoga, a partir do Consenso de Chicago (2006), que pacientes HSRC/46XX-D21OH, e DDS sejam designados como meninas, orientando a genitoplastia – preferencialmente, até 2 anos de idade. As condutas adotadas em casos de bebês com DDS não consideram, muitas vezes a dimensão psíquica do sujeito e de seus pais- que passam por registros inconscientes, desde as construções imaginárias, presentes em cada caso. O objetivo principal é analisar a percepção de pais de pacientes com HSRC D21-OH e DDS, quanto à dimensão da sexualidade do bebê, incluindo o campo imaginário, no contexto da Triagem Neonatal. A presente tese de doutorado está apresentada sob forma de seis artigos e um livro de estória para crianças, sobre o tema tratado no estudo. A revisão de literatura encontra-se estruturada em três eixos discursivos: modelo biomédico atento à alteração cromossômica, 21-OH 46 XX e à terapêutica; psicanálise, versando sobre constituição psíquica, sexualidade, articulando conceitos de imagem corporal e Ideal de eu; Teoria Queer, com noção de heteronormatividade. O primeiro artigo abordou o método – estruturado para o presente estudo. O segundo artigo analisou a percepção dos profissionais de saúde do Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN) sobre o tratamento de crianças com HSRC e DDS, onde se desenvolve a pesquisa. O terceiro, quarto, quinto e sexto artigos, retrataram as narrativas dos pais sobre seus bebês diagnosticados e tratados em um SRTN, destacando a dimensão real e imaginária que permearam o processo, em diferentes momentos identificados nas narrativas desses pais: diagnóstico; exame de cariótipo, para designação sexual; momento da designação sexual após o cariótipo; momento da genitoplastia. Cada vivência dessas revelou situações de sofrimento e de conflitos atravessadas pelo discurso biomédico e pela condição de não -lugar social para o bebê intersexuado. Os pais foram afetados a partir do vazio que se viram abruptamente mergulhados – vivenciando sofrimento, conflitos e ambivalências (amor x rejeição) - adoeceram psicologicamente. A abordagem médica funcionou como ancoradouro para os pais identificarem um lugar para seu bebê, mas circunscreveu-o como doente e a genitoplastia emergiu como possibilidade de normalização. Contudo a efetivação das mesmas não eliminou os conflitos parentais quanto a sexualidade de suas crianças. Os pais abalados no ideal de eu se viram tocados em sua sexualidade. Destaca-se a importância de tempo lógico distinto do cronológico, na elaboração psíquica diante da realidade vivida. Novas apostas foram construídas para o bebê, mas o segredo continuou como recurso para lidar com a história da intersexualidade de sua criança.

**Palavras-chave:** Hiperplasia Suprarrenal Congênita. Intersexo. Psicologia. Triagem Neonatal.



## ABSTRACT

Congenital Adrenal Hyperplasia (HSRC) due to 21-hydroxylase deficiency (D21-OH) was included in the list of diseases diagnosed and treated by Neonatal Screening (TN), which enable an early intervention of the severe dehydration and the impasses of the sexual designation of infants with Disorder of Sexual Differentiation (DDS) - conditions that lead to the designation of HSRC as medical and social urgency by the Resolution 1664 (2003) of the Federal Medical Council (CFM). In a binary sex-sharing society, infants with DDS occupy a non-place, making it difficult for the RN to settle. From the Chicago Consensus (2006), the biomedical perspective advocates that HSRC / 46XX-D21OH and DDS patients have to be referred to as girls, guiding genitoplasty - preferably up to 2 years of age. The behaviors adopted in cases of infants with DDS do not often consider the psychic dimension of the subject and his/her parents - who go through unconscious records, from the imaginary constructions present in each case. The main objective is to analyze the parents' perception of HSRC D21-OH and DDS patients regarding the size of the baby's sexuality, including the imaginary field, in the context of Neonatal Screening. The present doctoral thesis is presented in the form of six articles and a children's story book, on the topic discussed in the study. The literature review is found structured in three discursive axes: biomedical model attentive to the chromosomal alteration, 21-OH 46 XX and to the therapeutics; psychoanalysis, dealing with psychic constitution, sexuality, articulating concepts of body image and Ideal of self; Queer theory, with notion of heteronormativity. The first article addressed the method - structured for the present study. The second article analyzed the perception of health professionals of the Reference Service in Neonatal Screening (SRTN) on the treatment of children with HSRC and DDS, where the research is developed. The third, fourth, fifth and sixth seventh articles, portrayed the parents' narratives about their babies diagnosed and treated in an SRTN, highlighting the real and imaginary dimension that permeated the process, at different moments identified in the narratives of these parents: diagnosis; karyotype examination for sexual designation; moment of the sexual designation after the karyotype; genitoplasty. Each of these experiences revealed situations of suffering and conflicts crossed by the biomedical discourse and by the condition of non-social place for the intersexed baby. The parents were affected from the emptiness that they were abruptly plunged - experiencing suffering, conflicts and ambivalences (love x rejection) - became psychically ill. The medical approach served as an anchor for parents to identify a place for their baby, but circumscribed it as a patient and genitoplasty emerged as a possibility for normalization. However, their effectiveness did not eliminate parental conflicts regarding the sexuality of their children. The parents shaken in the ideal of I found themselves touched in their sexuality. The importance of logical time, distinct from the chronological one, in the psychic elaboration before the lived reality is emphasized. New bets were built for the baby, but the secret continued as a resource to deal with the history of the child's intersexuality.

**Keywords:** Congenital adrenal hyperplasia due to deficiency of 21-hydroxylase. Intersex. Psychology. Neonatal Screening.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APA	American Psychiatric Association
APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
CID	Classificação Internacional de Doenças
D 21OH	Deficiência da enzima 21-hidroxilase
DDS	Distúrbio da Diferenciação Sexual / Desordem da Diferenciação Sexual
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
EIP	Equipe Interprofissional
HSRC	Hiperplasia da Suprarrenal Congênita
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
R1664	Resolução 1664
RN	Recém-Nascido
SBTN	Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal
SESAB	Secretaria de Saúde do Estado da Bahia
SRTN	Serviços de Referência em Triagem Neonatal
SUS	Sistema Único de Saúde
TN	Triagem Neonatal

## SUMÁRIO

	<b>APRESENTAÇÃO</b> .....	10
<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b> .....	10
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS</b> .....	18
<b>2.1</b>	<b>Objetivo Principal</b> .....	18
<b>2.2</b>	<b>Objetivos Secundários</b> .....	18
<b>3</b>	<b>REVISÃO DE LITERATURA</b> .....	19
<b>4</b>	<b>MÉTODO</b> .....	48
<b>4.1</b>	<b>Desenho do estudo</b> .....	48
<b>4.2</b>	<b>Local do estudo</b> .....	48
<b>4.3</b>	<b>População do estudo</b> .....	50
<b>4.4</b>	<b>Coleta de dados</b> .....	51
<b>4.5</b>	<b>Análise dos dados</b> .....	52
<b>4.6</b>	<b>Aspectos éticos</b> .....	53
<b>5</b>	<b>RESULTADOS</b> .....	55
<b>5.1</b>	<b>Artigo 1 - Pesquisa documental de prontuários de atendimento Psicológico/Psicanalítico: Proposta de análise Qualitativa em cinco tempos</b> .....	56
<b>5.2</b>	<b>- Artigo 2 - Percepção do profissional de saúde em serviço de referência em triagem neonatal sobre o paciente com hiperplasia suprarrenal congênita 46XX-21OH</b> .....	70
<b>5.3</b>	<b>Artigo 3 - HSRC E DDS: Do percurso diagnóstico dos bebês ao adoecimento psíquico dos pais – percepção dos pais sobre a rede de cuidados</b> .....	98
<b>5.4</b>	<b>Artigo 4 - Enquanto esperam o cariótipo: desafio psíquico de pais diante da dúvida sobre a designação sexual do seu bebê com HSRC.</b> .....	126
<b>5.5</b>	<b>Artigo 5 - Um gene e diferentes destinos: designação sexual de bebês com HSRC-46XX - depois do cariótipo</b> .....	158
<b>5.6</b>	<b>Artigo 6 - Genitoplastia: dúvidas, segredos e uma aposta– a percepção dos pais de bebês intersexuado</b> .....	179
<b>5.7</b>	<b>Livro de estória: O Universo em Nós: Menina, Menino e muito mais</b> .....	212
<b>6</b>	<b>DISCUSSÃO</b> .....	224
<b>7</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	232
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	235
	<b>ANEXOS</b> .....	245

## APRESENTAÇÃO

Foi no Serviço de Genética do Hospital Universitário Professor Edgar Santos (HUPES) da Universidade Federal da Bahia (UFBA), há 22 anos, que atendi, pela primeira vez, a pacientes com Hiperplasia da Suprarrenal Congênita – além de outros casos de intersexualidades, tanto quanto a outras doenças genéticas.

A minha atuação nesse serviço constituiu-se em um momento de articulação de conhecimentos, construídos até então, e favoreceu que o passo seguinte fosse concretizado: passei a compor a equipe multiprofissional do Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN), que estava sendo fundado.

Considero minha atuação no Serviço de Genética/HUPES um momento de síntese porque, até antes do meu ingresso nesse espaço, trabalhava em uma instituição de ensino e atuava com questões de desenvolvimento e aprendizagem. Foi no espaço escolar que tive os primeiros contatos com crianças que não estavam circunscritas nos padrões sociais normotípicos. Era, então, um período em que as leis para a inclusão ainda estavam sendo estabelecidas e o desafio de lidar com esses aprendentes estava, assim, posto. Foi, então, que mergulhei nos estudos da Psicomotricidade, da Psicopedagogia, da Educação Especial. Compreendia, também, que a constituição psíquica do sujeito que nascia com especificidades em seu organismo, estaria diante da condição de se fazer por vias especiais. Assim, adentrei nos estudos de psicanálise de bebês. O **Centro de Estudos Intervenções e Projetos - O Corpo e a Letra** foi fundamental em minha formação por promover um diálogo entre distintas áreas de saber da psicologia e afins, que se constituía foco das investigações e intervenções desse centro - mantendo um destaque para a psicanálise, o desenvolvimento infantil e para a questão da aprendizagem. Na sequência, adentrei em mais uma especialização, intitulada **Saúde na Infância: dificuldades, perturbações e psicopatologias**, que também articulava essas áreas de saber e aprofundava pontos importantes no estudo da clínica de bebês. O trabalho de conclusão de curso dessa especialização abordou estudos de casos de bebês com Hipotireoidismo congênito, um dos erros de metabolismo triado e tratado no SRTN acompanhados por mim.

Adentrar na dimensão psíquica de bebês tratados no Serviço de Referência em Triagem Neonatal tem se constituído uma construção diária, desde 2001 – período da implantação do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN),

quando se deu a reorganização da TN no Brasil. Época da implantação do nosso serviço, período em que ingressei nesse território – nesse fazer, nascemos juntos.

A cada fase que a Triagem Neonatal avançava, novos desafios se estabeleciam: momentos de retomar aprendizagens, que ora se costuravam; momento de construir novos saberes, mediante o contato com a complexidade que cada situação requeria, dada as características de cada uma das doenças triadas nesse período (Hipotireoidismo congênito, Fenilcetonúria, Anemia Falciforme e outras hemoglobinopatias). Nesse processo, ora fui aprendiz, ora ensinante, ora pesquisadora – assim, enquanto se sedimentou o processo da implantação do PNTN na Bahia e no Brasil, deu-se o aprofundamento desses saberes em minha vida. O trabalho em equipe multiprofissional enriquece e, ao mesmo tempo desafia. Soma, mas também aponta para pontos de tensões que necessitam seguir como tal, dadas as propriedades teórico/práticas de cada membro que compõe a equipe – é esse tensionamento que convoca a novas buscas e garante a afirmação dos diferentes discursos específicos das distintas áreas do conhecimento envolvidas na prática do cuidado a esses pacientes. Mas, também, convoca-nos a embrenharmos no âmbito do interprofissionalismo – e essa tem sido a nossa busca.

É assim que os casos diagnosticados e tratados, no SRTN, constituíram-se alvo de meus estudos, tanto quanto a clínica de bebês e suas idiossincrasias – esses são temas de estudo e de trabalhos apresentados em congressos, jornadas e cursos.

Em 2006, foi elaborado o Manual **Práticas do Programa de Triagem Neonatal na Bahia**, ficando, essa primeira edição, sob minha responsabilidade a descrição do modelo de atuação do psicólogo no SRTN na BA/APAE - SSA.

Conclui, em 2014, a dissertação de mestrado intitulada **Subjetividade e Ética na Triagem Neonatal: percepção de pais sobre seus filhos com diagnóstico de fenilcetonúria – com e sem autismo**. Um fragmento desse estudo, em 2017, foi apresentado no VI Congresso Norte Nordeste de Genética Médica e Jornada da Sociedade Brasileira de Triagem Neonatal e Erros Inatos de Metabolismo, com o nome de **Dimensão psíquica, autismo e mutação genética na fenilcetonúria: estudo de casos**, conquistando o título de melhor apresentação oral do congresso.

Esse percurso foi consolidando minha trajetória como psicóloga do SRTN, e passei a compor o Núcleo de Pesquisa do CEDIP (NUPEC) – APAE/Salvador.

Em 2014, a Triagem Neonatal, na Bahia, entrou para a Fase IV, passando a diagnosticar e tratar a HSRC, depois da conclusão de um projeto piloto, iniciado em 2012, do qual fiz parte. Desde esse período, venho acompanhando esses casos, inclusive dos bebês que nascem na condição intersexuada - e esse é um dos pontos de tensionamento entre o saber médico e a psicanálise (que nesse contexto, deve valorizar a singularidade do sujeito, atravessado por uma doença crônica, como a HSRC, e marcado pelo desafio de viver em uma sociedade que não lhe confere um lugar). Portanto é nesse contexto que emerge esse estudo e é desse *locus*, que ocupo no serviço, que assumo a posição de observador participante.

Essa tese de doutorado emerge como mais um ponto de articulação desses conhecimentos e busca dar voz aos pais de bebês que vivenciam diferentes momentos na trajetória dos cuidados prestados a suas crianças, desde o momento da notícia da HSRC e da especificidade da genitália desses recém-nascidos, triados e tratados no SRTN, enveredando pelas modalidades discursivas da psicanálise, da biomedicina e da teoria Queer, a respeito da intersexualidade.

## 1 INTRODUÇÃO

A Fase IV do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) foi instituída no Brasil através da Portaria MS nº 2829, de 14 de dezembro de 2012<sup>(1)</sup>, quando a Hiperplasia da Suprarrenal Congênita (HSRC) foi abarcada no rol dos erros de metabolismo, triados por esse programa.

A HSRC por deficiência da enzima 21-OH é herdada de maneira autossômica recessiva e se caracteriza pela insuficiência da glândula suprarrenal, pelo aumento dos níveis de andrógeno e pela perda de sal<sup>(2,3)</sup>. Um estudo piloto desenvolvido na Bahia, em 2012, atestou a predominância dos tipos perdedores de sal em relação ao virilizante simples. Em 2014, a Portaria MS/SAS nº 62 de 29/01/2014 incluiu a esse estado na fase IV do PNTN<sup>(4)</sup>.

O diagnóstico e o tratamento precoces da HSRC favorecem a redução da mortalidade de pacientes, ocasionada pela desidratação grave presente nesse quadro. A Portaria MS nº 2829 (2012) ressalta ainda, importância da identificação sexual precoce, já que os indivíduos 46 XX D21-OH apresentam virilização total ou parcial da genitália externa, abordada na literatura médica como Desordem do Desenvolvimento Sexual (DDS). Essa terminologia foi estabelecida como a mais adequada para designar os casos de intersexualidade masculina e feminina, através do “Consenso sobre o Manejo de Desordens Intersexuais”, também denominado de “Consenso de Chicago” (2006)<sup>(5)</sup>. Antes disso, os casos de HSRC 46XX D21OH eram alcunhados na literatura médica como pseudo-hermafroditismo, por serem dotados de características internas correlatas ao sexo feminino (presença de útero e de ovário) mas, graças às elevadas taxas de andrógeno, apresentam a genitália externa virilizada. A expressão intersexual, passou a ser incorporada na literatura de cunho psicossocial e por defensores dessa causa<sup>(6)</sup>. No presente trabalho transitaremos pelo uso dos termos DDS ou intersexo, caso estejamos a nos referir à literatura médica ou ao discurso psicossocial.

Na nossa cultura, ao nascimento, determina-se o sexo do recém-nascido (RN) de acordo com a genitália externa (menino/menina), segundo uma perspectiva binária. O indivíduo que nasce, na condição intersexuada, sofre impasses nessa designação<sup>(7)</sup>. É a partir da abordagem biomédica que se estabelece o sexo de origem do indivíduo, através do estudo do cariótipo: 46 XX, mulher e 46 XY, homem. O Consenso de Chicago (2006)<sup>(5)</sup> preconiza que todo paciente 46 XX D21-OH, deve

ser designado para o sexo feminino e submetido à genitoplastia, independentemente dos níveis de Prader – escala construída para avaliar os níveis de virilização da genitália externa. Nos casos de HSRC, deve-se também investigar a presença de útero e ovário, através de exames de imagens, conforme Resolução 1664 (2003) do Conselho Federal de Medicina (CFM)<sup>(8)</sup>. Essa resolução concebe a HSRC como uma urgência médica e social, em virtude do quadro de desidratação e pela importância da designação sexual precoce, dada pelo exame de cariótipo. Já que o recém-nascido não tem, pela própria especificidade de ser um bebê, como decidir os critérios dos encaminhamentos para a abordagem ao DDS - são os pais e a equipe médica quem definem esses rumos, ponderando riscos da clitoroplastia quanto à sensibilidade e à plástica, tanto quanto às questões da sexualidade desdobradas dessa realidade. A R1664 (2003) considera, ainda, que alguns profissionais médicos são partidários do adiamento da genitoplastia para um período em que o próprio paciente possa manifestar seu desejo a respeito da cirurgia de reparação genital. Contudo, pondera a probabilidade desses indivíduos sofrerem com possíveis pressões sociais.

No momento em que o assentamento civil da criança é realizado com base na ideia da bipartição sexual, homem/mulher (os nascidos fora dessas duas condições são enquadrados como sexo ignorado), o registro civil (RC) do bebê nascido na condição intersexuada se faz muitas vezes a partir dos resultados dos exames de definição sexual, evitando posteriores trocas de sexo e de nome (quando há a redesignação do sexo). Contudo, esses resultados não são emitidos em curto tempo. Um dilema então se instaura: seguir sem registrar o bebê, ou registrar e enfrentar os trâmites da troca posterior do nome e do sexo do bebê? Esse dilema instaurado é reforçado na medida em que o RC deve ocorrer no prazo de 15 dias - que se configura geralmente como insuficiente para o diagnóstico do bebê<sup>(9)</sup>. Essa situação coloca os pais em uma condição de ter o seu bebê em suspenso sob distintos aspectos: qual o sexo? Que nome darei? Como proceder o registro civil? São situações que colocam os pais diante de uma condição de completo desamparo.

A abordagem ao sujeito com HSRC e DDS constitui-se, assim, em um ponto de tensionamento de diferentes concepções que envolvem distintos modelos e estatutos teórico/práticos, mas é naturalizada como um discurso biomédico, relacionando a um erro de metabolismo, 21-OH 46 XX aos efeitos fenotípicos



combinados à resposta terapêutica com vistas à prevenção do choque hipovolêmico que pode acarretar a morte em tempo precoce. O discurso biomédico impõe-se, portanto, desde um tempo primordial da vida do bebê com HSRC 46 XXD21-OH e DDS, que passa, então, a ser circunscrito como doente.

A determinação precoce do sexo, entretanto, não equaciona, desafios pertinentes à dimensão da sexualidade já que, no corpo, estão envolvidas distintas dimensões: fisiologia, morfologia, genética, desejo e cultura. Todo nascimento de um filho convoca os pais a uma mobilização de seus conteúdos psíquicos, pois não será possível uma correspondência do bebê real com o bebê imaginado, sendo, este último, tomado como uma inserção inicial do bebê na dimensão imaginária materna<sup>(10-12)</sup>. Um novo sujeito emergirá a partir da intersecção entre expectativas daquele que encarna o lugar do Outro, geralmente, a mãe (características e fantasias carregadas pela mãe a respeito de si como futura mãe e a respeito do seu filho e do seu futuro) e aspectos inatos presentes no bebê real<sup>(13,14)</sup>. Quando o bebê nasce com um corpo que está em desacordo com o “esperado”, como aqueles que não têm genitália típica, impactando no sonho de ter um filho ou uma filha, instaura-se uma crise - o corpo ambíguo subverte o desejo dos pais, deslocando-os para a vivência de uma categoria de “não lugar” – não há um registros no campo imaginário e nem simbólico no casal parental acerca. Distintos sentimentos são experimentados como raiva, frustração, tristeza, perda<sup>(15)</sup>. Nessa condição o imaginário do casal parental atravessa, de uma maneira particular, a relação com o recém-nascido, sofrendo mobilização de uma série de conteúdos referentes à suas vivências pessoais, relativas a um tempo primitivo do seu próprio desenvolvimento sexual.

Para a psicanálise a construção da sexualidade e da estruturação psíquica são interdependentes estando a imagem corporal entrelaçada nesse processo. O conceito de imagem corporal abarca a imagem que os pais devolvem para os filhos a partir do próprio desejo. Antes do estágio do espelho, a criança não tem, de si, uma imagem unificada. A imagem antecipada de um corpo inteiro e funcional, dada pela relação especular, estabelece um campo de ilusão, fundamental para a construção da imagem de si, dada pelo Outro<sup>(16)</sup>. A vivência do estágio do espelho compreende três tempos: primeiro, o bebê vê um outro no espelho; em segundo, ele percebe que se trata de uma imagem, por fim ele compreende que aquela é sua imagem<sup>(16)</sup>. A partir da experiência da terceira fase do estágio do espelho, forma-se o EU - dessa experiência resulta a possibilidade de se ver como um corpo

separado, único corroborando com as considerações freudianas - a existência da unidade do EU, desde o início da vida, não é possível. O estágio de espelho corresponde à passagem para o campo imaginário, definido como “lugar do eu”. O termo imaginário designa a relação dual<sup>(10)</sup>. Até intitular-se “EU” um longo processo precisa, portanto, acontecer - inclusive, à medida que o bebê se torna capaz de compor a imagem de si próprio, que aos poucos se constitui, desdobrando-se no campo das identificações – processo em que aqueles que estão colocados como pai e/ou mãe, são partícipes. Ao enunciar-se “EU” o sexo e o gênero a que se sente pertencer, estão presentes<sup>(12)</sup>. Esse processo complexo, parte, de acordo com a psicanálise, de parâmetros binários e tem destinos diversos – destaca-se, aqui, a invisibilidade da condição intersexuada, que, de acordo com as normas estabelecidas, precisa enquadrar-se em um dos dois sexos existentes socialmente: homem e mulher.

Ademais, diante da condição de um não lugar social para a pessoa que nasce na condição intersexuada, faz-se necessária uma reflexão a respeito do conceito de heteronormatividade, abordado por Butler (2003)<sup>(7)</sup>. Para a autora, gênero corresponde aos significados culturais assumidos pelo corpo sexuado - não é *per se* efeito de um sexo biológico, que por sua vez também se relaciona a um circuito narrativo - não se apresentam fixos; insurgem como discursos, pondo-se, ambos, como destino, pelo viés da cultura e não da biologia (esta compreendida igualmente no âmbito da cultura e não fora dela). Nessa direção, os sonhos dos pais sobre o bebê que quer ter, relaciona-se com o sonho de ter uma filha ou um filho – ou, ainda, qualquer um dos dois, desde que venha com saúde, como a experiência empírica aponta.

Questiona-se como os pais vivenciam a confrontação com o real do corpo do seu filho com DDS e como essa experiência enredada questões que atravessam o psiquismo desses pais - como o bebê fantasmático e imaginado - mediante a abordagem da equipe multiprofissional de um SRTN, ao DDS - incluindo a indicação cirúrgica de “reparação” da genitália dos bebês. Para tanto faz-se também necessária a compreensão de como pensam os profissionais da equipe a respeito das orientações aos cuidados com esses pacientes (R1.664 do CFM, 2003)<sup>(8)</sup> e da construção da sexualidade no indivíduo, tanto quanto, averiguar como têm conduzido o tratamento desses bebês com DDS. Indaga-se como está construída as narrativas de pais e profissionais de saúde a respeito dos bebês com HSRC D21-OH

e DDS, triados e tratados em um SRTN, dado o discurso médico-científico e a percepção dos pais, atravessados pela dimensão imaginária.

Esse estudo pode contribuir com profissionais de saúde dos SRTNs nos encaminhamentos dos casos de HSRC D21OH e 46XX em cada etapa crítica enfrentada – desde o percurso diagnóstico à genitoplastia, ofertando outras contribuições teóricas que desnaturalizam a ideia do biológico como destino.

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 Objetivo Principal**

Analisar a percepção de pais de pacientes com HSRC D21-OH e DDS, quanto à dimensão da sexualidade do bebê, incluindo o campo imaginário, no contexto da Triagem Neonatal.

### **2.2 Objetivos Secundários**

Analisar a percepção de pais sobre o percurso diagnóstico de seus bebês com HSRC e DDS, envolvendo o embricamento das questões psíquicas como fantasia e desejo com o aspecto ambíguo da genitália do bebê com HSRC e DDS.

Analisar como os pais enfrentam a convivência com a realidade binária da definição de sexos diante da realidade de seu bebê com HSRC – D21-OH, antes do resultado do cariótipo.

Analisar questões reais e imaginárias vividas pelos pais de bebês diagnosticados e tratados por um Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN), a partir das intervenções médicas estabelecidas para o tratamento da HSRC 21-OH - desde o resultado do exame de cariótipo, ao período que antecede a genitoplastia.

Analisar como os pais, cujos bebês foram triados e tratados por um SRTN, percebem suas crianças, após a cirurgia de reparação do aparelho genital, a partir da abordagem da equipe o referido serviço

Analisar a percepção dos profissionais de saúde de um Serviço de Referência em Triagem Neonatal sobre o tratamento de crianças hiperplasia suprarrenal congênita e desordem do desenvolvimento sexual.

### 3 REVISÃO DE LITERATURA

A Hiperplasia da Suprarrenal Congênita (HSRC) é um erro de metabolismo, resultante da deficiência enzimática na via da síntese de cortisol, necessária para a esteroidogênese no córtex suprarrenal, que acarreta um aumento na produção de hormônios andrógenos.<sup>(17)</sup>

Crianças com Hiperplasia da Suprarrenal Congênita (HSRC) por deficiência de 21-hidroxilase, 46 XX podem, ao nascer, apresentar o chamado distúrbio de diferenciação sexual (DDS)<sup>(18)</sup>. Na nossa cultura, determina-se o sexo dos bebês de acordo com o aspecto da genitália externa, segundo uma perspectiva binária (homem/mulher). A criança que nasce com DDS pode não ter, de imediato, a determinação do seu sexo, ocasionando dificuldades para a efetivação do Registro Civil (RC), preconizado para ocorrer na primeira semana de vida.

As condutas a serem adotadas em casos de bebês com HSRC e DDS seguem as determinações do Conselho Federal de Medicina (CFM),<sup>(19)</sup> que apontam duas frentes de ação: 1) a redução da morbimortalidade, compreendendo esse quadro como uma urgência médica, devido à perda de sal, presente em muitos casos; 2) a definição do sexo, também como um processo premente, buscando identificar o cromossoma XX ou XY, além de investigar a presença de útero e de ovários.<sup>(19)</sup> A cirurgia de correção da genitália, independentemente do nível de Prader (medida adotada para aferir o nível de virilização), passou a ser indicação, entre os profissionais de saúde responsáveis por esses casos, de acordo com o Consenso de Chicago (2006).<sup>(20)</sup> Expressões como genitália ambígua, intersexo, hermafroditismo, pseudo-hermafroditismo passaram a ser concebidas como pejorativas, por esse documento - que preconiza que o léxico a ser utilizado para se referir a esse erro de metabolismo deve retratar a ideia de um desenvolvimento sexual atípico. Essa recomendação é rechaçada por alguns grupos sociais, que ainda usam intersexo para designar esses casos<sup>(20)</sup>. No presente estudo transitaremos no uso dos dois termos, caso estejamos a referir ao discurso biomédico (DDS) ou ao discurso social (intersexo).

A HSRC entrou para o inventário das doenças diagnosticadas e tratadas pela Triagem Neonatal (TN) – ou Teste do Pezinho -, já que cursa com alto grau de mortalidade e com percurso complexo nos casos 46 XX, em virtude do DDS. No Brasil, a HSRC foi incluída no Programa de Triagem Neonatal (PNTN), em dezembro

de 2012, através da Fase IV do programa (MS nº 2829)<sup>(21)</sup> e na Bahia, em janeiro de 2014 (MS/SAS nº 62).<sup>(22)</sup>

Apesar dos avanços cirúrgicos e dos tratamentos hormonais, estudos biomédicos descrevem que, nesses casos, a identidade de gênero (processo que envolve dimensões físicas, psíquicas e sociais)<sup>(23)</sup> se constitui em um ponto de dificuldade. Além disso, são descritas, relacionadas a esses casos, histórias de: problemas de imagem corporal nas mulheres (adultas que passaram pela genitoplastia)<sup>(24)</sup>, insatisfação com o resultado cirúrgico, vergonha da própria história, fobia social, depressão e suicídio.<sup>(25-28)</sup>

O Estatuto da Diversidade Sexual,<sup>(29)</sup> que ainda tramita como projeto de lei, busca garantias para os intersexuais, tais como: expressão livre da sua identidade de gênero; veto de intervenções cirúrgicas irreversíveis, garantia de direito ao nome social, retificação do nome constante no Registro Civil, além da capacitação obrigatória (pelo Estado) de profissionais da área de saúde no atendimento à população LGBTTI, em suas necessidades.<sup>(29)</sup>

Países, como a Alemanha, reconhecem a pessoa na condição intersexo, permitindo que estas sejam registradas como não binárias. O Chile e a Colômbia suspenderam a genitoplastia nesses casos.<sup>(30)</sup> Na Índia e na Nova Guiné, segundo estudos antropológicos<sup>(31)</sup>, pessoas na condição intersexuada têm um lugar social determinado. Na Índia, são denominados de Hijiras e têm a função social de abençoar os órgãos sexuais dos recém-nascidos, nos batizados, além de abençoar os noivos, nas cerimônias de casamento.<sup>(32)</sup> Na Nova Guiné, os intersexuais são designados como *turnig men* e assumem o terceiro sexo.<sup>(33)</sup>

No Brasil, de acordo com a R 1664 do CFM 2003,<sup>(19)</sup> o bebê que nasce nessa condição é conduzido à genitoplastia. Há duas vertentes: um grupo de médicos que defende que a cirurgia deve aguardar o momento do paciente poder resolver, por ele mesmo, a sua identidade de gênero. O outro grupo preconiza a cirurgia precoce.

Uma reflexão, portanto, urge para pensarmos de maneira mais complexa as implicações do não lugar do bebê na condição intersexo.

O nascimento de um bebê com DDS modifica a expectativa dos pais quando estes se deparam com um Real no corpo do seu filho, que não encontra lugar simbólico (conforme discurso em voga na sociedade), nem no imaginário parental, mediante o esquema binário de definição de sexo homem/mulher<sup>(34)</sup>. E são os pais que darão, geralmente, o consentimento para a realização da genitoplastia, já que

esta é realizada em um período da vida em que o principal interessado no processo não tem como acatar ou se opor a essa determinação, pela sua própria condição de ser um bebê<sup>(35)</sup>. É com esse vazio que os pais terão que se haver e, ainda assim, definir o destino da cirurgia de seus bebês. Esse é um período sensível – é quando a função materna está se estabelecendo e o abalo decorrente da notícia do DDS, pode precipitar alterações psíquicas importantes.

É importante compreender as especificidades da relação dos pais com o bebê que nasce com 46XX D21-OH e DDS, tendo como desafios a compreensão sobre a sexualidade e a relação com um não lugar social, diante de sua condição intersexo. Para tanto, destacam-se três eixos fundamentais, que ao se conflitarem, desvelam a sua complexidade. O primeiro eixo é a abordagem biomédica a respeito da alteração cromossômica, 21-OH 46 XX, os seus reflexos fenotípicos e a resposta terapêutica aos cuidados fornecidos ao paciente. Em seguida, a contribuição da psicanálise sobre constituição psíquica e sexualidade, tomando os conceitos de imagem corporal e ideal de eu. O terceiro eixo é representado a partir das contribuições de Judith Butler (2003)<sup>(36)</sup> em relação à ideia de heteronormatividade. Essas reflexões mostram-se relevantes, pois os estudos de gênero têm avançado e muitas instituições de psicanálise revisam os seus casos clínicos a partir dos conceitos de sexuação, Ideal de eu, analisando atravessamentos da teoria Queer no psiquismo das pessoas do nosso tempo. Para tanto, faremos uma breve incursão na construção do discurso biomédico e a visão de normalidade, típica da medicina. Essa incursão, para esse estudo, traz uma importante contribuição, pois oferece bases para refletir sobre o binarismo social na partilha dos sexos – eliminando um gradiente de fenótipos existente entre a genitália considerada típica para o homem, em um extremo, para a genitália considerada típica para a mulher, em outro.

### **Modelo biomédico e a norma excludente – a antropologia médica como contraponto**

O pensamento científico moderno, teve sua origem, há cerca de 4 séculos, com Galileu que, ao diferencia-lo da religião e da filosofia, pode conferir autonomia à ciência, no momento em que delineou os contornos do que seria o objeto, o objetivo e o método – estabeleceu, como parte do método científico, a observação, bem como a experimentação e a indução.<sup>(37)</sup>

Mas, é a Renè Descartes (1596-1650), filósofo e matemático, que a medicina ocidental, deve suas bases. Foi com esse autor que nasceu o método racionalista. Trata-se de uma abordagem pioneira, na época, em direção à instrumentalização do indivíduo que conhece (*res cogitans*), diante do objeto de estudo (realidade externa a ele) e que deve ser, então, conhecida (*res extensa*)<sup>(38)</sup>. As regras fundantes dessa abordagem, tratadas no seu Discurso do Método, compõem os alicerces sobre o conhecimento e que perduram como hegemônicos, até os dias de hoje, no raciocínio médico. Estabelece um sistema baseado no raciocínio dedutivo, regido pela razão, em detrimento da percepção, como fonte primária de conhecimento. Foram implementadas, por Descartes quatro regras fundamentais para o seu sistema. A primeira regra consiste em evitar a precipitação e os preconceitos, devendo apenas serem aceitas ideias claras e bem distintas. A segunda regra se refere em separar cada aspecto a ser examinado, em tantas partes quantas forem possíveis e necessárias para a busca de solução. A terceira regra relaciona-se com a condução do pensamento de forma ordenada, em séries, devendo-se partir do que for mais simples e fácil e, então, seguir ascendendo, aos poucos, em direção ao conhecimento mais complexo, mesmo conjecturando uma ordem em que não exista uma precedência natural, estabelecida entre os objetos de conhecimento. A quarta regra consiste na necessidade de verificar, exaustivamente, os diversos componentes de um argumento - de forma que possa, então, estar certificado da certeza de que nenhum aspecto foi omitido (Descartes, 1960). Assim, constituem etapas do método: a evidência, a análise, a síntese e a enumeração. Descartes foi, ainda, um defensor do dualismo mente/corpo. Uma preocupação de Descartes para firmar o seu método, residia na certeza a que ele podia chegar por meio de provas matemáticas<sup>(39)</sup>. As teorias matemáticas que confirmaram a visão cartesiana do corpo e do mundo foram desenvolvidas por Isaac Newton, circunscrevendo o corpo e o mundo como máquinas. Por desdobramentos dessas contribuições, a medicina mecanicista passou a fornecer, gradativamente, os instrumentos requeridos pelos médicos para que pudessem lidar de forma cada vez mais satisfatória, com uma parte crescente das doenças mais corriqueiras<sup>(40)</sup>. Ao findar o século XIX, a teoria microbiana passou a ser hegemônica, acarretando o declínio progressivo das concepções partidárias da multicausalidade - incluindo o estabelecimento de possíveis relações de ordem socioeconômica. Paulatinamente, o interesse da medicina foi deixando de se centrar na história da doença do paciente e



a doença foi passando a se configurar como foco – cada vez mais, a descrição clínica advinda dos estudos da patologia tomava corpo<sup>(40)</sup>. O modelo biomédico conduziu os médicos a adotarem uma conduta pautada no cartesianismo, estabelecendo duas posições definidas: o observador e o objeto observado. Como sinaliza Foucault (2008), o surgimento da clínica médica ocorreu a partir do corpo morto e, por isso mesmo, “mudo e transparente”<sup>(41)</sup>; mudo, porque como morto, não poderia se expressar; e invisível, por ser nessa condição, destituído de toda subjetividade. A objetivação da doença emergiu como um paradigma importante que favorece o "acesso ao visível" - e foi essa busca da objetivação do corpo que passou a sustentar as bases da medicina. Percebe-se, então, um deslizamento da abordagem biográfica em direção à nosográfica<sup>(42)</sup>.

Ao se concentrar na identificação de seu objeto investigativo – doença - a clínica médica preocupou-se, primeiramente, em impor-se enquanto ciência, num paralelismo estabelecido para conformar-se aos paradigmas vigentes das ciências exatas. O fazer clínico não se orienta mais na simples busca da cura. No espaço clínico esse olhar objetivante e redutor de subjetividades, se impõe como algo normatizante. “A vida vai desempenhar na anatomia patológica o papel que a ampla noção de natureza exercia na nosologia: o fundamento inesgotável, mas limitado em que a doença encontra os recursos ordenados de suas desordens”<sup>(41)</sup>. Para Foucault (2008)<sup>(41)</sup> a mudança no cerne da abordagem clínica, não decorreu exclusivamente de um aprimoramento conceitual, tampouco da utilização de meios técnicos mais aprimorados. Para o filósofo, essa alteração adveio de uma determinada conformação linguística que constitui o discurso médico - ocorreu uma transformação em diferentes níveis: dos objetos, conceitos e métodos que, a partir de uma alteração estrutural da linguagem nos níveis semântico e sintático, preconizava a ideia da discursividade racional que se fazia adequado, profundamente conexo ao modelo de ciência, então proposto<sup>(41)</sup>. O olhar empirista do médico encontra-se, a partir de então, vinculado a uma linguagem, intrinsecamente ligada à interpretação dos sintomas e sua transformação ou não em signos de doença, conforme demanda o raciocínio de diagnóstico clínico. Ao transformar o sintoma em um signo, em um sistema pautado na classificação dos diagnósticos, a clínica médica segue, assim, ordenada por um princípio normativo. Segue adotando um sistema de transcrição de dados e de sistemas estatísticos que delineiam os contornos que circundam esse conceito – o de normal – já que a

propagada normalidade não possui uma existência palpável, em si mesma; é tão somente sustentada pelo modelo teórico estatístico. A medicalização tem, portanto, um de seus fundamentos regulado em padrões, que são expressos numericamente.

A verdade essencial de uma doença se perde, como também se perde, com a padronização, a sua singularidade - o saber científico almeja ser totalizante – em direção a uma normalidade, tão somente, idealizada. Para Foucault (2008)<sup>(41)</sup>, a Clínica domina um saber, que o poder científico trata de legitimar. É preconizado um estado compreendido como ideal e saudável. Esse é o dito estado normal. A clínica passa a ter em sua raiz um conceito advindo da ciência estatística, a de curva normal. Qualquer desvio da suposta normalidade, desloca o indivíduo para uma subordinação ao olhar médico, relacionado ao olhar clínico da medicalização. Sob o registro de dados e sistemas estatísticos um termo que emerge em meio aos imperativos empírico-positivistas de tudo mensurar, prever e controlar. E a normalidade poderá ser de novo alcançada a partir desse assujeitamento aos paradigmas impostos pela clínica<sup>(41)</sup>. A base anátomo-clínica do saber médico, sob o paradigma da racionalidade, passa então a ordenar em um sistema classificatório os diagnósticos e, assim, diferenças de casos individuais são dispostos em um construto de caráter descritivo e explicativo da doença em questão. Adotando um dos paradigmas do cartesianismo, a divisão do objeto em fragmentos mais simples, acaba por promover um fatiamento do indivíduo que adocece – o que, de certa maneira, acarreta dificuldade de síntese. Os manuais de saúde emergem, então, nesse campo, como um instrumento de vital importância no processo diagnóstico. Por desdobramento, a percepção do quadro patológico, assim inscrita como classe e espécie, passa a anteceder a visão do médico ao quadro a ser observado, interferindo diretamente na compreensão da doença<sup>(43)</sup>. E, nessas bases, a clínica médica pressupõe a existência de um natural *à priori*. Desde o nascimento à morte do indivíduo, ocorridos em espaço hospitalar, observa-se a sustentação de um discurso científico - o hospital, é colocado, prioritariamente, como um *'locus'* do saber. Nesse espaço, mais que em qualquer outro espaço clínico, as evidências da anatomia e da fisiopatologia escoram a supremacia do olhar médico; abstrai-se o indivíduo doente, com vistas à manutenção do olhar para o âmago da doença. E o indivíduo, tomado como paciente, coloca-se no espaço clínico com vistas ao seu sintoma. O clínico, diante do doente, (...) “*dirige-se ao que há de visível na doença, mas a partir do doente, que oculta este visível, mostrando-o; conseqüentemente,*

*para conhecer, ele deve reconhecer.*”<sup>(41)</sup> Nessa direção, a subjetividade é desqualificada, tanto quanto o é aquele fato clínico, compreendido como singular.

No sistema capitalista, a narrativa econômica se impõe e a relação do indivíduo com seus corpos torna-se alvo de controle - sob a égide do biopoder – desde quando a manutenção da saúde se relaciona com o imperativo da produção. A ciência se impõe com vistas à norma. O tratamento médico precisa ser rápido, seguindo os critérios de eficiência e eficácia, erradicando os sintomas das doenças – mas, também, abolem os rastros que podem indicar possíveis relações sociais e mesmo simbólicas.<sup>(44)</sup>

Perante a hegemonia da narrativa econômica, e sendo a saúde gerida como uma via de garantias de produção, o médico torna-se um gestor intermediário desse processo<sup>(45)</sup>. A inserção da medicina nesse lugar de controle tem como prerrogativa a ideia de que os avanços do conhecimento trazem efeitos incontestáveis na elevação dos níveis de longevidade.<sup>(46)</sup> Nessa perspectiva a medicina acaba funcionando como um referencial a ser seguido na boa adequação do *modus vivendi* tradicional e saudável. No bojo desse funcionamento, o controle da sexualidade insurge como um elemento de fundamental importância na manutenção do sistema, visando conservar os corpos disciplinados e produtivos<sup>(47)</sup>. Nessa direção, ainda, e por desdobramento desse pensar, o discurso produzido pela medicina, na modernidade, quanto à sexualidade, passou a visar o controle e a padronização do comportamento sexual, estabelecendo as dimensões do normal e do patológico, mesmo em espaços privados.<sup>(48)</sup>

Com os avanços dos estudos genéticos vem-se, cada vez mais, buscando-se fazer corresponder as manifestações das doenças e mesmo dos comportamentos humanos à carga genética de cada um. Destitui-se, nessa perspectiva o protagonismo do indivíduo - constituído em uma rede complexa em que estão envolvidos os distintos aspectos da vida social, subjetiva e cultural - assujeitando-o ao domínio dos genes. Nessa direção, em um ponto mais extremo, Dawkins e seus seguidores defendem a ideia de que os organismos se constituem em máquinas, construídas pelos genes, visando a sua perpetuação. Em julho de 2017, O Gene Egoísta, livro que sintetiza as ideias de Dawkins<sup>(49)</sup> foi destacado como livro científico de maior influência de todos os tempos, pondo em risco uma maior fragmentação da abordagem à doença e à dessubjetivação do indivíduo, que se encontra acometido por alguma enfermidade. Abrir espaço para a subjetividade e

discutir seu embricamento no curso da doença, “fura” a “perspectiva determinista gênica” (de corpo mutável, híbrido, definido pelas tecnologias do DNA) e devolve a dimensão do “corpo iluminista – homo sapiens”: “construído sócio-culturalmente”; “carregado de emoções”; “mercê do inconsciente” etc. devolve o poder de significação do corpo ao processo de subjetivação, minimizando a “tirania genética”.

De acordo com o NCB (2002)<sup>1</sup> existe muitas limitações dos dispositivos científicos na busca do conhecimento sobre relação entre código genético e manifestações fenotípicas comportamentais, conforme descrito no “The Ethical Context do Nuffield Council on Bioethcs”.<sup>(50)</sup>

Favorecer a criação e o fortalecimento de anteparos bioéticos urge para a derrocada do determinismo genético. É nessas brechas que devemos atuar: em prol de uma dimensão “humanizadora”, subvertendo a tirania genética, sem negar, contudo, os avanços científicos, seus benefícios e os seus desdobramentos na forma de lidar com a saúde pública.

Relativizar o determinismo genético, a partir de estudos, oferece a garantia de individuação, não como fruto da singularidade da carga genética de cada um (A vida, manifestada nos corpos, materializa-se como informada e significada pelos genes – e que nessa perspectiva fica circunscrita em um a dimensão fora da finitude, da moralidade e da diferença). A relativização desse determinismo visa garantir a construção simbólica, singular que é de cada sujeito humano, ajudando a destituir ou relativizar a ideia do “Gene egoísta” de Dawkins e seus seguidores. Aponta para o caminho de uma dimensão social, cultural e simbólica, silenciada pelo saber cartesiano da clínica médica, mas de fundamental importância para a compreensão da vida de quem convive com alguma doença, como nos ensina a antropologia médica. A antropologia médica, por seu turno, sustenta que as proposições estabelecidas pela biomedicina, e que fundamentam a prática médica, presentificam-se na abordagem ao paciente, no momento em que a doença se manifesta, focando em sinais físicos, em detrimento de toda dimensão subjetiva do processo<sup>(51)</sup>. Nessa dinâmica de cuidado, o médico adota a posição ativa do tratamento, enquanto resta ao doente a passividade. Na perspectiva da antropologia médica, ao contrário, todos os níveis de representações da doença envolvidos

---

<sup>1</sup>entidade inglesa criada em 1991 com a finalidade de identificar, examinar e produzir documentos com vistas a considerar dimensões éticas decorrentes dos desenvolvimentos na pesquisa em biologia e na medicina.

devem ser contemplados no cuidado ao paciente, pois o sujeito diante do seu adoecimento revisitará esses elementos subjetivos, podendo ressignificá-los – destacadamente, quando se vêem diante de um adoecimento de uma grande enfermidade.

Esses conceitos são de grande importância na análise dos casos de bebês que nascem com HSRC e com o dito DDS. Tratando-se de casos raros, frutos de herança genética, a abordagem segue no sentido da normatização do sexo. Inscritos como doentes, os sujeitos, assim nascidos, precisam se haver com o fato de não terem um lugar social. É no real do corpo que são pensadas as intervenções como uma saída, de uma questão que não é vista enquanto sua dimensão social. Nessa direção a genitoplastia é pensada como uma medida que visa corrigir os corpos e buscar garantir os padrões, postos socialmente, para o que se concebe como homem e mulher, na partilha binária dos sexos. Porém, uma série de questões podem emergir na adolescência, na medida em que a criança que sofreu a intervenção cirúrgica entre em desacordo com o sexo que lhe foi designado, acarretando frustrações, transtornos e alterações psíquicas.<sup>(52)</sup>

Good considera a abordagem ocidental desprovida de profundidade no que tange à busca de entendimento da enfermidade e da terapia nas distintas culturas, atribuindo valor de "crenças" aos demais sistemas de saberes. Abre, também, questionamentos a respeito de diferentes níveis de distorções nas investigações sobre a cultura e a subjetividade. Propõe uma análise da biomedicina ou medicina científica visando que se desnude as estratégias de linguagem da ciência, que com o seu arcabouço resulta em ocultar o campo cultural da experiência.<sup>(51)</sup>

Assim, o discurso antropológico vem assinalar o quanto a abordagem biomédica mostra-se restrita em sua abordagem às mudanças (que se pretende permanentes) em uma população, quanto ao seu estado de saúde. Demonstra que, do ponto de vista populacional, o estado de saúde encontra-se sempre vinculado às suas dimensões culturais e sociais e, portanto, em última análise, ao seu modo de vida.<sup>(53)</sup>

A antropologia médica anglo-saxã<sup>(54,55)</sup> alcinhou conceitos fundamentais para a compreensão das dimensões, sejam elas objetivas ou subjetivas, envolvidas na doença – são os conceitos de *Disease*, *Illness* e *Sickness*<sup>(51)</sup>. Entende-se por *Disease* “as anomalias dos processos biológicos e/ou psicológicos – doença/processo; por *illness* a experiência e significado psicossocial da doença –

doença / experiência”<sup>(54)</sup>. Nem sempre a presença de *disease* corresponde à presença de *Illness*. As doenças ainda em estado silencioso, são exemplos disso. *Sickness*, por seu turno, é um mal-estar em sentido mais genérico. Ao esquema proposto por Kleinman, foi introduzida a ideia de *sickness*, alcunhada por Young (1982)<sup>(55)</sup>, a partir da qual, considera-se que a dimensão social da enfermidade necessita, também, ser contemplada – compreendendo que, alicerçando a disposição da doença, encontram-se elementos sociais, políticos e econômicos.<sup>(51)</sup>

Esse enredamento proposto para a análise dos processos, envolvidos no campo do adoecimento e da saúde do indivíduo, possibilita uma compreensão de situações que se estabelecem e complexificam em questões como gênero, classe, nível de escolarização, crenças e costumes, como intervenientes diretos na forma de significar e viver esse campo (saúde-doença) e abordá-lo.<sup>(51)</sup>

No momento em que, na perspectiva biomédica, a condição intersexo associa-se com algum tipo de alteração genética - como aquelas relacionadas aos casos de D21-OH 46 XX - passa a ser abordada como uma desordem do desenvolvimento sexual (DDS), decorrente de alterações no período fetal, no processo da diferenciação sexual. Essa visão, que se consolidou a partir do movimento de reforma higienista, veio no bojo de uma série de ordenamentos a respeito da sexualidade, com vistas ao controle da vida dos sujeitos nas cidades. Em detrimento do processo histórico envolvido nessa concepção, naturaliza-se a visão de doença e segue-se com a busca de uma abordagem hegemônica a esses casos, como a preconizada pelo Consenso de Chicago (2006)<sup>(20)</sup>. Essa visão, corrente na cultura ocidental, não se encontra vigente em todas as culturas, endossando a importância de se buscar uma análise complexa da situação que envolve a pessoa intersexuada, corroborando com o posicionamento da antropologia médica. Ademais, a Norte Intersex Society of North America (ISNA) trabalha em prol de uma ação afirmativa desse grupo de pessoas, cuja genitália está em desacordo aos padrões típicos dos considerados pela biomedicina e socialmente postos<sup>(56)</sup>, como a garantia de se dar voz a esses sujeitos que nascem na condição intersexuada, que sofreram as intervenções em seus corpos ainda bebês (período em que normalmente acontece a intervenção cirúrgica), buscando não tornar esse grupo em uma condição invisibilizada.

## **Visão biomédica a respeito dos desdobramentos na sexualidade nos casos de 21-OH 46 XX**

Estudos buscam relacionar a exposição à andrógenos (antes e após o nascimento) no cérebro do bebê, identidade de gênero e risco de disforia sexual. Em uma revisão sistemática, Apóstolos (2017)<sup>(57)</sup> destaca alguns estudos comparando esses elementos e analisando os desfechos quanto à identidade de gênero manifesta na vida adulta e quanto ao sentimento de adequação à sua posição sexual. Chowdhury e col. (2015)<sup>(58)</sup> demonstraram, em um trabalho desenvolvido com onze indivíduos, com idade entre dois e onze anos de idade, que a exposição aos andrógenos após o nascimento, estabeleceu virilização e desdobramentos para a construção da identidade de gênero. Segundo esse estudo, todos os indivíduos foram designados para o sexo feminino, após o diagnóstico do DDS, sendo que quatro desses realizaram, a mais tarde, a redesignação para o masculino. Aqueles que seguiram como mulheres se descreveram com comportamento sexual masculinizado, segundo dados levantados pelo 'Questionário sobre identidade de gênero'. Todos os pacientes do estudo foram diagnosticados tardiamente e, nos dados publicados não foram descritos os níveis de Prader e nem o sexo atribuído a cada um, antes do diagnóstico de HSRC e DDS.

Wölfle e col. (2002)<sup>(59)</sup> investigaram dezesseis casos, distribuídos em três grupos distintos: A) 1 mês de vida: cinco casos; B) 19 meses de vida: um caso; C) 3 a 7 anos (diagnóstico tardio): dez casos. Todos eles estão descritos com nível de virilização completa, com Prader V e foram designados para o sexo masculino antes do diagnóstico de HSRC e DDS. Nos grupos A e B, todos os pacientes foram redesignados para o sexo feminino, depois do diagnóstico e declaram-se com identidade de gênero feminina, sendo que um deles se apresenta, segundo o estudo, com comportamento masculino. No grupo C, três dos dez pacientes foram redesignados para o sexo feminino, sendo que se verificou um caso bem aceito pela paciente e pelo entorno social; um caso bem aceito pela paciente e não pelo entorno social; um caso com aceitação pobre pela paciente e pelo entorno social (e vem estudando a possibilidade de retorno para o sexo masculino). Os sete casos do grupo C, designados para sexo masculino, depois do diagnóstico, mantiveram-se, mas um deles demonstrou apreensão nesta condição.

Uma outra pesquisa realizada por Lee e cols. (2010)<sup>(60)</sup>, descreveu doze casos, com diagnóstico tardio (3 anos) que, ao nascimento, foram designados como meninos – dez deles sempre viveram como homens e dois dos casos foram designados para o sexo feminino depois do diagnóstico, mas depois de um tempo, retornaram para o sexo masculino. Nenhum dos dois tinham parceiras, sendo que um era padre e o outro sofreu genitoplastia feminilizante na infância.

Gupta e Sharma (2012)<sup>(61)</sup> investigaram sete indivíduos, com diagnóstico tardio, (todos com mais de sete anos de idade) e designados como meninos. Os seis casos apresentaram boa adaptação para o sexo masculino. A sétima pessoa que compunha esse grupo, foi narrado com baixo ajuste social e comportamento de “ambiguidade de gênero”.

Khattab e col. (2016),<sup>(62)</sup> apresentaram três casos, com duas condições distintas: A) 1,5 a 3 anos: dois casos e B) 6 meses (1 caso). Todos foram designados como meninos ao nascimento. Os pacientes A mantiveram-se como meninos e o B foi redesignado como menina. Os 3 casos tinham identidade de gênero masculina e orientação heterossexual. O caso redesignado para o feminino, retornou para sexo masculino, aos 28 anos.

Como se tratam de casos raros, a maior parte das pesquisas são realizadas com uma amostragem pequena.

Mas, em 2005, Dessens e col.<sup>(63)</sup> consideraram, em suas pesquisas, que dos 250 pacientes investigados que foram designados para o sexo feminino após o diagnóstico, 5,2% expuseram problemas com a identidade de gênero. Já 94,8% casos designados como mulheres, apresentaram identidade de gênero feminina. Para os autores, as questões de gênero identificadas merecem mais atenção; alegam que o conhecimento médico nessa abordagem é, ainda, limitado e não há, por enquanto, possibilidades de se fazer uma previsão a respeito de quais dos pacientes apresentarão identidade de gênero relacionada ou não com o seu genótipo. Defendem, ainda, que os pais e os pacientes necessitam receber informações a esse respeito e devem, ainda, ter acesso a acompanhamento psicológico, para assessorar esse percurso. Consideram, também, que o gênero que foi atribuído ao indivíduo com DDS só poderá ser averiguado se é ou não ajustado à sua posição sexual, quando forem adultos e, então, tiverem condições de analisar suas experiências.



Na revisão, Apóstolos (2017)<sup>(57)</sup> considera que alguns autores ponderam que pacientes que, ao nascer, foram identificadas como meninas, além de apresentarem baixos níveis de Prader (1, 2 ou 3), demonstraram ter uma boa adaptação ao gênero feminino - seguiram com identidade de gênero feminina na maioria das situações e, além disso, mostram-se com possibilidades de desenvolverem uma vida sexual e reprodutiva dentro dos parâmetros tidos como 'normais', na perspectiva biomédica. O autor, refere que dentre esses estudos, alguns consideram que essas mulheres devam ser retiradas dos critérios de classificação de DDS.<sup>(64)</sup>

Verifica-se que, pelo levantamento dos estudos, feito por Apóstolos (1917)<sup>(57)</sup>, os pacientes que receberam diagnóstico e tratamento precoces, apresentaram uma maior tendência a se identificarem com o sexo feminino, ao passo que os que tiveram diagnóstico tardio construíram identidade de gênero masculina. Os pacientes com altos níveis de PRADER que tiveram atribuição de sexo masculina desde o nascimento, apresentaram menores índices de disforia de gênero.

Lee e Houk em um artigo publicado em 2010<sup>(65)</sup> ajuizaram que se carece de melhor investigação dos casos de crianças com HSRC e cariótipo 46 XX, genitália externa virilizada (semelhante à masculina), registro do sexo masculino ao nascimento. Indagaram-se se esses casos teriam um melhor desenlace se permanecerem no sexo masculino.

Vê-se nessas abordagens, a quantidade hormonal como destino e a virilização externa (por desdobraimento), como resultante dessa alteração. Nessa perspectiva, as abordagens às questões da sexualidade são, muitas vezes, circunscritas na dimensão biológica (biologia numérica) - modelo biomédico, nessa área, segue como paradigma dominante.

### **Sobre a sexualidade: conceitos**

Na nossa sociedade, os indivíduos são submetidos a uma matriz heteronormativa<sup>(66)</sup> no momento em que são enquadrados, desde o nascimento, a uma condição binária / polarizada a respeito da identidade sexual, partindo da categoria biológica: macho / fêmea, dada pela condição da genitália externa e, portanto, pautada na noção de bipartição natural dos sexos. Esse sistema binário sexual envolve diferentes níveis da construção de identidade<sup>(67)</sup> (orientação sexual, sexo e gênero) que são circunscritos, igualmente, nessa mesma perspectiva.<sup>(66)</sup>

A sexualidade é constituída, segundo Pamplona,<sup>(16)</sup> de cinco elementos: o sexo biológico, a identidade de gênero, o papel sexual, a identidade sexual e orientação sexual. Todos estão ancorados em narrativas e campos de entendimento. A expressão "sexo" é uma expressão que designa a diferenciação dos organismos em homens e mulheres a partir da genética e da morfologia. "Gênero" diz respeito às manifestações comportamentais consideradas como tipicamente femininos e masculinos, entre mulheres e homens. A "identidade de gênero relaciona-se com a maneira como o indivíduo se percebe – masculino ou feminino – e, também, a como cada um se classifica. Papel sexual tem relação com a maneira de expressão da sexualidade de cada indivíduo. A identidade sexual se fundamenta na crença que cada um tem de si sobre o que é – diz respeito a uma construção psicológica que abarca o sexo biológico do indivíduo e o seu comportamento social. Orientação sexual diz respeito à atração afetivossexual que uma pessoa tem por outra em que estão envolvidos fantasias, comportamentos e atrações. Por essas razões a proporção entre os elementos dá-se a partir de outros arranjos, mais ou menos assujeitados ao ideal de cada época.

A diferença entre sexo e gênero na psicanálise, foi introduzida por Robert Stoller (psicanalista norte americano) com vistas à psicodinâmica do transexual. A partir daí, pesquisou as questões relativas ao biológico (sexo), focando os casos de intersexuais. Seus estudos levaram-no a considerar que o gênero (dimensão social) é preponderante em relação ao sexo (dimensão biológica)<sup>(68)</sup>.

Judith Butler (2003)<sup>(36)</sup>, filósofa pós-estruturalista e teórica contemporânea das questões de gênero, problematiza a diferença entre sexo e gênero e a perspectiva de que o gênero, assim como o sexo são culturalmente construídos. Para ela, gênero corresponde aos significados culturais assumidos pelo corpo sexuado, que não adotam, porém, uma inscrição cultural de significado previamente dado. Dessa forma, gênero não é em si resultado de um sexo biológico, que por sua vez, também, participa de um circuito narrativo – portanto, não se apresentam fixos, mas surgem também como discursos, pondo-se, ambos como destino, pelo viés da cultura e não da biologia (esta compreendida igualmente no âmbito da cultura e não fora dela).

Butler (2007)<sup>(68)</sup> formula um questionamento a respeito da existência significativa de um corpo antes que este tenha sofrido a marca do seu gênero, ponderando que o corpo é uma construção - vê-se o corpo como construído

combinado, uma construção inclusiva de outros tantos corpos, mesmo aqueles vinculados às diversas áreas do conhecimento. Há o corpo da biologia, da filosofia, da psicanálise, nesses campos há possibilidades para os corpos compreendidos em distintos tempos, corpos jovens, adultos, etc. De qualquer modo, o corpo compreende, inclusive, em um território cultural, elementos usualmente reconhecidos enquanto pertencentes ao âmbito do que foi convencionado como natural.

A identidade de gênero, ainda para Butler (2003)<sup>(36)</sup>, é compreendida como rebate à questão da repressão social. Repressão essa que se mostra significativa na formação da identidade, de uma maneira tal que os contornos de gêneros concebidos rigidamente, trazem escondidos a perda de um amor original, não reconhecido e, tampouco, resolvido.<sup>(69,70)</sup>

Nesse sentido, a intersexualidade aponta e desafia para dificuldades no estabelecimento de contornos teóricos, uma condição cuja existência não é conferida socialmente, submetida aos determinantes sociais de enquadre binário para que se torne possível existir no contexto social.<sup>(68)</sup>

E mesmo que não haja a consonância entre os papéis, tal como é estabelecido e preconizado pelo ditame social, as expressões de imagens corporais não deixam e nem deixaram de existir de formas múltiplas e complexificadoras dos padrões. Há todo um arranjo em que acontecimentos e imagens conjugam-se e colaboram enquanto formas de existir, a partir de distintas operações psíquicas. O corpo, para a psicanálise, assim, não é o organismo de carne e osso, mas, sim, uma construção imaginária, em que o olhar do Outro desempenha um lugar fundamental. – graças à articulação entre linguagem e organismo advêm as condições para a existência de um corpo pulsionalizado, e para a existência de um sujeito. Estamos, portanto, no universo das escolhas e das determinações simbólicas e imaginárias; sendo assim, tudo é linguagem.<sup>(71)</sup>

Freud, ao falar do corpo erógeno, sob a égide das pulsões, foi pioneiro ao afirmar que do ponto de vista da sexualidade o ser humano vivencia um longo percurso para que possa se constituir e que dessa constituição, resulta, também a constituição<sup>(72)</sup> psíquica do humano.

Foi a partir da reforma sanitária, no começo do século, passado que o fortalecimento do discurso médico-científico, preocupado com a classificação e com o estudo de doenças, fez emergir categorizações para as distintas manifestações da

sexualidade. Nesse momento histórico o enquadre do “pseudo-hermafroditismo” (tanto quanto da homossexualidade) emergiu como estatuto de doença - a designação de normalidade restringiu-se à condição heterossexual.<sup>(73)</sup> Pessoas consideradas “hermafroditas ou pseudo-hermafroditas poderiam ser aceitas judicialmente e socialmente, desde quando optassem por um dos sexos e assim seguissem até o fim da vida. Nesse período histórico, as pessoas com quadro de HSRC morriam precocemente, muitas vezes, graças às questões metabólicas. Antes desse período, na época medieval, esses casos eram vistos como monstros – seres mistos homem / mulher – e condenados à fogueira.<sup>(74)</sup>

### **Sexualidade infantil e psicanálise: um breve histórico**

É no contexto histórico subsequente à reforma higienista que Freud (1905), nos "Três ensaios sobre a teoria da sexualidade", aposta em uma dissensão no que diz respeito à concepção de sexualidade <sup>(72)</sup>, que passou a vigorar desde o século XIX, fundamentada no modelo médico, com vistas à normatização da vida sexual dos sujeitos, preconizando como normal os parâmetros heterossexuais. A divergência estabelecida por Freud (1905) foi bem delineada quando este caracterizou a sexualidade infantil como *perversa polimorfa*, considerando a possibilidade de fruição em inúmeras maneiras de existir e de se manifestar - a determinação da sexualidade, a partir de tais processos depende, nessa perspectiva, das experiências infantis vividas, sendo uma das mais significativas, a experiência da diferenciação sexual <sup>(72)</sup>. Freud ressaltou a percepção que a criança (de 2 ou 3 anos de idade) tem da diferença anatômica entre os sexos, como importante ao compor uma vivência complexa e crucial para o processo das identificações, no qual estão permeadas as dimensões da sexualidade e, portanto, da constituição psíquica. A ideia de corpo erógeno emerge, em detrimento do biológico.<sup>(75)</sup> A primazia fálica, na obra freudiana, destacou-se como uma noção importante, pois através desta buscou-se responder à questão do masculino e feminino: ao menino, foi atribuída a posição constituída a partir do medo de perder o falo e à menina, foi atribuída a posição constituída a partir da percepção de não ter o falo. Freud (1905) valeu-se da definição da "inversão sexual", para fundamentar seus estudos sobre as ditas *aberrações sexuais*: estabeleceu a distinção entre os hermafroditas e os invertidos, considerando que para a compreensão da inversão

não seria possível a redução à questão anatômica. Abordou, nesse estudo, a homossexualidade como “natural” enfrentando e contestando o posicionamento de médicos, juízes, sexólogos e da própria moral da época.<sup>(76)</sup> Esse posicionamento funcionou como uma cisão entre o discurso médico da época e a psicanálise.<sup>(73)</sup> que abordou, inclusive, o caráter bissexual do ser humano, no tempo primordial da vida.<sup>(77)</sup> considerando que todo humano traz em si características femininas e masculinas, em decorrência da disposição à condição bissexual e, do efeito da herança cruzada. Nessa direção, admite que qualquer consideração a respeito de uma pureza da masculinidade ou da feminilidade, não podem ser tomadas com rigor – tratam-se de teorias de conteúdos claudicantes, na perspectiva do autor.<sup>(78)</sup>

As questões relativas à maneira como o sexual está relacionado pelos distintos aspectos da sexualidade está sujeito ao processo da sexuação e, também, vincula-se de alguma maneira à base perversa polimorfa descrita por Freud (1905). Essa disposição prévia da condição perversa polimorfa, aponta para uma abertura de possibilidades,<sup>(79)</sup> existentes na diferença dos sexos, que em algum ponto sofrerá o atravessamento da cultura, da dimensão social, em sua forma de ‘performatizarem’ sua sexualidade - utilizando as considerações, feitas em um outro ponto, por Butler (2011)<sup>(80)</sup>. A autora pondera que nenhum ser humano pertence, originalmente, a um gênero. Então, o gênero é performativo – nos comportamos na maneira de vestir de falar, de andar como se pertencêssemos a um gênero. Isso solidifica a ideia de “ser mulher” ou de “ser homem”. Mas essa “performance” está, a cada minuto, sendo realizada.<sup>(81)</sup>

À medida em que Freud repudiou a visão naturalista de sexo, circunscrita meramente na dimensão anatômica, estabeleceu uma pujança revolucionária por afastar-se da condição meramente doutrinária<sup>(82)</sup>. Os construtos “masculino/ativo” e “feminino/passivo” são exemplos de como Freud (1932) ressignificou suas considerações sobre masculino e feminino remetendo à dimensão cultural os dispositivos que incidem sobre a dimensão da sexualidade<sup>(82)</sup> – a compreensão dos efeitos da repressão sobre as mulheres da sua época, passa a se constituir em uma peça fundante em relação às diferenças entre homem/mulher, passividade/atividade, masculino/feminino, homossexualidade /heterossexualidade, alicerçadas na cultura – essas questões passam a ser analisadas como resultantes desses dispositivos sociais<sup>(76)</sup>.

Freud nos aponta em seu artigo psicologia das massas e análise do eu que “toda psicologia individual é, ao mesmo tempo, também psicologia social”<sup>(79)</sup>. O autor, apresenta na introdução desse artigo a ideia de que pensar de maneira a contrastar a psicologia social e a psicologia individual é uma tarefa impossível já que não existe possibilidade de separar esses dois campos.

Ao repudiar a visão naturalista de sexo, circunscrita meramente na dimensão anatômica, estabelece uma potência revolucionária - afasta-se da condição meramente doutrinária<sup>(82)</sup>. Para o presente estudo, essa virada freudiana é fundamental, pois estabelece que o objeto erótico não está vinculado a esse ou aquele sexo, apontando o processo da identificação como algo dinâmico, capaz de resultar em possibilidades variadas (a pulsão não traz consigo o objeto). Nessa direção, a psicanálise não aborda o conceito de identidade como algo fixo; é sempre pensado de maneira dinâmica uma vez que está relacionado aos processos identificatórios (nos quais está envolvido a questão da imagem corporal), e ao Outro, concebido e imaginariamente incorporado nesses processos. Quanto ao ser feminino, ficou percebido que o Édipo não é suficiente para conferir uma resposta à questão: ‘o que é ser uma mulher’ - a lógica fálica não tem como dar conta dessa pergunta. A partir da teoria freudiana, se tem que "o Édipo produz o homem, não produz a mulher", decorrendo desse ponto a destacada questão "o que quer a mulher?"<sup>(83)</sup>. É na travessia do Édipo que a menina se dá conta de que, nem ela e nem sua mãe possuem ‘o falo’ – reconhecimento este, vital para a construção de registros partilha dos sexos<sup>(84)</sup>. Na resolução do complexo de Édipo é que se dá a constituição do *Ideal do eu*<sup>(84)</sup> - “é na medida em que o pai se torna o Ideal do eu que se produz na menina o reconhecimento de que ela não tem falo”<sup>(85)</sup>.

Em Lacan<sup>(85)</sup>, as fórmulas da sexuação indicam sua proposição do todo e não-todo fálico, demonstrando como homem e mulher se relacionam com o falo. São duas formulações propostas para o lado masculino: “existe ao menos um homem para quem a função fálica não incide”<sup>(86)</sup> (ideia apoiada no mito freudiano de 1915, Totem e Tabu – o pai da horda primeva), e “para todo homem é verdadeiro que a função fálica incide”. A segunda formulação - “para todo homem é verdadeiro que a função fálica incide” – é extensiva a todos os outros homens (todos os demais, excetuando o pai primevo). O mito vem demonstrar que existe um limite para a função fálica ( $\Phi x$ ) que, portanto, relaciona-se com a castração<sup>(86)</sup>. A exceção funda a regra (todos menos um).<sup>(87)</sup>

Lacan propõe também duas formulações para o lado feminino: “não existe ao menos uma mulher para quem a função fálica não incide” e “para não-toda mulher é verdadeiro que a função fálica incide”.

No lado feminino, não há exceção, dada a impossibilidade de se dizer que ao menos uma mulher escapou à castração. Assim, não é possível se estabelecer um paralelo correlato entre o gozo do homem e o gozo da mulher. O ser, segundo o autor, é inscrito na função fálica de duas maneiras diferentes: e 1) submetido totalmente à função fálica, estando nessa posição o homem. A outra maneira é não estar totalmente submetido à função fálica. No primeiro caso, se tem o gozo fálico como destino. No segundo caso, na posição mulher, se tem acesso ao gozo suplementar<sup>(83)</sup>. Lacan, propõe, assim, uma formulação a partir das modalidades de gozo com vistas à delimitação do masculino e do feminino.<sup>(87)</sup>

A sexuação é apresentada por Morel (1997)<sup>(88)</sup> através de uma lógica disposta em três tempos: O primeiro tempo é caracterizado, segundo a autora, pela diferença existente entre os dois sexos (tempo mítico marcado pela diferença natural entre os sexos). O segundo tempo é marcado pelo discurso sexual (momento em que se faz uma interpretação daquilo que fora fornecido pela natureza: ter ou não ter o pênis. O discurso do Outro incide, nesse tempo sobre o eu - representa ser homem e ser mulher. O significante fálico é então inscrito em dois termos binários, com significados distintos: homem, ter o falo; mulher, castração. O terceiro tempo, por fim, ocorre quando o sujeito estabelece a escolha do sexo (esse é o tempo da sexuação mesma).

A análise desse percurso aponta que a anatomia não é suficiente para responder pela complexidade dos corpos sexuados<sup>(83)</sup>. O anatômico, é apenas um ponto de partida sobre o qual uma complexa operação psíquica se estrutura. Nessa construção, estão entrelaçados: corpo, imagem corporal, sexualidade e constituição psíquica

### **Corpo, imagem corporal, sexualidade e constituição psíquica**

A metapsicologia freudiana demonstra através de seus fatores dinâmicos, econômicos e topológicos outros fomentos que direcionam os indivíduos, sujeitos e corpos. Esse corpo freudiano ultrapassa a compreensão biologizante (que o

fragmenta em partes e concebe o seu funcionamento sob a regência dos instintos).<sup>(89)</sup>

O corpo da psicanálise, subordinado a um incessante trabalho psíquico, é marcado pelas numerosas relações que estabelece (desde a figura primordial materna do cuidado) - susceptível às constantes experiências de satisfações e frustrações. Esse corpo, assim compreendido, é o corpo das pulsões, fruto dessas marcas advindas de distintos afetos (amor e ódio) e banhado por palavras. Essa inscrição nos registros simbólico e imaginário suplanta a ideia de corpo físico (soma das partes organizadas). Diante da notícia da gravidez, inicia-se em cada um dos pais uma gama de mobilizações e projeções fantasmáticas, através das quais será estabelecida a relação imaginária com o bebê que vai nascer. Freud (1914)<sup>(89)</sup>, em o narcisismo, avaliou o lugar do recém-nascido no mito familiar, tanto quanto os efeitos dessa dimensão imaginária sobre o psiquismo do pequeno humano.

Desde o início da gravidez, uma mãe carrega consigo a “criança imaginada”. É, a criança dos sonhos, que vai sendo construída na mãe desde um tempo em que esta é, ainda, uma criança. É sonhada com os atributos que, imaginariamente, suplantarão suas faltas. É essa pré-história do bebê que além de o anteceder, traz consigo uma potência de influenciar o seu devir”<sup>(90)</sup>. A relação mãe-bebê tem, então, seus fundamentos antes do advento do bebê. O espaço ocupado por este ser no inconsciente daqueles que serão seus pais, começa a ser construído antes do encontro que se dará no nascimento do pequeno humano.

Enquanto presta os cuidados ao bebê, a mãe, que geralmente encarna o lugar do Outro, oferta-lhe um universo semântico, à medida em que constrói sentidos para: seu choro, suas posturas e seu tônus, seus movimentos. Estabelece-se um espelhamento subjetivo, nessas trocas, já que é unicamente através da leitura desse Outro, que esse corpo pode ter acesso às suas satisfações. Essa dinâmica possibilita que a imagem corporal seja tecida, ao tempo em que se processa a estruturação psíquica. São 3 registros envolvidos nesse processo: Real (coisa aquém da carne e osso corpo físico - corpo de carne e de osso), Simbólico (marcados pelos ideais consolidados pela cultura) e Imaginário (na apreensão das imagens singularizadas n(d)esse arranjo). É nessa incessante e intermitente construção que o indivíduo, devir de sujeito, em um tempo primordial, sem consciência da sua unidade corporal, vai aos poucos se diferenciando do Outro e vai se organizando. O ponto de partida é o corpo fragmentado. É graças à experiência



que o bebê tem, ao confrontar-se com a sua imagem, reconhecida por um Outro, diante do espelho, que se dará um salto qualitativo da insuficiência do corpo humano, ainda imaturo, para a antecipação de um corpo inteiro e funcionante – fundamental na tessitura de um lugar de sujeito.<sup>(91)</sup>

Esse momento fundante do “eu”, é experienciado pela criança - mediante o assentimento de Outro que antecipa sua imagem diante do espelho<sup>(92)</sup> – como um momento de júbilo decorrente da “transformação produzida no sujeito ao assumir uma imagem”<sup>(91)</sup>. É a partir dessa dialética identificatória que se processará, por conseguinte, o advento do Eu - momento da instauração de uma base simbólica - referência para o devir psíquico do sujeito em formação.

Decorre daí a possibilidade do *infans*, (ser privado de linguagem), ser inscrito na posição de objeto, iniciando então o processo de construção de sua identidade ou do eu, deslocando-se da condição de indiferenciação. A alienação funda a dimensão humana ao tempo em que o ser forma sua identidade posta pela imagem (eu/moi), advinda da possibilidade de construir a unidade da imagem corporal (Lacan, 1986). O “estádio do espelho” consiste em um momento narcísico basilar - momento de insurgir o eu ideal (Freud).

Assim, Lacan considera que “[...] o estágio do espelho está bem longe de apenas conotar um fenômeno que se apresenta no desenvolvimento da criança. Ele ilustra o caráter de conflito da relação dual.<sup>(93)</sup>” Esse drama, resultante da confrontação de uma imagem que não diz respeito ao seu corpo real, é o momento de ilusão, de engodo, dado pela imagem especular – minimamente por ser refletida de maneira invertida e, ao menos por isso, é uma imagem que desde sempre, mostra-se invertida. Mas é essa imagem que presentifica uma unidade que até então, inexistia no campo subjetivo.<sup>(94)</sup>

O estágio do espelho envolve três momentos que têm caráter constitutivo, mas que não obedecem a uma lógica temporal: 1) existe o Outro (O maiúsculo, campo desejante), de quem se é (o bebê é) o reflexo (o espelho); 2) existe o Outro (de quem já não se é o reflexo, mas sim o objeto); 3) finalmente, é-se o outro (é-se a imagem do espelho, que nos é dada pelo Outro)<sup>(95)</sup>.

Mediante a complexidade dessa dinâmica, compreende-se que a parte que compete à criança, é a identificação à essa imagem que foi assentida pelo Outro como sendo dela, narrada por Aquele que faz esse assentimento. Dois dos mecanismos de defesa descritos por Freud (1968)<sup>(95)</sup> podem ser compreendidos a

partir dessa dinâmica: a projeção (que consiste em atribuir a um outro algum aspecto que tomamos como negativo em nós, e que não aceitamos) e a idealização (que inversamente, consiste em atribuir aquilo que consideramos como algo positivo em nós mesmos e que, igualmente, não aceitamos). Atribuímos, assim, ao outro alguma característica que pertence a nós (mas que, como contraria ao nosso ideal de nós, não conseguimos reconhecer como nosso, no sentido “negativo” ou “positivo”) graças ao fato de que entre o eu e o semelhante (o ‘outro’) existe aí uma via pré-estabelecida. Por tudo isso, a imagem corporal se apresenta como um dos caminhos de tanto do acesso como do efeito daquilo que é estabelecido na instância (ao) inconsciente.<sup>(71)</sup>

A passagem para o narcisismo secundário marca a construção do Ideal de eu. Organiza-se a partir dos valores e ideais dos grupos civilizatórios. Essa passagem possibilitará à criança que não mais esteja assujeitada à condição de responder da posição da criança imaginada. Essa virada psíquica, revela a possibilidade do sujeito emergir como ser desejante, inclinado e direcionador de seus afetos, mesmo que inconscientemente<sup>(96)</sup>. Saída dessa posição de objeto, a criança está colocada na condição de enunciar-se como eu. O ‘moi’ (característico do momento em que se vive a relação especular) cede lugar para o ‘je’<sup>(95)</sup>. A criança pequena, não mais se pronunciará do lugar que lhe foi dado, não mais se referirá a si mesma na terceira pessoa - condição reflexiva que permeou todo o período do narcisismo primário, não mais se aplica. À medida que assume essa imagem como sua, instaura-se a construção do “eu” aferindo-lhe sua configuração primordial: o “eu” ideal, configuração esta que se constituirá no manancial das identificações secundárias, “[...] a armadura enfim assumida de uma identidade alienante, que vai marcar com sua estrutura rígida todo o seu desenvolvimento mental”<sup>(94)</sup>.

Para essa assunção há dois lados e condições fundamentais; para os pais, há que se realizar o assassinato da criança imaginada por eles, em um período primordial da relação pais x bebê; para aquele que adveio como sujeito falante, é necessário realizar o assassinato da representação narcísica referente ao desejo de seus pais. A formação do ideal de eu, signatário desse processo, sustenta a emersão do narcisismo secundário, fazendo com que, enquanto sujeito, possa agora, afastar-se desse lugar de depositário do desejo de seus pais. A partir daí o sujeito estará em condições de se voltar aos ícones culturais de seu tempo. Um dos

elementos que se produz com esse deslocamento é o recalque das pulsões auto-eróticas e, por desdobramento, o direcionamento da libido para outros objetos.<sup>(97)</sup>

Os termos Je e o Moi não se limita ao que está conotado como sentido estrito do 'eu' e do 'mim', já que resulta dessa virada de posições psíquicas decorrentes da transformação da relação entre o sujeito e aqueles que lhe constituíram.<sup>(98,99)</sup>

A sexualidade do sujeito, resulta da complexidade desses processos, consistindo em um ponto de entrelaçamento que é dado pelas dimensões individual (na medida em que contempla a constituição psíquica do sujeito) e social, (que ao mesmo tempo resulta e age sobre a dimensão histórica), ao tempo que age sobre os mesmos<sup>(100)</sup>.

### **Nascimento de um bebê com GA**

Ao tornar-se pai ou mãe, o homem e/ou, a mulher evocará (ão) as imagos e os fantasmas existentes em si, relativos a seus próprios pais (referenciados em um modelo binário de parição sexual). O bebê, enquanto é sonhado, é atravessado pelas repercussões do imaginário e aporte simbólicos do casal parental, desde antes do seu nascimento. Essa criança, enquanto ser em constituição, deverá de haver-se com os desejos e com os lutos de seus pais.

À medida que cresce, a criança constrói-se com base nas vivências que provêm dela, naquilo que vai se tornando capaz de apreender das suas experiências e à medida em que vai fazendo sua relação sobre o mundo, ao tempo em que pode seguir conciliando a imagem de si própria que seus pais lhe reenviaram<sup>(101,102)</sup>.

É a partir do esquema binário em que a sexualidade é abordada em nossa cultura, que o nascimento de um bebê com DDS subverte e transforma a expectativa do nascimento de um filho. Em um estudo realizado por Hartmann e colaboradores (2010)<sup>(103)</sup>, no que diz respeito a questão do filho que nasce com DDS, estão relacionados a concepção do bebê, o desejo dos pais e o luto do bebê imaginado. A inquietação familiar e a condição das crianças na condição de intersexualidade são mantidas em sigilo e são abordadas (quando o são), muitas vezes, como verdades que não podem ser ditas por inteiro, condição essa agravada no momento em que a questão da intersexualidade não é debatida, no campo da saúde, em seu espectro mais amplo.<sup>(104-106)</sup>

Na perspectiva biomédica, os casos de pacientes 46 XX D21-OH, com DDS devem passar pela genitoplastia em tempo precoce (preferencialmente até os 18 meses) - etapa da vida em que a imagem de si está se formando, fase de estruturação psíquica. Abordando os distintos elementos que estão envolvidos na dimensão da sexualidade, tais como gênero, identidade de gênero, orientação sexual, em bases orgânicas preponderantemente, essas ideias se sustentam na aposta da minimização dos chamados quadros de “disforia sexual”, como sustentados na perspectiva médica.

Entretanto, a complexidade que a notícia da ambiguidade do genital de seu bebê<sup>(103)</sup>, acarreta aos pais, quando os convoca a um deslocamento subjetivo para lidar com a nova realidade que se impõe como um real no corpo do filho, submete-os a uma mudança abrupta em toda construção imaginária e simbólica tecidas até então<sup>(107)</sup>. Poucos estudos sobre esse tema incluem o atravessamento da dimensão psíquica em vias de constituição a partir da relação pais x bebê - nos estudos biomédicos, minimiza-se a complexidade da sexualidade humana. Existe uma escassez na literatura de estudos longitudinais que abordem esses desdobramentos no psiquismo dos pais, fundamentais para toda a constituição subjetiva da criança.

O bebê, ao nascimento, pode subverter o desejo dos pais de ter menino ou menina. Essa subversão, contudo, não o priva da inscrição em um lugar social e de ter o seu lugar reconstruído no desejo de seus pais. E, acima de tudo, haverá um lugar social que lhe caiba. E é a partir dessa condição dada ao nascimento, que a criança será educada segundo os parâmetros do modelo social em que está inserida e que normatiza a condição de tudo o que se instituiu socialmente sobre o que significa ser "homem" e o que significa ser "mulher".

Quando a criança apresenta, ao nascimento, uma genitália atípica, como nos casos das crianças que nascem na condição intersexo, abate-se uma realidade sobre os seus pais, que têm os seus sonhos subvertidos quanto à expectativa de ter um filho ou uma filha, agravados por não encontrarem um lugar para o seu bebê. Mais ainda, não há registros psíquicos nesses pais a respeito dessa disposição enquanto um ideal por eles construído. Impõe-se, então, a necessidade de lidar com uma realidade social que se institui em uma lógica binária, na qual o seu bebê na condição intersexo, não consegue sequer um registro civil que lhe confira um lugar de cidadão: socialmente, ou se é homem ou se é mulher. A sua existência está, a partir de então, vinculada à condição de estranho ou à condição de um distúrbio – as

intervenções médicas apontarão que aquele bebê é um menino ou uma menina, para que então possa ser inscrito socialmente em uma determinada posição. Os pais seguem em silêncio sobre a realidade que se apresenta.<sup>(31)</sup>

O presente trabalho ao tomar essa questão, aponta nessa ocorrência possibilidades de discussão, em que a genitália atípica não se configura como ponto de chegada, naturalizada por um só discurso, mas se presta a uma discussão implicando outros aportes teórico/narrativos. Ainda que a designação para o sexo feminino nos casos de crianças 46 XX 21OH seja precoce, que a genitoplastia, no momento inicial da vida dessas crianças seja realizada, que os pais estejam bem informados sobre toda dimensão biomédica do quadro, que o registro civil aconteça seguindo a adequação do nome escolhido com a designação sexual dada após todos exames confirmatórios da condição 46 XX-21OH, ainda que tudo isso aconteça, a vivência do impacto vivido pelos pais diante do aspecto ambíguo da genitália dessa criança convoca-os a um deslocamento subjetivo que, muitas vezes, é vivido solitariamente, sigilosamente. Essa vivência desdobra-se e enlaça-se com toda a pré-história desse bebê e com a sua própria, porque a condição de ambiguidade pode mobilizar conteúdos recalçados, referentes a um tempo primordial em que a sua própria sexualidade, ainda em vias de organização, encontrava-se num estatuto perverso polimorfa.

Estudos apontam que a questão do filho que nasce com DDS é vivida por seus pais de maneiras distintas a depender das trajetória de vida de cada um e da relação do casal parental. A criança é um ser dependente dos seus pais (ou cuidadores primários) para o estabelecimento da sua vida de relação com os outros e com o mundo, na qual ela própria está incluída. Quanto menos idade possui, mais a criança está susceptível à essa condição. Nessa questão, estão envolvidos o desejo dos pais, a concepção de bebê que cada um traz consigo e a possibilidade de realizar o luto do bebê idealizado. Como visto, a mãe na condição de primeiro objeto de identificação amorosa ocupa um lugar especial na vida dessa criança. A construção do seu ser inclui suas vivências, à medida que pode apreender sua relação com o mundo e vai tendo a possibilidade, inclusive, de conciliar a imagem de si própria, que aos poucos se constitui, como elemento reenviado por seus pais<sup>(72,73,77)</sup>. Verificou-se, nesses estudos, sentimento de angústia e ansiedade<sup>(101,103,107,108)</sup>, sentimentos de tensões e ansiedade, situações de desnorreamento e desestabilização emocional. Diante das pressões sociais e da

escassez de espaço de escuta dos pais de bebês com GA, estes acabam entrelaçados em uma trama de meias verdades, de silêncio e/ou de esquecimento.<sup>(101,103,107,108)</sup> A falta de um lugar para os seus filhos o coloca também em um vazio, por não encontrarem esse lugar de reconhecimento de si, através do seu bebê. E o filho que viria preencher o vazio de feridas narcísicas, dadas no próprio processo de constituição psíquica, apaziguadas pela construção de um ideal de eu que o moverá nas buscas de preenchimentos para suas faltas (e que nunca se fechara), o coloca, doravante, diante do sofrimento de não conciliar possíveis identificações desdobradas regularmente no laço dos pais com os seus filhos. Mais do que isso, as vivências primitivas quanto à sua sexualidade são mobilizadas, como acontece ao nascimento dos filhos, contudo, deparam-se com uma dificuldade de reconhecerem seus ideais no seu bebê.

A compreensão médica diante dessa realidade diz respeito à importância de uma operação no corpo do bebê, uma genitoplastia, tentando fazer coincidir os distintos elementos que envolvem a sexualidade, acreditando que, estando o corpo do bebê correspondendo à condição mulher XX, seguindo a divisão binária de sexos, a possibilidade de encontrar uma equação heteronormativa - atrelando sexo e gênero, como preconizada socialmente. Apostam, com isso em uma possibilidade de apaziguamento dos sentimentos advindos, nos pais, a partir dessa experiência e diminuição dos quadros da denominada classificação: disforia de gênero – relacionada em alguns estudos para os efeitos dos andrógenos que acarretam a masculinização do cérebro. Há, contudo, a importância de uma reflexão complexa acerca da questão da sexualidade

A operação no corpo do bebê, a genitoplastia, vem assim como uma promessa de restaurar, para o apaziguamento dos pais, uma imagem que se aproxima àquela idealizada. O tempo precoce em que ocorre, é um tempo em que os laços pais x bebê estão se dando. Diante do abalo sofrido, há ainda que se elaborar o luto decorrente da surpresa que subverte todo o sonho tecido até então. Dessa precipitação, inúmeras consequências podem vir a ocorrer. Ao nascimento de um filho, o ideal de eu, derivado do processo de constituição psíquica de cada sujeito, fundamental na lida com as questões narcísicas conforme nos ensina a psicanálise, encontra-se sujeito a uma atualização; as marcas narcísicas derivadas do nascimento de um filho que não encontram lugar social convocam-nos a um deslocamento subjetivo. O discurso médico atravessa o lugar de grande Outro e

aposta em uma ‘restauração’ das feridas então desencadeadas. O indivíduo, em suas dimensões biológicas, sociais e etárias, não é correspondente à ideia de sujeito como concebido pela psicanálise. Há, na constituição do sujeito, a história de desejos que é anterior ao momento em que ele surge. Essa história dos desejos se fazem presentes em uma dimensão enigmática acerca da sua existência, da sua morte, da sua sexualidade. A decifração desse conteúdo se fará ao longo da sua vida. <sup>(90)</sup>

Butler (2003)<sup>(36)</sup> nos fez repensar a dinâmica social que isolava e silenciava todo o sujeito posta fora da dimensão heteronormativa, ao denunciar a realidade daqueles que se mantem na invisibilidade em função de não terem os seus corpos correspondentes ao que fora enquadrado como masculino ou feminino. A autora acusa essa realidade, afirmando que esses sujeitos são postos fora do que é considerado humano, já que é a partir da questão “*menina ou menino?*” que a humanização, em nossa sociedade, se dá<sup>(69)</sup>. Essa possibilidade demonstra que sexualidade não deve estar sobredeterminada na exclusividade do binarismo de gênero. Essa virada favoreceu uma gradativa visibilidade desses sujeitos silenciados e promoveu a possibilidade de repensar essa situação – que, sem dúvida, envolve a discussão da condição intersexo.

Dois pontos se destacam nessa direção: como a ciência, dada pelo discurso médico, atravessa essa construção? Como os ideais sociais interferem na organização e reorganização do ideal de eu.

Lacan (1953) propõe em “Função e campo da fala e da linguagem em psicanálise”, que o analista deve buscar alcançar a subjetividade característica do seu tempo. Assim, como afirma Brousse “o desejo que o sujeito visa decifrar é sempre o desejo do Outro, uma vez que passa pelos desfiladeiros do significante”<sup>(108)</sup>. Em última análise, a proposição de Lacan em 1953 aponta para a importância do analista estar atento à dimensão do inconsciente enquanto desejo do Outro. Declara ainda que esse inconsciente é também político, na medida em que envolve o “mal-estar da civilização”<sup>(108)</sup>. Nessa direção, em seu livro O TEMPO E O CÃO, Maria Rita Kehl (2009) suscita uma reflexão para a compreensão da depressão circunscrita em cada período sócio-histórico. Argumenta que em nossa sociedade, tem se verificado o aumento de quadros de depressão, levando a supor essa realidade como sintoma social. O mal-estar oriundo da vida em cultura, segundo Kehl<sup>(109)</sup>, é sinalizado em cada período histórico de diferentes formas.

Alguns sintomas ou algumas estruturas psíquicas, como se vê na clínica, demonstram os conflitos característicos de uma determinada época, pois estão relacionados a uma posição de cizânia diante da norma que fora estabelecida na sociedade de um determinado tempo histórico, de um determinado costume social. O que está em questão nessa circunstância não aponta para a ideia de uma variabilidade da estrutura clínica vista nos sujeitos. O que se apresenta como questão é a condição de adaptação do sujeito na condição de neurótico, em cada cultura.

Essa digressão nos permite costurar os questionamentos até aqui levantados pois assistimos, a partir de Butler, a reivindicação de um grupo de pessoas, até então silenciado, de construção de um lugar social, não circunscrito. Assim, tomando essas reflexões de Kehl e estendendo-a para a questão da sexualidade, temos o atravessamento dos distintos discursos sociais sobre esse ponto, apontando para distintos desdobramentos dos sujeitos neuróticos com a cultura na qual está inscrito.

Assim, desde Butler, assiste-se a uma revisão dos princípios heteronormativos, fortalecidos desde a reforma higienista do século passado, quando as formas de vida localizadas fora da compreensão heteronormativa, foram classificadas como 'anormais'. Destaca-se os desdobramentos do discurso biomédico fortalecido a partir de então.

A ideia posta pela compreensão biomédica de que a genitoplastia visa restituir a normalidade. Os desdobramentos psíquicos vividos pelo indivíduo na condição intersexuada são compreendidos como efeitos de uma condição atípica, biologicamente determinada. Não se problematiza a dimensão social que não confere um lugar para essas pessoas. Ser pai e mãe de um bebê nessa condição, promove uma grande angústia e um sentimento de solidão, vividos em segredo. Aliada a essa questão, existe o fato de que para fins de registro civil na nossa realidade criança precisa ser posicionada como menino ou menina. A precipitação para a designação sexual vincula-se à urgência do assentamento civil do bebê, sem o qual, viola-se o seu lugar de cidadão. A pressão do tempo para esse fim, não considera o tempo necessário para os deslocamentos subjetivos que os pais precisam fazer para lidar com a nova realidade. Ainda que o anteprojeto intitulado Estatuto da Diversidade Sexual e de Gênero<sup>(29)</sup> seja um grande avanço com relação aos direitos dessas pessoas, não há, ainda, garantia de registro civil na condição intersexo; o que temos é uma condição ainda binária para designação dos gêneros:



menino, menina - persiste a condição de não lugar e de um forçamento de um enquadre a uma das condições existentes. A realidade que acarreta o abalo psíquico, persiste.

Os estudos biomédicos apontam para riscos de disforia de gênero nos casos de altos níveis de prader e 'diagnóstico' tardio. Apostando nas intervenções precoces há uma sugestão de apagamento da intersexualidade, como se essa fosse uma condição possível – não incluem condições imaginárias e nem simbólicas que envolvem essa proposição. E é aí que reside um possível equívoco.

Fazendo uma extrapolação dessa cena para adentrarmos no campo imaginário, dado pelas primeiras inscrições do bebê na linguagem, desde o bebê imaginado do casal parental, pode-se compreender o atravessamento das questões sociais acerca dos indivíduos que não atenderam ao funcionamento dentro da norma binária: ser menino ou menina. Assim, o que compreende a ideia de menino ou menina poderá tanto firmar como ultrapassar uma posição identitária pronta para o uso, no caso trabalhado, essa possibilidade não se encontra no momento inicial da vida desses bebês, haverá um trabalho mais evidenciado que em outros casos para sancionar essa condição, colaboradora de<sup>(18,20-22,90,103,107,108,110-114)</sup> espaços de existir, viver e performatizar a sexualidade de maneira mais ampla.

## **4 MÉTODO**

### **4.1 Desenho do estudo**

O presente estudo apresentou duas frentes de investigação: a) uma com os profissionais de saúde de um SRTN responsáveis pelo tratamento de pacientes diagnosticados com HSRC; b) um estudo documental – prontuários de pais de pacientes com HSRC 46 XX e DDS, com níveis de prader III, IV, V, acompanhados no mesmo serviço. Assim, o estudo apresenta dois desenhos específicos de acordo com o objeto de estudo.

- a) Percepção do profissional de saúde: trata-se de um estudo qualitativo, de narrativas, que se utiliza de entrevistas semiestruturadas para favorecer o levantamento das percepções dos profissionais de saúde que assistem os pacientes com HSRC, inscritos no Serviço de Referência em Triagem Neonatal.
- b) Percepção dos pais: trata-se de um estudo qualitativo, documental, cuja fonte primária dos dados consiste em prontuários de pacientes triados e tratados em um SRTN. São analisadas as narrativas de pais de pacientes - com HSRC 46 XX-D21OH e DDS cujos filhos são acompanhados .

### **4.2 Local do estudo**

A pesquisa foi desenvolvida no Serviço de Referência em Triagem Neonatal - APAE Salvador. Essa instituição é responsável pelo gerenciamento da Triagem, é uma instituição filantrópica, sem fins lucrativos, que tem a finalidade de prestar assistência integral às pessoas com deficiência intelectual. Desde o segundo semestre de 1992 deu início à realização da TN para Fenilcetonúria e Hipotireoidismo Congênito, ocasião em que foi firmado o convênio com o Sistema Único de Saúde-SUS e com a Secretaria de Saúde do Estado da Bahia-SESAB, para esse fim. Gradativamente, os testes de triagem, para as enfermidades citadas, foram sendo realizados nos postos em Salvador e em outros municípios.

O aumento paulatino do número de recém-nascidos triados possibilitou que novos contatos e convênios com secretarias municipais de saúde fossem consolidados.

Em julho de 2000, a triagem das Doenças Falciformes e de outras Hemoglobinopatias foi agregada ao Teste do Pezinho do estado, via convênio com a SESAB, empreendido pela APAE Salvador. No ano subsequente, a APAE Salvador, foi habilitada na fase II da TN, como o Serviço de Referência em Triagem Neonatal do estado da Bahia e em 02 de outubro do mesmo ano, deu-se o seu credenciamento pelo Ministério da Saúde e pela SESAB.

A triagem para Fenilcetonúria, Hipotireoidismo Congênito, Doenças Falciformes e outras hemoglobinopatias está incluída na fase II, bem como o tratamento e o acompanhamento dos casos triados destas doenças. Estabeleceu-se, também, através desse convênio a triagem para Aminoacidopatias. Desde então, no estado da Bahia, o serviço credenciado a realizar o Teste do Pezinho pelo PNTN, passou a ser a APAE Salvador. Na fase III da triagem (2013) foi incluída a fibrose cística.

Em 2014, a triagem na Bahia entrou para a fase IV, incluindo a triagem para Hiperplasia Suprarrenal Congênita e Deficiência de Biotinidase. Os primeiros casos triados datam de 2013.

O SRTN dispõe de equipe multidisciplinar responsável pelo atendimento dos pacientes, atuando no tratamento, no acompanhamento, na orientação familiar e no aconselhamento genético dos casos triados e com diagnóstico confirmado para as doenças citadas. Essa equipe multiprofissional é composta por: 1 Pediatra, 2 Endócrino-pediatra, 3 Hematologistas, 2 Nutricionistas, 1 Odontóloga, 2 Assistentes Sociais, 3 Psicólogas, 2 Geneticistas e 1 Enfermeiro (inserido no grupo após o final da coleta de dados dos profissionais de saúde).

Os atendimentos aos pacientes são feitos em consultórios individuais e cada profissional faz a sua abordagem separadamente, abrangendo a totalidade do público da triagem neonatal para HSRC, utilizando prontuário eletrônico que é comum para todos os profissionais. As consultas para os pacientes com HSRC à época da coleta dos dados, eram realizadas em dois dias da semana, quarta-feira e quinta-feira, sendo que os pacientes que chegam para a primeira consulta são agendados para a quarta-feira, dia em que acontece o atendimento da psicóloga. A equipe responsável pelo acompanhamento da HSRC é composta por duas médicas endocrinologistas, três assistentes sociais, uma médica geneticista e uma psicóloga. No período da coleta dos dados, esta equipe passava por uma transição de saída e

chegada entre as assistentes sociais. A psicóloga da assistência à HSRC é a pesquisadora principal, não tendo sido por isso entrevistada.

No tratamento da HSRC o intervalo das consultas é variado, à medida em que o caso evolui com bom prognóstico e, ainda, à medida em que os pacientes vão avançando na faixa etária, segundo protocolo de atendimento da endocrinologia do SRTN, no qual são tratados os pacientes desse estudo. As consultas com o psicólogo, nesse serviço, são agendadas conjuntamente com as consultas com a endocrinologista.

### 4.3 População do estudo

São incluídos nesse trabalho, duas populações de estudo:

- a) Profissionais de saúde do SRTN responsável pelo acompanhamento multiprofissional de pacientes com HSRC.
- b) Pais de pacientes com HSRC que estejam dentro dos critérios: terem sido triados e tratados no SRTN; terem níveis de virilização da genitália categorizados - ao menos em um dos atendimentos médicos a que foi submetido - nos níveis III, IV e V; assinarem o Termo de Consentimento livre Esclarecido. Foram identificados, 13 pacientes com níveis de prader III, IV e V, até a data do final da coleta dos dados.

Os relatos dos pais foram extraídos dos prontuários de acompanhamento psicológico e nesse direção, trata-se de uma pesquisa documental. Importante esclarecer que algumas informações, exclusivas do psicólogo, no Serviço, são mantidas em prontuário físico, para acesso exclusivo do psicólogo, e não integram o prontuário eletrônico, que é de acesso à equipe multiprofissional. O prontuário físico, embora mantenha as informações básicas contidas no prontuário eletrônico, guarda também as informações sigilosas do paciente, exclusivas do psicólogo, respeitando os princípios éticos da profissão, seguindo a resolução de 2005, do Conselho Federal de Psicologia, em seu artigo 12 que dispõe sobre o uso de registros em equipe multiprofissional.

Art. 12 – Nos documentos que embasam as atividades em equipe multiprofissional, o psicólogo registrará apenas as informações necessárias para o cumprimento dos objetivos do trabalho<sup>(115)</sup>.

Os registros foram acessados através de revisão de prontuários eletrônicos e físicos, de forma longitudinal e retrospectiva, desde a primeira consulta com o psicólogo do SRTN, até maio 2017. Aos conteúdos dos prontuários eletrônicos foram acrescentadas as informações exclusivas dos prontuários físicos, ambos digitalizados na versão *word*. Levantou-se informações sobre percepção materna, paterna e de cuidador sobre os indivíduos.

#### **4.4 Coleta de dados**

Em virtude das especificidades do estudo – que apresenta dois desenhos específicos de acordo com o objeto investigado – a coleta de dados apresentou duas características:

a) Profissionais de saúde do SRTN responsável pelo acompanhamento multiprofissional de pacientes com HSRC:

A coleta de dados foi realizada por uma estudante de medicina, previamente treinada para realização de entrevistas semiestruturadas. O treinamento envolveu a orientação para que a entrevistadora fizesse o mínimo de intervenção, facilitando a fluidez do discurso do entrevistado, podendo permitir a emergência de temas que fugissem ao escopo das perguntas e que pudessem, eventualmente, indicar caminhos não previstos pelo pesquisador. As perguntas norteadoras das narrativas foram: “fale sobre o tratamento da Hiperplasia Adrenal Congênita nos casos de meninas com genitália ambígua”; “descreva a sua percepção sobre os fatores intervenientes no desenvolvimento da sexualidade dessas pacientes”. As entrevistas foram realizadas nos consultórios utilizados pelas profissionais, de forma individual e tiveram duração aproximada de vinte e cinco minutos. Todas as entrevistas foram gravadas, transcritas e digitadas em Word pela mesma pessoa que as realizou.

b) Para a seleção dos documentos a serem analisados, prontuários psicológicos eletrônicos de pacientes com diagnóstico de HSRC 46XX 21OH e DDS.

Adotou-se o seguinte critério para o levantamento de dados para este estudo com relação aos pacientes: foram levantadas informações de todas as entrevistas de pacientes com diagnóstico de HSRC 21OH e DDS realizadas no SRTN, até maio

de 2017. Desses foram selecionados aqueles categorizados pela equipe médica com Prader III, IV, V.

Levantou-se informações sobre percepção materna, paterna sobre os indivíduos. Aos conteúdos citados, destacados dos prontuários eletrônicos foram acrescentadas as informações exclusivas dos prontuários físicos, ambos digitalizados na versão *word*.

#### **4.5 Análise dos dados**

a) As narrativas resultantes foram categorizadas com a ajuda do software NVIVO 11. A análise dos dados levou em conta, além das respostas diretas às questões, as digressões feitas pelas pessoas entrevistadas, permitindo assim a emergência de temas que não foram a princípio cogitados pelo pesquisador. Os sujeitos da pesquisa foram identificados por códigos que seguem o padrão profissão e número da entrevista (Médica 1; Médica 2; Assistente Social 1; Assistente Social 2 e assim por diante). Essa estratégia assegura o sigilo sobre os informantes. Coerentemente com Minayo (2010, p. 57), o método qualitativo adequa-se às investigações de segmentos demarcados e focalizados e, também, para investigação de grupos, de histórias sociais sob a perspectiva do indivíduo que compõe a cena. Adequa-se ainda para análises de documentos e de discursos. São indicados nos estudos das percepções, das crenças, das relações, das opiniões e ainda para a análise de discursos e de documentos. A partir da leitura e da análise dos dados, realizou-se a inserção destes no programa de análise de dados qualitativos NVIVO, facilitando o gerenciamento das fontes de informação, da categorização no processo de codificação e da própria codificação dos dados. Foi utilizado o modelo de análise de conteúdo temático descrito por Minayo (2010) segundo o qual busca-se a detecção de núcleos de sentidos que fazem parte de uma comunicação e que fato de se fazer presente e da frequência dessa presença acontecer significam alguma coisa com vistas ao objetivo analítico almejado.

A partir da leitura dos dados emergiram as categorias: esses dados estão descritos no item resultados, sob forma de artigos.

Para o estudo dos prontuários foi estruturado um método específico descrito no artigo que compõe essa tese, intitulado “PESQUISA DOCUMENTAL DE

## PRONTUÁRIOS DE ATENDIMENTO PSICOLÓGICO/PSICANALÍTICO: PROPOSTA DE ANÁLISE QUALITATIVA EM CINCO TEMPOS”.

A metodologia proposta visa estabelecer fundamentos para o estudo documental de prontuários psicológicos clínicos, cujo conteúdo constitui-se objeto de estudo do pesquisador que, em um primeiro momento, foi o responsável pelos registros. Atendendo às prerrogativas do método qualitativo, estabelece-se como pressupostos para essa fundamentação metodológica a demarcação de **cinco momentos distintos**, destacando o embricamento das dimensões teóricas, técnicas e éticas. **1)** Momento dos atendimentos: o documento é gerado, visando, exclusivamente, o registro clínico. O discurso do paciente é priorizado, partindo-se da escuta psicanalítica, em entrevistas abertas, com marcações necessárias ao deslizamento desse discurso. As anotações dos prontuários constituem-se de trechos de narrativas dos pacientes e registros das observações do profissional que realizou o atendimento clínico. **2)** Construção do sentido do que se quer investigar: parte-se da rememoração de conteúdos psíquicos presentes no investigador, construídos a partir das experiências clínicas com os seus pacientes. Tendo o sentido da pesquisa emergido depois dos atendimentos constituídos, marca-se a questão da temporalidade tomando-se a ideia de “*APRÉS COUP*” (sentido construído só depois). A teoria permanece em suspensão para a insurgência do novo. **3)** Estabelece-se a pergunta de investigação e do objeto de pesquisa. **4)** Constituído de leitura dos textos a partir da atenção flutuante, marca a busca do objeto de estudo. **5)** Caracteriza-se pelo início da investigação propriamente dita, marcado por três etapas que se entrelaçam: 5.1) a organização de Categorias, a partir das narrativas estudadas, 5.2) a Análise do material encontrado (em dois níveis) e 5.3) a Interpretação, que será feita à luz da psicanálise.

### 4.6 Aspectos éticos

Essa pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Fundação Bahiana para o Desenvolvimento das Ciências, 11/08/2016 e número 1 672 790 para o estudo de pacientes; e em 14/05/2017 e número 1 963 747 para o estudo dos profissionais de saúde - visando assegurar a defesa e a proteção dos sujeitos envolvidos, que assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido, seguindo a resolução do CONEP 2012.

Foi oferecido atendimento para esclarecimento de dúvidas quanto ao resultado e significado desta pesquisa, e para cuidar de possíveis impactos ou riscos a que estejam submetidos os indivíduos envolvidos no estudo. (Anexo A e B).



## 5 RESULTADOS

Nesse estudo serão apresentados duas dimensões pesquisadas: a percepção do profissional de saúde e a percepção dos pais sobre os pacientes / filhos com HSRC, triados e acompanhados em um SRTN. Os dados descrevendo as narrativas dos sujeitos investigados estão estruturados a partir das árvores temáticas. Quanto à descrição dos casos, optou-se pelo uso de codinome para identificar os sujeitos do estudo.

Os dados da pesquisa foram organizados em artigos, a saber:

O primeiro artigo “Pesquisa documental de prontuários de atendimento psicológico/psicanalítico: proposta de análise qualitativa em cinco tempos”. O segundo artigo intitulado “Percepção do profissional de saúde de um Serviço de Referência em Triagem Neonatal sobre o paciente com Hiperplasia Suprarrenal Congênita e Desordem do Desenvolvimento Sexual. O terceiro artigo denominado ‘HSRC e DDS: do percurso diagnóstico dos bebês ao adoecimento psíquico dos pais – a percepção sobre a rede de cuidados’. O quarto artigo, ‘Enquanto esperam o cariótipo: desafio psíquico de pais diante da dúvida sobre a designação sexual do seu bebê com HSRC’ O quinto artigo ‘Um gene e diferentes destinos: designação sexual de bebês com HSRC-46XX - depois do cariótipo’ O sexto artigo “Genitoplastia: dúvidas, segredos e uma aposta – a percepção dos pais de bebês com HSRC” . Por fim, como parte da tese, elaborou-se um livro de estória para crianças objetivando à visibilização das crianças na condição intersexuada.

## 5.1 Artigo 1 - Pesquisa documental de prontuários de atendimento Psicológico/Psicanalítico: Proposta de análise Qualitativa em cinco tempos

Artigo submetido na Revista: Psicologia: Teoria e Pesquisa

The screenshot shows the 'PSICOLOGIA: TEORIA E PESQUISA' journal website. The main navigation bar includes links for CAPA, SOBRE, PÁGINA DO USUÁRIO, PESQUISA, ATUAL, ANTERIORES, and NOTÍCIAS. The user is logged in as 'isabellaqueiroz'.

### SUBMISSÕES ATIVAS

ATIVO	ARQUIVO					SITUAÇÃO
ID	MM/AA ENVIADO	SEÇÃO	AUTORES	TÍTULO		
30574	07-11	AM	Queiroz	PESQUISA DOCUMENTAL DE PRONTUÁRIOS DE ATENDIMENTO...	Aguardando designação	

1 a 1 de 1 itens

**INICIAR NOVA SUBMISSÃO**  
CLIQUE AQUI para iniciar os cinco passos do processo de submissão.

### APONTAMENTOS

TODOS	NOVO	PUBLICADO	IGNORADO				
DATA DE INCLUSÃO	HITS	URL	ARTIGO	TÍTULO	SITUAÇÃO	AÇÃO	
NÃO HÁ APONTAMENTOS							

PHIP Quick Profiler

11:41 11/07/2018

# PESQUISA DOCUMENTAL DE PRONTUÁRIOS DE ATENDIMENTO PSICOLÓGICO/PSICANALÍTICO: PROPOSTA DE ANÁLISE QUALITATIVA EM CINCO TEMPOS

Isabella Regina Gomes de Queiroz<sup>2,3</sup>,

Milena Pereira Pondé<sup>1</sup>

## Resumo

A metodologia proposta visa estabelecer fundamentos para o estudo documental de prontuários psicológicos clínicos, cujo conteúdo constitui-se objeto de estudo do pesquisador que, em um primeiro momento, foi o responsável pelos registros. Atendendo às prerrogativas do método qualitativo, estabelece-se como pressupostos para essa fundamentação metodológica a demarcação de **cinco momentos distintos**, destacando o embricamento das dimensões teóricas, técnicas e éticas. **1)** Momento dos atendimentos: o documento é gerado, visando, exclusivamente, o registro clínico. O discurso do paciente é priorizado, partindo-se da escuta psicanalítica, em entrevistas abertas, com marcações necessárias ao deslizamento desse discurso. As anotações dos prontuários constituem-se de trechos de narrativas dos pacientes e registros das observações do profissional que realizou o atendimento clínico. **2)** Construção do sentido do que se quer investigar: parte-se da rememoração de conteúdos psíquicos presentes no investigador, construídos a partir das experiências clínicas com os seus pacientes. Tendo o sentido da pesquisa emergido depois dos atendimentos constituídos, marca-se a questão da temporalidade tomando-se a ideia de “APRÉS COUP”. A teoria permanece em suspensão para a insurgência do novo. **3)** Estabelece-se a pergunta de investigação e do objeto de pesquisa. **4)** Constituído de leitura dos textos a partir da atenção flutuante, marca a busca do objeto de estudo. **5)** Caracteriza-se pelo início da investigação propriamente dita, marcado por três etapas que se entrelaçam: 5.1) a organização de Categorias, a partir das narrativas estudadas, 5.2) a Análise do material encontrado (em dois níveis) e 5.3) a Interpretação, que será feita à luz da psicanálise.

Palavras-chave: estudo qualitativo, método de pesquisa, registros clínicos, psicanálise.

## Abstract

The proposed methodology aims to establish the basis for the study of medical records, whose content is the subject of the study. The medical researcher of this study was, at first, responsible for the mentioned medical records. Considering the prerogatives of the qualitative method, five distinct moments were delimited as

---

<sup>2</sup> Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública (EBMSP), Laboratório Interdisciplinar de Pesquisa em Autismo (LABIRINTO).

<sup>3</sup> Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN)

assumptions for this methodology, highlighting the interlock of the theoretical, technical and ethical dimensions. 1) Time of attendance: the document is generated exclusively looking at the clinical records. The discourse of the patient is prioritized, starting from the psychoanalytic listening, in open interviews, with the required markings necessary during discourse. The medical records are comprised of excerpts from the patients' narratives and observations recorded by the professional who performed the clinical care. 2) Construction of the meaning of what one wants to investigate: it started from the recollection of psychic contents of the researcher, which came from the clinical experiences of the researcher's patients. Emerging the meaning of research after the clinical records were made, the question of temporality was fixed by the idea of "APRÉS COUP". The theory remained in suspension for the insurgency of the new. 3) The research question and the aim of the study was established. 4) Constituted of reading the texts from the floating attention, it marks the search of the object of study. 5) It is characterized by the beginning of the investigation itself and marked by three interlocking stages: 5.1) the organization of Categories, from the studied narratives, 5.2) The Analysis of the material found (at two levels) and 5.3) the Interpretation, which will be made in the light of psychoanalysis.

**Key-Words:** qualitative study, method of research, clinical records, psychoanalysis

## Introdução

A metodologia aqui proposta visa estabelecer fundamentos para o estudo documental de prontuários psicológicos clínicos de pacientes atendidos longitudinalmente, cujo conteúdo se constitui posteriormente em objeto de estudo. O pesquisador, em um primeiro momento, foi o responsável pelos registros dos prontuários, tendo sido os atendimentos feitos a partir da orientação psicanalítica.

A pesquisa documental deve se valer de materiais que ainda não foram elaborados para pesquisa (GIL, 2002) e as fontes de informação são compostas de documentos oriundos de algum arquivo de ordem pública ou privada (VALLES, 2002). Constituindo-se estes documentos de fonte primária de investigação, precisam ser, para esse fim, dados originais. É a partir desses dados que se estabelece a possibilidade de relacionar-se com os fatos a serem analisados. É essa relação que posiciona o pesquisador (a) como aquele (a) que analisa o material em questão (OLIVEIRA, 2007). A pesquisa/análise irá ocorrer em fontes diversas, tais como documentos informativos que se encontram arquivados em hospitais, repartições públicas, igrejas, associações, sindicatos. São ainda fontes utilizadas em pesquisas documentais: fotografias, relatórios, cartas, pareceres, obras originais de

qualquer natureza – pintura, escultura, desenho, etc.), notas, diários, projetos de lei, ofícios, discursos, mapas, tabelas estatísticas, atas, testamentos, inventários, informativos, depoimentos orais e escritos, certidões, correspondência pessoal ou comercial (SANTOS, 2000).

O que torna a proposta metodológica aqui apresentada singular é o fato de abordar como documento prontuários de atendimentos clínicos que foram engendrados pelo próprio pesquisador, em um momento anterior à elaboração da pesquisa. São estabelecidos como pressupostos da fundamentação metodológica, para o modelo de pesquisa aqui proposto, a demarcação de cinco momentos distintos. Esses momentos são reveladores do quanto as dimensões teóricas, técnicas e éticas são justapostas nesse tipo de investigação.

### **O primeiro momento, ou a pré-pesquisa**

O primeiro momento, correlato a um tempo pré-pesquisa, corresponde ao momento dos atendimentos psicológicos dos pacientes. Nessa etapa o documento é gerado visando, exclusivamente, o registro clínico. Ressalte-se que os registros são estruturados a partir de atendimentos clínicos no qual o profissional adota uma posição da escuta psicanalítica. Desse modo, compreende-se que o discurso do paciente é priorizado em entrevistas abertas, com marcações necessárias ao deslizamento do discurso. São acrescentados ainda, os registros do psicanalista referente à dimensão psíquica, observada durante a sessão, nos quais constam o parecer do profissional.

Com relação a esse momento, faz-se fundamental abordar duas especificidades. A primeira referente à abordagem teórica adotada pelo autor dos registros clínicos (que posteriormente se torna pesquisador dos mesmos prontuários), que é a psicanálise. Essa primeira especificidade fica bem estabelecida através das considerações de Lacan (1957/1998; 1966/1998), que sugere uma torção para o cogito cartesiano que repousa na ideia do “*penso, logo existo*”. O autor apresenta uma demarcação clara entre ser e pensar ao propor uma inversão para esse cogito introduzindo a ideia que sustenta essa torção, segundo a qual, “*lá onde penso, não sou*” apontando para a importância de se considerar a dimensão inconsciente - mantida fora da ciência cartesiana. É essa a dimensão considerada importante para a pesquisa em psicanálise. A segunda especificidade diz respeito ao

local onde se desenvolve a pesquisa. É importante conhecer a dinâmica do local de atendimento, a possibilidade de existência de protocolos específicos que determinem a atuação do profissional em questão e quais os desdobramentos disso para dimensão da clínica estudada. Esse aspecto é de fundamental importância já que o estabelecimento de protocolos delimita a dinâmica da clínica, desde o fazer do profissional responsável pelos atendimentos, à dimensão transferencial. Desdobram-se sobre a estrutura dos registros, que em certa medida, devem atender aos requisitos estabelecidos pelos referidos protocolos.

Tomando o exemplo do estudo em questão, é de fundamental importância analisar as especificidades de uma clínica de bebês (dever de sujeito), é da importância de se avaliar a coerência com o fundamento teórico adotado - considera-se o desenvolvimento de maneira complexa. As anotações sobre as aquisições motoras da criança precisam se dar no momento mesmo em que o atendimento ocorre - caso exista alguma particularidade a ser destacada (contrariando, de certa maneira as orientações peculiares às preconizadas pela psicanálise, já que, alguns registros necessitam ser processados na dinâmica do próprio atendimento). Registra-se como o bebê é falado pelos seus pais e analisa-se a correspondência desses discursos com a compatibilidade das aquisições para cada etapa da vida. Com relação às questões trazidas sobre a dinâmica psíquica, os registros são realizados a *posteriori* ao momento da consulta. Esses registros constam de: discursos dos pais e observações tecidas pelo profissional. Aquilo que é denominado de fatos clínicos, fazem parte dos prontuários, exatamente nesse item alcunhado “observações” do profissional.

No que se refere à produção de fatos clínicos, parte-se da prerrogativa deste estar situado no campo da experiência e portanto, de não poder ser compreendido fora de uma dimensão apreensível.

Para a psicanálise, fatos clínicos dizem respeito aos fatos tratados durante a comunicação constituída no campo psicanalítico - “campo transferencial, onde a análise se dá, marcado pela operação fundamental do analista: a interpretação. (HERRMANN e HERRMANN, 2012)”. Do lado do analisante, abarca-se toda a comunicação esta advinda de distintas situações, sejam elas advindas de sonhos, de uma experiência vivida/sentida/imaginada. Do lado do analista abarca-se a esfera da técnica, do arcabouço teórico, e da própria experiência do analista). (VOLLMER FILHO, 1994).

Seguindo essa direção, podemos compreender que um fato clínico depende desse campo psicanalítico e, portanto, é de fundamental importância que o fato não pode existir *per se* (BIRMAN, 1992).

O psicanalista seleciona da cena clínica um fato que se constitui como uma parte daquilo que se lhe apresenta. O fato apanhado, que pode estar explícito ou não nessa cena, é parte de um todo que sofrerá modificações. E é, também, parte de um todo tomado como inacabado, aberto. A parte tomada da cena está sustentada nos fundamentos da teoria que alicerça este tipo de atuação clínica. Aquilo que é lido da cena clínica, é organizado segundo uma fundamentação teórica. O que é recortado da cena analítica, o é precisamente, suportado pela referida teoria. Essa compreensão acerca da apreensão da realidade por categorias é importante para esse estudo, já que os registros produzidos em psicanálise, constituem-se regularmente de fatos clínicos e estes estão sempre vinculados ao método de apreensão destes e aos seus fundamentos teóricos.

Levando-se em consideração as especificidades do serviço em voga, e das particularidades da clínica com bebê, por exemplo, encontra-se em jogo a maneira como este é falado, carregado, como se dá o atravessamento do discurso parental no corpo do bebê e da criança pequena, incluindo a qualidade do laço da díade (mãe/bebê) e da tríade (mãe/pai/bebê), destacando-se como essa dinâmica é lida na cena clínica. É vital a valorização do atravessamento do discurso parental no corpo do bebê e da criança pequena já que se compreende que as questões vivenciadas nesses sistemas não estão dadas pelo fato vivido apenas na dimensão real do corpo do bebê, área do enfoque do cuidado médico, mas também em sua dimensão imaginária e simbólica, na medida em que esta entrelaçado nas antecipações do Outro, encarnado geralmente na mãe e nas distintas atribuições de sentido, que vão sendo tecidas na tela simbólica de seus pais. Ainda pontuando a singularidade do serviço em questão, tem-se que um dos principais desafios da abordagem ao paciente é possibilitar a emersão dos discursos parentais, tomados no sistema de relação mãe/bebê, mãe/pai/bebê, para além do discurso médico. Abre-se uma perspectiva para além da doença de que sofre o bebê/criança pequena. Trata-se de favorecer um olhar para além da dimensão biológica, defendendo a possibilidade de se construir um saber sobre esse filho, desde a sua pré-história, seguindo com os elementos psíquicos constituídos a partir da dinâmica psíquica estabelecida na díade ou na tríade, em suas distintas dimensões. Nesse tempo inicial, que se

constitui a condição *sine qua non* dessa modalidade de pesquisa, não há, portanto, nenhuma pergunta de investigação e nenhum objeto de pesquisa estipulados.

Todas essas considerações são de importância fundamental para a compreensão da qualidade das anotações dos prontuários em questão, constituídos, como dito anteriormente, de trechos de narrativas dos pais, ou outro responsável pela criança, e das observações referentes ao parecer do profissional em questão. Exemplificam como a realidade de cada serviço interfere na construção das narrativas presentes nos prontuários, objeto desse tipo de investigação.

### **A construção do objeto de pesquisa**

**O segundo momento** constitui-se de fundamental importância já que possibilita uma apropriação das construções realizadas ao longo dos atendimentos, ora ressignificadas, possibilitando a definição de novos registros psíquicos no investigador, advindos de novos sentidos emergentes desse momento - momento em que se constrói o sentido do que se quer investigar. É, portanto, um momento marcado pela rememoração de conteúdos psíquicos presentes no investigador do que fora construído a partir das experiências clínicas com os seus pacientes, agora, pretensos casos a serem estudados. Está em jogo aqui a questão da temporalidade, uma vez que é apenas em “um só depois” que esses novos sentidos se instituem - como em um “APRÉS COUP”. A teoria aqui é posta em uma condição de suspensão para que seja possível insurgir o novo – condição essa necessária, também, ao trabalho clínico no que concerne a relação do psicanalista como seu paciente (e, portanto, presente, também, no primeiro momento). É nesse instante que o profissional responsável pelos acompanhamentos clínicos assume a posição de pesquisador. As experiências vividas nessa etapa preparam para o momento seguinte.

**O terceiro momento** consiste no tempo em que ocorre o estabelecimento da pergunta de investigação e do objeto de pesquisa. A experiência do momento anterior é de fundamental importância para esse terceiro momento, pois é ela quem aparelha o investigador a inúmeras elaborações que irão fundamentar o seu interesse de investigação. Assim, deixar em suspenso a teoria, abre possibilidades de novos sentidos que poderão emergir na elaboração da pergunta de pesquisa e do objeto a que esta se refere.



## A pesquisa propriamente dita

**No quarto momento**, caracterizado pela leitura dos textos, utiliza-se da atenção flutuante para esse fim - é quando se busca encontrar, nos prontuários, os elementos que ora são caracterizados como objetos de estudo. A leitura dos documentos, a partir da técnica da atenção flutuante, possibilita a organização de sentidos relacionando os conteúdos acessados nos prontuários à pergunta de investigação, produzindo um novo desdobramento para a dimensão semântica produzida na etapa antecedente. Esse quarto momento é destinado a examinar as vivências psíquicas registradas no material clínico em questão, possibilitando a produção de conhecimento por parte do pesquisador em uma outra instância, na qual a relação de transferência se apresenta fora do *setting* clínico. Esse reposicionamento favorece, um “sobre-olhar” para os conteúdos registrados, fazendo-se ver, não apenas os conteúdos decorrentes das narrativas dos pais referentes ao paciente, mas também os fatos clínicos (que como dito anteriormente compõe o registro em questão). É nesse instante que a observação participante se torna a eleita para se constituir o tipo de observação coerente com os propósitos desse modelo de pesquisa. Seguindo nessa direção, os registros devem, então, ser tomados como uma aproximação à ideia de um diário de campo. A ideia da aproximação desse material à de um diário justifica-se a partir da ideia da observação participante; mas tomados, apenas, como uma aproximação já que esses prontuários são registros elaborados em um tempo anterior ao estabelecimento da pesquisa e, portanto, sem determinação de objetivos prévios - diferentemente do que é preconizado na formulação de um diário de campo. Chamaremos então de “Diário de Campo Livre”, por se tratar de anotações que não tiveram como objetivo a pesquisa, pois foram registradas livres de uma ideia relacionada a um objeto de pesquisa específico.

Esse momento encontra-se, de certa maneira, entrelaçado ao anterior, já que nele deve-se manter, ainda, todo arcabouço teórico do pesquisador em suspensão, considerando-se, também, a ideia de “*Après Coup*”.

**O quinto momento:** investigação propriamente dita

O quinto momento é destinado à Categorização, Análise e Interpretação do material contido na entrevista.

O acesso aos documentos, para fins de pesquisa, deve seguir os protocolos estabelecidos na dimensão ética, quanto à pesquisa com seres vivos, adotando os cuidados preconizados pelos órgãos responsáveis no que diz respeito à proteção da vida humana, em distintas dimensões. O tempo de coleta de dados dos prontuários deve, visando a proteção dos envolvidos na pesquisa, estar bem estabelecido e o sigilo quanto à identificação dos pacientes, mantido.

Sendo a clínica aqui tratada, uma clínica que envolve bebês e crianças pequenas, por exemplo, a dimensão ética envolve algumas especificidades que devem atender a determinados requisitos éticos. O acesso aos conteúdos dos prontuários, para fins de pesquisa, deve ocorrer mediante autorização prévia dos responsáveis pela criança e em casos de pacientes com mais de 4 anos, o assentimento para esse acesso são uns dos critérios éticos adotados.

Sendo o quinto momento caracterizado pelo início da investigação propriamente dita, é marcado por três etapas que se entrelaçam: 5.1) a organização de Categorias, a partir das narrativas estudadas, 5.2) a Análise do material encontrado e 5.3) a Interpretação, que será feita à luz da psicanálise.

Ao retomar as anotações de prontuário, o documento produzido pelo próprio investigador é relido, mas, agora, à luz da pergunta de investigação atual. Para tanto, vale-se da leitura do material utilizando-se da técnica da atenção flutuante, (como no momento anterior) na busca de categorias emergentes dos conteúdos dos documentos, iniciada no momento anterior e seguindo-se no momento atual. Subsequentemente, prossegue sua análise à luz da psicanálise. Esse quinto momento, portanto, caracteriza-se por: categorização, análise e interpretação.

#### 5.1) A organização de Categorias.

Coerentemente com os fundamentos da análise de dados qualitativos em dois níveis (PONDÉ, MENDONÇA & CAROSO, 2009), após a leitura flutuante dos documentos, procede-se uma segunda leitura, essa agora sistemática, buscando relacionar fragmentos do documento/texto com ideias-chave, que chamaremos de categorias. Os fragmentos dos documentos então são marcados e ligados a Categorias, que vão sendo criadas durante a Segunda Leitura Sistemática. Após a realização desse processo em todos os documentos que fazem parte da pesquisa, procede-se uma Terceira Leitura Sistemática dos documentos, para permitir que

todos os documentos possam ser categorizados conforme todas as Categorias criadas ao longo da Segunda Leitura Sistemática dos documentos. Em seguida são criados arquivos para cada categoria: o arquivo tem o nome da Categoria e contém todos os fragmentos marcados em cada documento referentes àquela Categoria, sendo que cada fragmento deve ser identificado, exemplo Fragmento do Documento1, Fragmento do Documento 2 e assim sucessivamente. O momento seguinte será reler os fragmentos de cada Arquivo de Categoria, criando então Sub-categorias. Após terminar o processo de sistematização dos documentos em Categorias e Sub-categorias, procede-se a análise e depois interpretação dos dados.

## 5.2) Análise das categorias

A Análise consiste em identificar padrões ou tendências nas Sub-categorias. Exemplo, os fragmentos de documentos codificados na Sub-categorias X se referem a mães que não são casadas; ou os documentos codificados na Sub-categoria Y se referem a mães que desejaram muitos os seus bebês. A Fase de Análise, portanto, exige que o pesquisador tenha profundo conhecimento dos documentos da pesquisa, porque a identificação de padrões pode ser por dados sócio-demográficos, como gênero, idade, renda familiar, etc.; mas pode também ser pelos “fatos Clínicos” acima mencionados. Os “fatos clínicos”, por seu turno, podem estar presentes nas anotações do clínico/pesquisador que elaborou os documentos e podem surgir “après-coup” na lembrança do pesquisador, que vem a ser o mesmo sujeito que preparou o documento no Primeiro Momento, ou pré-pesquisa.

O processo de categorização consiste em um exercício criterioso, porque os textos dos prontuários não respondem a perguntas específicas e dessa maneira, a cadeia das narrativas passeia por temas que se interligam (ou não) segundo a subjetividade de quem narra e a própria dinâmica das sessões clínicas. Podem então, conter dados explícitos e implícitos e só o trabalho de análise desse material possibilitará a adequação da organização dos dados. Além disso, não há uma padronização no curso das ‘respostas’ à pergunta de investigação. Compreende-se que a ênfase dada a determinados pontos durante as narrativas, em detrimento de outros, também consiste em dado de análise. Esse aspecto dos registros, inclusive a falta de padronização no curso das respostas, aponta para a possibilidade de

lacunas de elementos que compõem a pesquisa. Nesse momento, valer-se da observação participante auxilia na estruturação melhor dos dados pesquisados, incluindo esses registros no item percepção do psicólogo (o que deve constituir em um item específico no momento da análise).

Nessa sub-etapa da pesquisa, a discussão com um terceiro posto for da cena clínica favorece a manutenção de um sobre-olhar, presente desde o momento anterior, e fundamental para a ampliação semântica no momento da categorização.

### 5.3) Interpretação à luz da psicanálise.

A terceira etapa, constante nesse quinto momento, caracteriza-se pela Interpretação do material encontrado e corrobora com o percurso da história da psicanálise, no sentido de ela ter se estruturado na constante articulação dos achados clínicos de Freud e suas frequentes revisitações à dimensão teórica.

O Processo de interpretação, vale-se do espaço concedido pelo próprio autor da psicanálise, para a articulação de saberes.

A história da psicanálise se fez em movimento constante segundo o qual o seu autor compreende sua teoria/prática como um saber aberto, constantemente revisitado a partir dos estudos de casos atendidos e por ele analisados, ao tempo em que indica a importância de um saber científico que considere essas relações nas dimensões: tópica, dinâmica e econômica do psiquismo, ao tempo em que reforça a compreensão do saber psicanalítico, desde sua técnica, como um saber aberto.

Concebe-se a análise realizada, nessa etapa, segundo a perspectiva da metapsicologia freudiana - expressão cunhada por Freud. Inspirada na ideia filosófica da metafísica, a perspectiva da metapsicologia freudiana compreende os processos mentais como sendo considerados a partir da perspectiva dos três eixos supracitados.

“Penso estar sendo prudente, contudo, em chamar estas regras de ‘recomendações’ e não reivindicar qualquer aceitação incondicional para elas. A extraordinária diversidade das constelações psíquicas envolvidas, a plasticidade de todos os processos mentais e a riqueza dos fatores determinantes opõem-se a qualquer mecanização da técnica (...) Freud, 1913, p. 164).

Essa brecha, forjada pelo autor, funciona como uma convocatória para um movimento no fazer clínico, apontando para possibilidades posteriores de novas articulações teórico-práticas.

“A psicanálise não é nem uma *weltanschauung* nem uma filosofia que pretende dar a chave do universo.” (LACAN, 1964, p. 78).

É esse movimento constante que se verifica no fazer clínico representado na quinta fase desse método ora proposto.

### **Comentários Finais**

A pesquisa documental é uma técnica usada em pesquisa qualitativa, sendo útil para desvelar dados originais de problema específico ou de um tema de estudo determinado, ou ainda, para subsidiar na complementação de informações adquiridas através de técnicas distintas. Assim, a pesquisa documental se constitui em uma das técnicas determinantes para a pesquisa em ciências sociais e humanas.

Nesse artigo descreve-se a pesquisa documental realizada em prontuários de atendimentos clínicos, feitos com enfoque psicanalítico, que não visavam um objeto de pesquisa. A especificidade aqui descrita é que o clínico que fez o registro se torna posteriormente pesquisador, fazendo um processo de retorno aos prontuários em um tempo diferente e não mais interessado no atendimento clínico, mas nas informações ali contidas enquanto objeto de pesquisa. Nasce aqui dois conceitos: O primeiro, diário de campo livre, que só se faz diário de campo posteriormente. Não sendo um registro elaborado com vistas a um objeto de estudo determinado, pode suprimir informações que seriam importantes para o objeto. Por outro lado, contudo, pode trazer informações inusitadas que o pesquisador poderia não pensar em registrar, supondo não se relacionar com o objeto de estudo. O segundo conceito é o da construção do objeto de pesquisa a partir das reminiscências dos registros dos prontuários, com as reminiscências dos atendimentos ali registrados; o conceito do Objeto de pesquisa instituído em dois tempos (*après coup*). Organização de critérios para esse tipo de estudo documental, subsidia a estruturação de estudos futuros que adotem essa perspectiva investigativa, compreendendo as dimensões éticas,

técnicas e de fundamentação teórica para esse tipo de pesquisa - pesquisa de dados clínicos, psicanalítico.

## REFERÊNCIAS

Birman, J. (1992). A cidadania tresloucada: notas introdutórias sobre a cidadania dos doentes mentais. In P. Amarante & B. Benilton (Orgs.), *Psiquiatria sem hospício: contribuições ao estudo da reforma psiquiátrica* (pp. 71-90). Rio de Janeiro: Relume-Dumará.

Freud, S. (1996a). Recordar, repetir e elaborar. In S. Freud, *Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud*. (Vol.12). Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1914)

Freud, S. (1996b). História de uma neurose infantil. In S. Freud, *Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud*. (Vol. 17). Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1918)

Freud, S. (1996c). Construções em análise. In S. Freud, *Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud*. (Vol. 23). Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1937)

Freud, S. (1980). *Recomendações aos Médicos que Exercem a Psicanálise*. Em Freud, S. *Obras Completas*. v. 12. Rio de Janeiro: Imago (Originalmente publicado em 1912).

Freud, S. (1980). *Sobre o Início do Tratamento*. (Novas recomendações sobre a técnica da psicanálise I). Em *Obras Completas*. v. 12. Rio de Janeiro: Imago (Originalmente publicado em 1913).

Gil AC (2002). *Como elaborar projetos de pesquisa*. 4.ed. São Paulo: Atlas.

Herrmann, F; Herrmann, L. (2012). Notas sobre campo e campo psicanalítico. *Ide* (São Paulo), São Paulo, v. 35, n. 54, p. 139-147.

Lacan, J. (1988) O Seminário. Livro XI. *Os Quatro Conceitos Fundamentais da Psicanálise*. Rio de Janeiro: J. Zahar. (Originalmente publicado em 1964).

Lacan, J. (1998). A instância da letra no inconsciente ou a razão desde Freud. In: *Escritos*. (pp. 496-533). Rio de Janeiro: Jorge Zahar. (Texto original publicado em 1957a).

Oliveira M M. (2007). *Como fazer pesquisa qualitativa*. Petrópolis: Vozes.

Pondé, MP., Mendonça, M. S. S., & Caroso, C. (2009). [Methodological proposal for a dual level analysis of qualitative data]. *História, Ciências, Saúde-Manguinhos*, 16(1), 129-143.

Quinodoz, JM (1994). Fatos clínicos ou fatos clínicos psicanalíticos? *Revista Brasileira de Psicanálise*, 28(4):613-34, 1994.

Santos AR dos. (2000). Metodologia Científica: a construção do conhecimento. 3. ed. Rio de Janeiro: DP&A.

Valles MS (2002). Entrevistas cualitativas. Madrid: Centro de Investigaciones Sociológicas.

Vollmer Filho, G (1994). A conceituação do fato clínico psicanalítico. *Revista Brasileira de Psicanálise*, 28(4), 673-85.

## 5.2 - Artigo 2 - Percepção do profissional de saúde em serviço de referência em triagem neonatal sobre o paciente com hiperplasia suprarrenal congênita 46XX-21OH

Artigo submetido

### Submission Confirmation



Thank you for your submission

---

<b>Submitted to</b>	Saúde e Sociedade
<b>Manuscript ID</b>	SAUSOC-2018-0654
<b>Title</b>	PERCEPÇÃO DO PROFISSIONAL DE SAÚDE EM SERVIÇO DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL SOBRE O PACIENTE COM HIPERPLASIA SUPRARRENAL CONGÊNITA 46XX-21OH: O PERCURSO DIAGNÓSTICO
<b>Authors</b>	Queiroz, Isabella Barreto Castro, Nayla Pondé, Milena
<b>Date Submitted</b>	10-Jul-2018



## PERCEPÇÃO DO PROFISSIONAL DE SAÚDE EM SERVIÇO DE REFERÊNCIA EM TRIAGEM NEONATAL SOBRE O PACIENTE COM HIPERPLASIA SUPRARRENAL CONGÊNITA 46XX-21OH

Isabella Regina Gomes de Queiroz<sup>1,2</sup>

Nayla Barreto<sup>1</sup>

Milena Pereira Pondé<sup>1</sup>

### RESUMO

**INTRODUÇÃO:** a hiperplasia suprarrenal congênita é uma das causas associadas à presença de desordem do desenvolvimento sexual, cujo diagnóstico precoce traz grandes benefícios quanto à prevenção de choque hipovolêmico, danos cerebrais e morte, além de minimizar o período de atribuição sexual incorreta. **OBJETIVOS:** analisar a percepção dos profissionais de saúde de um Serviço de Referência em Triagem Neonatal sobre o tratamento de crianças hiperplasia suprarrenal congênita e desordem do desenvolvimento sexual. **MÉTODOS:** estudo de narrativas eliciadas por entrevistas semi-estruturadas. A população de estudo foram os profissionais de saúde que assistem os pacientes inscritos na triagem neonatal de hiperplasia suprarrenal congênita. A coleta de dados foi realizada por estudante de medicina, as entrevistas foram gravadas, transcritas, categorizadas com o auxílio do software NVIVO 11, sendo em seguida analisadas na perspectiva do conjunto de entrevistas e das anotações de cadernos de campo. **RESULTADOS:** as categorias extraídas das narrativas foram organizadas em três árvores temáticas: 1) Percurso Diagnóstico; 2) Dimensão Psicossocial e 3) Funcionamento da triagem neonatal para hiperplasia suprarrenal congênita. O percurso do diagnóstico sexual das meninas com hiperplasia suprarrenal congênita e desordem do desenvolvimento sexual apareceu na maioria das entrevistas como um grande desafio para o profissional da equipe. O momento de determinação do sexo é percebido como um dilema, pois envolve a reação dos pais diante de uma suspeita médica que contrapõe os seus desejos e expectativas, devendo-se, inclusive, refletir sobre a dimensão social a que está submetido, também o discurso médico. A diferença na prática profissional na triagem neonatal ficou evidente nos discursos dos diferentes profissionais, revelando a importância da interdisciplinaridade. As facilidades da assistência foram associadas ao comprometimento da equipe, enquanto que os desafios foram mais evidentes e ocorrem devido à recente implantação da doença no rol da triagem neonatal e pelas dificuldades relacionadas à gestão dos recursos de saúde voltados para o Programa Nacional de Triagem Neonatal nos municípios e estado, dentre outros. **CONSIDERAÇÕES FINAIS:** na perspectiva dos profissionais envolvidos, a triagem neonatal para hiperplasia suprarrenal congênita e desordem do desenvolvimento sexual é um grande avanço na prevenção dos agravos físicos e psicossociais das meninas afetadas. Sugere-se uma melhor integração na rede de assistência tanto às crianças quanto aos pais, buscando mais segurança na condução dos casos individuais.

Palavras chave: Triagem neonatal. Teste do pezinho. Hiperplasia suprarrenal congênita. Intersexualidade. Transtorno do desenvolvimento sexual.

## ABSTRACT

**INTRODUCTION:** The congenital adrenal hyperplasia (CAH) is one of the causes associated to the presence of sexual development disorder (SDD), whose early diagnosis brings great benefits on the prevention of hypovolemic shock, brain damage and death, aside from minimizing the period of the incorrect sexual attribution. **OBJECTIVES:** To analyze the perception of the health professionals of reference service in neonatal screening (RSNS) about HAC and DDS children's treatment. **METHODS:** study of narratives elicited by semi-structured interviews. The studied population was composed by health professionals who assist patients from the neonatal screening of HAC. The data collection was done by Medicine student, the interviews were recorded, transcribed and categorized on the NVIVO 11 software, then analyzed on the perspective of the interviews and the field books notes. **RESULTS:** the categories extracted from narratives were organized among three themes: 1) Diagnostic route 2) Psychosocial Dimension and 3) Neonatal Screening operation for HAC. Sexual diagnosis route of HAC and DDS girls have manifested in the majority of interviews as a great challenge to the team professionals. The moment of the gender setting is sensed as a dilemma, as it involves the parents reaction before a medical suspect that goes against their wishes and expectations. The difference on the professional practice on neonatal screening was clear in the different professional speeches, bringing up interdisciplinarity importance. The readiness from assistance were associated to the commitment of the team, while the challenges were more evident and occur due to the recent inclusion of the disease on the list of the neonatal screening and because of the difficulties related to the management of the health resources for PNTN at the cities and state, amongst others. **FINAL CONSIDERATIONS:** at the perspective of the involved professionals, the neonatal screening to HAC and DDS is a great progress on the prevention of the physical and psychosocial grievances of the affected girls. It is suggested a better integration on the assistance network of children and parents, looking for more safety on the conduction of individual cases.

**Keywords:** Neonatal screening. Congenital adrenal hyperplasia. Intersexuality.

## INTRODUÇÃO

A diferenciação sexual nos seres humanos está ligada à presença ou ausência do cromossomo Y no cariótipo, contudo as características morfológicas masculinas e femininas só começam a se desenvolver na sétima semana de gestação. Até a total diferenciação dos órgãos sexuais externos, algumas alterações podem interferir no desenvolvimento sexual e resultar em uma não diferenciação genital (NDG), dentre elas a hiperplasia adrenal congênita (HSRC) <sup>1</sup>. Trata-se de uma das alterações geneticamente herdadas mais comuns na população mundial, com importante morbidade e mortalidade. Caracteriza-se por um grupo de doenças de herança autossômica recessiva, determinadas por expressão deficiente das

proteínas envolvidas na biossíntese do cortisol, como as enzimas 21-hidroxilase (21-OH), a 11 $\beta$ -hidroxilase (11 $\beta$ OH), a 3 $\beta$ -hidroxiesteroide desidrogenase (3 $\beta$ HSD), a 17-hidroxilase (17 $\alpha$ -OH) e a proteína StAR. Na HSRC o hiperandrogenismo, consequência da alta produção de esteroides sexuais masculinos pelas adrenais dos fetos do sexo feminino, confere uma virilização pós e pré-natal da genitália externa e o aparecimento precoce de caracteres sexuais secundários<sup>2,3</sup>. Diante da gravidade dos casos e alta morbi-mortalidade das formas graves perdedora de sal, a HSRC foi inserida no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), através da Portaria Nº 2.829/12, que implantou a IV fase do PNTN. O diagnóstico precoce, que pode ser realizado em serviços de triagem neonatal, traz grandes benefícios no que diz respeito à detecção precoce da forma grave e perdedora de sal, prevenindo o choque hipovolêmico, danos cerebrais ou morte. O tratamento pré-sintomático também pode evitar ou reduzir o período de atribuição de sexo incorreto às pacientes mulheres<sup>4</sup>. O Conselho Federal de Medicina (CFM) lançou, em 2003, a Resolução nº 1664 que define as normas técnicas necessárias para o tratamento de pacientes portadores de anomalias de diferenciação sexual, de modo que esses pacientes devem ter assegurada a conduta de investigação precoce para uma definição adequada do gênero e um tratamento em tempo hábil, de caráter cirúrgico, com acompanhamento de equipe multidisciplinar composta por clínica geral e/ou pediátrica, endocrinologia, cirurgia, genética e psiquiatria. Em contrapartida ao CFM, alguns debates são levantados sobre a necessidade da intervenção médica precoce de correção para determinação do sexo em crianças com NDG, de modo que os ativistas da causa intersexo consideram a correção cirúrgica precoce da genitália uma violência, pois retira do sujeito o direito de escolha<sup>5</sup>.

O PNTN preconiza que a criança deve ser acompanhada por um endocrinopediatra, deve passar por acompanhamento genético e o acompanhamento psicológico deve ser oferecido. Os casos de desordem do desenvolvimento sexual (DDS) devem ser encaminhados para cirurgia de genitoplastia até dois anos de idade. As crianças com idade maior, devem ser avaliadas por um psicólogo que deverá fornecer um parecer a respeito da sua identidade de gênero. Um cirurgião pediátrico, com experiência em genitoplastia, deve ser o responsável pelo procedimento<sup>6</sup>. Tendo em vista que na equipe multidisciplinar diversas áreas trabalham juntas, mas cada uma utiliza os seus próprios recursos para encontrar as soluções para os problemas, discute-se na

saúde coletiva as vantagens da equipe interdisciplinar. Isso porque a interdisciplinaridade transcende os limites de cada área e o espaço de conhecimento é compartilhado, de modo que em lugar de uma concepção fragmentada, o paciente possa ser visto de forma unitária<sup>6</sup>.

Ao longo da revisão de literatura que fundamentou este estudo, encontramos algumas designações para a condição de ambiguidade genital, como exemplo “transtorno do desenvolvimento sexual”, “transtorno de diferenciação sexual”, “distúrbio do desenvolvimento sexual”, “genitália ambígua”, “desordem do desenvolvimento sexual e “intersexualidade”. As autoras adotaram a “desordem do desenvolvimento sexual” (DDS) como a designação mais utilizada no meio médico. Como esse estudo aborda a visão de uma equipe de saúde e as considerações versam sobre essa perspectiva, adotaremos nesse artigo, a designação “desordem do desenvolvimento sexual” (DDS).

Diante da perspectiva que profissionais de diferentes formações estarão em contato direto com os pais, a partir da implementação da triagem neonatal para HSRC, este estudo tem como objetivo compreender a percepção dos profissionais de saúde de um serviço de referência em triagem neonatal (SRTN) sobre o tratamento de crianças com hiperplasia adrenal congênita e DDS, atentando para a multivocalidade das narrativas.

## **MÉTODOS**

Trata-se de um estudo qualitativo, de narrativas dos profissionais de saúde que assistem os pacientes inscritos na triagem neonatal de HSRC, que se utiliza de entrevistas semiestruturadas para esse fim. A pesquisa foi realizada em um serviço de referência em triagem neonatal na cidade de Salvador, Bahia, em abril de 2017. Trata-se de uma instituição filantrópica, sem fins lucrativos, que tem a finalidade de prestar assistência integral às pessoas com deficiência intelectual. Os atendimentos aos pacientes são feitos em consultórios individuais e cada profissional faz a sua abordagem separadamente, abrangendo a totalidade do público da triagem neonatal para HSRC, utilizando prontuário eletrônico que é comum para todos os profissionais. As consultas para os pacientes com HSRC são realizadas em dois dias da semana, quarta-feira e quinta-feira, sendo que os pacientes que chegam para a primeira consulta são agendados para a quarta-feira, dia em que acontece o atendimento da psicóloga. A equipe é composta por duas médicas

endocrinologistas, três assistentes sociais, uma médica geneticista e uma psicóloga. No período da coleta dos dados, esta equipe passava por uma transição de saída e chegada entre as assistentes sociais. A psicóloga da assistência à HSRC é a pesquisadora principal, não tendo sido por isso entrevistada.

A coleta de dados foi realizada por uma estudante de medicina, previamente treinada para realização de entrevistas semiestruturadas. O treinamento envolveu a orientação para que a entrevistadora fizesse o mínimo de intervenção, facilitando a fluidez do discurso do entrevistado, podendo permitir a emergência de temas que fugissem ao escopo das perguntas e que pudessem, eventualmente, indicar caminhos não previstos pelo pesquisador. As perguntas norteadoras das narrativas foram: “fale sobre o tratamento da Hiperplasia Adrenal Congênita nos casos de meninas com genitália ambígua”; “descreva a sua percepção sobre os fatores intervenientes no desenvolvimento da sexualidade dessas pacientes”. As entrevistas foram realizadas nos consultórios utilizados pelas profissionais, de forma individual e tiveram duração aproximada de vinte e cinco minutos. Todas as entrevistas foram gravadas, transcritas e digitadas em *Word* pela mesma pessoa que as realizou. As narrativas resultantes foram categorizadas com a ajuda do software NVIVO 11. A análise dos dados levou em conta, além das respostas diretas às questões, as digressões feitas pelas pessoas entrevistadas, permitindo assim a emergência de temas que não foram a princípio cogitados pelo pesquisador<sup>7</sup>.

Os sujeitos da pesquisa foram identificados por códigos que seguem o padrão profissão e número da entrevista (Médica 1; Médica 2; Assistente Social 1; Assistente Social 2). Essa estratégia assegura o sigilo sobre os informantes. Este artigo é parte da pesquisa “Percepção de pais e de profissionais de saúde sobre filhos/pacientes com hiperplasia adrenal congênita e desordem do desenvolvimento sexual”, que foi aprovada pelo Conselho de Ética em Pesquisa da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública através do parecer 1 778 991/2016. Todos os participantes da pesquisa assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

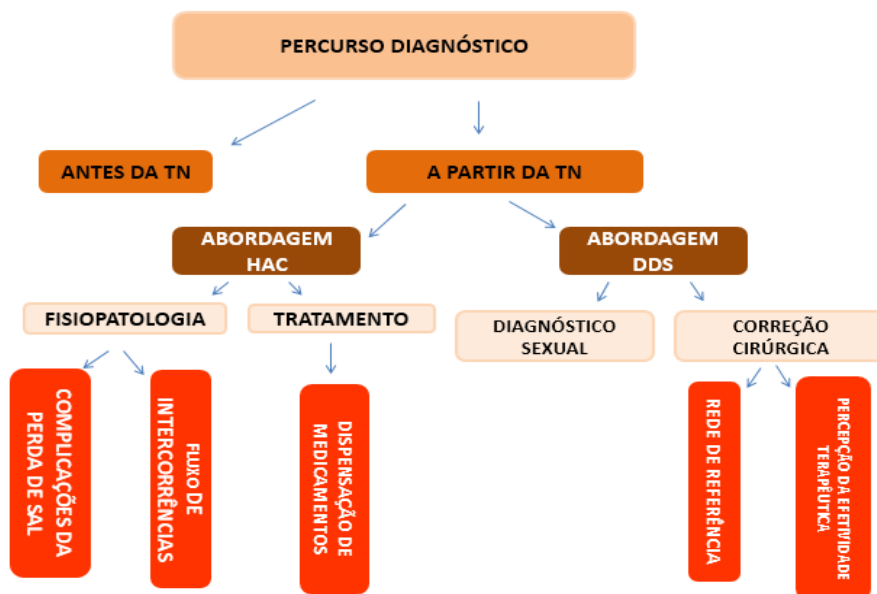
A partir dos conteúdos das narrativas das profissionais entrevistadas, identificou-se as seguintes categorias e subcategorias. 1) Percurso Diagnóstico: 1.1. Antes da triagem neonatal, 1.2. A partir da triagem neonatal; 2) Dimensão Psicossocial: 2.1. Percepção sobre as influências do desenvolvimento sexual das

meninas com DDS, 2.2. Percepção sobre os pais; 3) Funcionamento do serviço de triagem neonatal para HSRC: 3.1. Facilidades e desafios, 3.2. Processo diagnóstico e acompanhamento, 3.3. Interdisciplinaridade. As demais subcategorias são destacadas ao longo da apresentação dos resultados.

### 1) Percurso diagnóstico

O Percurso Diagnóstico se refere ao caminho percorrido pelos pais e seus filhos no processo do diagnóstico da HSRC e foi dividido em duas sub-categorias: antes da triagem neonatal a partir da triagem neonatal. As entrevistadas ressaltam aspectos que consideram importantes no momento da triagem neonatal, sendo que cada categoria profissional foca em pontos distintos. As médicas enfatizam os aspectos fisiopatológicos da HSRC, sobretudo as complicações geradas pela perda do sal. O fluxo de intercorrências aparece na fala das duas categorias profissionais. Além da abordagem da HSRC, a questão da DDS também é avaliada nas entrevistas, de modo que as profissionais trazem a temática do diagnóstico sexual e da efetividade da correção cirúrgica, bem como a rede de referência responsável pelo tratamento.

**Figura 1 -** Árvore Temática Percurso Diagnóstico



1.1. *Antes da triagem neonatal* as profissionais apontam os desafios enfrentados pelas famílias no percurso diagnóstico da HSRC e da DDS, que se

iniciam no período gestacional, diante de uma ultrassonografia obstétrica, quando os profissionais realizam a primeira indicação de se estar gestando um menino ou uma menina. O parto também se mostrou como um momento crucial para a formação das expectativas familiares sobre a criança, visto que a definição sexual feita pelo obstetra já introduz o papel que o novo membro da família irá exercer no que tange ao gênero. A figura do obstetra é descrita como um profissional que anuncia de forma displicente o diagnóstico, buscando agradar os pais em um primeiro momento. Os profissionais se queixam que os pais receberam informações do obstetra sobre o sexo da criança que os confundem. A maioria das entrevistadas relata que os profissionais que acompanharam a gravidez e o parto das mães dos seus pacientes estabelecem diagnóstico sexual duvidoso e interferem na condução da aceitação e assistência da criança.

*“... mas o obstetra disse ao pai: ‘pode registrar, seu fulano, porque é um menino mesmo... só não tem o testículo, mas depois o testículo vai aparecer...’ e ele fez o registro. E o pai me disse assim... (é um pai bem jovem, uma mãe também, mas muito unidos como família e muito cuidadosos com a criança... a criança já está com um ano e três meses...) e ele fez assim: ‘eu acho que o doutor achou que eu estava tão feliz de ter um filho homem, que ele reforçou que era um homem mesmo e não era... e eu fiquei muito decepcionado, mas agora eu já estou conformado e eu acho que ela é uma menina...’. (...) é uma menininha linda, e eu tô muito feliz com a minha filha...”.* (Médica 4)

A atribuição sexual errônea e displicente estabelecida no período que antecede a triagem neonatal é vista como mais um problema a ser administrado pela equipe, além dos riscos à vida da criança relacionados à HSRC.

*“Esses hospitais que tão tendo esses meninos... como é que pode o menino nascer e, simplesmente, ninguém... ninguém sabe dizer o que é uma genitália ambígua? Qualquer pessoa que olhe pra uma genitália, vê que é ambígua, e se é uma genitália ambígua, o risco de hiperplasia é muito grande, então assim: por que é que não sinaliza antes? Por que é que esse paciente não colhe o teste do pezinho antes? Né?”* (Médica 2)

As reações dos pais em relação ao diagnóstico de DDS vão desde não entender e se negar a entender, mantendo os planos iniciais desejados pelo casal para aquele filho, até julgar que o “problema” acontece por erros cometidos durante a gestação ou por algum tipo de castigo<sup>8</sup>. No presente estudo a percepção das

profissionais sobre como a aceitação dos pais sofre interferências do gênero definido durante a gravidez e/ou parto, repercutindo depois na assistência das crianças na triagem neonatal.

*“as meninas que nascem com genitália ambígua, mesmo que elas cheguem sem o registro civil masculino ou ainda sem registro, elas já tem uma... uma complicação, porque, normalmente, já foi indicado à família alguma atribuição sexual: ou ainda no pré-natal, na ultrassom, ou logo depois do nascimento” (Médica 4)*

1.2. A partir da triagem neonatal as entrevistadas revelam diferentes preocupações com a HSRC e DDS, de acordo com a sua inserção profissional. A falta de unidade na rede de atendimento e as dificuldades de referência e contra-referência foram apontadas como complicadores em todas as etapas do tratamento. Esta categoria apresenta resultados que abrangeram a abordagem da HSRC e da DDS, permitindo extrair a percepção dos profissionais acerca da rede de saúde que acolhe essa demanda, bem como a provisão de medicamentos e os encaminhamentos para as cirurgias de correção genital.

1.2.1. Na abordagem da HSRC, as assistentes sociais revelaram preocupação com os procedimentos de provimento dos medicamentos para os pacientes e a necessidade de atendimento psicológico. As profissionais médicas, por seu turno, enfatizaram as complicações que a forma da doença perdedora de sal acarreta para as crianças portadoras da HSRC e como são conduzidos os casos de intercorrências dentro da rede de saúde da cidade. A referência mais mencionada foi o risco de morte que as crianças sofrem devido à inadequação hormonal, que repercute em perda de sais minerais, desidratação e choque hipovolêmico nos casos mais graves, necessitando de intervenção imediata e encaminhamento para internamento hospitalar. Mencionaram também as dificuldades de encaminhamento das intercorrências pela falta de uma rede bem estruturada de referência e a dificuldade de lidar com a reação dos pais quando o diagnóstico de gravidade é estabelecido.

*“Quando a gente pega um quadro de 80, 100... a gente já fica ligada, porque pode ser uma criança perdedora de sal, então o risco da primeira consulta de hiperplasia, se tiver com o exame muito alterado, é como vai chegar essa criança até nós. Então a gente já vê com medo se vai estar muito desidratado, pelo risco da perda de sal” ((tom de suposição de um caso)) (Médica 1)*



*“Essa medicação... a medicação que é dada pelo serviço de triagem neonatal, que sendo dispensada, de repente, na rede básica, ou a mãe ter acesso, de alguma forma, no município, ou que o município seja implicado a pagar esse tratamento e ela receber isso lá... porque, muitas vezes, a gente tem que mandar pelo correio, né? Eu acho que isso seria um ponto, se a gente conseguisse fazer e tirasse essa responsabilidade do serviço, que na verdade não é dele, mas que a gente acaba fazendo e faz, eu acho que isso seria um ponto positivo para o tratamento”* (Assistente social 5)

O Programa Nacional de Triagem Neonatal, na sua fase IV, prevê que as crianças com HSRC e DDS, além do tratamento farmacológico hormonal, sejam acompanhadas por suporte psicológico na equipe que as assiste. Em todos os discursos, o apoio psicológico mostrou-se de fundamental importância tanto para alcançar uma melhor reação ao diagnóstico de HSRC e manejo dos riscos de vida, quanto para o seguimento de suporte para as questões relacionadas à DDS. Contudo, a formalização da assistência do psicólogo ainda é fragilizada no que diz respeito às regulamentações da abordagem da DDS no país, não estando prevista, inclusive, na Resolução nº 1664, 2003, do Conselho Federal de Medicina. Este cenário favorece uma condição de apoio psicológico fragilizada, no momento em que se prescinde desse tipo de apoio profissional - o que que desarticula as equipes de assistência a esses pacientes, que vivenciam especificidades na estruturação psíquica, dada a etapa de vida e a problemática do DDS.

*“é... eu preciso muito da psicologia e do serviço social nesse momento, porque é quem me ajuda, é quem me dá o apoio... inclusive, aqui é pra ter dia de quarta-feira só hiperplasia, que é o dia que a Psicóloga está aqui com a gente, mas, às vezes, confirma um caso numa quinta e não tem a Psicóloga aqui, e eu termino pegando a psicóloga de outra área pra trazer pra gente aqui pra tentar me ajudar, porque essas crianças chegam grave, eu tenho que fazer todo o atendimento, tentar orientar a mãe, tentar explicar o que tá acontecendo, tentar arranjar uma vaga pra esse paciente e, ao mesmo tempo, tentar também acalmar essa família e explicar em relação à sexualidade..”.* (Médica 4)

*“Então esse tratamento, do ponto de vista médico, ele vai... ele vai consistir de tratamento medicamentoso, hormonal, que é fundamental para que o paciente tenha, inclusive, sobrevida, porque alguns casos desse podem levar à morte por desidratação [...]. Então, o tratamento... a parte médica é bem clara do que é preciso*

*fazer [...], mas esses pacientes todos, eles precisam do suporte psíquico – psicológico, na verdade, muito importante...” (Médica 2)*

1.2.2. A abordagem da DDS demonstrou ser um fator de angústia na vida dos profissionais com os familiares. O momento de determinação do sexo dessas pacientes é relatado como um grande dilema pela equipe, pois envolve a reação dos pais diante de uma suspeita médica que contrapõe os seus desejos e expectativas. Muitas informações deixaram de ser fornecidas ou foram feitas de maneira errônea durante o pré-natal e na própria maternidade, implicando em problemas no registro civil da criança e na precocidade do diagnóstico da HSRC. Além disso, as complicações clínicas adiam a coleta do material para o cariótipo e a determinação do sexo genético da criança, acentuando os riscos psicossociais que o núcleo familiar tem diante de uma criança com DDS.

*“Então a gente já chega aqui com um problema, mesmo que não seja legal. Um problema, além de clínico, anatômico, porque essas crianças tem uma má formação da genitália que precisa ser corrigida, um problema psicossocial de atribuição.” (Médica 2)*

A correção cirúrgica da DDS apareceu nas narrativas de todas as entrevistadas. Esse aspecto foi destacado como uma fragilidade na abordagem da DDS, pois a rede de referência para a realização do procedimento está fracamente estabelecida e não existe um fluxo direto e bem regulado. O medo dos pais de submeter as suas filhas ao procedimento cirúrgico é algo mencionado pelas profissionais, o que explica, em alguns casos, a correção tardia da genitália. O medo se refere tanto aos riscos de vida em função da perda de sal, quanto aflições relativas ao gênero da criança. O problema da ausência de uma rede unificada de referência para essas crianças está mais uma vez no cume da preocupação das profissionais entrevistadas.

*“[...] e o tratamento cirúrgico, que é a correção de genitália, que não é feita aqui, é indicado para uma unidade de saúde fora e que, às vezes, é difícil de aceitação pra família, se a família ainda não consegue estabelecer bem que aquela é uma criança do sexo feminino. ” (...).*

*“E assim... o que eu senti é que tem muita mãe, uma ou duas mães, que tem medo da cirurgia... eu tenho uma aqui que a filha tem mais de um ano e ela não fez a cirurgia (...) ela tem medo de ela ter alguma crise de perda de sal na cirurgia e ter alguma coisa e fica fugindo, (...) tem medo do risco de morte na cirurgia. ” (Médica 1)*

A realização de cirurgias genitais em crianças recém-nascidas diagnosticadas como portadoras da chamada “genitália ambígua” é uma prática médica consagrada em nosso país, regulamentada pelo Conselho Federal de Medicina (CFM), através da Resolução nº1.664, de 2003. Os procedimentos médicos-cirúrgicos terapêuticos são considerados uma urgência biológica e social. Não existe, no entanto, consenso na literatura científica internacional, quanto à necessidade de realização imediata das referidas cirurgias<sup>9</sup>. A controvérsia na literatura oscila entre a necessidade de aplinar a angústia dos pais, ao definir o sexo biológico e os resultados da cirurgia corretiva ao longo da vida das pacientes. Um estudo que avaliou o desempenho sexual de mulheres que foram submetidas à cirurgia de correção genital, indica que não há garantias de funcionalidade sexual satisfatória, pois todas as pacientes apresentaram escores alterados para dificuldades sexuais globais<sup>10</sup>. Diante da falta de efetividade na futura qualidade de vida sexual dessas mulheres e da demanda de se criar um espaço de inclusão para a condição de intersexo, contrário ao que é imposto na existência de apenas dois lugares, feminino e masculino, grupos de apoio de intersexo acreditam que a decisão de se fazer uma cirurgia precoce é tomada mais para satisfazer aos pais e clínicos do que às crianças<sup>9,10</sup>.

## 2. Dimensão Psicossocial

Essa árvore representa a percepção dos profissionais sobre como o diagnóstico de hiperplasia adrenal congênita associado a uma desordem da diferenciação sexual interfere no desenvolvimento da sexualidade das meninas assistidas pela equipe. Duas categorias emergiram: percepção sobre influências do desenvolvimento sexual dos bebês com DDS e percepção sobre os pais.

**Figura 2 -** Árvore Dimensão Psicossocial



2.1. A categoria “*Percepção sobre as influências do desenvolvimento sexual das meninas com DDS*” caracterizou-se por uma riqueza de dados da percepção dos profissionais sobre os fatores que influenciam no desenvolvimento da sexualidade das meninas com DDS. Alguns discursos, principalmente das profissionais que não haviam assistido pacientes com HSRC em experiências anteriores, foram permeados pela especulação do que elas consideravam interferir nesse desenvolvimento, pois com a recente implantação da Fase IV, as pacientes ainda são bebês ou crianças muito pequenas. Desse modo, os profissionais não vivenciaram exemplos de crianças na fase da puberdade ou adolescentes para definirem os fatores que interferem diretamente na sexualidade. Dentre os fatores influenciadores do desenvolvimento sexual dessas pacientes com DDS, as entrevistadas apontaram as reações dos familiares e do círculo social no qual a criança se insere.

*“O impacto disso na sexualidade da criança, eu acho que a gente só vai ter essa percepção quando elas crescerem mais, porque a hiperplasia também entrou no serviço tem pouco tempo aqui no serviço de triagem, então essa percepção de gênero, de sexualidade, eu acho que a gente só vai ter isso mais palpável mais na frente.” (Assistente Social 6)*

Em todas as narrativas o comportamento dos pais durante o enfrentamento da ambiguidade genital e da HSRC foi concebido como o fator que mais influencia no desenvolvimento da sexualidade dessas meninas.

*“Então, eu acho que essa visão dos pais e da família, muito envolta do que eles vislumbraram durante a gestação e a informação que eles tiveram, né? Acho que isso pode impactar, sim, nessa percepção dessa criança sobre o que ele realmente é...” (Assistente social 5)*

A influência dos pais no processo de constituição psíquica e da identificação sexual da criança é conhecidamente importante e um diagnóstico de DDS no início da vida provoca intensa angústia nos pais e nos demais familiares. Isso ocorre porque o sexo designado no nascimento deverá ser “validado” por um conjunto de características orgânicas e psicológicas, como, por exemplo, a capacidade dos pais para criarem o filho consonante ao sexo designado e, mais além, a identidade e o papel de gênero do indivíduo nascido com ADS (DDS), resultante da organização dos diferentes níveis de distinção sexual<sup>11,12</sup>.

A identidade de gênero inicia-se a partir do lugar que o indivíduo ocupa no seu meio social, cabe aos pais, no início da vida, definir esse lugar, através da escolha de um nome e do registro civil. As anomalias genitais deixam essa criança em suspenso até que o diagnóstico sexual seja confirmado e a conduta terapêutica seja estabelecida. Atreladas a esta suspensão do indivíduo estão as dúvidas com a escolha e funcionalidade sexual no futuro, fertilidade, aceitação pela sociedade, interferências do passado médico na sua construção psíquica e ocorrência de novos filhos com o problema. Em alguns casos, quando a criança já é registrada como menino, a definição do sexo se torna mais emergente ainda, colocando em questão se há ou não vantagens na precocidade dessa definição<sup>10, 11</sup>.

*“Existem vários fatores que eu acho que vão interferir. Primeiro, eu acho que o mais importante é o olhar da família pra criança, né? A gente tem crianças aqui que, inicialmente, são... ((pausa para achar o termo a ser usado)) é registrada como menino, que chegam aqui todo vestido de azul... que o pai, por exemplo, sempre quis ter um menino... a gente teve um caso que a mãe tem três filhas mulheres, quando nasceu ‘o menino’, a mãe fez a ligadura de trompa e aí esse ‘menino’ é uma menina. Então assim, a mãe quer um menino, então, isso influencia muito.” (Médica 2)*

A escolha de um nome, o registro civil e a entrada do bebê na cultura e na vida social ao qual está inserido acabam tornando os pais os responsáveis pela escolha do sexo, porém, aguardar que a criança cresça e alcance a sua própria

definição sexual é uma alternativa já defendida por muitos especialistas e profissionais que assistem tais casos.

A adequação hormonal e a correção da genitália precoce foram levantadas como fatores bastante influenciadores no desenvolvimento da sexualidade das meninas com DDS e foram contemplados nas falas das profissionais médicas. A percepção da correção cirúrgica precoce das entrevistadas, mais evidente entre as médicas, mostrou-se de acordo com o que o CFM entende como estratégia para minimizar os problemas psicossociais atrelados à presença de DDS.

*“Tem paciente com a genitália bonitinha, toda já normal, que só vai precisar outro procedimento na adolescência, né... que tem o alargador, é... eu acho que eles... tudo compensado direitinho, elas vão ficar bem, feito tudo bonitinho, compensada tanto de... sem crise de perda de sal... eu acho que... minha percepção é isso... ((pausa para pensar)) se eu conseguir operar no primeiro ano, né, e a família ficar tranquila de que a cirurgia é um sucesso, a coisa feita tudo direitinho, tem sucesso.” (Médica 1)*

As interações sociais fora do âmbito familiar também apareceram com significativa importância nas narrativas, chamando a atenção, inclusive, para o tratamento que a própria equipe da triagem neonatal estabelece com a criança e com os seus familiares.

*“Quando é do interior, eu acho que ainda existe um problema maior, porque no interior todo mundo se conhece, então começa com aquele movimento na própria cidade, e cada um fala uma coisa, e a criança acaba sendo exposta a uma situação, a família também acaba sendo exposta...” (Assistente social 3)*

*“Então, essa é uma coisa interessante. Quando a gente avalia, assim, a coisa do ponto de vista bem. biomédico, você imagina que nada vai intervir, porque você tratou ela cedo, depois você fez a correção cirúrgica, se necessário, da genitália e ela é uma menina normal e vai ser uma menina normal... acontece que existem as coisas da primeira infância, da família e da própria criança que podem intervir...” (Médica 4)*

2.2. A “Percepção sobre os pais” foi permeada pela angústia nas narrativas. As entrevistadas revelaram preocupação em relação à necessidade de precocidade na detecção e confirmação diagnóstica da HSRC e da DDS, na fragilidade da rede de referência médica para as intercorrências hidroeletrólíticas e para a cirurgia de correção da genitália, bem como, na efetividade da provisão do tratamento e

regularidade e qualidade do acompanhamento longitudinal dessas crianças. Ao se depararem, no entanto, com o enfrentamento dos pais e com a responsabilidade de dar a notícia de uma alteração hormonal e uma anomalia no desenvolvimento sexual complexa que deixa o lugar da criança em suspenso, relataram preocupação e insegurança maiores.

*“... imagine o que é você pegar um bebê que tá no colo da mãe... a mãe vem achando que vai fazer uma consulta, aí você diz: ‘ó, seu filho não é homem, é mulher, e, além disso, vai internar, e tem risco de vida.’ Então, assim, é uma abordagem muito complicada, é... ((pensando))... é difícil ((pausa longa para pensar))... essas mães, elas choram bastante, e a abordagem... assim... resumindo pra você, é uma abordagem, bem complicada.” (Médica 2)*

O trinômio-pais com sua ansiedade de definição sexual da criança, o médico sob extrema pressão familiar e o recém-nascido sem sexo definido, sem identidade surgem como um problema social complexo<sup>13</sup>. No presente estudo esse trinômio aparece. Tendo a fase IV do PNTN sido recentemente implantada no serviço, a equipe precisa adotar estratégias de minimizar as consequências dessa entidade que traz consigo grandes riscos de traumas psicológicos e dificuldade nos relacionamentos sociais dessas crianças. Segundo o discurso das entrevistadas, a notícia sobre o diagnóstico de hiperplasia adrenal congênita, em muitos casos, é dada sob condições de emergência médica, em que a criança já cursa com um distúrbio hidroeletrólítico que compromete a sua vida. É nesse contexto que os pais têm o diagnóstico de HSRC e, a partir do acolhimento no serviço, eles passam a conhecer a doença, suas complicações e se deparam com um diagnóstico sexual a ser confirmado, quando diante de uma menina com DDS.

*“Então a gente já vai ver com medo se vai tá muito desidratado, pelo risco da perda de sal ((tom de suposição de um caso)). Então, acelera o atendimento e é uma urgência mesmo, às vezes chega aqui e já faz, é... já aconteceu de chegar aqui e eu... ((riso de nervoso))... eu dar o florinefe ((medicamento)) porque eu achava que ia salvar a criança ((riu da sua própria conduta)), porque já chega... alguns casos a criança já chega agonizando, com aquela respiração fraquinha, muito desidratado, com acidose metabólica, com hipoglicemia, que são as complicações da desidratação, da perda de sal e do hipocortisolismo que leva à hipoglicemia.” (Médica 1)*

Apesar de a maioria da equipe de profissionais já ter experiência na abordagem de pacientes com HSRC, a inserção dessa entidade, através da Fase IV do PNTN, ainda é uma experiência recente e o serviço vive um processo de exposição a um conjunto de situações clínicas e emocionais. Os sentimentos de negação, medo, conformismo, isolamento e aceitação são percebidos pelas entrevistadas que referiram dificuldades dos pais em lidar com essa variedade de reação,

*“Então hoje a gente encontra o nosso lugar dentro da triagem neonatal, mas especificamente da hiperplasia, ainda é uma coisa que a gente pega um gancho de um, um gancho de outro para poder formar o nosso discurso, formar o nosso trabalho e conduzir isso.” (Assistente social 3)*

A forma perdedora de sal da HSRC é a manifestação mais grave da doença e com maiores índices de complicações e gravidade, sendo também o principal alvo da triagem neonatal para HSRC no PNTN. No estudo, as entrevistadas perceberam que a complicação gera angústia e medo nos pais e que, a depender da gravidade, pode atrasar o acompanhamento da criança no SRTN e adiar a cirurgia de correção genital por medo de um distúrbio hidroeletrólítico e do risco de morte durante o procedimento ou depois.

*“O que eu senti é que tem muita mãe, uma ou duas mães, que tem medo da cirurgia... eu tenho uma aqui que a filha tem mais de um ano e ela não fez a cirurgia... ela tem medo de ela ter alguma crise de perda de sal na cirurgia e ter alguma coisa... e ela ter... e fica fugindo, mas que tá acompanhando com ela... Mas eles tem medo do risco de morte na cirurgia.” (Médica 1)*

*“Então, assim, é uma abordagem muito complicada, é... ((pensando))... é difícil ((reflexão))... essas mães, elas choram bastante, e a abordagem... assim... resumindo pra você, é uma abordagem, bem complicada.” (Médica 2)*

A DDS é considerada um problema médico que interroga como acontece a definição sexual e dificulta a designação sexual em menino ou menina através da simples observação genital. A interferência dos pais no processo da constituição psíquica e da identificação sexual é muito importante e um diagnóstico de DDS pode mobilizar intensa angústia nos pais e demais familiares<sup>11</sup>. Os dados obtidos das falas das participantes corroboram para este dado da literatura, pois todas as profissionais relataram a angústia presente em mães e pais quando cientes de uma suspeita diagnóstica de DDS.



*“É aquela questão que eu lhe falei anteriormente, eles vislumbravam uma coisa, esperavam uma coisa e na verdade é outra... então, a gente sente, às vezes, a resistência dos pais em fazer cirurgia, entendeu? Porque na cabeça deles é um menino, né? “eu não posso, eu não tirar o órgão sexual de menino”, entendeu? Até ouvir isso, às vezes, a gente já ouviu... então, eu acho que isso é um fator que pode implicar nesse reconhecimento da criança, do gênero, né? “é o que é que ele é de fato? É menino, é menina? (Assistente social 5)*

*“Problema, além de clínico, anatômico, porque essas crianças tem uma má formação da genitália que precisa ser corrigida, um problema psicossocial de atribuição. Então, os pais vêm com várias... com várias... vários pensamentos: tem o sexo desejado, tem o que foi dito que era, tem o enxoval que foi feito pra um menino, às vezes a menina...(...) E mesmo as crianças que realizam a cirurgia, às vezes os pais demoram pra conseguir estabelecer nas suas cabeças de que... de que é uma criança do sexo feminino.” (Médica 4).*

A negação da DDS e do possível diagnóstico contrário ao que os pais esperavam foram relatados em todos os discursos das entrevistadas. Em algumas falas, há exemplos de confusão na evocação da criança depois de confirmado o sexo e este já em processo de aceitação da família.

*“Tem a família com a dificuldade de apreender que é uma menina e antigamente eles achavam que é um menino... eu já vi paciente grande, com três, quatro anos de idade que o pai ainda chama pelo nome de menino... isso pode interferir na sexualidade.” (Médica 4).*

Quanto à eficácia da cirurgia de correção como tratamento, foi possível concluir que algumas entrevistadas apostam na cirurgia como estratégia eficaz para impedir os traumas psíquicos, possivelmente provocados pela anomalia da genitália e, em consonância com o CFM, acreditam que a cirurgia deve ser feita precocemente, nos dois primeiros anos de vida. Todavia, mesmo acreditando que a cirurgia de correção é uma intervenção indicada, as entrevistadas admitem que outros fatores são capazes de influenciar o desenvolvimento sexual dessas meninas, reduzindo a eficácia esperada do procedimento cirúrgico.

*“na minha percepção, esses pacientes tinham que ta operando com dois meses, quatro meses... tem paciente com a genitália bonitinha, toda já normal, que só vai precisar outro procedimento na adolescência” (Médica 1)*

*“Quando a gente avalia, assim, a coisa do ponto de vista bem... biomédico, você imagina que nada vai intervir, porque você tratou ela cedo, depois você fez a correção cirúrgica, se necessário, da genitália e ela é uma menina normal e vai ser uma menina normal... acontece que... existem as coisas da primeira infância, da família e da própria criança que podem intervir... então assim...” (Médica 4)*

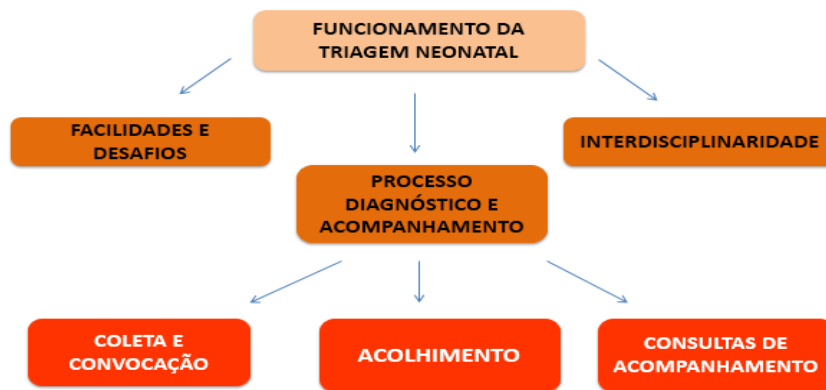
Ainda sobre a correção cirúrgica da DDS, nos discursos apareceram dúvidas dos pais sobre o acesso da criança à própria história, sobre como explicar a doença, a cirurgia realizada, o acompanhamento periódico, as intervenções cirúrgicas futuras necessárias durante o processo de correção da DDS, a orientação sexual futura e se a doença interfere diretamente nessa questão.

*“a mãe dizendo: ‘não, mas eu prefiro contar a ela do que outra pessoa conte. Podem contar errado. Podem dizer outra coisa. Que ela nasceu homem e virou mulher... e não é isso, né, doutora?’. Mas assim, chama a atenção da gente que é um cuidado que a gente vai ter durante todo o tratamento de suporte. Obviamente, a mãe tem a sua razão. A menina vai crescer, alguém vai dizer a ela, porque conhece a história... ela sabe que toma o remédio, que vem à consulta, que a médica examina a genitália dela toda vez... por que isso acontece com ela? Porque alguma coisa tá na história dela.” (Médica 4)*

### 3. Funcionamento da Triagem Neonatal

Essa categoria se refere a como as entrevistadas percebem a sua prática de trabalho dentro do Serviço Referência em Triagem Neonatal (SRTN), a chegada das crianças ao serviço, como é realizada a primeira consulta, o acolhimento e o vínculo com o paciente e pais/responsáveis, os desafios e facilidades que elas possuem na sua prática e a importância da interdisciplinaridade na assistência das crianças atendidas na triagem neonatal de hiperplasia adrenal congênita.

**Figura 3 - Árvore Funcionamento da Triagem Neonatal**



Três categorias foram destacadas: facilidades e desafios do serviço, processo diagnóstico e acompanhamento e a interdisciplinaridade.

3.1. Diante da pergunta sobre as “*facilidades e dificuldades*” que os profissionais que assistem as crianças com HSRC e DDS no serviço de referência possuem, os discursos levantaram facilidades muito relacionadas ao comprometimento da equipe em realizar um trabalho bem efetivo.

*“[...] a gente faz isso dentro do comprometimento que essa equipe tem, a gente faz, todo mundo se envolve, e aí acaba dando certo, até hoje nenhum voltou, nenhum ficou sem atendimento, nenhum ficou sem assistência, nenhum morreu por falta disso, então, acaba que funciona e que dá certo, mas com muito empenho da equipe que se junta nessa hora, liga pra um, liga pra outro, e procura...”* (Assistente social 3)

*“É... eu acho que aqui a gente tem um suporte muito bom, apesar de ser um início, um começo... mas... a equipe médica é muito competente, e... tem “Psicóloga” também, dando esse suporte emocional às famílias.”* (Assistente social 5)

Os desafios, por sua vez, foram mais evidentes e, pela percepção das entrevistadas, eles existem devido à implantação recente da doença no rol da triagem neonatal, pela assistência ainda estar se estruturando, pelas dificuldades com relação à logística e contrapartida dos municípios para a coleta da amostra inicial. A coleta deve ser feita no período certo e enviada para o laboratório central em tempo de convocar as crianças afetadas antes do agravamento do quadro de perda de sal. Há muitas queixas em relação à rede de apoio e referência para emergências e correção cirúrgica, que é frágil e dispersa. Além disso, dentro do próprio serviço, a equipe reivindica a presença do psicólogo em maior espaço de

tempo, de maneira a cobrir toda a demanda suporte psicológico dos pacientes e familiares.

*“Então, um dos desafios que tem sido visto, especialmente pra essa doença, é conseguir que o paciente chegue para a primeira avaliação mais cedo; para que ele tenha acesso a uma equipe especializada que possa explicar com propriedade o que é que tá acontecendo, porque, às vezes, ele vem do interior e já disseram várias coisas, ou mesmo da capital.” (Médica 2)*

*“[...] e a criança acaba chegando para a primeira consulta com muita idade (muita idade a gente chama é um mês, um mês é muita idade), devia tá chegando com quinze dias, no máximo com vinte dias, um mês um mês e meio (idade que as crianças estão chegando). Quando ele chega tarde e chega grave, ele, habitualmente, é atendido pela médica e é, imediatamente, encaminhado para internamento, às vezes, até em UTI. Isso inviabiliza o resto da equipe de atender no primeiro momento, o que também é ruim...” (Médica 2)*

*“Eu só queria acrescentar à minha fala, porque eu não falei sobre isso, mas que eu acho que a equipe é muito carente de informações que possam facilitar melhor o nosso trabalho com relação à hiperplasia. Ainda é muito difícil, porque a linguagem é muito técnica.” (Assistente Social 3)*

3.2. A categoria *“Processo diagnóstico e acompanhamento”* descreveu a condução do diagnóstico da HSRC, da DDS e como se dá o acompanhamento desses pacientes na triagem neonatal. As entrevistas abordaram a atenção dada por cada classe profissional que a equipe possui, demonstrando a diferença de assistência entre elas e revelando a importância de cada atuação; o momento da primeira consulta foi caracterizado como delicado em todos os discursos, devido ao diagnóstico da HSRC, da DDS e, principalmente, pela gravidade com a qual as crianças chegam ao serviço; além disso, é possível descrever a praxe de cada profissional no serviço.

*“O serviço social faz, inicialmente, o acolhimento, dando o suporte que elas precisam no momento que elas têm o diagnóstico. E daí a gente faz o levantamento social através de anamnese, em busca de dar esse suporte com base no que vai ser avaliado, socialmente falando.” (Assistente social 6)*

*“Uma das prerrogativas da triagem neonatal, do teste do pezinho, é o diagnóstico pré-sintomático pra todas as doenças. É a gente... a gente brinca com os pacientes... ‘é a gente pegar a doença, antes que a doença pegue o neném’,*

*então a gente sabe que a doença tá lá, porque é um exame de sangue, é um teste bioquímico, e a gente trata antes que dê sintoma.” (Médica 2)*

*“Todo atendimento do serviço social no atendimento de triagem neonatal, a criança é atendida na primeira consulta e o atendimento individual é realizado a partir do momento que confirma o diagnóstico. Essa é a questão que a gente traz com relação ao paciente com hiperplasia, porque nem sempre ele confirma, ele tem esse diagnóstico confirmado na primeira consulta. Então, na grande maioria das vezes, a gente só vai atender esse paciente após essa confirmação na segunda consulta.” (Assistente social 3)*

O diagnóstico precoce é crucial para prevenir o óbito de lactentes por insuficiência adrenal e os programas de triagem para HSRC visam, principalmente, ao diagnóstico precoce da forma perdedora de sal, mais grave e potencialmente letal, tendo a fase IV do PNTN reforçado o conceito da urgência no diagnóstico dos casos confirmados<sup>14</sup>.

*“a primeira consulta é sempre muito ‘complicado’, porque essas crianças chegam pra gentes já bastante desidratadas, na hiperplasia adrenal congênita, na primeira... na terceira semana... nos primeiros vinte e um dias de vida, a criança já abre o quadro clínico, então o que é que acontece? Como essas crianças terminam demorando pra fazer o teste do pezinho, na reconvocação... eles já chegam pra mim extremamente desidratados... então, a grande maioria dos pacientes que chegam aqui com hiperplasia adrenal congênita são pacientes com indicação de internamento. Então eles chegam com essa alteração do sexo, da sexualidade, que é uma coisa que pras mães angustia muito, pros pais na verdade, né? Angustia muito, e eu ainda tenho que ter o cuidado, por conta do risco iminente de vida, então é uma abordagem bem difícil” (Entrevistada 2, médica)*

*“Então assim, as crianças ainda fazem o teste do pezinho tarde. Elas deveriam tá fazendo o teste do pezinho entre o terceiro e o quinto dia de vida, é o ideal, elas ainda fazem depois disso; os municípios, porque é um Estado grande - tem quatrocentos e dezessete municípios, os municípios, frequentemente, demoram pra mandar esse sangue para o laboratório central, que é aqui ... isso chama retenção de amostra... e isso pra mim é a parte mais, no que a gente tem de dado da hiperplasia adrenal congênita, mostra que isso é a parte mais comprometida, é o tempo que leva pra o sangue chegar aqui, apesar desse envio ser pago pelo serviço de referência, não ter custo para o município, mas é uma questão de logística dos*

*municípios... e a criança acaba chegando para a primeira consulta com muita idade...” (Médica 4)*

Em relação à rede de atendimento a essas crianças, é recorrente nas narrativas comentários sobre a desarticulação da rede de profissionais que precisam estar envolvidos nas diferentes fases de acompanhamento aos casos de HSRC e DDS, tanto no que diz respeito à assistência aos pais quanto aos filhos. As entrevistadas se queixam da desarticulação desde o pré-natal, quando a equipe não está preparada para supor o diagnóstico, até o parto, quando o obstetra não se posiciona problematizando a situação, mas optando por minimizar o problema, através de soluções instantâneas e fugazes. A referência e contra-referência de uma rede de apoio para as emergências clínicas relacionadas à perda de sal também geram insegurança na equipe e nos pais. O mesmo ocorre em relação à cirurgia corretiva, já que os profissionais não estão ligados ao serviço de triagem.

*“então a gente já viu situação muito difícil, de a mãe descompensar, da mãe não querer ir pra emergência, por exemplo, a criança perdendo sódio, perdendo potássio, e a mãe não querer ir de jeito nenhum pra emergência, e a gente tentar fazer... criar um vínculo, uma relação de confiança, fazer todos os contatos anteriores para poder ela se sentir segura, fazer um encaminhamento adequado, para essa mãe se sentir acolhida, segura e tentar garantir, garantir pelo menos o atendimento lá na emergência, que é uma coisa difícil, porque é um suporte que a gente vai ter de uma outra instituição, né? Na verdade, não é um fluxo direto, onde o paciente vai ter prioridade de atendimento, não... ele vai chegar lá e ele vai entrar na mesma gama de demandas que aquele hospital tem” (Assistente social 3).*

3.3. A “*Interdisciplinaridade*” apareceu nos discursos relacionada ao acolhimento e assistência das meninas com DDS. A interdisciplinaridade mostrou-se fundamental e imprescindível no PNTN, principalmente na HSRC, pois os olhares profissionais se complementam e colaboram juntos para um atendimento eficaz desses pacientes<sup>6</sup>.

*“Então, o tratamento... a parte médica é bem clara do que é preciso fazer... mas esses pacientes todos, eles precisam do suporte psíquico – psicológico, na verdade, muito importante, porque as famílias às vezes sabem de toda a informação, tem a informação médica, mas tem dificuldade em lidar com essa informação, por isso é que a equipe tem que ser uma equipe múltipla”. (Médica 4)*

*“Então a gente precisa ter muito claro qual é o nosso papel lá dentro, pra gente não entrar em questões que a gente não consegue dar conta, e complicar mais ainda a cabeça daquelas pessoas que estão ali. Então a gente tem um limite de onde a gente vai.” (Assistente social 3)*

Pelas questões de rotina do serviço, já referidas na metodologia, foi possível perceber que diante de situações de angústia pela descoberta do diagnóstico, as entrevistadas demonstraram insegurança na lida de demandas psíquicas dos pais, na informação do diagnóstico sexual, em lidar com a frustração de expectativas e as dúvidas que um quadro de DDS traz consigo. Isso apontou para a importância da assistência psicológica, que mostrou fragilidade, por não haver a presença do profissional em todos os dias em que é ofertado o atendimento para esses casos. Em contrapartida, quando esse suporte acontece, a condução do paciente e da sua família pelo serviço é feita de forma muito mais tranquila para a equipe.

Atualmente, após reuniões de equipes que discutiram as fragilidades do serviço na assistência da triagem neonatal de HSRC e DDS que aconteceram após a coleta de dados desse estudo, todas as crianças com HSRC e DDS ou suspeita de DDS são agendadas para realizar a primeira consulta, preferencialmente, no dia da semana em que a psicóloga atende a este público e, automaticamente, elas terão seus retornos agendados para as consultas médicas e psicológicas de acompanhamento. Essa estratégia teve por finalidade evitar que o acolhimento aconteça sem o suporte psicológico profissional e promover, conseqüentemente, maior segurança entre as profissionais na abordagem dessas pacientes. O assistente social também é narrado como um profissional de vital importância no atendimento a esses casos.

*“[...] eu preciso muito da psicologia e do serviço social nesse momento, porque é quem me ajuda, é quem me dá o apoio [...] inclusive, aqui é pra ter dia de quarta-feira só hiperplasia, que é o dia que “Psicóloga” tá aqui com a gente, mas, às vezes, confirma um caso numa quinta e não tem a “Psicóloga” aqui, e eu termino pegando a psicóloga de outra área pra trazer pra gente aqui pra tentar me ajudar, porque essas crianças chegam graves, eu tenho que fazer todo o atendimento, tentar orientar a mãe, tentar explicar o que tá acontecendo, tentar arranjar uma vaga pra esse paciente e, ao mesmo tempo, tentar também acalmar essa família e explicar em relação à sexualidade...” (Médica 1)*

*“Agora, o que vem depois disso, é que é algo que muitas vezes a gente não tá pronto. Então o choro sai na sala da gente e isso é uma coisa difícil de você dar conta, mas assim, questões que são mais profundas, que são mais de outra natureza, de outra ordem aí, que é um trabalho mais intenso, mais profundo, mais focado na psicologia mesmo a gente não tem como dar conta. Então quando não tem esse profissional ali, perto para gente poder atender... então a gente já viu situação muito difícil, de a mãe descompensar, da mãe não querer ir pra emergência, por exemplo, a criança perdendo sódio, perdendo potássio, e a mãe não querer ir de jeito nenhum pra emergência, e a gente tentar fazer... criar um vínculo, uma relação de confiança...” (Assistente social 3)*

Em se tratando da gestão necessária para a abordagem das crianças com DDS, a condição de intersexualidade demanda uma estratégia a longo prazo, que envolve inúmeros profissionais que trabalham com a família<sup>15</sup>. E de acordo com o Consenso de Gestão do Distúrbio Intersexual<sup>15</sup>, a equipe tem a responsabilidade de desenvolver uma gestão de assistência inicial adequada aos recém-nascidos e suas famílias, cujo plano preveja o diagnóstico, a atribuição de gênero e as opções de tratamento antes de fazer qualquer recomendação. Idealmente, as discussões com a família são conduzidas por um profissional com uma comunicação apropriada e os cuidados transitórios devem ser organizados com a equipe multidisciplinar operando em um ambiente que inclui especialistas com experiência em ambas as práticas pediátrica e adulta<sup>15</sup>.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

A triagem neonatal para HSRC e DDS é um grande avanço e desafio na prevenção dos agravos físicos e psicossociais das meninas afetadas. Em todas as narrativas a aflição dos profissionais diante do diagnóstico de HSRC está presente, acentuada quando diante de meninas com DDS. A categoria *percepção do percurso diagnóstico* descreve o caminho das crianças até chegar à triagem neonatal e a partir dela, protagonizado pelas intercorrências da perda de sal e a correção cirúrgica. O bebê em suspensão apareceu na categoria *Aspectos Psicossociais*, sendo o acolhimento a estratégia utilizada pelas profissionais para lidar com a angústia e o medo dos pais. Em relação ao funcionamento da triagem neonatal, as



facilidades apareceram através do reconhecimento da vontade da equipe em fazer um trabalho de excelência, em contrapartida, as dificuldades se evidenciam na rede de saúde pouco estruturada para prover a assistência, tendo o SRTN que assumir responsabilidades que não seriam suas, a exemplo da dispensação de medicamentos.

Em relação à (re) designação sexual, diante da complexidade deste tema e das implicações na qualidade de vida futura dessas crianças, abre-se a perspectiva da discussão de um lugar social que caiba a condição de intersexualidade, dando à criança, família e equipe médica subsídios e aporte psicológico para uma escolha bem determinada e munida de autonomia. Não há meios de medir ou prever os impactos psicológicos que a opção por fazer a cirurgia de correção de maneira precoce terá na vida futura de cada uma dessas pacientes, pois, haverá sempre o aspecto subjetivo em cada um dos casos; como não há, também, como avaliar se o adiamento é realmente a melhor escolha, dada a falta de lugar social para a pessoa intersexuada. Assim, é importante a estruturação de espaços de acolhimento e inserção social da intersexualidade, de forma a não restringir as pessoas à existência binária dos sexos como as únicas formas possíveis. As narrativas das entrevistadas indicam que o discurso dos profissionais de saúde do serviço se organizam dentro das orientações protocolares do CFM e, portanto, dentro da lógica binária de designação sexual. O estudo do PNTN tem muito a oferecer aos pacientes com HSRC e DDS. Os serviços de assistência, espaços nos quais o acompanhamento longitudinal e o suporte psicossocial são preconizados, podem ser estabelecidos, no sentido de favorecer aos pacientes e familiares a posição de atores ativos de suas vidas. Uma ampla discussão envolvendo a sociedade será de grande valia no cuidado a esses pacientes.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradecemos a todos que colaboraram com a construção deste trabalho através da participação direta, em especial os profissionais de saúde entrevistados, aos colaboradores do serviço de triagem neonatal onde esta pesquisa aconteceu, em especial à Patrícia Lessa; à Dr<sup>a</sup> Milena Pereira Pondé pela orientação metodológica e contribuições enriquecedoras no conteúdo teórico e discursivo do estudo e aos familiares que apoiaram a construção desse trabalho.

## REFERÊNCIAS

1. MOORE K L., P. T. V. N. **Embriologia Clínica**. [s.l: s.n.]. v. 8a edição
2. CORONHO, V; PETROIANU, A; SANTANA, E M; PIMENTA, L G. Tratado de endocrinologia e cirurgia endócrina. 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2001.
3. OLIVEIRA, R. S. DE. **Associações genótipo-fenótipo em 29 portadores de hiperplasia adrenal congênita forma clássica acompanhados em um centro de referência do Distrito Federal: um estudo retrospectivo longitudinal**. [s.l: s.n.].
4. PEZZUTI, I. L. et al. A three-year follow-up of congenital adrenal hyperplasia newborn screening. **Jornal de pediatria**, v. 90, n. 3, p. 300–307, 2014.
5. CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução 1664** Brasil, 2003
6. BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Especializada e Temática. **Triagem neonatal: hiperplasia adrenal congênita** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Especializada e Temática. – Brasília : Ministério da Saúde, 2015.
7. PONDÉ, M.P., Mendonça, M. S.S., & Caroso, C. (2009). Proposta metodológica para análise de dados qualitativos em dois níveis. **História, Ciências, Saúde-Manguinhos**, 16(1):129-143..
8. HARTMANN, J. B. Ele ou ela ? quando é necessário conceber , ressignificar e He or She ? when it is necessary to conceive , ressignificate and reborn in imagery parents contents – psychological interventions. v. 13, n. 2, p. 192–209, 2010.
9. GUIMARÃES, A.; BARBOZA, H. H. Designação sexual em crianças intersexo : uma breve análise dos casos de “ genitália ambígua ” Sex assignment in intersex children : a brief analysis of “ ambiguous genitalia ” cases Asignación sexual de niños intersexuales : un breve análisis de los caso. v. 30, n. 10, p. 2177–2186, 2014.
10. MELLO, R. P. et al. ARTIGO ORIGINAL Avaliação do desempenho sexual após cirurgias corretivas de genitália ambígua Assessment of sexual performance after corrective surgery of ambiguous genitalia. **Medicina**, v. 9, n. 1, p. 35–39, 2010.
11. PAULA, A. A. R. DE; VIEIRA, M. M. R. Intersexualidade: uma clínica da singularidade. v. 23, n. 1, p. 70–79, 2015.
12. HEMESATH, T. P. Anomalias da Diferenciação Sexual: Representações Parentais sobre a Constituição da Identidade de Gênero. = Disorders of sex development: Parental representations of gender identity construction. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v. 26, n. 3, p. 583–590, 2013.

13. SILVA, C. A. B. DA et al. Ambigüidade genital: a percepção da doença e os anseios dos pais. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant**, v. 6, n. 1, p. 107–113, 2006.
14. KOPACEK, C. Triagem neonatal da hiperplasia adrenal congênita no SUS. v. 4, n. 3, p. 59–64, 2014.
15. PETER A. L, CHRISTOPHER P. H, FAISAL A, IEUAN A. H. Consensus Statement on Management of Intersex Disorders; *Journal of Pediatric Urology*, 148e162, 2006.

### 5.3 Artigo 3 - HSRC E DDS: Do percurso diagnóstico dos bebês ao adoecimento psíquico dos pais – percepção dos pais sobre a rede de cuidados

#### HSRC E DDS: DO PERCURSO DIAGNÓSTICO DOS BEBÊS AO ADOECIMENTO PSÍQUICO DOS PAIS – PERCEPÇÃO DOS PAIS SOBRE A REDE DE CUIDADOS

Isabella Queiroz  
Milena Pondé

##### Resumo

A hiperplasia da suprarrenal congênita (HSRC) é um erro de metabolismo, responsável por 50% dos casos de Distúrbio do Desenvolvimento Sexual (DDS). São características essenciais da HSRC-D21-OH: insuficiência da glândula suprarrenal, perda de sal e aumento dos níveis de andrógenos, acarretando risco de vida quando, não há diagnóstico precoce, e questões na dimensão da sexualidade, que se desdobram em sofrimento psíquico, decorrente das pressões sociais em virtude da não existência de lugar para os indivíduos intersexuados. Esse estudo visa analisar a percepção de pais sobre o percurso diagnóstico de seus bebês com HSRC e DDS, envolvendo o embricamento das questões psíquicas como fantasia e desejo com o aspecto ambíguo da genitália do bebê com HSRC e DDS - constituindo-se parte dos resultados de uma pesquisa maior intitulada: “Percepção de pais e de profissionais de saúde sobre filhos/ pacientes com hiperplasia adrenal congênita e distúrbio do desenvolvimento sexual”. Trata-se de um estudo qualitativo retrospectivo de análise de narrativas, documental. Tem como fonte de dados os prontuários psicológicos de pacientes 46 XX 21-OH acompanhados em um Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN), que foram analisados de maneira retrospectiva. A psicóloga da instituição que acompanhou os casos e que, portanto, realizou os registros das entrevistas psicológicas dos pacientes estudados, é a pesquisadora responsável por esse estudo, sendo fundamental a estruturação de um método para coleta e análise dos dados demarcados em cinco momentos. O presente estudo aborda a árvore temática 1. **Percurso diagnóstico**, que abarca as categorias: **1.1 Confrontação com a dúvida do sexo de origem do bebê; 1.2 Momento da notícia da HSRC; 1.3 Mobilização psíquica do pai e da mãe diante do quadro do bebê.** Verificou-se diferentes condutas em cada uma das equipes de saúde envolvidas no percurso diagnóstico da HSRC e na abordagem ao DDS: maternidades em que os bebês nasceram; centros de saúde do município de origem do bebê; hospitais onde o bebê esteve internado para tratamento do distúrbio eletrolítico; por fim, SRTN. A notícia sobre o DDS (à medida em que foi identificado) acarretou mobilização psíquica nos pais, que nem sempre teve o devido encaminhamento, desdobraram-se em sofrimento, adoecimento psíquico e desamparo ao lidar com a quebra do bebê idealizado. O percurso diagnóstico da HSRC ainda encontra fragilidades que acabam por vulnerabilizar pais e bebês, pela falta de suspeição do distúrbio eletrolítico como vinculado à HSRC e pela abordagem aos efeitos virilizantes desse erro de metabolismo. A Triagem Neonatal (TN) teve papel importante nesse diagnóstico e nos encaminhamentos ofertando os cuidados multiprofissionais preconizados. **Considerações:** As equipes de saúde que não têm experiência com o tratamento da HSRC e DDS, necessitam ser melhor

capacitadas para lidarem com HSRC tanto na abordagem ao DDS quanto no distúrbio eletrolítico - pais de pacientes com HSRC 46XX-D21OH narram maus tratos e violações de direitos que os fizeram sofrer e/ou adoecer. A falta da TN poria em risco vidas de crianças que só foram diagnosticadas por esse programa.

**Palavras-chave:** Hiperplasia da suprarrenal congênita. Distúrbio de Diferenciação Sexual. Triagem Neonatal.

### **Abstract**

Congenital adrenal hyperplasia (HSRC) is a metabolic error, responsible for 50% of cases of Sexual Developmental Disorder (DDS). The essential characteristics of HSRC-D21-OH are: insufficiency of the adrenal gland, loss of salt and increase in androgen levels, leading to life-threatening problems when there is no early diagnosis, and issues in the dimension of sexuality that unfold in social pressures by virtue of the non existence of place for the intersexed individuals. This study aims to analyze parents' perceptions about the diagnosis of their babies with HSRC and DDS; involving the imbrication of the psychic questions as fantasy and desire with the ambiguous aspect of the baby's genitalia with HSRC and DDS - being part of the results of a larger study entitled: "Perception of parents and health professionals about children / patients with congenital adrenal hyperplasia and disorder of sexual development. " This is a qualitative retrospective study of narrative analysis, documentary. It has as its data source the psychological charts of 46 XX 21-OH patients followed up in a Neonatal Screening Reference Service (SRTN), which were analyzed retrospectively. The psychologist of the institution who followed the cases and who, therefore, carried out the records of the psychological interviews of the patients studied, is the researcher responsible for this study, being fundamental the structuring of a method for collecting and analyzing the data demarcated in five moments. The present study addresses the thematic tree 1. Diagnostic course, which includes the categories: 1.1 Confrontation with the question of the sex of origin of the baby; 1.2 Time of the HSRC news; 1.3 Psychic mobilization of the father and mother in front of the baby's frame. Different behaviors were observed in each of the health teams involved in the HSRC diagnostic course and in the approach to DDS: maternities in which the babies were born; health centers of the city of origin of the baby; hospitals where the baby was hospitalized for treatment of electrolyte disturbance; finally, SRTN. The news about the DDS (as it was identified) led to psychic mobilization in the parents, who did not always have the right direction, unfolded in suffering, psychic illness and helplessness in dealing with the idealized baby's break. The HSRC diagnostic pathway still encounters weaknesses that end up vulnerable to parents and babies, the lack of suspicion of the electrolytic disturbance as linked to HSRC and the approach to the virilizing effects of this metabolic error. The Neonatal Screening (TN) had an important role in this diagnosis and in the referrals offering the recommended multiprofessional care. Considerations: Health teams that are not experienced with HSRC and DDS treatment need to be better able to deal with HSRC in both DDS approach and electrolyte disturbance - parents of HSRC 46XX-D21OH patients report abuse and rights that made them suffer and / or become ill. The lack of TN would jeopardize the lives of children who were only diagnosed by this program.

**Key-words:** Congenital Adrenal Hyperplasia. Sexual Differentiation Disorder. Neonatal Screening.

## Introdução

A hiperplasia da suprarrenal congênita (HSRC) é um erro de metabolismo, resultante de um problema enzimático no processo da biossíntese do cortisol. A deficiência da 21-hidroxilase (21-OH), é o tipo mais comum (90 a 95% dos casos) de HAC, herdada de maneira autossômica recessiva.<sup>(1)</sup> É responsável por 50% dos casos de Distúrbio do Desenvolvimento Sexual (DDS). Sua incidência, nas formas clássicas, varia entre 1:5000 a 1:15000 nascimentos nas populações de origem caucasiana.<sup>(2)</sup> São descritas as formas: perdedora de sal, virilizante simples e forma não clássica. Essas variações favorecem o surgimento de largo espectro clínico, requerendo cuidado multiprofissional diante da complexidade do quadro.<sup>(2)</sup>

Foi na década de 70 que a Triagem Neonatal (TN) para HSRC congênita por deficiência da 21-OH (HCSR-D21OH) teve início, sendo o Alaska o primeiro local a realizar o primeiro programa de triagem, onde verificava-se alta taxa de casos entre esquimós Yupik (incidência de 1:280).<sup>(3)</sup> Suíça, França, Itália, Nova Zelândia, Japão, Suécia e Israel estabeleceram, posteriormente, programas de TN. A incidência mundial é estimada em cerca de 1:15.000 nascidos vivos.<sup>(3)</sup> Trata-se, portanto, de uma doença rara.

A Portaria MS nº 2829, de 14 de dezembro de 2012, instituiu, no Brasil, a Fase IV do PNTN incluindo a TN para HCSR e deficiência de biotinidase.<sup>(4)</sup> A Bahia passou para essa fase, a partir de 2014, através da Portaria MS/SAS nº 62 de 29/01/2014<sup>(5)</sup> (após conclusão de projeto de pesquisa de incidência local). Nesse estado, a forma clássica perdedora de sal tem sido mais predominante que a forma virilizante simples. A TN busca reduzir a morbimortalidade dos recém-nascidos (RN) triados e definir o sexo destes, mais precocemente, a partir de exames genéticos.<sup>(4)</sup> Assim, sua participação no diagnóstico e no tratamento precoces da HSRC é vital no encaminhamento para o tratamento do quadro de desidratação grave, que normalmente os acomete, realizando o seguimento da intervenção no distúrbio eletrolítico decorrente desse quadro metabólico. Além disso, intervém no DDS.<sup>(4)</sup>

A nomenclatura DDS passou a ser utilizada, em substituição às que estavam em curso até o Consenso de Chicago de 2006,<sup>6</sup> que considerou pejorativas as expressões até então em uso: pseudo-hermafroditismo, genitália ambígua, intersexo, hermafroditismo. O Consenso de Chicago<sup>(6)</sup> de 2006, consiste em um documento elaborado por um grupo de expertises, segundo o qual os casos 21OH

46 XX devem ser designados, preferencialmente, como meninas, sendo a genitoplastia preconizada, independentemente dos níveis de Prader (escala de cinco níveis, utilizada para avaliar o grau de virilização, desenvolvida por Prader, em 1954).<sup>(7)</sup>

Desde 2003, o Conselho Federal de Medicina (CFM)<sup>8</sup> dispôs, através da Resolução CFM nº 1.664, as condutas a serem adotadas na abordagem médica aos pacientes portadores de DDS<sup>(8)</sup>. A HSRC é concebida como uma urgência médica em virtude da grave desidratação que acomete essas crianças, decorrente do desequilíbrio eletrolítico, que resulta em perda de sal. A urgência caracteriza-se, também pela necessidade de definição sexual do RN, devendo realizar-se exames para identificação precoce da presença de útero e ovários, além de assegurar à família que a criança possui cromossoma XX, já que a virilização externa dos genitais pode acarretar confusão quanto à diferenciação sexual.

O cuidado inicial ao paciente com DDS, deve constar de anamnese, dosagem imediata dos íons plasmáticos, exame físico (DDS, palpação de gônadas), ultrassonografia de genitais internos (reconhecimento de útero e ovários), cariótipo - com vistas à definição do sexo de origem da criança. Sexo é uma expressão referida à diferenciação entre homem e mulher a partir da genitália: pênis e testículos para o primeiro; vulva/clitóris e vagina, para a segunda. Essas são as possibilidades reconhecidas pela Medicina. No caso do indivíduo com DDS esse critério se mostra insuficiente para a designação sexual. O processo de diferenciação sexual começa a ser processada desde o período gestacional. As alterações presentes nesse processo caracterizam, na perspectiva biomédica, a presença de DDS. Busca-se investigar, então, a equivalência entre os distintos elementos que compõem cada um dos sexos: cromossomo, genitália (do ponto de vista anatômico), gônadas e hormônios, característicos de cada um dos dois sexos existentes. Na perspectiva biomédica, para que seja indubitável a designação sexual, é preciso que haja congruência desses elementos. Qualquer desacordo entre qualquer um deles pode conduzir a diferentes expressões corporais, trazendo dificuldades na determinação sexual do bebê – é quando se faz crucial a realização de uma investigação maior antes da designação sexual do RN<sup>(8)</sup>. Desde os avanços dos estudos da biologia molecular, alguns elementos tomados como marcadores para definição sexual, sofreram os efeitos de uma relativização dessa força definidora, uma vez que se verificou a complexidade envolvida nesse processo. Emergiram questionamentos no

âmbito da ciência após avanços de estudos da biologia molecular: apara a determinação do sexo masculino é suficiente a presença do SRY (dada a necessidade de interação de outros genes no processo, tais como SF-1, WT-1, DAX1)? O pênis pode ser considerado o único marcador da diferença homem x mulher? <sup>(9)</sup>.

Tanto a R1664 CFM (2003), <sup>(8)</sup> quanto o Consenso de Chicago (2006), <sup>(6)</sup> partem do princípio de fazer coincidir, o quanto for possível, a dimensão psíquica com o sexo biológico (em todos os níveis: genético, hormonal e funcional) preservando a possibilidade reprodutiva, apostando em uma melhor adaptação psicossocial da pessoa.

Contudo, há que se considerar os distintos elementos que envolvem a sexualidade, compreendendo as características de cada um deles: o sexo biológico, o gênero, a identidade de gênero, o papel sexual, a identidade sexual e orientação sexual. <sup>(10)</sup> Sexo é uma expressão correspondente à caracterização dos organismos humanos, a partir dos aspectos morfológicos e genéticos, em homem e mulher. Os padrões comportamentais estabelecidos socialmente como masculinos e femininos que são emitidos pelo ser humano, dizem respeito ao gênero. A forma como cada indivíduo se percebe e se classifica, diz respeito à identidade de gênero. A maneira como cada indivíduo manifesta a sua sexualidade, por seu turno, diz respeito ao papel sexual. A identidade sexual é uma vivência interna e também íntima e relaciona-se com o que o indivíduo acredita ser (envolve, também, o sexo biológico e o comportamento social e resulta de um processo de construção psicológico). Orientação sexual relaciona-se com a atração afetivossexual que um indivíduo tem pelo outro, estando envolvidas distintas dimensões tais como fantasias, atrações e comportamentos<sup>(11)</sup>. Os arranjos que envolvem as distintas dimensões das sexualidades devem ser vistos caso a caso.

A trajetória de cuidados aos pacientes intersexuais variou de acordo com o período histórico, segundo concepção e técnicas médicas específicas de cada época; na era das gônadas, até o século XIX <sup>(12)</sup>, o sexo era identificado através da apalpação e verificação da presença de gônadas. Esse critério declinou, na medida em que foi considerado que as gônadas não eram elementos suficientes para responder por todos os aspectos sexuais dos sujeitos, compreendendo que há uma série de elementos envolvidos na determinação do sexo: genético, hormonal, fisiológicos - manteve-se a importância da definição do sexo e da eliminação dos



elementos não compatíveis com o sexo de definição<sup>10</sup>. A ideia de se estabelecer o sexo de criação, como compreendido por Money, considerava que as crianças, ao nascimento, apresentavam uma neutralidade psicosexual - depois dos 24 meses, essa possibilidade poderia declinar.<sup>(13-15)</sup> A abordagem biomédica tem dado ênfase às questões hormonais, como elemento interveniente na sexualidade, nesses casos, destacando-se a masculinização do cérebro, graças à ação dos andrógenos – contudo, admite-se que esse não é o único elemento a determinar o comportamento, sendo necessário considerar as demais dimensões biológicas, sociais e psicológicas, importantes no funcionamento sexual dos sujeitos.<sup>(16)</sup>

Um dos processos implementados para o diagnóstico precoce relaciona-se com a implantação da Triagem Neonatal (TN).<sup>(5,6)</sup> O período ideal para a realização da TN é entre o terceiro e o quinto dia de vida do bebê, que compõe um momento sensível, onde os laços entre pais e bebês ainda estão se constituindo. Na perspectiva biomédica, a proposta de intervenção precoce, traz como argumento facilitar a construção de uma identidade de gênero satisfatória. Na contramão dessas ideias, a American Psychological Association<sup>(17)</sup> compreende que a genitoplastia precoce não pode ser concebida como uma conduta obrigatória, por considerar que não há uma necessidade médica que imponha esse procedimento para tornar o aspecto da genitália enquadrado em parâmetros culturais e sociais esperados para o que está determinado para a genitália concebida como masculina ou feminina.

A irrupção de uma notícia de uma doença crônica, como no caso da HSRC, que confronta os pais com o risco de morte do seu bebê, interfere nessa dinâmica e o RN, em torno do qual foram construídos uma série de representações, estará em riscos de sofrer os efeitos dessa mudança de rotas. Alia-se a isso, de maneira mais intensa, a questão relativa à dimensão sexual do bebê, que nasce na condição intersexuada, para a qual não há um lugar social possível.

Para Golse e Bydlowski, (2002)<sup>(18)</sup> existem quatro tipos de representações parentais sobre o bebê: a criança fantasmática (aquela que pai e mãe carregam consigo, separadamente, construída a partir da história de cada um), a criança narcísica (vinculada à representação dos ideais parentais); a criança imaginária (construída pelo casal, enquanto se tece a ideia de ter um bebê: qual o sexo? Como vai ser?), a criança mítica ou cultural (diz respeito a um grupo de representações coletivas e relaciona-se com o conjunto das representações pertencentes a uma

sociedade, em um tempo histórico determinado). O percurso de tornar-se mãe desencadeia uma vivência dialética entre: o bebê que a mãe carrega consigo (marca do bebê que fora um dia - bebê interno) e o bebê real (materialidade do corpo físico - bebê externo). Paulatinamente a mãe desinveste do bebê interno, em benefício do seu bebê recém-chegado. O pai participa desse processo e, assim, uma neoformação psíquica se estabelece no casal parental.<sup>(17)</sup> Segundo autores como Golse, 2007<sup>(19)</sup>; Stern, 1997,<sup>(20)</sup> essa ‘neoformação’ psíquica sofrida pelos pais, a partir na medida em que ocorrer a inserção do pequenino ser no psiquismo do pai e da mãe, é de caráter irreversível. É marcada por profundas mudanças decorrentes das projeções e representações dos pais sobre o recém-nascido (RN) e, decorrentes, também, da presença real do bebê que provoca alterações nas interações entre bebê pai e mãe. Quando uma criança nasce com uma alteração física, com uma doença crônica ou até mesmo, com as duas condições, como no caso da HSRC, as representações e projeções dos pais sobre o bebê sofrerão um abalo e a necessidade de elaboração do luto se faz como um desafio e como algo premente. Assim, um novo trabalho intrapsíquico necessita ocorrer visando a busca de superação do que fora perdido. O luto não se refere unicamente à morte. Ele está associado às distintas perdas advindas de situações reais e simbólicas <sup>(21)</sup> e mesmo imaginárias. No processo de enlutamento, pode se fazer presente uma reação depressiva. Além da dor, esse estado pode ser acompanhado de algum tipo de “aflição e dor moral”. (Chemama, 1995, p. 128). <sup>(22)</sup> Uma alteração física, ainda que se imponha como uma ruptura dos sonhos maternos e paternos, convoca os pais a uma relação com uma dificuldade na lida com o diferente. Mas essa diferença, normalmente, não inviabiliza que o bebê tenha um lugar social, apesar de todas os obstáculos que enfrentarão: pais e criança. O bebê que nasce na condição intersexuada, contudo, depara-se com a situação de não existir um lugar social que lhe caiba.<sup>(23)</sup> Para fins de registro civil, inclusive é necessário que se defina uma das posições existentes no nosso sistema binário: masculino ou feminino – condições únicas de existência como ser e como cidadão, já que a nossa cultura e a nossa jurisdição apenas reconhecem essas duas formas de existência. O desafio imposto é saber em que posição o bebê terá que ser colocado para fins de uma inserção legal/social. E quais os recursos psíquicos que os pais dispõem para lidar com os inúmeros desafios que essa vivência - de pais de um bebê intersexuado - impõe. O momento da notícia é o ponto de partida rumo a uma trajetória desconhecida para a

grande maioria dos pais, onde não há amparos culturais que organizem as apostas necessárias à constituição psíquica do bebê, já que todas as referências estruturais que dispõem, não oferecem parâmetros para lidar com a realidade que se lhe apresenta. Quais as percepções que os pais constroem ao deparar-se com esse momento da notícia? Como percebem a abordagem a equipe de saúde: como esta atua em relação à HSRC e DDS, inclusive, como lidam com as questões psíquicas apresentadas pelos pais.

O presente artigo visa analisar a percepção de pais sobre o percurso diagnóstico de seus bebês com HSRC e DDS incluindo o embricamento das questões psíquicas como imagem corporal, fantasia e desejo com o aspecto ambíguo da genitália do bebê com HSRC e DDS constituindo-se parte dos resultados de uma pesquisa maior intitulada: “Percepção de pais e de profissionais de saúde sobre filhos/ pacientes com Hiperplasia da Suprarrenal Congênita e distúrbio do desenvolvimento sexual”.

### **Método**

Trata-se de um estudo qualitativo retrospectivo de análise de narrativas, documental. Tem como fonte de dados os prontuários de pacientes 46 XX 21-OH acompanhados em um SRTN, que conta com uma equipe multidisciplinar atuando no tratamento, no acompanhamento, na orientação familiar e no aconselhamento genético dos casos triados e com diagnóstico confirmado. Esse estudo valeu-se de documentos (prontuários) de atendimento psicológico de pacientes do SRTN, que foram analisados de maneira retrospectiva. A psicóloga da instituição que acompanhou os casos e que, portanto, realizou os registros das entrevistas psicológicas dos pacientes estudados, é a pesquisadora responsável por esse estudo<sup>(24)</sup>.

Coerentemente com o método de estudo qualitativo de pesquisa documental desenvolvido por esse estudo, foram estabelecidos como pressupostos para essa fundamentação metodológica a demarcação de cinco momentos distintos. Sendo o primeiro momento caracterizado pelos registros dos prontuários, quando ainda não se tem pergunta de investigação. O segundo momento é marcado pela rememoração dos conteúdos, reminiscências das lembranças do autor sobre os casos atendidos e que apontam para o desejo da pesquisa. O terceiro momento se constitui na formulação da pergunta de investigação. O quarto é marcado pela leitura

do documento, e o quinto pela organização das categorias a partir da análise das narrativas.

Destacou-se dos prontuários eletrônicos: a percepção materna, paterna sobre seus bebês, desde o diagnóstico de HSRC; aspectos relativos às figuras parentais e suas interações com os seus bebês - dados importantes para a análise do funcionamento psíquico desses sujeitos sobre como percebem seus bebês com esse erro de metabolismo, que cursa com DDS; Percepção dos pais sobre o diagnóstico e sobre o tratamento da HSRC e DDS. O material extraído dos prontuários foi codificado a partir de categorias emergentes das narrativas dos pais. Foram codificadas também as impressões do psicólogo sobre as intervenções realizadas e sobre a relação parental. O software NVivo foi utilizado na análise de dados facilitando o gerenciamento das fontes de informação, a categorização no processo de codificação e a codificação dos dados.

Foram incluídas no estudo todos os casos confirmados de 46XX 21-OH até maio de 2017 que atendiam aos seguintes critérios: serem triados e tratados no SRTN em estudo, terem a genitália avaliada dentro dos níveis de Prader III, IV e V (por ao menos um dos profissionais médicos que atendeu o bebê), terem passado pela consulta com o psicólogo da equipe multiprofissional que compõe o serviço, assinarem o TCLE. As primeiras consultas com as pacientes do HSRC no SRTN em estudo, datam de 2013, durante execução do Projeto Piloto.

## **Resultado**

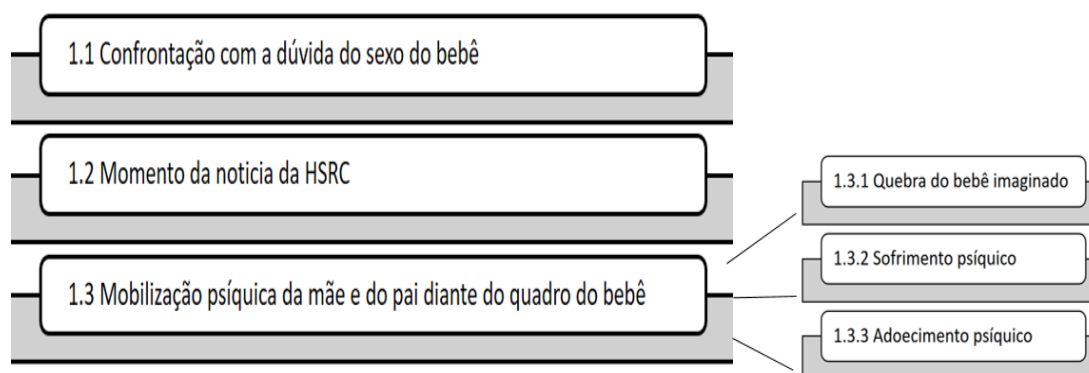
A partir dos conteúdos das narrativas dos pais das pacientes, foram identificadas categorias que foram agrupadas em duas árvores temáticas: 1. **Percurso diagnóstico**; 2. **Dimensão psíquica**. O presente artigo abordará a primeira árvore.

Os pacientes residem em zona rural; moram em comunidades pequenas e, portanto, os habitantes do local são muitas vezes conhecidos. Apenas uma das pacientes habita a região metropolitana de Salvador. A maior parte dos pais destes tem nível de escolaridade referente ao ensino fundamental e ensino médio, com renda familiar entre um e dois salários mínimos. O nível de escolarização está entre o nível fundamental e médio. Em sua maioria, são religiosos cristãos, praticantes. Acessam mídias como internet e, portanto, buscam informações de maneira ativa.

**1. Percurso diagnóstico:** O percurso diagnóstico foi marcado pela qualidade da abordagem ao DDS pelas equipes de saúde (envolvida nos distintos cuidados com o bebê) à questão do DDS e da HSRC e os efeitos psíquico nos pais. Verificou-se diferentes condutas em cada uma dessas equipes: nas maternidades em que os bebês nasceram; nos centros de saúde do município de origem do bebê; nos hospitais onde o bebê esteve internado; por fim, no SRTN. A forma como a notícia sobre o DDS (quando este foi percebido) foi passada acarretou mobilização psíquica nos pais. Muitas vezes essa mobilização psíquica não teve o devido encaminhamento, desdobrando-se em sofrimento, adoecimento psíquico e desamparo ao lidar com a quebra do bebê idealizado (a partir da notícia).

A maior parte dos pais dos pacientes foi esclarecida sobre o quadro da HSRC e seus efeitos virilizantes, apenas, na primeira consulta no SRTN.

Esta árvore abarca as categorias: **1.1 Confrontação com a dúvida do sexo de origem do bebê; 1.2 Momento da notícia da HSRC; 1.3 Mobilização psíquica do pai e da mãe diante do quadro do bebê.**



**Figura 1:** Percurso diagnóstico

### **1.1 Confrontação com a dúvida do sexo de origem do bebê:**

Essa categoria se refere à vivência da dúvida do sexo do recém-nascido, que teve início no momento da identificação do DDS seguida da suspensão da designação sexual.

Seis dos 13 casos estudados tiveram alta da maternidade sem suspeita do DDS e da HSRC. Aqueles pais cujos bebês não receberam nenhuma designação do

sexo na maternidade, pela dúvida da equipe de saúde de estar diante de um menino ou uma menina, sofreram um enorme abalo psíquico, revelados por angústia, confusão e incertezas; assim como os pais cujos filhos foram dados como meninos e depois como meninas. Essa situação foi atenuada nos casos em que os pais do RN com designação inicial de menina, acessaram o exame do ultrassom dos órgãos internos que denunciaram a existência de ovários e útero, apontando para o sexo feminino, minimizando a dúvida – mas ainda assim, a dúvida não foi sanada enquanto foram informados que só o resultado do cariótipo poderia definir o sexo do bebê, sendo essa situação apresentada por aqueles pais que estavam, desde a gestação, esperando uma menina, e receberam a designação de sexo ignorado ou indeterminado.

Assim, os pais revelam, em suas narrativas, a necessidade de troca do sexo designado inicialmente, bem como a forma que a notícia lhes foi transmitida: pela maternidade; pelo hospital em que o bebê esteve internado para tratar o desequilíbrio eletrolítico, pelo SRTN e, ainda, pelos pediatras de centro de saúde do município de origem do bebê.

Nessa categoria percebeu-se uma relação entre as reações dos pais diante da Qualidade da notícia do DDS; da Suspensão da designação sexual do bebê, destacadamente quando os pais já traziam uma ideia prévia do sexo - menina ou menino, advinda dos exames de imagem no período pré-natal; e ainda quando, antes dos exames pós-natais, indicados para esses casos, a alcunha sexual do bebê foi efetivada. Emergiram, também, a maneira dos pais enfrentarem os exames para definição do sexo de origem dos bebês.

Diante das as diferentes designações que os bebês tiveram ao nascimento, ou ainda durante o pré-natal, os pais narraram confusão, incertezas e frustração:

*“o começo foi um tanto conturbado porque ela nasceu aparentemente ... diagnóstico que saiu do hospital... nasceu como menininho. Depois que fez o teste do pezinho constatou que ela não era menininho” (M3 mãe3 de Malva)*

*“Depois que ela chegou do hospital, a gente achava que era menino. Inclusive no dia que fez a consulta no Martagão, ela estava vestida de azul, de short... Chamava ela de Caqui, nenê, bebê”. (P2 pai de Amora)*

*“(...) quando fiz a ‘primeira ultrassom’ (durante a gestação), deu que era homem e depois eu fiz mais 3. Aí foi: menina, menina, menina. Arrumei o*

*quarto todo. Quando nasceu, era menino. Desfiz de tudo. Comecei a comprar coisa de menino (...) mas eu não conseguia aceitar que era menino. Eu estava aceitando assim, porque tinha um tipo de pintinho. (...) no começo não aceitei. Mas, depois, comecei a chamar ele de Antúrio... (M6 mãe de Margarida Conquista)*

*“Eu pensava que era homem e mulher ao mesmo tempo. Porque tem uns que têm os dois sexos. Porque eles falaram: ‘a gente não sabe se é menino ou se é menina, ainda”. O pai mesmo não gostou” (M1 mãe de Jasmim).*

Assim, embora alguns casos o DDS tenham sido percebidos ainda na maternidade, alguns, só foram identificados, posteriormente. Diante dessa vivência, pai e mãe viram-se diante de uma repentina ruptura em relação a todas as construções psíquicas sobre ter um bebê em todos os níveis representacionais que caracterizam esse bebê interno, segundo Golse e Bydlowski (2002), <sup>(18)</sup> edificado ao longo de suas vidas: criança narcísica, fantasmática, imaginária e mítica. A suspensão do sexo do RN deixou os pais em uma situação de confusão, que acabou desdobrando-se sobre o bebê - mediante a constatação da equipe médica do DDS, diferentes reações foram observadas: ou acataram a ideia de aguardar para registrar depois ou apressaram-se e registraram-no como menino, conotando um quadro de denegação, denunciando um desejo prévio de ter um filho.

*“A médica disse pra eu não registrar ela porque tinha que saber, antes, se era menina, mesmo” (M8, mãe de Microlícia).*

*“Chegou uma moça com ... Com um documento:*

*- O sexo dele é ambíguo.... Você assina aqui.*

*- Eu não vou assinar... Quero que você saia daqui” (M5 - Mãe de Angélica Ariel, que registrou como menino)*

Os pais trouxeram duas qualidades distintas quanto às narrativas sobre a notícia do DDS: eufemisticamente e hiperbolicamente. A conduta eufemista, referiu-se à maneira como a notícia foi dada no SRTN: uma alteraçãozinha” e em um dos hospitais com prática na abordagem ao DDS e à genitoplastia.

*“sobre a genitália, na verdade a gente não sabia o problema dela... Aqui (SRTN) que a médica explicou. Porque a gente ficou sem saber. A médica aqui que explicou. Fazer o que? O que a médica falou pra mim é que teve só uma alteraçãozinha, que se ela crescer, depois, ela pode ser operada... ou*

*talvez não(...). A partir do momento que a Dra. explicou aqui à gente, está tudo tranquilo. ” (Pai 1 pai de Jasmim).*

A maneira hiperbólica foi referida pelos pais às notícias dadas pelas maternidades “fizeram um monstrinho do meu bebê” ou pela equipe de saúde local “ela fez um drama” (referindo-se à pediatra do centro de saúde local).

*“Ela nasceu... Ela ou ele, a gente não sabe se é um menino ou uma menina. Ela nasceu, ela ou ele, com um a malformação na parte da genitália e a gente vai estudar pra ver como vai ser (...). Porque estavam só com a menina. E eu estava toda aberta, ainda. Eu mesmo achei errado porque, com a mãe, não é fácil chegar e dar a notícia assim. Podia acontecer uma coisa pior comigo. Depois de quase 1 mês que eu tive ela, que eu vim receber alta. (M1 mãe de Jasmim)*

*“Criaram (na maternidade onde a criança nasceu) um monstrinho em cima de meu bebê; passaram pra meu pai. ” (M5 – mãe de Angélica Ariel)*

Contudo, o resultado da triagem neonatal desacompanhado de explicações sobre qual alteração o bebê sofria conduziram os pais a dúvidas e expectativas que só pode ser atenuado na primeira consulta no SRNT ou quando orientado por um médico experiente no tratamento de HSRC (quando a identificação do quadro foi anterior à vinda do paciente ao serviço).

A notícia dada nas maternidades acarretou sofrimento psíquico e revolta.

Os exames solicitados serviram de orientação para a determinação do sexo dos bebês. Nesse aspecto, o discurso biomédico aparece de maneira bem estabelecida, contundente, conduzindo os pais a pensarem na designação feminina para os bebês, nos casos em que o exame de ultrassonografia confirmou a presença de útero e de ovários, permanecendo no aguardo apenas do resultado do exame do cariótipo para fins confirmatórios <sup>(8)</sup>.

*“No caso dela, ela foi submetida a vários exames. Mesmo sem cariótipo, eles já sabiam que era menina. Porque tinha útero, tinha ovário. Ai eles já tinham certeza que era menininha. Aí, encaminharam o cariótipo. Saiu o diagnóstico e logo, logo registrei. ” (M3 mãe de Malva, registro civil com 2 meses e meio).*

A identificação da presença de útero e ovário não foi possível em alguns casos, estendendo a situação de dúvida - só sancionada após o exame de cariótipo.

A segunda categoria, **Momento da notícia da HSRC (1.2)** aborda como a notícia da perda de sal decorrente da HSRC foi trata com os pais, demonstrando,



igualmente como versada na categoria anterior, situações distintas, a depender do local em que o diagnóstico adveio. São descritas, aqui, as percepções dos pais a respeito da suspeita do quadro de HSRC; a origem dos diagnósticos e o quanto os pais se sentiram orientados a respeito desse quadro, além de situações em que já se possuía um conhecimento prévio, graças a realidade vivida com outros filhos ou outros familiares.

*“De conversar, não conversou (referindo-se aos profissionais da maternidade onde o bebê nasceu). Mas deu um papel falando tudo e disse que lá tem tudo falando. (P1 – pai de Jasmim) - Se ela tiver estresse ou algum nervoso, pra aumentar a dose do remédio. (M1 – mãe de Jasmim)”*

*“(...) marcou pra uma (endócrino) lá; era de adulto e ela passou os exames pra fazer. Ela foi arruinando, arruinando e internou ela. Ela ficou internada aqui, em Salvador; ficou fazendo os exames. Mas, aí, eu já sabia que ela já tinha nascido com esse problema de hormônio”. (M12 mãe de Orquídea Conquista que já tinha perdido um bebê com o mesmo quadro de saúde)”*

A alteração metabólica, vinculada à desidratação do bebê foi percebida, em sua maioria, após a TN na primeira consulta no SRTN. Esse diagnóstico foi importante para o encaminhamento da criança a uma internação emergencial, crucial para reverter o quadro em que o bebê se encontrava, com risco de morrer:

*Quando eu cheguei, ela estava muito desidratada e ela foi logo pro Hospital X pra internar - foi uma consulta rápida pra internar.“... ela falou que o teste do pezinho deu um probleminha grave e falou que não era um menino, que era uma menina. Falou que estava com perda de sal (...). Falou que ela tem hiperplasia adrenal congênita (M10 – Mãe de Vanilla).*

Para a maior parte dos pacientes, a HSRC era desconhecida. Somente dois pais de pacientes revelam essa ocorrência na família, sendo um deles, o caso de um filho que nasceu com o HSRC e faleceu ainda bebê. Essa experiência prévia da morte da filha levou a mãe ao medo de se repetir o fato com o seu RN.

*“Minha outra filha que nasceu assim, se tivesse escapado, hoje estava com 7 anos logo que eu ganhei essa filha (referindo-se à filha falecida), os médicos da minha cidade não ‘tinha’ experiência e nem os enfermeiros; tudo pra eles, eles achavam que era normal. Ela ficou internada e começou a chorar. Um dia, ela ‘estatalou’ e enroxou a boca e os peitinho; aí, ela faleceu... ela tinha 3 meses (...) Aí,*

*ficava ‘aqueles pensamento’ ‘véio’, besta. Aí, foi o mesmo com Quiqui; que, quando ela inteirasse 3m, ela ia morrer. (M12 mãe de Orquídea Conquista).*

**A categoria Mobilização psíquica paterna e materna diante do quadro do bebê (1.3)** denunciou situações de quebra do bebê idealizado, de sofrimento e adoecimento psíquico dos pais.

A quebra do bebê imaginado (subcategoria 3.1.1) revelou uma série de deslocamentos psíquicos que se entrelaçaram com distintas situações diante de: sentimento de perda, desejo prévio de ter uma menina ou um menino, o ideal do eu.

Quanto ao desejo de menina ou menino verificou-se narrativas em relação ao desejo prévio, parte da pré-história do bebê, atualizadas pelo impacto da dúvida do sexo do recém-nascido. A maior parte das mães e dos pais trouxe a narrativa da preparação para receber um bebê de um sexo determinado, havendo se preparado para tal, quando se depararam com a notícia de que tiveram um filho no lugar de uma filha (e vice-versa) ou de que o bebê tinha um sexo ‘indeterminado’, ou ainda de que a genitália do bebê era diferente.

*“Antes ficava namorando com o bebê. Acho que está meio distante... Ele ficou quase chorando. O que eu vi nele, foi... Acho que foi a mesma coisa que estava sentindo. (M5 – mãe de Angélica Ariel)*

O sofrimento psíquico (subcategoria 1.3.2) esteve presente: **pelo quadro de desidratação grave do bebê; em virtude do DDS, pela qualidade do tratamento na maternidade; pela recomendação da cirurgia;**

Observou-se uma hierarquização das inquietações vivida pelos pais, na qual a preocupação com o quadro eletrolítico foi o que mais moveu pai e mãe em busca de uma aposta na vida do bebê, nos casos dos bebês que enfrentaram um quadro grave de saúde. Em seguida, a questão do DDS acarretou um deslocamento subjetivo em termos dos projetos construídos e jogou-os em um terreno movediço que não suportava parâmetros para pensar a vida do seu bebê.

*“Ele internado, eu entrei em choque.... Está difícil (Chorou). (M5 mãe – mãe de Angélica Ariel)*

*“Aí, ela ficou na UTI meses e dias. Eles disseram: você vai pra casa e, com 15 dias, você vem ver ela. Mas eu não quis. Eu quis ficar. Eles disseram que eu não ia poder ficar internada. Não ia ter cama. Não ia ter alimentação.*

*Eles disseram: ‘você vai ficar de resguardo toda sentada na cadeira’. E eu fiquei o resguardo todo sentada na cadeira. Eu fiquei. Lá as pessoas tratavam bem, outros tratavam mal. Deixava cagada. As ‘crianças assada’ que chega estava soltando o couro da bunda ‘das criança’ de tanto assada. (...). Ela ficou na UTI 1m e 14 dias. Hoje agradeço a Deus minha filha estar viva. M1 (Jasmim que além da HSRC foi prematura).”*

*“Ela vai pra UTI. (...) levou pra UTI; ficou 115 dias na UTI. Começou a perder peso. Aí, viu que ela estava com a ‘desplasia’. Viu que precisava tomar o medicamento. A Dra. Ametista (que é também médica do SRTN onde a criança é acompanhada para tratar a HSRC) encaminhou direitinho(...). As médicas foram fazendo os exames. (...) E foi ver se a deformação que ela tinha era menino ou menina. Ai, viu que era menina. E aí, ficou aqui (no SRTN) acompanhada. Eu disse: ‘meu Deus seja o que o Senhor quiser, se for da vontade do Senhor, ela não vai morrer (...) eu tenho medo (referindo-se à cirurgia). Apesar da enfermeira dizer: ‘não, mãe!’ Ela diz: ‘tem cirurgia bem piores que essa. E, graças a Deus, dá tudo certo!’ (... ) penso que será necessário fazer essa cirurgia? (...) eu não conseguia entender, só me restava chorar (...) (M3 – Malva)*

*“O pai, devido a esse problema... a gente veio a se separar. No início ele ficou mais abalado do que eu. Mas depois, quando ele começou a aceitar, foi que eu vim a ficar abalada. (...). Eu comecei a ver uma diferença dele em relação a ele e a ela. Era uma gravidez desejada. Depois que descobriu esse problema, também. Não sei devido aos falatórios, ele chega em casa e ficava calado; e aquilo me doía. (...). Quando cheguei na minha comunidade, foi um fuzuê. Parecia que era um et. ou um ser paranormal. Eu esperava o apoio dele. E eu vi ele se distanciando. (...) uma criança quando vem ao mundo tem que ser amada e acarinhada. Quando eu vi ele se afastando, eu achei que ele ia fazer pra sempre. Aí, eu pensei: ‘se é pra dar amor aos pedaços é melhor não dar nenhum; pelo menos, ela não vai sentir a falta e nem vai achar que foi amada em migalhas’. Mas ela se apegou a ele de um tanto, que se ela se afastar, de um ou de outro, ela tem febre (M3 – Malva).*

O sofrimento dos pais e das mães, decorrente do quadro do bebê, acarretou a separação de dois casais. Um outro casal também se separou, mas já conviviam com muitos conflitos sem que tivessem, necessariamente, relação com a HSRC.

A subcategoria 'Adoecimento o psíquico' (1.3.3) demonstra como essa condição se fez presente nos pais, destacadamente nas mães, diante do quadro do bebê.

*“Perguntaram se a gente queria um psiquiatra e a gente não queria ninguém; tive depressão. Depois desse caso dela, eu fiquei estressada. Qualquer coisa é motivo de briga...” (M2 mãe de Amora)*

*“Parecia que meu cérebro estava ao avesso... A menina foi encontrada no mato... a mãe deixou, só porque a mãe era assim. A mulher do conselho tutelar disse: 'gente, perdoa, porque a pessoa está numa confusão, é um momento sensível! Aí, veio em minha mente: 'Oi, é por isso que eu já passei'... não aguenta! (M4 - mãe de Orquídea Jequitibá)*

O adoecimento psíquico compareceu em distintas modalidades: estresse, depressão, confusão.

Os cuidados a esse sofrimento variaram: foi ofertada consulta com psiquiatra, com psicólogos, ou nada foi feito, em detrimento da dor e da afetação psíquica dos pais.

## **Discussão**

Os exames realizados no período gestacional, para determinação do sexo do bebê, muitas vezes não foram conclusivos. As informações contraditórias, abrindo espaço para dúvidas dos pais e das mães, ganharam relevo após a suspeita de DDS. Após o nascimento, a mudança do sexo do bebê, para uma condição de indefinição, acarretou sofrimento psíquico e adoecimento psíquico, seguido de um sentimento de desamparo, em alguns casos. Alguns casos foram, ao nascimento, designados como meninos, revelando a falta de exame criterioso do RN, no momento puerperal, de acordo com os parâmetros do Ministério da Saúde (2014) (25,26) - percebe-se a necessidade de maior preparação das equipes nesse tipo de abordagem.

Quando a indefinição do sexo para aqueles designados como meninos ao nascimento foi seguida da possibilidade de ser uma menina, acarretou efeitos diferentes nas mães e nos pais, caso tenham sido esperados como meninas ou como meninos. Houve, ainda, situação em que a maternidade enquadrou o recém-nascido como sexo ignorado, mas os pais tomaram o bebê como menino. Foi a partir da TN que a situação nesses casos foi identificada e os bebês foram encaminhados para realização dos exames de ultrassom e de cariótipo. Esses dados revelam a possibilidade de casos que podem ter distintas designações sexuais a partir do nascimento, ou ainda da possibilidade de sofrerem redesignações ao longo da vida, destacadamente porque a TN no Brasil para HSRC é recente – mas seu papel na identificação desses casos foi de vital importância. A condição de desidratação em que muitos bebês se encontravam na primeira consulta demonstra a vital participação do serviço em prevenir os quadros de morbimortalidade, conforme preconizado no PNTN (2001)<sup>(27)</sup>

No momento da suspensão da designação sexual do bebê, verificou-se dificuldades de pais e mães lidarem com essa realidade, acarretando o estabelecimento de um descompasso na transição necessária entre bebê interno / bebê externo (Golse e Bydlowski, 2002)<sup>(18)</sup>. A/O filha/o sonhada/o foi distante daquela/e que foi recebida/o pela mãe. A alteração desse processo, aponta para especificidades na construção dessa alteridade, necessária ao processo de constituição psíquica de todo bebê humano. Diante dessa dificuldade experimentada pela mãe, nesse processo de transição, ao não poder direcionar o seu olhar para o recém-nascido, verificou-se a tendência em reter-se o objeto interno (como idealizado anteriormente) que fora irremediavelmente perdido (Golse e Bydlowski, 2002),<sup>(18)</sup> - o nascimento do bebê intersexuado vai forjar um trabalho psíquico nos pais, em todos os níveis de representações construídas, até então, como uma verdade do que signifique ser mulher 46XX, com hormônios, órgãos reprodutores e genitália externa compatíveis com o que é normatizado pela ciência como o que se caracteriza ser uma mulher. Tornar-se pai e mãe passa por uma operação psíquica complexa na qual todo o passado de cada um destes - desde as construções mais primitivas, vividas na sua mais tenra infância e atravessadas pela maneira como experimentaram as trocas com seus pais e suas mães – presentificar-se. Há, portanto, em cada um dos humanos, marcas fruto da herança de uma vivência primordial, anterior ao processo de identificação sexual.

“O encantamento de uma pretensa inocência infantil foi rompido. Essa sexualidade, por se impor tão cedo, eu quase diria cedo demais, nos fez passar depressa demais pelo exame que ela representa em sua essência. É, a saber, que em relação à sexualidade, todos os sujeitos estão em igualdade, desde criança até o adulto – o que eles só têm a ver com aquilo que, da sexualidade, passa para as redes da constituição subjetiva, para as redes do significante – que a sexualidade só se realiza pela operação das pulsões, no que elas são pulsões parciais, parciais em relação à finalidade biológica da sexualidade” (LACAN, 1964/2008. P. 174).<sup>(28)</sup>

Desde os Três Ensaio sobre a Teoria da sexualidade, Freud abordou a sexualidade humana, como essencialmente polimorfa. O caminho percorrido pelas pulsões produz marcas psíquicas, e o retorno das imagens construídas ao longo da existência dos pais e das mães, no momento do nascimento do bebê, é de certa maneira atravessada por essa condição primitiva. Ao confrontar-se com o real do corpo do bebê que nasce na condição intersexuada, uma gama de afetos deste tempo é mobilizada. Nessa direção, emerge na narrativa das mães questões que atualizam vivências de sua infância e prosseguem na análise que faz de suas identificações sexuais.

Ao nascimento, segundo Lacan, (1998)<sup>(22)</sup> o encontro com o Outro da linguagem, resultará sempre em um encontro traumático, pois ao mesmo tempo em que esse Outro fornece os significantes primordiais ao *infans*, esses são insuficientes para que a completude, enquanto ser seja assegurada. O nascimento, portanto, assume um caráter de paradoxo pois, se por um lado se processa o amparo pelo Outro, favorecendo a alienação imprescindível, por outro lado, é abandonado por ele. Há aí, uma descontinuidade necessária, relacionada à pulsão de morte. Assim, o nascimento revela um caráter paradoxal, pois a relação com o Outro introduz o pequeno ser na linguagem, mas, também, conduz a um furo real, já que haverá sempre um algo de intransmissível pelo simbólico. Essa intransmissibilidade que marca todo nascimento do humano, é nesses casos alargada, pois os pais não encontram ancoragem em suas representações sobre o real do corpo do RN, marcadas pelo atravessamento do discurso binário: “fizeram um monstrinho do meu bebê” (M5 – mãe de Angélica Ariel).

Retomando as ideias de Golse e Bydlowski,( 2002),<sup>(18)</sup> a respeito da criança mítica ou cultural, verifica-se que as representações em torno do que os pais esperam a respeito do filho que vai ter, no que diz respeito a um menino ou menina, vêm recheadas daquilo que está estabelecido socialmente sobre o ser menino ou menina, muitas vezes com as marcas de ideias sexistas, como as descritas nas

narrativas sobre a preparação do enxoval.

A conduta médica diante da condição do DDS, seguiu, via de regra, a R1664 (CFM, 2003).<sup>(8)</sup> Contudo, em muitas narrativas emergiu a inadequação da abordagem médica e acarretou desdobramentos indesejáveis como sofrimento e adoecimento psíquico nos pais.

A vida do médico e do profissional de saúde é permeada pela condição de ter que se haver com as más notícias (uma doença, um risco de morte, ou de algo que confronte o profissional e o paciente a uma situação de algo que subverta a rota esperada). Visando habilitar esses profissionais para essa vivência, foram estruturados protocolos, como o SPIKES,<sup>4</sup> <sup>(29,30)</sup> objetivando amparar e instrumentalizar os diferentes atores envolvidos no processo de uma má notícia.

A suspensão da designação sexual no início da vida, seguida da investigação de presença de útero e de ovário foi um desses momentos experimentado pelos pais. Sabe-se que essa vivência nessa faixa etária de certo modo antecipa situações que possivelmente seriam vivenciadas por pais e pacientes em um momento futuro, adolescência dos filhos, quando passassem por exames médicos de rotina – quando provavelmente tomariam conhecimento de que o corpo aí apresentado, não encontraria correspondência com o corpo que imaginariam ter e que fora ponto de partida para as suas construções psíquicas em vigência até esse suposto momento. Assim, a identificação precoce da intersexualidade não cria uma condição que não seria vivida por pais e pacientes. Porém confere aos pais o desafio de posicionamentos que seriam experimentados pelo próprio paciente – que nesses casos, pela própria condição de serem *infans*, não têm como enfrentar.

Diz Ceccarelli (2008)<sup>(31)</sup>:

“(...) com os pseudo-hermafroditas a situação é outra. Não houve, como nos transexuais, um problema particular relativo ao investimento corporal. Desde o nascimento a relação do sujeito com o seu corpo e como os investimentos libidinais dos pais não apresentaram conflitos importantes. Um belo dia, entretanto, devido, por exemplo, a um exame ginecológico de rotina no início da puberdade, o sujeito é informado que é portador de uma ambiguidade sexual, e não pertence ao sexo que, até então, acreditava pertencer. “

<sup>4</sup>O protocolo Spikes visa estruturar a comunicação de más notícias, organizando seis momentos. 1) Setting up (preparação do médico e do espaço físico para a situação). 2) Perception verifica até que ponto o paciente tem consciência de seu estado. 3) Invitation (avalia o quanto o paciente deseja saber sobre sua doença). 4) Knowledge (transmissão da informação propriamente dita). Neste ponto, são ressaltadas algumas recomendações, como: utilizar frases introdutórias que indiquem ao paciente que más notícias virão; não fazê-lo de forma brusca ou usar palavras técnicas em excesso; checar a compreensão do paciente. 5) Emotions (responder à reação esboçada pelo paciente de maneira empática. 6) Strategy and Summary revelar o plano terapêutico e os desdobramentos do processo, favorecendo a redução da ansiedade do paciente mediante o que pode vir a lhe acontecer.

A dúvida, assim, incide sobre os pais, que sem saberem se têm um filho ou uma filha enfrentam um abalo nos seus ideais. O bebê necessita do leite, do afeto e das palavras (que construirão os sentidos para as manifestações advindas do seu corpo imaturo) que a mãe lhe ofertará. O atravessamento de de uma vivência como essa pode alterar rotas e produzir desdobramentos difíceis para o delicado sistema mãe-bebê, que ainda está se instaurando

**Sobre o momento da notícia HSRC:** percebeu-se como a HSRC confere um duplo desafio para o bebê e seus pais: lidar com as especificidades da designação de gênero do bebê e com as alterações eletrolíticas.

Telles-Silveira, Tonetto-Fernandes, Schiller e Kater (2009) <sup>(32)</sup> retrataram como sentimentos de angústia e solidão vividos por pais, cujos filhos são acompanhados em um ambulatório destinado ao tratamento para HSRC, não encontram espaço para serem revelados. Tampouco inquietações, fantasias e suposições parentais que permearam o tratamento dos filhos foram acolhidos a contento. Ponderam que esses aspectos subjetivos precisam ser incluídos no processo terapêutico, apostando que isso é também um caminho de tratamento - o contrário significa um risco tão grande quanto a falta dos medicamentos. As pacientes, por seu turno padeceram de informações acerca de suas histórias, não se sentindo, nesses espaços, sujeitos de seus tratamentos.

Queiroz, Barreto e Pondé (2018) em um estudo com profissionais de saúde de um SRTN, objeto do estudo presente, demonstraram como abordar a temática com os pais no momento inicial do diagnóstico se constitui um desafio para a equipe de saúde, apontando para a importância de um espaço para o cuidado subjetivo, a partir da escuta psicológica. Mas a troca de saberes precisa ser efetiva entre os partícipes da equipe, em prol do paciente. É essa prática que pode se constituir em uma aposta ao cuidado integral, necessário nesses casos.

Desde o avanço dos estudos sobre prematuros em UTI's neonatais, psicanalistas como Lebovicci (1999), apresentaram preocupações distintas sobre a constituição<sup>(33)</sup> do psiquismo do RN interno, submetido a uma realidade dura, cerceado dos cuidados e antecipações maternas, manipulado por distintas pessoas, por longos períodos. O corpo assim abordado em sua dimensão Real (aquém das construções simbólicas fundamentais na tecedura da tela simbólica que o envolveria, privado das construções imaginárias maternas, legatárias de um tempo



primordial da constituição psíquica), e o afastamento dos seus cuidadores primordiais exporiam a criança a um risco para o seu psiquismo.

Essa realidade narrada fere dispositivos legais como a Resolução nº 7 MS que “dispõe sobre os requisitos mínimos para funcionamento de Unidades de Terapia Intensiva e dá outras providências”, na qual é preconizada:

“Humanização da atenção à saúde: valorização da dimensão subjetiva e social, em todas as práticas de atenção e de gestão da saúde, fortalecendo o compromisso com os direitos do cidadão, destacando-se o respeito às questões de gênero, etnia, raça, religião, cultura, orientação sexual e às populações específicas. (MS 2010)<sup>(34)</sup>

O DDS percebido no período perinatal, mergulhou os pais para além do estado de confusão que essa notícia acarreta, pelo inusitado, pelo desconhecido, na maioria das vezes, pelos ditames culturais que não reservam um lugar social para as crianças nessa condição. O desamparo material e a separação precoce mãe-bebê sugerida pela equipe. A orientação para a genitoplastia é também fornecida nesse período inicial da construção do sistema mãe – bebê.

Zornig (2001)<sup>(35)</sup> destaca que, dentro de uma UTI neonatal o psicanalista precisa atuar em distintas dimensões: junto à equipe médica e de enfermagem, objetivando que o cuidado prestado ao RN não o submeta aos efeitos do automatismo de suas ações. Entre a intervenção do profissional e o bebê, devem ser inseridas palavras que construam sentido e que favorecem tomar o bebê como uma aposta de sujeito; junto aos pais, visando favorecer a reconstrução da história de cada um deles na medida em que intervém para favorecer a elaboração da distância que se estabeleceu entre o bebê dos sonhos e o bebê real; junto ao próprio bebê, na medida em que se busca (re) estabelecer a sua posição de alteridade. Estaria assim desenhado o cuidado integral ao bebê nesse espaço tão árido. Nenhum relato nesse sentido foi trazido pelos pais, mesmo quando estes se sentiram bem cuidados pela equipe de saúde, apesar dos longos períodos de internamento a que foram submetidos. E, além disso, como relatado acima, alguns pais tiveram que se haver com os maus tratos prestados aos seus bebês.

Mobilização psíquica paterna e materna diante do quadro do bebê apontou para a necessidade de enlutamento do bebê idealizado que se desdobrou na relação com o recém-nascido, marcado por uma dúvida sobre “que bebê” vai ocupar o lugar do bebê sonhado? O nascimento do bebê coloca pai e mãe em uma possibilidade de confirmar o seu lugar no sistema transgeracional, já que história

familiar produz marcas (conscientes e inconscientes) que afetam a posição destes na relação com seus filhos.<sup>(36)</sup> Embalar o sonho de um filho traz uma promessa de seguimento de uma trajetória estabelecida na linhagem familiar de cada um que compõe o par- traz também, uma promessa de imortalidade do ego.<sup>(37)</sup> As mudanças das rotas impostas pelo nascimento de um bebê que não corresponde ao construído idealmente, são atravessadas por conflitos da mãe e do pai de cada bebê, como visto na narrativa, agora marcadas pelo sofrimento e adoecimento psíquico (em alguns casos) desdobrando-se, inclusive em separação do casal.

O fato dos RN ficarem com a designação do seu sexo em suspenso até a definição sexual poder ser efetivada, levou os pais e as mães, nos casos estudados, a não saberem como deveriam tratar o seu bebê, por não terem o conhecimento de estar diante de um menino ou de uma menina e mais ainda, pelo descordo que o corpo do bebê, na condição intersexo, impôs a respeito de todas as características imaginadas para cada um dos sexos, tomando por referência a criança considerada como típica em nossa cultura. Emerge na mãe e no pai um estranhamento em relação ao bebê acionado pela dimensão social. Sendo o Ideal do Ego <sup>(38)</sup> correspondente a uma instância que se relaciona com os valores de uma cultura, essa realidade aponta para um momento de dificuldades de identificação e introjeção, nos pais, do filho que nasceu com características que não encontra um lugar social e urge a reconstrução de um projeto para a o seu bebê recém-chegado. Emerge, então, o risco aumentado de eclodir um quadro de depressão melancólica, destacadamente quando a notícia é dada no momento perinatal. Diante do vazio deixado pelo objeto idealizado e perdido de maneira abrupta, é no discurso médico que os pais se ancoraram para seguirem com os seus bebês, na tentativa de estabelecer uma normalidade prometida pela genitoplastia à qual, distintos estudos mostram a fragilidade dessa saída.

O bebê que nasce sob o risco de morte, ou com alguma alteração física, coloca pais e profissionais de saúde diante do real de um corpo que marca uma incapacidade representacional - que baliza o evento traumático (Ansermet, 2003).<sup>(39)</sup>

Segundo Christian Dunker:

“A noção de trauma interroga insidiosamente o estatuto da realidade e do real que se deve levar em conta na psicanálise. O trauma pode ser considerado um evento hiperintenso, que excede à capacidade representacional e que colhe o sujeito antes que este possa tramitá-lo psiquicamente” (DUNKER, 2006, p. 39).<sup>(40)</sup>

A necessidade de internação se impôs nos casos em virtude da desidratação. Então, além do DDS, os pais precisaram, em curto espaço de tempo, cuidar do desequilíbrio eletrolítico do bebê. Assim, duas condições inesperadas atravessam a existência do bebê nesse tempo primordial: o risco da morte e a um corpo para o qual não há reservado um lugar social.

Essa situação, dada que se trata de um inesperado, pode ser, em certo aspecto, vista como pavor. Freud (1926) diferencia angústia e pavor: a angústia representa a proteção contra um perigo que está articulado a um conteúdo recalçado e é, por natureza, sexual. O objeto, nesse caso é indeterminado. Já, a lida com o inesperado coloca o sujeito diante daquilo que foi tratado por Freud (1926), como pavor, porque, no pavor, diferentemente da angústia, não existe um alerta (esse é o dispositivo da angústia) para um 'perigo iminente'; é o inusitado que se apresenta. Essa condição esteve agravada em alguns casos pelo longo período de internamento, pela indicação cirúrgica e pela falta de espaço para esclarecer dúvidas, como nos casos dos centros de saúde e maternidades onde a abordagem ao quadro do bebê não seguiu cuidados básicos para garantir a relação médico paciente.

### **Considerações finais**

O percurso diagnóstico da HSRC ainda encontra muitas fragilidades que acabam por vulnerabilizar pais e bebês, destacadamente pelos efeitos virilizantes desse erro de metabolismo. A TN tem um papel importante nesse diagnóstico e nos encaminhamentos recomendados para esses casos e cumprem os pontos preconizados pela R1664 CFM (2003) e pelo Consenso de Chicago (2006). A falta desse serviço poria em risco vidas de crianças que só foram diagnosticadas pelo teste do pezinho. As equipes de saúde que não têm experiência com o tratamento da HSRC e DDS, necessitam ser melhor capacitadas para lidarem com esse quadro, tanto no que a desidratação pode sinalizar para supor esse erro de metabolismo, quanto na abordagem ao DDS e ao distúrbio eletrolítico. Ainda há muito a caminhar em direção à tão sonhada humanização, até que as feridas dos pacientes e pais de pacientes advindas dos maus tratos e das violações dos direitos não mais criem marcas – ainda existentes com tamanha impedância a ponto de fazer sofrer e/ou adoecer os que necessitam de cuidados de saúde.

A especificidade do discurso médico atravessa as construções de sentidos tecidas pelos pais sobre seus bebês (necessárias à constituição do psiquismo do bebê e da criança pequena) e novas antecipações são construídas pelo casal parental, ancorados nesse discurso. Discurso médico e ideais sociais são coincidentes nesses casos, por conceberem a vida sexual dos sujeitos em uma perspectiva binária e, assim, uma ampla discussão precisa acontecer para se refletir acerca da necessidade de um lugar social para o bebê com DDS, incluindo uma ponderação a respeito do uso da expressão DDS, que enfatiza a condição de doença, na pessoa que nasce na condição intersexuada.

O cuidado ao psiquismo dos pais é de fundamental importância no momento inicial em que a notícia acontece, visando o luto do bebê idealizado e a possibilidade de ressignificar o Ideal do Eu desses pais, abalados pela necessidade de enfrentamento do quadro do bebê, marcado por estigmas, desconhecimentos, estranhamento e solidão.

## REFERÊNCIAS

1. Migeon CJ, Wisniewski AB. Congenital supra-renal Hyperplasia owing to 21hydroxylase Deficiency - growth, development, and therapeutic Considerations. *Endocrinology and metabolism clinics of north america* 30 (1) 193-406. 2001
2. Bachega Tânia A.S.S., Madureira Guiomar, Brenha Enecy M.L., Ueti Rosy C., Inácio Marlene, Dènis Francisco T. et al Tratamento da hiperplasia supra-renal congênita por deficiência da 21-hidroxilase. *Arq Bras Endocrinol Metab.* 45 (1): 64-72, São Paulo Jan./Fev. 2001.
3. Cardoso CBMA, Fonseca AA, Oliveira MF, Pereira BB, Guimarães MM. Triagem Neonatal Para Hiperplasia Suprarenal Congênita: Experiência do Estado do Rio de Janeiro. *Arq Bras Endocrinol Metab* 49(1):112-119, 2005.
4. Brasil- Ministério da Saúde. Portaria nº 2.829, de 14 de dezembro de 2012. Inclui a Fase IV no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). Brasília: Ministério da Saúde; 2012. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2829\\_14\\_12\\_2012](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2829_14_12_2012).
5. Brasil- Ministério da Saúde. Portaria MS/SAS nº 62 de 29/01/2014 – Fase IV do PNTN. Brasília: Ministério da Saúde; 2014.
6. Hughes IA, Houk C, Ahmed SF, Lee PA; LWPES1/ESPE2 Consensus Group. Consensus statement on management of intersex disorders. *Arch Dis Child* 2006; 91:554-62

7. Prader A. Der genitalbefund beim pseudo-hermaphroditismus femininus des kongenitalen adrenogenitalen syndrome. *Helv Paediat Acta* 1954; 9:231.
8. Brasília. Resolução CFM nº 1.664, de 12 de maio de 2003. Dispõe sobre as normas técnicas necessárias para o tratamento de pacientes portadores de anomalias de diferenciação sexual.
9. Cangucu-Campinho, Ana Karina, Bastos, Ana Cecília de Sousa Bittencourt and LIMA, Isabel Maria Sampaio Oliveira. A construção dialógica da identidade em pessoas intersexuais: o X e o Y em questão.
10. Costa RPda. Os onze sexos: as múltiplas faces da sexualidade humana. 4ed. rev. e ampl. São Paulo: Kondo Editora, 2005.
11. Jesus JG de. Orientações sobre identidade de gênero: conceitos e termos. 2012 [cited 2017 Apr 22]; 42p. Available from: [https://www.sertao.ufg.br/up/16/o/ORIENTAÇÕES\\_POPULAÇÃO\\_TRANS.pdf?1334065989](https://www.sertao.ufg.br/up/16/o/ORIENTAÇÕES_POPULAÇÃO_TRANS.pdf?1334065989).
12. Spinola-Castro Angela Maria. A importância dos aspectos éticos e psicológicos na abordagem do intersexo. *Arq Bras Endocrinol Metab* [Internet]. 2005 Feb [cited 2018 Apr 08]; 49( 1 ): 46-59.
13. Money J, Ehrhardt AA, editors. *Man & woman, boy & girl*. Baltimore: The Johns Hopkins University Press; 1972.
14. Money J. *A first person history of pediatric psychoendocrinology*. New York: Kluwer Academic and Plenum Publishers; 2002.
15. Zucker KJ. Intersexuality and gender identity differentiation. *Ann Rev Sex Res* 1999; 10:1-69.
16. Federman DD. Three facets of sexual differentiation. *N Engl J Med* 2004; 350:323-4.
17. American Psychological Association. Individuals with intersex conditions. [http://www.apa.org/top\\_ics/lgbt/intersex.pdf](http://www.apa.org/top_ics/lgbt/intersex.pdf) (acessado em 21/Mar/2013)
18. Golse B. & Bydlowski, M. (2002). Da transparência psíquica à preocupação materna primária: uma via de objetualização. In: Corrêa Filho, L., Corrêa, Girade, M. H. & França, P. (Orgs.). *Novos olhares sobre a gestação e a criança até 3 anos: saúde perinatal, educação e desenvolvimento do bebê*. Brasília: L.G.E. Editora.
19. Bernard Golse. *O Ser-Bebê*. edição: Climepsi Editores, maio de 2007
20. Stern D. *A constelação da maternidade*. Porto Alegre: Artes Médicas. 1997

21. Cavalcanti AKS, Samczuk ML, Bonfim TE. O conceito psicanalítico do luto: uma perspectiva a partir de Freud e Klein. *Psicol inf.*, São Paulo, v. 17, n. 17, p. 87-105, dez. 2013.
22. Chemama R. *Dicionário de Psicanálise*. Porto Alegre: Artes Médicas. Fink, B. (1998). *O sujeito lacaniano*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar. 1995.
23. Ceccarellie PR. Sobre as transexualidades. Salvador, EDUFBA,53-63. 2014.
24. Queiroz IRG de, Pondé MP. Pesquisa documental de Prontuários de Atendimento Psicológico/Psicanalítico: Proposta de Análise Qualitativa. 2018.
25. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. *Atenção à saúde do recém-nascido: guia para os profissionais de saúde / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – 2. ed. atual. – Brasília: Ministério da Saúde, 2014. 4 v: il.*
26. Brasil. Ministério da Saúde; Portaria GM/MS nº 822/ GM em 6 de junho de 2001. *Instituição do Programa Nacional de Triagem Neonatal, no âmbito do Sistema Único de Saúde, para fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, fibrose cística e hemoglobinopatias*. Brasília (DF); 2001
27. Lacan J. *O seminário livro 11: os quatro conceitos fundamentais da psicanálise*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 197. 1964.
28. Baile WK, Buckman R, Lenzi R, et al. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist*. 2000;5(4):302-11.
29. Lino CA, Augusto KL, Oliveira RAS, Feitosa LB, Caprara A. Uso do protocolo Spikes no ensino de habilidades em transmissão de más notícias [Using the Spikes protocol to teach skills in breaking bad News]. *Rev Bras Educ Méd*. 2011;35(1):52-7.
30. Ceccarelli PR. O corpo como estrangeiro. *Ide*, 31(47), 54-60. 2008. Recuperado em 28 de janeiro de 2018, de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0101-31062008000200009&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-31062008000200009&lng=pt&tlng=pt).
31. Telles-Silveira M, Tonetto-Fernandes VF, Schiller P&K, Claudio E. Hiperplasia adrenal congênita: estudo qualitativo sobre doença e tratamento, dúvidas, angústias e relacionamentos (parte I). *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia*, 53(9), 1112-1124. 2009. <https://dx.doi.org/10.1590/S0004-27302009000900008>.
32. Pizzoglio YQ. Presença de um psicanalista em reanimação neonatal como auxiliar da vida psíquica. In: Guedeney, A., Lebovici, S. *Intervenções psicoterápicas pais/bebê*. São Paulo: Artes Médicas. 1999.

33. Ministério da Saúde Agência Nacional de Vigilância Sanitária. RESOLUÇÃO Nº 7, DE 24 DE FEVEREIRO DE 2010.
34. Zornig SAJ. Da criança-sintoma (dos pais) ao sintoma da criança. *Psicologia Clínica*, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 119-127, 2001.
35. Piva A. (Org.). *Transmissão transgeracional e a clínica vincular*. São Paulo: Ed. Casa do Psicólogo, 2006.
36. Lebovici S. Diálogo Leticia Solis-Ponton e Serge Lebovici. In M. C. P. Silva, & L. Solis-Ponton (Orgs.), *Ser pai, ser mãe. Parentalidade: um desafio para o terceiro milênio* (pp. 21-27). São Paulo: Casa do Psicólogo. 2004.
37. Freud S. *Psicologia de grupo e análise do ego*. In S. Freud, *Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud* (J. Salomão, trad., Vol. 18, pp. 77-154). Rio de Janeiro: Imago. 1996. (Trabalho original publicado em 1921)
38. Ansermet F. *Clínica da Origem: A criança entre a medicina e a psicanálise*. Rio de Janeiro: Editora Contra Capa. 2003.
39. Dunker CIL. - *A Função Terapêutica do Real: entre trauma e fantasia*. In: Ana Maria Rudge. (Org.) *Traumas*. São Paulo: Escuta, 2006, v. 1, p. 39-50.

#### 5.4 Artigo 4 - Enquanto esperam o cariótipo: desafio psíquico de pais diante da dúvida sobre a designação sexual do seu bebê com HSRC.

ENQUANTO ESPERAM O CARIÓTIPO: DESAFIO PSÍQUICO DE PAIS DIANTE DA DÚVIDA SOBRE A DESIGNAÇÃO SEXUAL DO SEU BEBÊ COM HSRC.

Isabella Queiroz  
Milena Pondé

##### Resumo

A Bahia entrou para a Fase IV da Triagem Neonatal (MS, 2014), incluindo a Hiperplasia da Suprarrenal Congênita (HSRC) - que acarreta perda de sal e elevação dos andrógenos. Nos casos de 46 XX-D21OH detecta-se a virilização dos genitais externos, ocasionando o Distúrbio da Diferenciação Sexual (DDS) /intersexualidade. Nesses casos, visando a designação sexual, o exame de cariótipo identifica se o bebê possui cromossoma 46 XX ou 46 XY. Esse estudo inscreve-se em uma pesquisa intitulada: “Percepção de pais e de profissionais de saúde sobre filhos/ pacientes com Hiperplasia da Suprarrenal Congênita e Distúrbio da Diferenciação Sexual” e tem como objetivos: analisar como os pais enfrentam a convivência com a realidade binária da definição de sexos diante da realidade de seu bebê com HSRC – D21-OH, antes do resultado do cariótipo. Adotou-se, para o estudo, o método qualitativo documental em cinco tempos, quando o pesquisador é, também, autor de prontuários estudados. Verificou-se dificuldades na inserção legal/social do bebê e questões no rearranjo no desejo dos pais descritas na categoria **período pré-cirúrgico até o momento do resultado do cariótipo**, divididos nas subcategorias: Orientação de redesignação do sexo do bebê X desejo de menino e menina; Expectativas sobre sexo do bebê; Nomeação X incerteza do sexo do bebê; Vestuário do bebê; DDS como segredo; DDS como anormalidade; Desdobramentos sobre o laço com o bebê. A espera do cariótipo foi vivida pelos pais sob sigilo, angústias e solidão. Para lidar com essas questões os pais encontraram distintas estratégias; blindar o corpo do filho ao olhar do outro, vestuários “neutros”, sustentar fragmentos de sonhos a partir de algumas pistas do corpo do bebê que sustentavam a hipótese de algum sexo do bebê – supostamente feminino conforme hipótese da pela equipe de saúde. Dificuldade no assentamento civil dos bebês mediante a lógica binária do registro civil, tanto quanto dificuldades nos ajustes dos registros daqueles que sofreram redesignação sexual. Feridos narcisicamente, atravessados nos desejos construídos para o bebê, os pais viveram o desmoronamento do Ideal de Eu. A ancoraram-se no discurso médico para lidarem com a situação de não lugar para o bebê intersexuado – o corpo destituído marcou um vazio no imaginário parental, o corpo que emergiu foi um corpo doente, marcado por confusão e dor dos pais – vivência alongada em um período primordial na construção psíquica do *infans*. Não se pode, portanto, pensar no bebê 46 XX21OH, vislumbrando exclusivamente o organismo, para a discussão a respeito da sexualidade futura dessas crianças, como descritos em artigos biomédicos. Estamos, assim, diante das intersexualidades - tomando a relação sexualidade e constituição psíquica como única possibilidade possível, a partir da desnaturalização dos corpos, enquanto afetado pela linguagem (do Outro, geralmente corporificado na figura da mãe).

Palavras-chave: Hiperplasia Adrenal Congênita. Intersexualidade. Redesignação sexual.



## Abstract

A Bahia entered Phase IV of the Neonatal Screening (MS, 2014), including Congenital Adrenal Hyperplasia (HSRC) - which leads to loss of salt and elevation of androgens. In the cases of 46 XX-D21OH the virilization of the external genitalia is detected, causing the Sexual Differentiation Disorder (DDS) / intersexuality. In these cases, for the sexual designation, the karyotype examination identifies whether the baby has a 46 XX or 46 XY chromosome. This study is part of a research entitled: "Perception of parents and health professionals about children / patients with Congenital Adrenal Hyperplasia and Disorder of Sexual Differentiation", and aims to: to analyze how parents face, in practice, the coexistence with the binary reality of the definition of sexes in the face of the reality of their baby with HSRC - D21 – OH, before the karyotype result. The qualitative documentary method was used for the study in five times, when the researcher is also the author of medical records. There were difficulties in the legal / social insertion of the baby and questions in the rearrangement in the parents' desire described in the preoperative period category until the result of the karyotype, divided in the subcategories: Orientation of reassignment of the sex of the baby X desire of boy and girl; Expectations about baby sex; Appointment X uncertainty of the baby's sex; Baby clothing; DDS as a secret; DDS as abnormality; Scrolls over the lace with baby. Waiting for the karyotype was experienced by parents in secrecy, anguish and loneliness. To deal with these issues parents found different strategies; shielding the child's body while looking at the other, "neutral" garments, sustaining fragments of dreams from some clues of the baby's body that held the hypothesis of some sex the baby - supposedly female according to the hypothesis of the health team. Difficulty in the settlement of infants through the binary logic of the civil registry, as well as difficulties in adjusting the records of those who have undergone sexual reassignment. Narcissistically wounded, crossed in the desires built for the baby, parents lived the collapse of the Ideal of Ego. They anchored in the medical discourse to deal with the situation of no place for the intersexed baby - the deprived body marked a void in the parental imaginary, the body that emerged was a sick body, marked by confusion and pain of the parents - elongated experience in a primordial period in the psychic construction of the infants. One can not, therefore, think of the baby as XX D21-OH, glimpsing exclusively the organism, for the discussion about the future sexuality of these children, as described in biomedical articles. We are thus faced with intersexualities - taking the relation sexuality and psychic constitution as the only possible possibility, from the denaturation of bodies, as affected by language (from the Other, usually embodied in the mother).

Key words: Congenital Adrenal Hyperplasia. Intersexuality. Sexual reassignment.

## Introdução

A hiperplasia adrenal congênita é gerada por uma série de distúrbios em uma das cinco enzimas necessárias para a síntese de cortisol no córtex adrenal <sup>(1)</sup>, sendo o mais frequente o déficit de 21-hidroxilase, correspondendo a cerca 90% dos casos. Esse déficit ocasiona choque hipovolêmico e o diagnóstico e tratamento precoces podem prevenir essa sintomatologia. Além disso, presencia-se a

virilização, em diferentes graus, da genitália e é a causa mais frequente de DDS (Distúrbio de Diferenciação Sexual) <sup>(1,2)</sup> - terminologia vinculada ao discurso médico. Intersexo é uma expressão utilizada por grupos sociais diversos e é a eleita por ativistas da causa.

A complexidade da abordagem à hiperplasia, decorre desses fatores e, nos casos de DDS, da difícil tarefa da designação sexual, em uma sociedade marcada pelo binarismo. Desde o consenso de Chicago, 2006<sup>(3)</sup>, estabeleceu-se que todo paciente 46XX D21OH deve ser designado como menina independentemente dos níveis de Prader (escala desenvolvida para avaliar o nível de virilização da genitália). Embora os artigos médicos compreendam que a designação sexual acompanhada da genitoplastia precoces favorecem o processo de construção da identidade sexual, faz-se vital analisar questões complexas relativas ao psiquismo observando os elementos que estão intrincados nesse processo, já que sexualidade e constituição psíquica são, para a psicanálise, elementos que caminham juntos de maneira entrelaçada, tendo como ponto crucial a tela simbólica de seus pais.

Na nossa cultura, ao nascimento, o pênis funciona como marcador da diferença: ter pênis, significa ser menino e não o ter, menina. A partir dessa designação, menino e menina passam a ser educados de acordo com cada modelo social do que é ser homem e o que é ser mulher. Mas isso não é suficiente para que toda construção da sexualidade do sujeito se estabeleça. Freud, foi pioneiro ao abordar a vida psíquica relacionada à sexualidade, - no percurso de identificação do ser homem ou ser mulher estão abarcados processos complexos conscientes e inconscientes. No momento em que a psicanálise especifica a instituição de um corpo como linguagem, como símbolo, estabelece-se a compreensão de uma sexualidade que transcende a anatomia dos corpos, sendo esta, ponto de partida, apenas. A relação psiquismo – sexualidade é estabelecida desde a infância e segue por toda a existência do sujeito, partindo da disposição perverso-polimorfa (Freud, 1905/1969)<sup>(4)</sup>.

É no cuidado prestado ao bebê, pelos seus pais, que o corpo de carne e osso do recém-nascido, vai se tornando um corpo pulsionalizado. Existe um para além das necessidades naturais do ser vivente, pois ao ser olhado, ao ser tocado, amamentado, o bebê buscará sempre repetir a experiência primordial de prazer por ele experimentada, na relação com a pessoa que encarna a função materna. Esse processo vai se estabelecendo paulatinamente e as zonas erógenas, por seu turno,

vão se vinculando a uma ideia de prazer e desejo concomitantes. (Laplanche, 2000/2001, p. 23)<sup>(5)</sup>. O corpo passa a ser, desde então, o corpo pulsionalizado, entendendo-se que os instintos não abarcam todas as demandas do sujeito.

A mãe lê as necessidades do seu bebê, a partir do seu próprio desejo e do seu código de linguagem, nos quais estão engendrados processos conscientes e inconscientes. Esses processos, por seu turno, estão vinculados à história que cada pai e cada mãe traz consigo, desde os cuidados que receberam de seus pais, desde uma tenra idade. A relação, que cada pai e cada mãe estabelece com o filho, está atravessada, assim, pela história individual de cada um – com marcas, imagos e fantasias advindas dessas experiências prévias. Isso aponta para a complexidade do processo de filiação que envolve conflitos que cada pai e cada mãe traz consigo, a partir da vivência com seus próprios pais - sejam conscientes ou inconscientes<sup>(6)</sup>. O nascimento de um filho implica, assim, um processo psíquico complexo, no qual pai e mãe se vêm convocados a uma série de mudanças subjetivas, desde o momento em que são atualizados uma série de conteúdos psíquicos a partir dessa experiência.

O processo de pulsionalização do corpo do bebê, aponta para a concepção do sexual infantil, relacionada às zonas erógenas. Haverá sempre uma discordância entre a ideia de pulsão e de satisfação, visto que não há um objeto que traga em si a possibilidade de satisfazer o organismo – o juízo de pulsão vai de encontro à concepção de organismo que está na relação das necessidades de satisfação instintual – abarca a ideia de que as pulsões são sempre parciais<sup>(7)</sup><sup>5</sup>. É só a partir do Édipo que se dá a ordenação na construção da sexualidade e a criança poderá identificar-se com o pai ou com a mãe, caso seja menino ou menina, ou ainda, a identificação poderá acontecer de maneira invertida. O complexo de Édipo é um ponto considerado de dimensão capital na teoria freudiana, não apenas por ser terminante na construção da sexualidade humana, mas por ser, também, compreendido como aspecto central na instauração das neuroses. Na adolescência, a escolha de objeto de amor, estará relacionada às especificidades da vivência de cada um no declínio da cena edípica<sup>(8)</sup>.

---

<sup>5</sup> A pulsão é definida por Freud como:

"conceito limite entre o psíquico e o somático, como representante psíquico dos estímulos que provêm do interior do corpo e alcançam a psique, como medida da exigência de trabalho imposta ao psíquico em consequência de sua relação com o corpo" (p. 148).

A compreensão freudiana a respeito da construção da sexualidade feminina foi alvo de muitas considerações de distintos autores, por acharem que Freud apenas transpôs para a mulher aquilo que ele havia construído para a condição masculina<sup>(9)</sup>.

Os posicionamentos do masculino e do feminino são abordados por Lacan, no seminário XX, a partir das modalidades de gozo, relacionando-os à castração. A sexualidade deriva, nessa perspectiva, da função fálica. A mulher está inscrita na lógica fálica, mas não se encontra completamente subordinada a esta e, portanto, não completamente submetida ao Édipo, sendo a ela reservado o gozo suplementar. Essa inscrição característica da condição feminina diz respeito à função não todo fálica. O homem, por seu turno, está totalmente subordinado ao Édipo, sendo a ele reservado o gozo fálico. O falo mantém-se como o único significante, mas a condição da mulher é tratada diferentemente de como o fora na obra freudiana, que dá conta da condição masculina, unicamente<sup>(10)</sup>. Por tudo isso, há uma tendência alargada dos sujeitos seguirem com maior preocupação com o seu ser sexuado do que propriamente com a sua anatomia<sup>(11)</sup>, demonstrando a complexidade estabelecida na relação entre sexualidade e constituição psíquica, presentes na trama da designação sexual indicada para os pacientes 46 XX D21-OH. Acrescenta-se à essa complexidade a distância entre o bebê sonhado pelos pais e o bebê real, marcado pelo corpo intersexuado.

O bebê sonhado, seja como menina ou como menino, jamais poderá corresponder aos anseios de seus pais. A não correspondência, contudo, aponta para um luto geralmente passível de elaboração. O nascimento de um bebê na condição intersexuada, porém, convoca pai e mãe a desafios mais complexos, por distintas razões: não há lastro social que sustente essa posição, as referências do código semântico de seus pais estão estabelecidas a partir de parâmetros binários: ser homem ou mulher; há possibilidade de, diante do corpo intersexuado do filho, ocorrer uma mobilização psíquica de seus pais em níveis muito primitivos, já que a disposição perversa-polimorfa fez parte da vida de cada um dos sujeitos viventes.

Na década de 50 Jhon Money<sup>(12)</sup> desenvolveu estudos com intersexuais e com indivíduos que sofreram algum tipo de mutilação na genitália, considerando que o sexo de criação seria o responsável pela definição da identidade de gênero da criança, em detrimento do sexo biológico. Um dos casos emblemáticos que remonta os efeitos das ideias do autor, é a história de Bruce que, ainda bebê, teve seu pênis

mutilado, após uma cirurgia de circuncisão. Seguindo na direção concebida por Money, a criança foi designada como menina, Brenda, submetida à cirurgia para mudança de sexo. No período da adolescência, Brenda descobriu sua história de origem e desejou a redesignação para o sexo masculino, passando a nomear-se David Reimer. O fim trágico de Reimer e de seu irmão gêmeo, o suicídio, aponta para o desfecho desfavorável dessa trajetória. Um ponto crucial escapou à análise do construto de Money: a dimensão inconsciente<sup>(13)</sup>. Nessa direção, cabem as indagações: em que nível o traumatismo que Bruce sofrera, ainda bebê, permanecera como ferida em sua mãe e em seu pai? Quais as implicações do segredo familiar acerca dessa história? Em suma, qual participação do inconsciente parental nesse processo?

Essas questões podem ser estendidas para a compreensão dos bebês com HSRC – 21OH e altos níveis de Prader e que são submetidos à cirurgia de reconstrução genital? Esse processo de redesignação é complexo e por um período de tempo os bebês 46XX-D21OH têm o seu sexo suposto a partir da presença de útero e ovário, restando a dúvida de qual o cariótipo que possui XX ou XY, representando a dúvida ainda persistente sobre: menina ou menino, respectivamente. A espera desse resultado é um período delicado, pois não se tem certeza de se ter um filho ou uma filha, colocando desafios sobre a nomeação / registro civil, vestuário e construções simbólicas sobre esse bebê, fundamentais no processo de constituição do psiquismo. Há uma escassez de material abordando o que ocorre nesse momento, indicando o abalo nas construções imaginárias tecidas pelos pais, sobre os filhos.

Alguns estudos abordam o trauma vivido em decorrência da condição da descoberta tardia da intersexualidade pelo sujeito, descrevendo os desdobramentos desse inesperado. Esse trauma instaurado a partir da destituição de todo o saber sobre si é ampliado em sua complexidade a partir dos informes médicos que abarcam as informações sobre a sua condição sexual nos quais estão presentes a ideia da genitoplastia. Essa vivência acarreta desmoronamento das referências até então construídas pelo sujeito, que retira os pontos de ancoragem que o sustentavam - desde a ideia do corpo que acreditava possuir, à crença de como se via como homem ou como mulher. Deparar-se com essa notícia, coloca-o diante de um engodo, de uma afetação no Outro, que não pode mais sustentar esse sujeito submetido à condição de não poder mais se reconhecer. Os processos

identificatórios em que escoram toda a construção da identidade sexual desse sujeito, foram perdidos. Essa ruptura drástica, põe em risco esse sujeito de se haver com um surto psicótico<sup>(14)</sup>.

Em alguns casos de intersexualidade, quando o diagnóstico é precoce, tal como os desse estudo, são os pais que se deparam com os desafios da suspensão do sexo e da designação sexual do filho (a). O abalo ocorre no psiquismo desses pais, destacadamente em sua dimensão narcísica.

Diante de situações tomadas como difíceis para os pais, tais como adoção, doenças, defeitos, questões consideradas como morais etc., pode ser adotada, por esses, a postura de um não dizer, de um manter em segredo. A partir de então, o sintoma se ancora na estrutura familiar - o efeito dessa trama, daquilo que é negado no discurso dos pais se encrusta no psiquismo da criança.

No presente artigo abordaremos questões presentes na psique dos pais de bebês 46XX-21OH, diagnosticados e tratados pelo SRTN. A análise dos conteúdos psíquicos presentes nessa etapa da designação sexual do bebê, antes ainda do resultado do cariótipo, pode contribuir para circunscrever a área de cuidado no sistema de relação mãe bebê, mãe pai bebê, mediante os conflitos dúvidas e angústias vivenciados pelos pais diante da designação sexual de suas crianças, tanto quanto nas construções imaginárias desses pais, que incide sobre a constituição psíquica do filho. Transitaremos entre o uso dos termos intersexo ou DDS, caso estejamos a nos referir ao discurso médico ou ao discurso social. Por fim optaremos pela expressão intersexo por desconsiderar que essa condição intersexuada deva ser abordada como distúrbio.

Buscamos, assim, analisar a dimensão psíquica dos pais no momento da espera do resultado do cariótipo, com vistas à designação do sexo do seu bebê na condição intersexuada, buscando identificar as questões imaginárias presentes nesse processo. Essa é uma etapa em que os pais convivem com os seus filhos sem saber ao certo se estão diante de uma menina ou de um menino, muitas vezes ainda sem o registro civil - que oferece apenas duas condições na partilha dos sexos: masculino ou feminino, não havendo espaço civil e nem social para uma outra categoria. Estando o bebê ainda em fase de constituição psíquica, a dimensão do psiquismo dos pais vai incidir sobre eles, razão pela qual consideramos importante a compreensão desse momento.

**Objetivo:** Analisar, nas narrativas dos pais, o embricamento das questões psíquicas como imagem corporal, fantasia e desejo com o aspecto ambíguo da genitália do bebê com HSRC e DDS, desde os desafios vivenciados pela convivência com a realidade binária da definição de sexos.

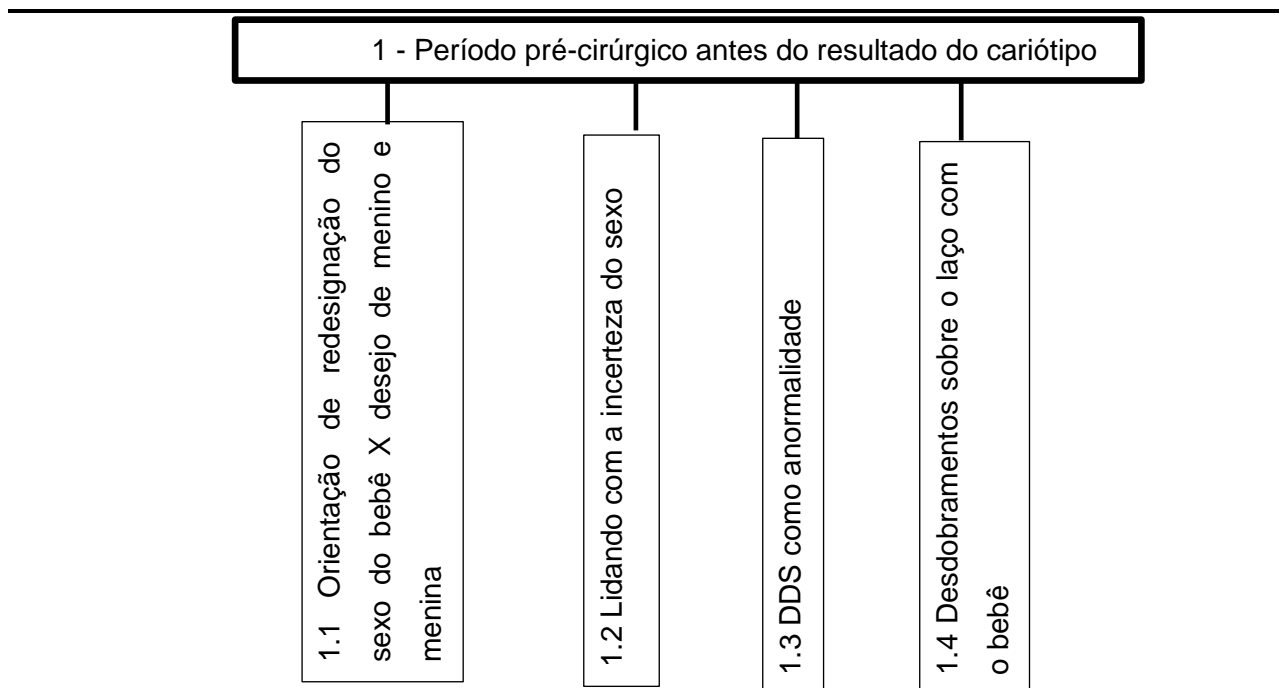
**Método:** Trata-se de um estudo qualitativo retrospectivo de análise de narrativas, valendo-se do método qualitativo documental em cinco tempos, quando o pesquisador é, também, o autor da fonte de dados estudada, a saber, prontuários de pacientes 46 XX 21-OH acompanhados em um SRTN, que conta com uma equipe multidisciplinar atuando no tratamento, no acompanhamento, na orientação familiar e no aconselhamento genético dos casos triados e com diagnóstico confirmado. Esse estudo valeu-se de documentos (prontuários) de atendimento psicológico de pacientes do SRTN, que foram analisados de maneira retrospectiva. Os dados, coerentemente com o quarto e com o quinto momento do referido método, foram analisados e categorizados a partir da análise das narrativas. Foram incluídas no estudo todos os casos confirmados de 46XX 21-OH até maio de 2017 que atendiam aos seguintes critérios: serem triados e tratados no SRTN em estudo, terem a genitália avaliada dentro dos níveis de Prader III, IV e V, terem passado pela consulta com o psicólogo da equipe multiprofissional que compõe o serviço, assinarem o TCLE. As primeiras consultas com as pacientes com HSRC no SRTN em estudo, datam de 2013, época do início do estudo piloto que precedeu a instituição da Fase IV da Triagem Neonatal. Destacou-se dos prontuários eletrônicos: a percepção materna, paterna sobre seus bebês, desde o diagnóstico de HSRC; aspectos relativos às figuras parentais e suas interações com os seus bebês - dados importantes para a análise do funcionamento psíquico desses sujeitos sobre como percebem seus bebês HSRC D21-OH e DDS; Percepção dos pais sobre o diagnóstico e sobre o tratamento da HSRC e DDS. O software NVivo foi utilizado na análise de dados facilitando o gerenciamento das fontes de informação, a categorização no processo de codificação e a codificação dos dados.

## **Resultado**

Os resultados aqui apresentados são parte de um estudo mais amplo denominado Percepção de Pais e de Profissionais de Saúde Sobre Filhos/ Pacientes com Hiperplasia Adrenal Congênita e Distúrbio de Diferenciação Sexual. O presente artigo aborda uma das categorias da árvore 2 (Dimensão psíquica) denominada

**‘Aspectos psíquicos no período pré-cirúrgico antes do resultado do cariótipo do bebê’** – exame que visa a designação sexual a partir do cromossoma XX ou XY. Nessa subcategoria verificou-se o desafio de saber em que posição o bebê terá que ser colocado para fins de uma inserção legal/social e o rearranjo no desejo dos pais. Está organizada nas subcategorias:

**Figura 1:** Subcategoria período pré-cirúrgico antes do resultado do cariótipo



**Fonte:** Dados levantados no estudo

Na subcategoria 1.1 ‘Orientação de redesignação do sexo do bebê X desejo de menino e menina’, emergiram nas narrativas pontos importantes a respeito do desejo de terem uma menina ou menino, além de se reportarem aos caminhos para a designação sexual do bebê, por eles percorridos. Esses dados estão presentes nessa categoria.

Antes do nascimento de um filho, os pais trazem consigo, muitas vezes, expectativas em relação ao sexo da criança.

Essas expectativas, tecidas em torno do filho que vai ter, fazem parte da construção do bebê idealizado e constituem a pré-história de todo ser vivente. Sustentam essas expectativas, o Ideal de Eu, constitutivo do psiquismo, tangenciado por



uma dimensão que é social. As mudanças estabelecidas ao nascimento convocam pai e mãe a um deslocamento subjetivo, na busca de elaboração do bebê idealizado para acolher o bebê real.

Dos 13 casos, cinco foram inicialmente desejados como meninos. Os demais bebês foram esperados como meninas.

Dentre os bebês desejados como meninos, a grande maioria foi designado para o sexo masculino, ao nascimento, e assim prosseguiram até o momento da notícia do DDS.

*‘Meu sonho era uma menina’ (M6 – mãe de Margarida Conquista)*

*“Desde que a ultrassom deu que era menino, eu fiquei com essa ideia de ser menino. Eu não queria filha, porque eu acho mais difícil. M5 (Angélica Ariel)*

*O pai sempre quis menina. Eu falava: ‘vai ser menino’. O povo falava: ‘pelo jeito de S. vai ser menino’... Porque falava que eu tenho jeito de homem. Porque essa pessoa machista, sempre tem menino. (M4 – mãe de Orquídea Jequitibá).*

O período em que os pais buscaram uma designação sexual para o bebê, ainda sem o resultado do cariótipo foi marcado por angústia, dúvidas e incertezas. Diante da necessidade de atribuição de novos sentidos para a realidade que se apresenta para os pais através dos corpos de seus bebês, do discurso biomédico e da restrição dos contornos sociais para a designação sexual, alguns caminhos foram imaginados por eles.

Um dos caminhos adotados foi designar como menina, mas concebendo-a como uma criança masculinizada. A condição intersexo da filha corporificou aspectos da sexualidade materna, projetando essas questões no bebê: “ela é meu jeito”.

*“(...) eu falava: vai ser menino. O povo falava: ‘pelo jeito de S. vai ser menino’, porque falava que eu tenho jeito de homem... porque essa pessoa machista (no sentido de ‘macho’), sempre tem menino. No meu jeito, eu dizia que era menina, meio machona. ” (M4)*

Uma outra saída foi designar como menina, tomando-a em uma condição feminina:

*“Depois que a médica explicou aqui, ficou tudo esclarecido. É a nossa menina” (P1)*

Aconteceu, ainda uma conduta de não buscar respostas prévias ao exame que determina o sexo do bebê (cariótipo) para, em seguida, designar como menino ou menina, na direção do que aponte para um melhor desfecho do quadro de saúde e cirúrgico para o bebê. Essa ideia demonstra como, ao compreender a complexidade do quadro da filha, os pais referenciam-se nos discursos médicos presentes em artigos pesquisados na internet para direcionarem uma desejada solução para a dúvida que possuem. No momento inicial da vida, os bebês, na condição de *infans*, encontram-se submetidos à tela simbólica de seus pais. Estes por seu turno, estão mergulhados em uma confusão muito grande e se apoiam nos ditos médicos, que acabam por atravessar os discursos desses pais que, muitas vezes acabam por reproduzir textos da área médica. E assim, suprimem seus desejos e adotam os rumos direcionados pela Ciência.

*“No fundo a gente ficava pesquisando o que era mais fácil de se resolver. A gente ficava torcendo se fosse mais fácil pra ser menina; que fosse menina... a gente não tinha aquela coisa resolvida”. (P 2)*  
*Mãe: a gente não tinha uma decisão do que a gente queria”. (M2)*

Por fim, aconteceu de alguns bebês terem sido designados como meninos, mesmo depois dos pais terem tido a notícia do DDS. Foram percebidas duas situações: a primeira foi a ideia de conceber e registrar como menino, vinculada à denegação da mãe diante do dito do profissional de saúde:

*“Chegou uma moça com ... Com um documento:*  
*- O sexo dele é ambíguo.... Você assina aqui.*  
*- Eu não vou assinar... Quero que você saia daqui”. (M5 - Mãe de Angélica Ariel)*

A notícia dada pela profissional de saúde mostrava um desacordo com o que podia ser percebido a partir da condição do real do corpo do bebê. Ao sustentar a ideia de que o bebê era um menino, a mãe alcunhou a criança com um nome masculino e assim registrou o bebê. Depois da consulta no SRTN a mãe acatou a ideia de deixar em suspenso o sexo do bebê para avaliar o sexo de origem a partir

do estudo do cariótipo. A denegação aponta não apenas para a confusão estabelecida a partir do real do corpo, mas para o desejo materno, que sonhava com um menino e mais do que isso, não desejava jamais ter uma filha. Como desdobramento a adesão ao tratamento do quadro eletrolítico, interferindo no enfrentamento dos cuidados necessários. Não se verificou investimento na ideia da genitoplastia.

A segunda, foi a ideia de designar como menino e converter sexualmente em uma criança do sexo masculino, abrange narrativas de pais que, no primeiro momento, viam o bebê como menino, coincidindo com o desejo prévio e pensaram em mantê-lo como menino. Mas diante da argumentação da equipe de saúde que, para manter como menino, teria que fazer a retirada dos órgãos femininos do bebê, optaram por deixar como mulher, garantindo a possibilidade de reprodução.

*“No começo meu marido estava com preconceito. Ele dizia: “aí, é homem, tem tudo de homem”. Aí, Dra Ametista disse: “não tem rosto de menino, nem de homem. Aí, vai ficar com vocês. Se criar como homem, vai ficar como homem. Se criar como mulher, vai ser mulher(...)”. O Dr. Onix disse: “se for homem tem que tirar os órgãos tudinho”. Aí, vai ter que abrir e tirar. Aí, o meu marido disse: ‘se é mulher, então deixa como mulher’.*

*O Dr. Onix falou se fizesse a cirurgia e quisesse deixar como homem, não ia ter filho. Mas, assim, como mulher, ela pode. E se ela cresce como homem e depois quisesse ser mulher, aí, ia ter que fazer outra cirurgia e não ia poder ter filho também porque, pra virar homem, ia ter que tirar tudinho. Aí, o pai pensou em deixar com mulher. Não tem preconceito, não. (...) Aí, ele chegou a dizer: “deixar como mulher, vai poder me dar neto e, como homem, não vai poder me dar neto. E se fosse ficar como ‘home’ e depois ela quisesse ser mulher, aí não ia poder ter filho, não ia me dar neto. Aí, pronto. (M9 - Margarida Sabadilla)*

Diante da dúvida do sexo, os pais criaram estratégias para lidarem com essa questão. Esses dados estão descritos na subcategoria **1.2 Lidando com a incerteza do sexo**. Assim, os pais e as mães sustentavam-se em pistas corporais, presentes no bebê, para construírem respostas em relação ao sexo da criança:

*“sei lá, não é tão simples assim, porque no ultrassom não deu pra ver nada ainda, porque é bem pequeninha, ela só tem um mês. Mas a médica disse que apalpando, assim, eram os grandes lábios, que não tinha testículos.” (M4 - Mãe de Orquídea Jequitibá)*

*(...) “se tiver um testículo, bem pequeno, que não sinta?” (P4 - Pai de Orquídea Jequitibá)*

*“No início, eu via um bolinho que representava, pra mim, um pênis”. (M9 – Mãe de Margarida Sabatilla)*

Vivendo muitas expectativas e inúmeras dúvidas, os pais, sem saberem a que sexo pertence o lactante, seguiram sem poder definir um nome para o bebê e trouxeram distintas questões referentes ao registro civil, diante da realidade binária da partilha dos sexos em nossa sociedade. Esses desafios se apresentaram como uma condição sobreposta, pois à medida em que a incerteza sobre o sexo do bebê era vivenciada pelos pais, a nomeação e o Registro Civil (RC) ficaram em condição de dúvidas e mesmo de suspensão. Assim, a notícia do DDS interferiu na maneira como alguns pais se referiam aos bebês: ou continuaram a chamar pelo nome já existente, ainda que houvesse dúvida quanto à designação sexual, ou optaram por utilizar um nome concebido por eles como ‘ambíguo’:

*‘Eu falo com meu filho, o pequeno: “é Ari,” porque ele chama de Ariel (nome anterior da criança) ... É uma forma mais neutra de chamar’. (M5 - Mãe de Angélica Ariel)*

Alguns pais fizeram o registro no prazo legal e outros suspenderam o registro até resultado do cariótipo, na medida em que o diagnóstico de HSRC foi efetivado e a dúvida do sexo do bebê foi estabelecida. Dentre os que fizeram o registro no prazo, estão aqueles que realizaram o RC de acordo com a designação sexual dada pela equipe de saúde da maternidade - registraram como menino. Houve também a situação em que, diante da notícia da ambiguidade do genital, ainda na maternidade, verificou-se a negação da informação dada e, mantendo o seu desejo (sustentado pelos exames de ultrassonografia realizados durante a gestação), registrou como menino à revelia dos ditos da equipe:

*“Fizeram a ultrassom e não acharam o testículo. Ficou a dúvida. ‘Passado’ três dias, disseram que podia registrar como homem. Foi o que eu fiz”. (P9 - Margarida Sabadilla)*

*“Chegou uma moça com ... Com um documento: ‘o sexo dele é ambíguo... Você assina aqui.’*

*- Eu não vou assinar... (...) (M5 – mãe de Angélica Ariel).*

Em muitos casos, como já dito, houve suspensão do registro até resultado do cariótipo, seja por orientação da equipe, seja por uma contingência aleatória.

*“Não é tão simples; o cariótipo só vai sair em 22 de fevereiro. A gente ainda não fez o registro porque não sabe se vai ser menina. Assim olhando é menina. A médica disse: ‘olhe aqui, não tem como não ser, e ainda tem um pequeno canal.’ Mas se o cariótipo der menino, aí como vai ser?” (...) Porque uma médica falou: se o cariótipo não for XX, aí vai ter que ser menina, porque não tem como pendurar um pênis aí”. (M 4 - mãe de Orquídea Jequitibá em entrevista datada de 27 de janeiro de 2014).*

*“Eu fui pra registrar e deu sorte que não registrei; meu marido, quando foi registrar, esqueceu a certidão. Disse: ‘você registra na próxima semana. Foi onde a enfermeira achou o Teste do Pezinho e disse que tinha que vim pra cá. (...) Aí, depois do diagnóstico do cariótipo, que eu registrei.” (M3 – mãe de Malva)*

Mesmo achando que a genitália não tinha o aspecto da genitália típica de menina, uma das mães registrou, ao nascimento, como menina.

Diante da incerteza de ter uma menina ou um menino, as roupas, segundo compreensão dos pais, não podiam ser relacionadas a nenhum dos dois sexos, adotando o uso de cores neutras. Sendo o vestuário marcado por valores socialmente estabelecidos, a maneira de vestir o bebê expõe para a sociedade a posição em que este está colocado. Assim, os pais se viram na necessidade de prestar uma satisfação à comunidade a respeito do traje de sua criança.

*“Só vestia roupa branca, roupa amarela... Mesmo tendo feito o ultrassom e tendo visto que tinha útero, tinha tudo... mas eu só queria botar roupa (de menina) quando viesse o cariótipo XX”. (M 4 – mãe de Orquídea Jequitibá))*

*Se pegar ele aqui e vestir uma menina, vai ser uma menina. Todo bebê, ele é aquilo que veste nele”... vou colocar branco, porque é neutro. (M5 - Mãe de Angélica Ariel)*

Uma outra estratégia utilizada pelos pais para poderem lidar com a questão do aspecto ambíguo da genitália de seus bebês, foi a manutenção desse fato em segredo. Alguns familiares, em algumas situações, souberam da condição intersexuada do bebê, mas foram mantidos em uma certa distância, evitando envolvimento na questão apresentada.

*“ (...) a família sabe do problema dela, mas a gente não fica envolvendo as pessoas nos ‘problema’ da gente. (P1 pai de Jasmim)”*

*“Só quem sabe sou eu, meu ‘irmão’ e meu marido. (...)” (M10-Mãe de Vanilla)*

Em relação à comunidade onde reside, os pais mantiveram uma conduta de reserva para evitar vivências desqualificadoras e constrangedoras, já que os pais vivenciaram as situações de preconceitos e curiosidades.

*‘Pelo fato de pensar mal. De dizer que era macho-fêmea. (...) Hoje, devido a nossa postura d’a gente ter ficado quieto, a gente não ficava respondendo ao que as pessoas falavam. Esse silêncio se mantém. (...) No início a gente pensou de ir embora. Não deu certo por questão de emprego’. M2 – Mãe de Amora)*

*‘Os vizinhos mais próximos de mim não disseram quase nada. Só alguns que perguntaram porque estava vestida de homem e depois estava vestida de mulher. S. (a mãe) disse que estava aproveitando a roupa do menino que morreu e que nunca foi usada’ (P9 – pai de Margarida Sabadilla)*

Além de estabelecer essa distância entre familiares e comunidade, os pais também trouxeram situações de segredos que tangenciam a vida da própria criança, a partir de uma atitude constante de vigilância em relação ao seu corpo, acarretando uma demora no desfralde - o uso de fralda servia para blindar o corpo do filho dos olhares dos outros e do contato da própria criança com a sua genitália. Além disso, o extremo controle dos pais sobre a criança incidiu na privação desta frequentar a escola.

*“Eu comprei uma roupinha pra uma sobrinha minha, mas eu não dei. Eu comprei e eu queria vestir... Aí, eu fico pensando que, assim, como eu fiz isso com ela, as ‘pessoa’ vão querer fazer (vestir a filha) também e eu não deixo”. (...) A prima dela queria trocar a fralda e eu não deixei. Aí, ela ficou insistindo e eu segurei a perna de O J e disse: “NÃO!”. Ela ficou parada assustada (...).” (M4 – mãe de Orquídea Jequitibá; situação C1)*

*“Eu deixo de fralda. Mas quando fica de calcinha, ela mexe muito (...) Esses dias, tirei a fralda dela. Ela saiu pelada na rua. (...). Me deu um pânico (...) Vai que alguém fala, alguém fotografa e lança. Muita gente perversa. (...) (M5 – mãe de Angélica Ariel; situação C2)*

*“Não está na escola por causa do problema dela... Não tenho coragem de botar (...) Ela pede pra ir pra escola”. (M5 – mãe de Angélica Ariel; situação C3)*

Verificou-se que foi frequente a narrativa sobre as questões da percepção da genitália como uma malformação, ou à condição de ser uma criança “especial”. Essa visão, presente na percepção de alguns pais e de familiares está descrita na subcategoria **DDS como anormalidade**;

*(...) “e ela tem a malformação na perereca”. (M12- mãe de Orquídea Conquista )*

*“No início meu sogro falava... um dia, ele chegou a dizer na igreja que ela era especial” M2)*

*“Porque a mãozinha de B. (irmão de Ariela) falta parte e ela tem problema genético na genitália. Acho que são parecidos na deformidade e na semelhança física” (M5)*

Desde o momento da notícia, distintas alterações na dinâmica dos laços mãe x bebê, mãe x pai x bebê foram verificadas. Os pais trouxeram afetos diversos em relação ao bebê: cuidado, amor, perda, proteção, rejeição, culpa. Esses sentimentos foram narrados muitas vezes de maneira ambivalente, marcada por uma especularidade. Esses dados estão descritos na subcategoria 1.4 **Desdobramentos sobre o laço com a filha**:

*“eu me culpava e castigava ela. Eu pensava que a culpa era minha, que eu não tinha capacidade de ser mãe, pelo fato de ter engravidado uma*

*vez e ter tido uma ‘perca’; de ter engravidado a segunda e ter tido (...) era pra eu ter ligado ali... e então, foi por minha culpa. Eu não era digna do amor dela; não é ela que não era digna do meu amor. Eu me achava um monstro. Eu não conseguia entender.” (M3 – Mãe de Malva)*

Diante das misturas dos afetos experimentados pelos pais e do sofrimento que os bebês tiveram de enfrentar desde o nascimento, verificou-se questões em relação à carência de uma delimitação de um espaço entre mãe e filha e, também, necessidade de determinar demarcações que explicitem limites no comportamento da filha de maneira a estabelecer pequenos não, ordenadores da operação de falta, vital para a saúde psíquica da criança. Para além dessas pequenas interdições, emergiu na narrativa de uma das mães a ideia de eternizar a relação de posse com a filha.

*“A maneira dela brincar comigo é pegar o peito e mamar, porque ela ainda está mamando (...) Eu por mim não tiro da mama. Já estou no costume, já. Lá embaixo ela estava: peitiola, peitiola (mostrou à filha como a blusa rasgou, porque ela esticou pra mamar) – (M4, mãe de Orquídea Jequitibá – à época da narrativa a criança estava com 2anos, 7meses e 12dias)*

*“Eu acho que fico fazendo todas as vontades dela”. (M4 - Orquídea Jequitibá)*

*“Tenho no pensamento que ela vai ser minha pra sempre” (M4 - Orquídea Conquista)*

Os dados das narrativas que apontam para a “compulsão à repetição, indicam a condição de mãe que, mesmo já tendo perdido filho com HSRC negligenciou o tratamento, remontando o medo de morte da filha.

## **Discussão**

Os bebês que ao nascerem, foram identificados como tendo DDS, segundo discurso médico, acabaram enredados em uma confusão imposta a seus pais que se viram diante do desafio da designação sexual do bebê, sendo o recurso do exame de cariótipo o marcador eleito para esse fim. Perdidos em um enredo complexo que consiste em designar o sexo do seu bebê, tarefa essa nunca pensada por nenhum pai e nenhuma mãe, o discurso médico é tomado como ancoradouros



para desenhar uma trajetória que se faz permeada por medos, incertezas, sofrimentos e angústias. Há que se pensar no lugar que os pais são postos ao terem que tomar essa decisão: um lugar de uma absoluta onipotência, caso respondessem a esse desafio com certezas do que estão “construindo” como corpo – particularmente tomando a compreensão do corpo como definidor de destinos. Quando os pais se ancoram na CIÊNCIA para arazoar a respeito da questão da definição do sexo do bebê, algo desse risco de ocupar uma posição de tamanha potência pode ser minimizado, restando-lhes acreditar que aquilo que é científico, pode representar o melhor caminho. O discurso da ciência pode, assim, funcionar como um terceiro barrando alguns pais que intencionavam designar o bebê segundo seu desejo. Na contramão dessa ideia, verifica-se que o discurso da Ciência, sendo sustentado no discurso social, equaciona aí a ideia de norma. “[...] designar alguém como homem ou mulher é uma decisão social, de forma que as atitudes dos médicos são orientadas para manter os sinais e as funções corporais socialmente destinadas a cada sexo”<sup>(15)</sup>.

Tomando a afirmativa de Ceccarelli para reflexão sobre o sujeito que se descobre intersexuado na adolescência, “O Outro não sustenta o sujeito que não mais se reconhece”<sup>(14)</sup>, verificamos que aquilo que se passa aqui, é de outra ordem. Aqui, o que se processa é com os pais do bebê e nestes por desdobramento: não há registros fantasmáticos para sustentar essa condição estabelecida no real do corpo da criança recém-chegada. E não há lastro social para sustentar a condição intersexuada desse bebê.

A partir do discurso biomédico e dos enquadres sociais, os corpos são sempre pensados em termos de uma unidade com o que foi naturalizado como um corpo de mulher e um corpo de homem, pensa-se que, tomando essa direção, a designação do sexo do bebê que nasce com DDS é, nesses contornos, pensado para uma plástica que favoreça o máximo possível uma aproximação com o corpo concebido como normal: 46“XX, com hormônios, órgãos reprodutores e genitália externa compatíveis com as características de uma mulher (socialmente concebido e endossado pela contribuição biomédica). Para além disso, espera-se que a identidade de gênero e a orientação sexual se apresentem como naturalizadas e construir uma identidade de gênero correspondente<sup>(16)</sup> – implicando em se sentir mulher e eleger um homem como parceiro, desejando, inclusive, tornar-se mãe. Assim, a expectativa dos médicos e dos pais, cujos bebês ao exame de

ultrassonografia apresentaram úteros e ovários, era de estarem diante de uma menina. Os bebês que nasceram com 46 XX 21-OH, mas com nível de virilização descritos com PRADER 3, 4 e 5, recebidos ao nascimento como meninos, tiveram também a chance de representar a contramão dessa história. Pensando na possibilidade dessas crianças serem tomadas como meninos compreendeu-se (também, a partir do discurso biomédico e dos enquadres sociais) que os corpos dessas crianças deveriam, para serem tomados como meninos, passar pela remoção de tudo aquilo que é caracterizado como típico da mulher: ovário, útero. Os pais foram alertados que seguir essa direção, implicaria nessa tomada de decisão. Verifica-se aí, resquícios dos pensamentos de Money<sup>(12)</sup>, que o sexo de criação é determinante para a organização da sexualidade do ser, conforme o sexo que foi criado.

Pensar sobre o desejo de um filho, remonta à relação estabelecida por Freud entre maternidade e castração: é uma relação que se estabelece no deslizamento de uma condição de ter um pênis para a condição de ter um filho. É uma condição dada pela herança do Édipo feminino em que a filha deseja ter um filho de seu pai como compensação de uma falta presentificada no corpo. A não concretização desse desejo, conduz a mulher ao abandono dessa fantasia, fadada ao fracasso. As marcas mantidas no inconsciente feminino dessas duas vivências, prepara a mulher para a vivência posterior de ser mãe. (1924, pp. 223-4)<sup>(17)</sup>.

É na hiância dada pela defasagem de uma demanda que o desejo pode insurgir. A falta-a-ser é denunciada pelo bebê, devir de sujeito, quando através de suas manifestações (choro, gestos, tensionamento) reclama a busca de satisfação que, dada as especificidades da linguagem, não tem como dar conta de uma totalidade – o simbólico não conseguirá jamais, encobrir o real (LACAN, 1958)<sup>(18)</sup>.

É porque a busca da satisfação plena aponta sempre para uma defasagem, para um hiato, que o bebê, depara-se com a condição de poder separar-se de sua mãe e, então, voltar a buscá-la. Os substitutos a essa experiência se sucederão no decorrer da vida. Esse é o caminho do desejo. O nascimento de um filho para a mulher, vincula-se, de alguma maneira, nessa trajetória percorrida pelo desejo, marcadamente pela vivência de castração, possível graças às operações de falta que lhe precede.

Por tudo isso, uma criança pode ocupar diferentes lugares diante do desejo de sua mãe: pode estar situada, como metonímia, enquanto desejo da mãe ter um

falo, ou pode ainda ser posicionada como uma metáfora do amor existente entre o casal parental.

“Se a mulher encontra na criança uma satisfação, é, muito precisamente, na medida em que encontra nesta algo que atenua, mais ou menos bem, sua necessidade de falo, algo que a satura” (Lacan, 1957-8, p. 71)<sup>(19)</sup>.

Lacan (2003)<sup>(20)</sup> estabelece duas variantes para distinguir o sintoma da criança: na primeira a criança encontra-se identificada ao sintoma (estando, portanto, articulada ao casal parental); na segunda a criança está identificada ao objeto (estando a criança sob o risco de constituir-se em objeto – complemento da falta da mãe). A primeira variante, é considerada por Lacan como uma condição complexa, mas está mais aberta às intervenções e à uma saída dessa condição, pois há mais um na relação; criança não é tudo o que complementa a mãe. Ao contrário, na segunda variante, há um risco de a criança ser completamente envolvida pela fantasia materna e assim manter-se aprisionada. Nesse caso, o sintoma que a criança apresenta é, também, o sintoma da mãe – verifica-se, nesses casos a fragilidade da função paterna.

Algumas mães narraram a ideia de que a filha seria sua para sempre. Uma filha, cujo corpo alude a ideia de ser uma menina sem as marcas corporais da falta, apontando para uma cena primitiva, anterior à experiência de castração.

O corpo assim desnaturado nos indica que a anatomia jamais será suficiente para determinar a condição do ser sexuado.

Ter um filho quando se sonhou ter uma filha e/ou vice-versa, apontou para um deslocamento subjetivo e novos projetos necessitaram ser realizados. Assim, uma série de marcas e processos inconscientes se presentificaram, nesse momento em que o filho ou a filha foi recebido/a. Acrescenta-se a essa condição a notícia da HSRC e do DDS. Mediante essa notícia, foi ofertada pela equipe de saúde a ideia de fazer coincidir sexo biológico (em suas três dimensões: cromossômico, hormonal e dos órgãos sexuais internos), social e psicológico (apostando na construção da identidade de gênero e na orientação sexual que seja enquadrada também de maneira binária, sendo que, no caso do D21OH 46 XX, os bebês são falados pela equipe de saúde como meninas). E foi nessa direção que forneceram todas as orientações aos pais e às mães. Foi seguindo essa orientação que os pais esperaram o resultado do cariótipo. Enquanto esse não chegava, as pistas corporais d que liam no corpo do bebê, ajudavam a nutrir a ideia de ser menina, conforme

resultados de exames de imagens e do próprio discurso médico. Mas permaneceu a dúvida. Assim, quando a criança, na condição intersexo 46 XX D21-OH, foi registrada, ao nascimento, como menina, aguardou-se o exame do cariótipo para confirmar essa condição. Quando, ao contrário, foi registrada como menino, uma situação penosa e constrangedora foi enfrentada pelos pais, que tomavam seu bebê como menina, vestiam como menina e era referida como menino, seguindo o nome do registro civil. À medida que um nome próprio é determinado pelos pais para designar o seu bebê, fica aí revelada a ocorrência de uma escolha (PORGE, 1998)<sup>(21)</sup>. Esse ato coloca o indivíduo em uma inscrição simbólica e, portanto, produz marcas no psiquismo ainda em vias de constituição. A partir da nomeação se processará, paulatinamente, a função identitária e representativa que o nome confere ao bebê - a partir do desejo do Outro, de algo de fora que incide sobre o corpo do bebê. Há na nomeação uma história consciente ou inconsciente que se vincula à origem desse nome, a quem sugeriu: porquê. Na escolha do nome do bebê, anuncia-se o desejo de quem a realizou indicando então as marcas de uma alienação - o nome carrega consigo elementos das histórias dos sujeitos colocados na posição de pai e/ou de mãe. (Soler, 2009)<sup>(22)</sup>. A parte que cabe à criança nesse processo é encontrar as formas de identificar-se ao nome que lhe atribuíram. Decorrerá, a partir de então, um longo percurso com complexas operações psíquicas para que o indivíduo deslize da condição de ser enunciado “ele é fulano,” de enunciar-se, assim, na terceira pessoa) e passe em um outro momento, enunciar-se como “eu sou fulano”, configurando uma amarração possível a esse significativo que lhe foi atribuído, passando a ele identificar-se, possibilitando uma ligação “ (...) entre uma voz e uma letra, quando uma afinidade está em jogo entre um eu, um corpo e o dom de uma letra que não vem de lugar nenhum.” (Douville, 2011)<sup>(23)</sup>. Sem saber quais apostas fazer, quais sonhos tecer/ sustentar, qual nome atribuir, resta aos pais um profundo vazio que acaba por leva-los à depressão. A suspensão dos nomes retrata, por conseguinte, uma ruptura do que fora até então sonhado, fazendo om que os pais se segurassem em pistas no corpo do bebê, para sustentarem alguma coisa da ruína que sobrara do que fora erigido até então. Entre o que sobrou dessa arquitetura e a realidade imposta fez-se necessária a construção de pontes com esses fragmentos que possibilitaram um antes e um depois, cerzido com um fio frágil - essas pistas funcionaram, portanto, como elos entre os fragmentos de sonhos e um deslocamento apontando para novas apostas.

As questões relativas à designação sexual, desdobrando-se sobre a nomeação, refletiram sobre o registro civil. Verificou-se duas situações: aqueles registros que ocorreram no prazo legal (tendo alguns casos registrados como meninos e alguns casos registrados como meninas) e aqueles que aconteceram para além do prazo estipulado pela nossa jurisdição. Os casos que aconteceram para além do prazo legal, seguiram a orientação da equipe de saúde para só registrarem depois que os resultados dos exames de investigação do sexo biológico da criança fossem efetivados. Seguindo a visão biomédica, binária para a determinação sexual e as condições da nossa legislação essa é a única condição de ocorrer o registro civil: uma condição de ser homem ou mulher. Não há outra possibilidade para ser um cidadão em nossa jurisdição. A criança que nasce na condição de ser intersexuada fica condicionada a ter que fazer um enquadre legal e social em uma das condições ofertadas: sexo masculino ou sexo feminino. Os pais, cujos bebês foram registrados sem que soubessem da condição intersexuada de sua cria, foram submetidos a uma designação sexual posterior, distinta daquele que já constava no registro civil - viveram condições sociais, psíquicas, como constrangimento, violação de direitos e legais, pelo não uso do nome social previsto.

A Declaração Universal dos Direitos Humanos<sup>(24)</sup>, a Convenção<sup>(25)</sup> dos Direitos da Criança, a Constituição Federal do Brasil e o Código Civil de 2002<sup>(26)</sup> constituem-se em importantes instrumentos normativos que buscam resguardar condições fundamentais da existência humana, dentre elas, o direito à identidade. Sendo o momento do Assentamento de Nascimento da Criança, fundamental por atender a esse direito humano, uma fragilidade nesse processo fica posta, no momento em que a criança intersexuada não tem o seu direito preservado: há que ser registrada, segundo a Lei de Registros Públicos (1973), em uma das condições sexuais binárias existentes, tendo que se submeter a uma delas, em um prazo estipulado legalmente que não viabiliza o cumprimento do tempo necessário para estudo de cariótipo<sup>(27)</sup> para fins de definição da criança como XX ou XY.

Como falado, anteriormente, o nome singulariza o sujeito. O coloca frente ao desejo do Outro. Vivendo um trabalho subjetivo de elaboração do luto do bebê idealizado, e necessitando se haver com distintos deslocamentos subjetivos para dar conta de tamanha mobilização, a confrontação com um nome que remonta à necessidade de um enlutamento os coloca diante de uma rememoração de dor - exposta publicamente, como no caso das crianças registradas como meninos

quando não mais eram assim tomados por seus pais. O registro civil deve garantir o direito 'personalíssimo' à identidade. O prolongamento de um tempo do uso inapropriado do registro, mergulha a criança em um contexto de violação de direito. No momento em que o ASSENTAMENTO DE NASCIMENTO DA CRIANÇA integra a identidade sexual da criança, a condição intersexual necessita ser cuidada, com vistas à garantia do Direito Humano. A outra condição, que propõe um atraso no registro até o resultado do cariótipo, igualmente conduz a criança a uma situação de ter os seus direitos violados, posto que o registro civil, é um instrumento que visa também direito à identidade e a nossa legislação, segundo a Lei de Registros Públicos, determina o registro imediato do recém-nascido, sendo esse mais um ponto de angústia dos pais<sup>(27)</sup>.

Além da nomeação, além do registro civil, um ponto frequente no discurso parental foi a relação entre o gênero e o vestuário do bebê, apontando para herança de marcas sociais. À medida que os pais fizeram e refizeram o enxoval do filho (a); apresentou-se aí os efeitos dessa montagem abordados por (BUTTLER, 2007)<sup>(28)</sup> como performatividade de gênero. Para a autora o sentir-se homem ou mulher, em nossa sociedade, envolve a maneira como nos vestimos, andamos, nos comportamos. Esses aspectos estão de tal maneira consolidados à ideia de gênero a que pertencemos que são tomados como naturalizados à condição "homem" ou "mulher" (PELLER, 2011)<sup>(29)</sup>. Nessa direção, (FREUD, 1932/1972)<sup>(30)</sup> inseriu a dimensão da cultura incidindo sobre a sexualidade e diante das questões acarretadas pelas relações estabelecidas como naturais entre "feminino/passivo" e "masculino/ativo", acabou por ab-rogar essa concepção naturalista – destituiu, então, a ideia da anatomia como destino.

Essas são ideias bastante enraizadas no funcionamento das famílias aqui abordadas. Na contramão dessa crença, a ideia de gênero performativo considera que nenhum ser humano pertence a um determinado gênero, desde o início (PELLER, 2011)<sup>(29)</sup>. A condição intersexuada convoca a lidar com uma desestabilização do que está normatizado a respeito do gênero, remetendo à constante indagação: homem ou mulher?

O tempo da descoberta da "ambiguidade dos genitais" interferiu nos rumos das abordagens adotadas com os bebês: registrar, não registrar, qual nome designar, maneira de vestir, etc.

Sem saber se estavam diante de menino ou menina, ao certo, mas com pistas que sustentavam a ideia de ser menina, a conduta dos pais passou a ser permeada pelo silêncio e pela vigilância dos corpos dos bebês. A realidade da intersexualidade distende-se como segredo nas diversas searas da comunidade em que vivem.

Cuidam, também, de resguardar suas crianças de um saber que consiste em uma ferida narcísica. Na medida em que os pais decidem não dizer às filhas o processo por elas vivido, trazem a ideia de uma proteção. Contudo, ao contrário do pretendido, acabam por vulnerabilizá-las psicologicamente na medida em que, ao privá-las de acessar a própria história, promove um impedimento no sentido de possibilitá-la a tomar a palavra, de apropriar-se desta. O não-dito desdobra-se no apagamento do sujeito que nessa condição não pode assumir a voz ativa do seu processo e posicionar-se diante da rota que foi traçada para a sua vida - em um tempo que não lhe foi possível a ela fazer o seu assentimento sobre as decisões adotadas sobre os destinos de seu corpo. É essa vivência traumatizante que se busca apagar. É a partir da ideia de apagamento desse trecho indesejado da história que o segredo se instaura. Esse capítulo da história do inconsciente relativo ao não dito, está marcado por um branco, ou por uma mentira, mas está escrita em uma Outra parte e, assim, dois aspectos vinculados à alienação podem se apresentar nesse silenciamento, seja vinculada à busca de um refúgio narcísico, seja como uma busca de pertencer a um grupo. Essas duas dimensões estiveram presentes no discurso dos pais (Lacan, 1992)<sup>(31)</sup>. O segredo resulta em uma tendência a fixar-se nos ideais que seus pais traçaram para si - marcados pela reprodução do discurso médico; há então, uma aposta em um “corpo moldado” devolvendo a ideia da normalidade perdida, nutrindo nos pais o sonho de restaurar o que fora rompido como ideal.

A estatística para os casos de intersexualidade é descrita na literatura sem consistência; as variações são grandes a depender das concepções dos autores: a literatura médica indica que a HSRC é a maior representante dos casos de DDS com 50% dessa estatística, sendo a prevalência descrita, no Brasil, como 1:15.460 e 1:17.091<sup>(32)</sup>. No mundo, essa taxa é variável: 1:280 entre os Yupkis, no Alasca<sup>(33)</sup>, a 1:42.000<sup>(34)</sup>. Outros estudos descrevem uma prevalência de DDS entre 1:3000 a 1:5000 (Bosisnski, 2006)<sup>(35)</sup>; Damiani & Guerra Júnior, 2007)<sup>(36)</sup>; 1: 5000<sup>(37)</sup>. Apesar disso, verifica-se, ainda, a invisibilidade social para a intersexualidade. Essa invisibilidade fica patente nas narrativas dos pais, que sentem a abordagem às suas crianças como diferentes, despertando o olhar de vizinhos e de parentes. O segredo

silencia essas histórias. A inserção na sociedade na condição binária apaga a condição intersexuada. O estado brasileiro, segundo a lei do código civil, reconhece dois sexos: masculino e feminino, e o bebê D21 OH 46XX, como todo bebê, é conduzido à designação a uma dessas posições. O ciclo se retroalimenta, porque a invisibilidade, a impossibilidade do registro civil, reforça a tendência dos pais de manterem a realidade de seus bebês em segredo.

Na perspectiva da antropologia médica, todos os níveis de representações da doença envolvidos devem ser contemplados no cuidado ao paciente, pois o sujeito diante do seu adoecimento revisitará esses elementos subjetivos, podendo ressignificá-los – destacadamente quando se vêem diante de um adoecimento de uma grande enfermidade.

Entende-se por *Disease* “as anomalias dos processos biológicos e/ou psicológicos – doença processo; por *Illness* a experiência e significado psicossocial da doença – doença / experiência”<sup>(38)</sup>. Nem sempre a *disease* se presentifica na presença da *Illness*. As doenças ainda em estado silencioso, são exemplo disso. *Sickness*, por seu turno, é um mal-estar em sentido mais genérico. Ao esquema proposto por Kleinman, foi introduzida a ideia de *sickness*, alcunhada por Young (1982), a partir da qual, considera-se que a dimensão social da enfermidade necessita, também, ser contemplada – compreendendo que, alicerçando a disposição da doença, encontram-se elementos sociais, políticos e econômicos.<sup>(39)</sup>

Nos casos da HSRC e DDS, verifica-se que, ao nascimento, muitas vezes, através da triagem neonatal que a informação da condição de saúde chega aos familiares. Verifica-se que a punjança do discurso médico encobre distintas dimensões envolvidas na doença – *Disease*, *Illness* e *Sickness*<sup>(39)</sup> – tais como as alcunhadas pela antropologia médica anglo-saxã por (Kleinman, 1980; Young, 1982) fundamentais para a compreensão da complexidade do processo do diagnóstico e tratamento da HSRC e DDS. Fica ressaltada a dimensão da *Disease* - as anomalias dos processos biológicos. Toda a experiência e significado psicossocial da doença – *Illness* – não é contemplada. Como muitos dos casos são originários da zona rural, de comunidades pequenas, muitas vezes o não falar sobre o tema susutenta o tabu pretendido. A vivência do mal estar, não está circunsrito apenas na trajetória da doença de cada bebê; ela aponta para uma situação de um desalojamento; repentinamente os pais se vêem sem poder existir plenamente em seu território. É esse mal estar ivido em no contexto sócio histórico em que vivem – *sckiness* – que



requer uma reflexão mais profunda, porque a abordagem à intersexualidade não pode estar circunscrita, unicamente, em um corpo. Essa abordagem traz uma herança de uma condição que fora rechaçada historicamente. O desconforto vivido pelos pais deriva do olhar das pessoas de sua comunidade – ou do que eles supõem que é criticado pelos mordores do seu território. É o julgamento que os aterroriza. O sentido de proteger os filhos do julgamento alheio foi premente e é isso que os leva a construir algumas estratégias para blindarem o corpo de suas crianças do olhar das pessoas - mantê-las em uso de fraldas, foi uma dessas táticas.

O desmame, o desfralde, são marcos que operam a constituição de pequenas faltas, fundamentais no processo de separação do bebê com o Outro primordial. Emergiu na narrativa dos pais dificuldades com essas situações, que partiram de condições diferentes, mas direcionam para a perpetuação da imagem do bebê, como tal; situação essa exemplificada por outras narrativas, que traduzem essa ideia: não ficar com ninguém, não ingressar na escola, não desmamar, não desfraldar: “*Tenho no pensamento que ela vai ser minha pra sempre*”.

Verifica-se que nenhum pai se referiu ao seu bebê como intersexuado. Expressões como hermafroditas, macho-fêmea, homem-mulher fazem parte da rede discursiva destes - preponderantemente vinculadas à ideia de anormalidade, deformação. São ideias que persistem historicamente e remontam o período do movimento higienista.

A questão da “Anormalidade” é abordada por Foucault (2010)<sup>(40)</sup> vinculada à definição do “anormal”: o incorrigível, o onanista, o monstro. A primeira dessas figuras diz respeito ao indivíduo que, necessitando ser corrigido sempre, está sob a ação de medida reparadoras. O onanista é aquele que adota uma conduta não aceita, mantida em silêncio, mas paradoxalmente todos o sabem como praticante. Por fim, o monstro, o ser misto: indivíduo que no mesmo corpo habitam os dois sexos, ou ainda o indivíduo de vida e morte, ou aqueles com formas desiguais. A figura do monstro existiu no período que se estendeu da Idade Média ao século XVI e era relacionada à essa imagem que o hermafrodita estava: homem e mulher ao mesmo tempo (o que representava um risco à ordem pública – vinculava-se, então à área jurídica. A partir do século XVIII deu-se um declínio dessa visão a partir da instauração de uma jurisprudência na qual o hermafrodita precisaria escolher um dos sexos e viver seguindo os comportamentos característicos deste. A partir do século XIX a expressão intersexo foi estabelecida<sup>(41)</sup>. No cenário do Movimento

Higienista, (XIX), deu-se o fortalecimento do discurso médico, juntamente com a edificação dos ideais do ser masculino e feminino, normatizando-se essas condutas, estabelecendo-se o estatuto de normalidade às condutas que atendessem a essas prerrogativas. “Pseudo-hermafroditismo” (tanto quanto da homossexualidade) passaram a ser designados, a partir de então, como doença. Hoje, essa condição descrita como DDS, perpetua a visão do corpo intersexuado estar vinculado à ideia de doença, distúrbio e sobrevive, ainda a visão do “hermafrodita” como estranho.

### **Considerações**

Retomando os pontos que escaparam à análise de Money<sup>(12)</sup>, no caso de David Reimer, mas estendendo-as para a questão do sujeito intersexuado: qual o lugar que os bebês ocuparam no desejo de seus pais? Em que nível a vivência traumática permanece como ferida em sua mãe e em seu pai? Quais as implicações do segredo familiar acerca dessas histórias? Qual participação do inconsciente parental e do atravessamento do real do corpo nesse processo? São questões cabíveis à realidade dos pacientes D21 OH 46 XX.

É no laço entre o ideal de eu dos pais e a dimensão social, e seus desdobramentos sobre o psiquismo deste que se tornará sujeito, que se deve buscar pontos para analisar a sexualidade do indivíduo que como a de todo ser vivente, é partícipe do processo de constituição psíquica. Os pais, na medida em que sofreram os abalos psíquicos ao deparar-se com o corpo do filho intersexuado, precisaram reconstruir os ideais para o seu bebê. Com vistas ao não lugar, aderiram ao discurso médico como uma aposta de restituição de normalidade; com isso, o apaziguamento diante dos encaminhamentos, foi uma forma, também, de lidar com a própria ferida narcísica. E a pré-história, e mesmo o pequeno pedaço de história, pretendida a ser mantida como um não dito, tenderá sempre a resvalar-se dentre os espaços por onde escaparam aquilo que o segredo não foi capaz de vedar, o vestuário, o nome, o afastamento dos pais diante dos olhares curiosos. Os sub-ditos produzem uma ordem discursiva sobre a qual há um imperativo: não se pode acessar esse conteúdo: do sexo, da visão de anomalia, dos medos de exclusão, das alterações dos laços, marcados pela confusão e depressão, parental. Esse é o conteúdo que habita o psiquismo dos pais: um tanto consciente, um tanto inconsciente, mas que

sabidamente serão transmitidos aos seus bebês; e isso produz efeitos no pequeno ser que ainda está em vias de constituição psíquica.

A reflexão aqui pretendida, reside em uma instância anterior às já postas em questão como gênero, identidade de gênero ou orientação sexual. A discussão incide na designação do sexo do bebê, a partir do real de um corpo que não encontra lastro social para ancoragem – o que se tem processado é a ideia de um corpo que a partir da investigação genética, emerge como um corpo doente que necessita ser tratado sob pena de morte, e sob pena de se manter em um limbo social de um não lugar. O corpo destituído marca um vazio no imaginário parental, que precisa se haver com uma dúvida sobre o bebê, mediante as imposições de um sistema binário - por um período relativamente longo, período primordial na construção psíquica do bebê, às custas de todos os “fios” da tela simbólica até aqui tecida, e que, diante do quadro do DDS do bebê, é então atassalhada, em um único golpe. E esse novo corpo, o corpo a partir da ciência, se faz em meio à confusão e à dor parental.

Nos casos 46 XX D21OH, existe um espectro no quadro de virilização da genitália, desde o Prader I ao V, aproximando a percepção, em um primeiro momento, a partir da genitália de um corpo de menina ou de menino, ou ainda, ambíguo a depender dos níveis de Prader. Ainda assim, os casos estudados, todos categorizados como prader III, IV e V, foram submetidos a leituras distintas a partir dos seus corpos, como sendo menino ou menina, desdobrando-se nas nomeações e registros civis advindos de cada uma dessas posições, ou ainda como sexo ambíguo ou indeterminado. Essas leituras como meninas ou meninos, originadas algumas vezes, desde um tempo pré-natal, caíram por terra. Nesse momento primordial, momento em que o bebê imaginário estava sendo construído (momento em que também são evocados os bebês: fantasmático, relacionado à história de cada um dos pais, e social, ao qual se relaciona o ideal de eu de cada um dos pais).

A depender dos destinos distintos a que cada um desses bebês esteve submetido ao nascimento, diferentes situações puderam daí decorrer: A) haver sido sonhado e esperado como menina, ter sido concebida como menina e assim prosseguir até a TN; B) haver sido sonhado e esperado como menina, haver sido recebido como menino; C) haver sido sonhado e esperado como menina e haver sido recebido como sexo ambíguo ou indeterminado; e ainda, D) haver sido sonhado e esperado como menino e haver sido recebido como sexo ambíguo ou

indeterminado; cada uma dessas situações desdobraram-se em mobilizações psíquicas distintas nos pais produzindo efeitos sobre o bebê, como nomeação (marcas de um desejo), registro civil (suspensão do registro e conseqüente violação de direito, registro com sexo e nome que necessitaram ser depois trocados, acarretando constrangimentos enquanto a troca não tivesse sido efetivada), situações de sofrimento e adoecimento psíquico, que também afetaram o laço mãe – bebê, mãe – pai – bebê. Seguir por mais de um mês sem saber se tem um filho ou uma filha, abordando o bebê como ambíguo, macula todos os projetos construídos para ele, deixando-o em um limbo, período no qual as marcas do sofrimento e do adoecimento foram impressas, além do “contrato” de segredo. Não se pode, portanto, pensar no bebê 46 XX-D21OH, vislumbrando exclusivamente as condições de prader IV ou V, no caso, para a discussão a respeito da sexualidade futura dessas crianças, como querem os artigos biomédicos - esse é apenas um ponto, a partir do qual profundas mobilizações psíquicas vão apontar para uma infinidade de direções. Estamos, assim, diante das intersexualidades - tomando a relação sexualidade e constituição psíquica como única possibilidade possível, a partir da desnaturalização dos corpos, enquanto afetado pela linguagem.

Entretanto, foi em uma sociedade marcada por uma condição social onde se é menino ou menina, e estando todos os casos atravessados pelo discurso médico (que igualmente compreende essas duas únicas possibilidades e qualquer outra condição situada em um espectro que se estende do corpo do homem ao corpo da mulher, sendo concebidas como distúrbio), que nasceram esses bebês. Teriam outro destino se estivessem em alguma sociedade que reconhece a condição intersexo? Distinguir-se-iam, então, da necessidade de destituição do corpo e seus desdobramentos: o vazio, a vergonha, a imposição do segredo e seus desdobramentos: a visão de distúrbio, a ruptura das construções imaginárias e simbólicas nos casos em que os bebês viveram certo período de suas vidas como meninos, sofrendo essas marcas?

## REFERÊNCIAS

1. Phyllis W, Speiser MD, and Perrin C. White. Congenital Adrenal Hyperplasia. N Engl J Med, 2003; 349:776-88.

2. Braga L, Lorenzo A J, Tatsuo E S, Silva I N and Pippi Salle J L. Prospective Evaluation of Feminizing Genitoplasty Using Partial Urogenital Sinus Mobilization for Congenital Adrenal Hyperplasia. *J Urol*, 2006; 176: 2199-2204.
3. Hughes IA, Houk C, Ahmed SF, Lee PA; LWPES1/ESPE2 Consensus Group. Consensus statement on management of intersex disorders. *Arch Dis Child* 2006;91:554-62.
4. Três ensaios sobre a teoria da sexualidade (1905). v. 7. In: Edição standard brasileira de obras completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago, 1996. HANNS, Luiz Alberto. Dicionário comentado do alemão de Freud. Rio
5. Laplanche J. Pulsão e instinto: oposições, apoios e entrelaçamentos. In Cardoso, M. R. (Org. e P. H. B. Rondon, Trad.). *Adolescência: reflexões psicanalíticas* (pp. 13-28). Rio de Janeiro: Nau Editora. 2000. (Trabalho original publicado em 2000).
6. Zornig SMA. Tornar-se pai, tornar-se mãe: O processo de construção da parentalidade. *Tempo Psicanalítico*, 42(2), 453-470. 2010.
7. Pulsões e Destinos da Pulsão.1915. In: \_\_\_\_\_. *Escritos sobre a Psicologia do Inconsciente: obras psicológicas de Sigmund Freud – volume 1*. Coordenação de tradução de Luiz Alberto Hanns. Rio de Janeiro: Imago, 2004. pp. 133-173.
8. Moreira JdeO. Édipo em Freud: O movimento de uma teoria. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 9, n. 2, p. 219-227, mai./ago. 2004.
9. Aran M. Lacan e o feminino: algumas considerações críticas. *Nat. hum.*, São Paulo , v. 5, n. 2, p. 293-327, dez. 2003 .
10. Lacan J. 1993b [1972-1973]: Seminário XX. Mais, ainda. Rio de Janeiro, Zahar Editor.
11. Soler C. O que Lacan dizia das mulheres. Rio de Janeiro: J. Zahar, 2005.
12. Money J. A first person history of pediatric psychoendocrinology. New York: Kluwer Academic and Plenum Publishers; 2002.
13. Paula AAORde, Vieira MMR. Intersexualidade: uma clínica da singularidade. *Rev. bioét. (Impr.)*. 2015; 23 (1): 70-9.
14. Ceccarelli PR. O corpo como estrangeiro. *Ide (São Paulo)*, São Paulo , v. 31, n. 47, p. 54-60, dez. 2008.
15. Pino NP. A teoria queer e os intersex: experiências invisíveis de corpos desfeitos.
16. Brasília. Resolução CFM nº 1.664, de 12 de maio de 2003. Dispõe sobre as normas técnicas necessárias para o tratamento de pacientes portadores de anomalias de diferenciação sexual.

17. Freud, S. A dissolução do complexo de Édipo. In S. Freud, Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud (J. Salomão, trad., Vol. 19, pp. 189-199). 1996. Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1924)
18. Lacan J. "A significação do falo". Em: Escritos. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1998.p.692-703. 1958.
19. Lacan J. O Seminário, Livro 5: As formações do inconsciente 1957/8. Rio de Janeiro: JZE, 1999.
20. Lacan J. Televisão. In J. Lacan (Org.), Outros escritos. Rio de Janeiro: Jorge Zahar. (Entrevista transmitida pela Radiodiffusion-Télévision Française (RTF) em 9 e 16/03/1974). 2003.
21. Porge E. Os nomes do pai em Jaques Lacan: pontuações e problemáticas (C. Almeida, Trad.). Rio de Janeiro: Companhia de Freud. 1998.
22. Soler C. Lacan, l'inconscient reinvente. Paris: Presses Universitaires de France. 2009.
23. Douville Olivier. Para que serve o nome que carrego, quando minhas culturas se desmancham?\* ágora (Rio de Janeiro) v. XIV n. 1 jan/jun 2011 35-46.
24. Organização das Nações Unidas (ONU). Declaração Universal dos Direitos Humanos. Adotada e proclamada pela Resolução 217 A (III) da Assembléia Geral das Nações Unidas em 10 de dezembro de 1948.
25. Organização das Nações Unidas (ONU). Convenção sobre os Direitos da Criança. Adotada e proclamada pela Resolução 1386 da Assembléia Geral das Nações Unidas (20 de novembro de 1989). Promulgada na República Federativa do Brasil com o Decreto nº 99.710/90.
26. Brasil. Lei 10.406. Institui o Código Civil (10 de janeiro de 2002)
27. Fraser RTD, Lima IMSO. Intersexualidade e direito à identidade: uma discussão sobre o assentamento civil de crianças intersexuadas. Journal of Human Growth and Development. 2012; 22(3): 358-36.
28. Cavarero A, Butler J. Condição humana contra "natureza". Rev. Estud. Fem., Florianópolis, v. 15, n. 3, p. 650-662, dez. 2007.
29. Peller M. Judith Butler y Ernesto Laclau: debates sobre la subjetividad, el psicoanálisis y la política. Sex., Salud Soc. (Rio J.), Rio de Janeiro, n. 7, p. 44-68, abr. 2011.
30. Freud, S. Novas conferências introdutórias sobre Psicanálise [1932-1933]]. In: Edição standard brasileira das obras psicológicas completas. Trad. de Jayme Salomão. Rio de Janeiro. Imago, 1972. v. XXII.

31. Lacan J. Seminário 17 - o avesso da psicanálise. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1992.
32. Carvalho TM, Pimentel H, Carvalho GPM. Levantamento Epidemiológico Brasileiro da Triagem Neonatal [citado em 16 Jan, 2009]. Disponível em: <http://www.sbtn.org.br>.
33. Pang S, Murphey W, Levine LS, Spence DA, Leon A, LaFranchi S, et al. A pilot newborn screening for congenital adrenal hyperplasia in Alaska. *J Clin Endocrinol Metab*. 1982;55(3):413-20.
34. Therrell BL Jr, Berenbaum SA, Manter-Kapanke V, Simmank J, Korman K, Prentice L, et al. Results of screening 1.9 million Texas newborns for 21-hydroxylase-deficient congenital adrenal hyperplasia. *Pediatrics*. 1998;101(4 Pt 1):583-90.
35. Bosinski HA. psychosocial aspects of intersex syndromes *Urologe A*. 2006 Aug;45(8):981-91. Review. German.
36. Damiani D, Guerra-Júnior G. As novas definições e classificações dos estados intersexuais: o que o Consenso de Chicago contribui para o estado da arte?. *Arq Bras Endocrinol Metab* [Internet]. 2007 Aug [cited 2018 Apr 28]; 51( 6 ): 1013-1017.
37. Lean WL, Deshpande A, et al: Cosmetic and anatomic outcomes after feminizing surgery for ambiguous genitalia. *Journal of Pediatric Surgery* (2005) 40, 1856–1860.
38. Kleinman A. Rethinking psychiatry from cultural category to personal experience. New York: The Free Press; 1988. 237p.
39. Iriart, J.A.B. Concepções e representações da saúde e da doença. Texto didático. Salvador: ISC - UFBA
40. Foucault M. Os Anormais. São Paulo: WMF Martins Fontes, 2010.
41. Spinola-Castro AM. A importância dos aspectos éticos e psicológicos na abordagem do intersexo. *Arq Bras Endocrinol Metab* 2005;49/1:46-59.

## 5.5 Artigo 5 - Um gene e diferentes destinos: designação sexual de bebês com HSRC-46XX - depois do cariótipo

### Resumo

Após quarenta e oito horas de vida, os bebês devem realizar a Triagem Neonatal (TN), prevenindo a morbimortalidade das doenças diagnosticadas. A Hiperplasia Suprarrenal Congênita (HSRC), por deficiência da enzima 21OH entrou para o rol dessas doenças, a partir de 2012. Os bebês nascidos com HSRC apresentam perda de sal, aumento dos andrógenos e virilização. O exame de cariótipo é indicado, diante da ambiguidade genital, com vistas aos impasses na designação sexual, para identificação do cromossoma XX ou XY, sustentando a designação como menina ou menino, respectivamente. Objetiva-se, nesse estudo: analisar questões reais e imaginárias vividas pelos pais de bebês diagnosticados e tratados por um Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN), a partir das intervenções médicas estabelecidas para o tratamento da HSRC 21-OH - desde o resultado do exame de cariótipo, ao período que antecede a genitoplastia. Verificou-se que dos 13 casos, todos foram designados para o sexo feminino e 11 optaram pela genitoplastia. Houve um apaziguamento dos pais pela possibilidade de aproximação do fenótipo ao genótipo. Os que não aderiram à genitoplastia revelaram medo dos exames de definição sexual estarem errados, medo de intervir na genitália da filha em detrimento de seus desejos futuros quanto: à orientação sexual e identidade de gênero. Isso desdobrou na falta de adesão dos pais ao tratamento dos bebês/crianças, temendo a 'desvirilização' da genitália externa – condição que predispõe para alterações metabólicas e, por conseguinte, risco de distúrbio eletrolítico. Percebeu-se nas narrativas dos pais: incômodo diante da relação da criança com seus genitais; persistência da confusão da concordância gramatical, quanto ao gênero, compreendidas como atos falhos – apontando para a dimensão do lugar que o bebê ocupa no desejo dos pais. Diante dos questionamentos da criança sobre a semelhança dos genitais aos dos irmãos (XY), os pais marcaram a diferença, colocando a criança na posição feminina. A ideia de segredo sobre a realidade do DDS se fez presente. Considera-se, então, que a designação sexual, a partir do resultado do cariótipo, envolveu situações paradoxais: apaziguamento, quando o esperado era uma menina, na medida em que o resultado do exame foi 46 XX, designando-os como meninas. Nessa direção, uma série de decisões deixadas em suspenso foram então tomadas: nome do bebê, registro civil, vestuário do bebê e genitoplastia. Por outro lado, o apaziguamento inicial foi acompanhado por dúvidas conscientes e, também, por conflitos inconscientes (manifestos nos atos falhos). Essa realidade aponta para a importância de laboração de conflitos, antes da cirurgia - tempo relativamente curto, para que tantas questões sejam elaboradas. Adverte-se, ainda essa questão vivenciada pelo sujeito em um campo que ultrapassa as fronteiras da ciência e avança sobre o campo ético - há que se compreender o conflito assim expresso e os desdobramentos desse conflito sobre uma decisão que aponta para a urgência de uma definição, no caso, a designação sexual do bebê.<sup>(1)</sup> A falta dessa possibilidade, distenderá sobre o psiquismo deste, colocando-o em um campo de vulnerabilidade psíquica. Acrescenta-se ainda a necessidade de enfrentamento dos riscos de exclusão social.

Palavras-chave: Intersexualidade. Cariótipo. Designação sexual.



## Abstract

After forty-eight hours of life, the babies must perform the Neonatal Screening (TN), preventing the morbidity and mortality of the diagnosed diseases. Congenital Adrenal Hyperplasia (HSRC), due to deficiency of the 21OH enzyme, has entered the list of these diseases, starting in 2012. Babies born with HSRC show salt loss, androgen increase and virilization. The karyotype examination is indicated, in the face of genital ambiguity, with a view to impasses in the sexual designation, to identify the XX or XY chromosome, bearing the designation as girl or boy, respectively. The objective of this study is: a) to analyze real and imagined issues experienced by the parents of babies diagnosed and treated by a Neonatal Screening Reference Service (SRTN), based on established medical interventions for the treatment of HSRC 21-OH - from the outcome of the karyotype examination, to the period before genitoplasty. It was verified that of the 13 cases all were assigned to the female sex and 11 opted for genitoplasty. There was a pacification of the parents by the possibility of approaching the phenotype to the genotype. Those who did not adhere to genitoplasty revealed fear of the sexual definition exams to be wrong, fear of intervening in the genitalia of the daughter to the detriment of their future desires as to: sexual orientation and gender identity. This has resulted in the lack of parental adherence to the treatment of infants and children, fearing the 'de-virilization' of the external genitalia - a condition that predisposes to metabolic alterations and, therefore, risk of electrolytic disturbance. It was noticed in the narratives of the parents: uncomfortable before the relation of the child with his genitals; persistence of the confusion of grammatical agreement, as to gender, understood as faulty acts - pointing to the dimension of the place that the baby occupies in the parents' desire. Faced with the questioning of the child about the similarity of the genitals to the siblings (XY), the parents made the difference, placing the child in the female position. The idea of secrecy about the reality of DDS was present. It is considered, then, that the sexual designation, from the result of the karyotype, involved paradoxical situations: appeasement, when expected was a girl, in that the result of the exam was 46 XX, designating them as girls. In this direction, a series of decisions left in suspense were then taken: baby's name, civil registry, baby's clothing and genitoplasty. On the other hand, the initial appeasement was accompanied by conscious doubts and also by unconscious conflicts (manifested in faulty acts). This reality points to the importance of conflict management, prior to surgery - relatively short time for so many issues to be worked out. It is also noted that this subject is experienced by the subject in a field that goes beyond the frontiers of science and advances on the ethical field - one has to understand the conflict thus expressed and the unfolding of this conflict on a decision that points to the urgency of a definition, in this case, the sexual designation of the baby. The lack of this possibility will distend on the psychism of this, placing it in a field of psychic vulnerability. There is also a need to address the risks of social exclusion.

Keywords: Intersexuality. Karyotype. Sexual designation.

## Introdução

A Hiperplasia Suprarrenal Congênita (HSRC) resulta de uma deficiência da enzima 21-hidroxilase (21-OH).<sup>(2)</sup> São descritas três características essenciais na deficiência de 21-OH: insuficiência da glândula suprarrenal, perda de sal e aumento dos níveis de andrógenos. Nos casos 46 XX D21OH há a presença da virilização total ou parcial da genitália externa, correspondendo a 50% desses casos.<sup>(3)</sup>

É preconizado pela R1664 (CFM, 2003)<sup>(4)</sup> que o paciente com Distúrbio da Diferenciação Sexual seja submetido a uma investigação inicial que deve se constituir de anamnese, exame físico (com apalpação das gônadas), dosagem dos íons plasmáticos, ultrassonografia para verificação de presença de útero e de ovário e, por fim, cariótipo.<sup>(4, 5)</sup>

A Triagem Neonatal (TN) para HSRC teve seu início no Brasil em 2012 (Portaria n. 2.829)<sup>(6)</sup> e na Bahia, em 2014 (Portaria MS/SAS nº 62 )<sup>(7)</sup>. A ação da TN está respaldada pela Resolução 1664 do CFM (MS, 2003)<sup>3</sup>, que dispõe sobre as técnicas e práticas consideradas necessárias à abordagem à HSRC e DDS, concebendo esses casos como “urgência biológica e social”. A R1664 (CFM, 2003)<sup>(4)</sup> valoriza a discussão com os responsáveis pelo paciente no que tange a designação sexual do paciente, ponderando questões funcionais, reprodutivas futuras e estéticas. Segundo a resolução, uma vertente médica preconiza o adiamento da definição sexual para quando o indivíduo puder ser agente de sua decisão, mas adverte para riscos advindos de pressões sociais e desconhecimento sobre os efeitos de não se determinar um sexo para o bebê, já que não existem estudos longitudinais que demonstrem os efeitos dessa posição.

Em detrimento de todos os avanços dos estudos da biologia, a intersexualidade ainda é uma questão, e a abordagem desses casos está pautada na ideia de normatização aos padrões vigentes - a “correção da genitália” deve possibilitar o enquadre do bebê em uma das duas categorias presentes em nossa sociedade: homem x mulher. Tomando a dimensão cultural, Kuhnle e Krahl (2002)<sup>(8)</sup> ponderam que as atitudes relativas ao gênero e à sexualidade, são variáveis a depender de cada cultura, inclusive no que tange à questão da intersexualidade. Nessa direção, as expectativas sociais e a visão a respeito do desenvolvimento psicosssexual repercutem no manejo clínico da pessoa intersexual. Ceccarelli (2008)<sup>(9)</sup> aborda a condição intersexuada em nossa cultura, a partir de um não lugar.

Historicamente a intersexualidade viveu distintas abordagens a depender do momento histórico e da cultura. Desde a Grécia Arcaica, tem-se notícia da pessoa na condição, intersexuada.<sup>(10)</sup> De acordo com a mitologia Hermafrodito, filho de Hermes e Afrodite, foi desejado pela ninfa Salmacis, que pediu aos deuses para que não mais fosse possível que os dois se separassem. Atendendo a esse pedido, os corpos foram fundidos, originando-se daí um ser intersexuado. (Ovídio, 2004).<sup>(11)</sup>

Na Idade Média, o ser híbrido era considerado monstro e como tal, era condenado à fogueira. O intersexuado era, então, assim concebido, sendo vítima de exclusão e o seu destino era essa condenação. Só no século XVII puderam conviver socialmente, desde quando assumissem um sexo e se mantivessem fiéis a essa escolha, até a morte.<sup>(14)</sup>

Pessoas intersexuadas, na Austrália, têm a garantia de um lugar específico nos seus documentos. No norte da Índia, o grupo de Hijras é composto por homens que foram submetidos a penectomia e intersexuais, vivendo em comunidades fechadas. São considerados por seus supostos poderes e, por isso, convidados em cerimônias de casamento e batizados para abençoarem os órgãos sexuais dos noivos e dos bebês, respectivamente (Nanda, 1998) <sup>(12)</sup>. Na Nova Guiné o *turnig men*, constitui um terceiro sexo (Gilbert e Davidson, 1988)<sup>(13)</sup>.

Reflexões como essa, conduzem a pensar nos destinos desses pacientes, que a partir do real do corpo, vivenciam as marcas de um tensionamento entre diferentes perspectivas para compreender e lidar com essa realidade, que se traduzem sempre na dicotomia natureza/cultura e na confrontação de saberes e de posicionamentos ideológicos, acerca dos cuidados a serem adotados com os pacientes. Dentre estes, está a abordagem médica, que passou por distintos momentos: era gonadal, era da cirurgia e, mais recentemente, a era marcada pelo desenvolvimento dos estudos da genética. No caso do bebê que nasce com 46 XX D21OH, há a indicação médica da realização da genitoplastia após averiguação da presença de útero e ovários e estudo do cariótipo - 46 XY para o homem e 46 XX, para mulher<sup>(15)</sup>. Essa conduta, tem sido questionada por pacientes que foram submetidos a ela, quando ainda não tinham condições de definir os seus destinos, já que essa decisão é sempre tomada pelos médicos, a partir do consentimento dos pais.

A relação com o filho, convoca pai e/ou mãe a atualizarem conteúdos psíquicos que permanecem recalcados, no inconsciente. O adulto, ao confrontar-se

com a sexualidade infantil, vê-se tocado de alguma maneira, em conteúdos psíquicos próprios, que sofreram a ação do recalque, desde o período de latência. Esse confronto acaba por remetê-lo a um tempo primordial da relação da criança, que fora um dia, com o seu próprio corpo. Essa relação, encontra-se enredada em distintas situações, nas quais maneiras diferentes de fruição de prazer foram experimentadas pelo bebê, desde os cuidados recebidos por seus pais, à descoberta por ele próprio de variadas sensações prazerosas. Essas experiências precoces, fazem parte dinâmica de constituição psíquica, tendo, portanto, um caráter estruturante e, juntas, compõem o processo do desenvolvimento sexual infantil, anunciado por Freud (FREUD 1905/1996)<sup>(16)</sup>. Sofrendo a ação do recalque, permanecem no inconsciente de todo adulto. As reações do adulto diante dessa situação, portanto, depende do quanto pode olhar esse processo em seu filho, atualizando suas próprias vivências, ou o quanto negá-lo ou reprimi-lo acaba sendo a saída mais econômica.

Esse artigo tem por objetivo: analisar questões reais e imaginárias vividas pelos pais de bebês triados e tratados por um SRTN, a partir das intervenções médicas estabelecidas para o tratamento da HSRC 21-OH, desde o resultado do exame de cariótipo (responsável pela determinação 46 XX ou 46 XY) passando pelo período que antecede a genitoplastia.

É possível, a partir desse estudo, o fornecimento de subsídios para que os profissionais reflitam acerca de como os pais vivem os processos psíquicos (marcados pelo atravessamento do discurso biomédico), envolvidos nas intervenções médicas estabelecidas para o tratamento da HSRC, destacando-se os exames de cariótipo para designação sexual dos seus bebês, seguidos da genitoplastia.

Transitaremos entre o uso dos termos DDS, caso estejamos a nos referir à concepção biomédica, e intersexuais, caso estejamos a nos referir à concepção social. Por fim, optaremos por essa última, já que consideramos que a cultura e o discurso biomédico interpõem-se na maneira de abordar o indivíduo intersexuado, conforme tratado nesse estudo.

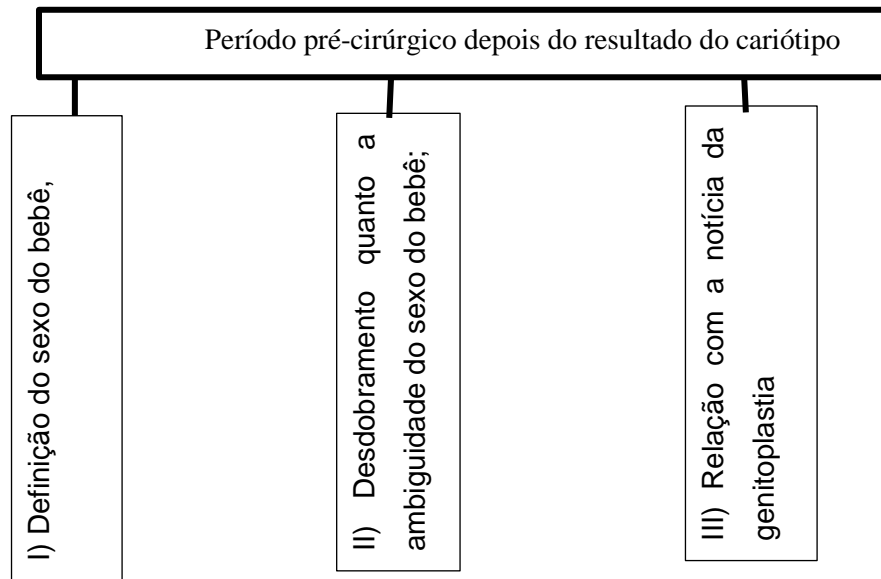
Método: Trata-se de um estudo qualitativo retrospectivo de análise de narrativas, valendo-se do método qualitativo documental em cinco tempos, quando o pesquisador é, também, o autor da fonte de dados estudada, a saber, prontuários de pacientes 46 XX 21-OH acompanhados em um SRTN, que conta com uma equipe multidisciplinar atuando no tratamento, no acompanhamento, na orientação familiar e

no aconselhamento genético dos casos triados e com diagnóstico confirmado. Esse estudo valeu-se de documentos (prontuários) de atendimento psicológico de pacientes do SRTN, que foram analisados de maneira retrospectiva. Os dados, coerentemente com o quarto e com o quinto momento do referido método, foram analisados e categorizados a partir da análise das narrativas. Foram incluídas no estudo todos os casos confirmados de 46XX 21-OH até maio de 2017 que atendiam aos seguintes critérios: serem triados e tratados no SRTN em estudo, terem a genitália avaliada dentro dos níveis de Prader III, IV e V, terem passado pela consulta com o psicólogo da equipe multiprofissional que compõe o serviço, assinarem o TCLE. As primeiras consultas com as pacientes dom HSRC no SRTN em estudo, datam de 2012.

Destacou-se dos prontuários eletrônicos: a percepção materna, paterna sobre seus bebês, desde o diagnóstico de HSRC; aspectos relativos às figuras parentais e suas interações com os seus bebês - dados importantes para a análise do funcionamento psíquico desses sujeitos sobre como percebem seus bebês com esse erro de metabolismo que cursa com DDS; Percepção dos pais sobre o diagnóstico e sobre o tratamento da HSRC e DDS. O software NVivo foi utilizado na análise de dados facilitando o gerenciamento das fontes de informação, a categorização no processo de codificação e a codificação dos dados.

### **Resultado e discussão**

Os resultados aqui apresentados são parte de um estudo mais amplo denominado Percepção de Pais e de Profissionais de Saúde Sobre Filhos/ Pacientes com Hiperplasia Adrenal Congênita e Distúrbio de Diferenciação Sexual. Os pais que participaram do estudo são na grande maioria da zona rural, têm nível de escolaridade correspondente ao ensino fundamental ou ensino médio completo. Têm acesso às mídias tais como televisão e internet. São muitas vezes religiosos de base cristã, praticantes. O presente artigo abordará os aspectos psíquicos no período pré-cirúrgico, antes do resultado do cariótipo do bebê (XX ou XY), com vistas à sua designação sexual. Esse momento intitulado **período pré-cirúrgico depois do resultado do cariótipo** é uma categoria da árvore temática “Dimensão Psíquica” e está organizado nas subcategorias:

**Figura 1:** Categoria período pré-cirúrgico depois do resultado do cariótipo

**Fonte:** Dados levantados no estudo

É uma categoria marcada por situações bem definidas: os desdobramentos advindos do DDS, e o processo envolvido na designação das crianças para o sexo feminino, a partir do resultado 46 XX. Um valor especial foi conferido ao exame de cariótipo, por ser ele que define se o bebê é XX ou XY. Foi verificado que os pais viveram momentos de expectativa, ansiedade, angústia e apreensão diante da espera do resultado desse exame. A demora do diagnóstico agravou esses quadros nos pais, em que as dúvidas sobre o destino do bebê, no que diz respeito à questão da designação sexual, poderia ser acompanhada de dificuldades por estarem vinculadas, na perspectiva deles, à ideia de intervenções cirúrgicas. Depois do resultado do cariótipo, todos os bebês tiveram a designação para o sexo feminino confirmada, ou sofreram redesignação para esse sexo. A partir de então, a temática cirurgia passou a se presentificar no discurso dos pais, tanto quanto a preocupação com o aspecto da genitália ficou mais intensa. À medida que os pais compreenderam, mesmo que de maneira simplificada, a relação entre HSRC e a virilização da criança, passaram a demonstrar um nível de apaziguamento diante do quadro da filha. Os corpos das crianças, agora designadas como meninas, enquanto não passaram pela genitoplastia, mantiveram-se sob vigilância de seus pais, agora, sob a explicação de se perceber um desacordo em ter uma genitália semelhante à masculina e ser designada como menina. Essa situação, dada a condição do DDS, foi tratada como segredo, acarretando atraso no desfralde e no ingresso escolar de

algumas crianças.

Essa categoria demonstra as questões que atravessaram as percepções dos pais e das mães, tanto dos que optaram pela cirurgia, quanto pelos que apresentaram resistência a essa conduta.

Dos treze casos estudados, 11 optaram pela genitoplastia. Os pais dos outros dois pacientes trouxeram narrativas que se caracterizaram por: não adesão ao tratamento da criança (em um dos casos) e escolha da não realização da cirurgia (em outro caso). Essas duas foram as únicas situações em que a ideia da genitoplastia não foi aceita como uma saída para a questão da ambiguidade dos genitais. Nesses dois casos, as crianças foram designadas para o sexo feminino, foram nomeadas e registradas como meninas e seguiram usando roupas consideradas, socialmente, como femininas. Dentre as crianças que não optaram pela genitoplastia, verificou-se nos pais: medo dos exames de definição sexual estarem errados, medo de definir o sexo de origem da filha em detrimento de seus desejos futuros quanto à orientação sexual e quanto à identidade de gênero e, ainda, medo de morte da criança no ato cirúrgico. Isso desdobrou na falta de adesão ao tratamento, por medo dos pais de, com o tratamento, acontecer a redução da ‘virilização’ da genitália externa, acarretando risco de alterações metabólicas e, por conseguinte, risco de distúrbio eletrolítico. Percebeu-se, em um desses casos que não aderiu à genitoplastia, a persistência da confusão com relação às questões gramaticais, quanto ao gênero, trocas essas compreendidas como atos falhos – essa situação aponta para a dimensão do desejo como interveniente na decisão dos pais.

Verificou-se distintas maneiras de ver a sua definição sexual – ainda que tenha se revelado que todas as crianças foram designadas para o sexo feminino – e desdobramentos quanto à ambiguidade do sexo do bebê. Entretanto, persistiram preocupações maternas e paternas com relação às questões das filhas quanto a: gênero, identidade de gênero e orientação sexual. Verificou-se, ainda, questões relativas à tomada de decisão quanto a genitoplastia.

Esses dados estão descritos nas subcategorias: I) Definição do sexo do bebê, II) Desdobramento quanto a ambiguidade do sexo do bebê; III) Relação com a notícia da genitoplastia

Na subcategoria denominada ‘Definição do sexo do bebê’ foram descritos aspectos que envolveram pontos que, até então, se mantiveram sob tensão: sexo do

bebê, vestuário, nomeação, registro civil. O apaziguamento foi possível na medida em que o cariótipo emergiu, inicialmente, como o sustentáculo possível de ancoragem para a designação sexual. A dúvida ‘menino ou menina?’ encontrou uma resposta, baseada no exame genético:

*Se não fosse o cariótipo, aí sim, ficaria a dúvida. Mas como o cariótipo saiu X de Xuxa.... Aí, ficou o respiro (...) Quando saiu o cariótipo, fiquei bem. (M4 – mãe de Orquídea Jequitibá)*

*“A questão dela ser feminino ficou completa em minha mente, completamente” (M9 - pai de Margarida Sabadilla)*

Os pais, diante da compreensão da relação existente entre HSRC e DDS”, acataram, em primeira mão, a designação sexual do bebê, como menina, a partir dos exames e do parecer médico.

Isso possibilitou que a maior parte dos pais construíssem novas apostas e sonhos para esses bebês, redesignados sexualmente, compreendendo que a alteração metabólica característica da HSRC resultou na alteração da genitália, passível, na atual percepção, de correção. Além disso, quando, a partir do discurso biomédico, foi demonstrado aos pais que o aspecto da genitália externa decorre do erro de metabolismo que o bebê possui, fortaleceu a visão do bebê na condição de doente precisando, por isso, ser tratado e encaminhado para as demais intervenções necessárias à correção genital decorrente do distúrbio – a cirurgia veio, então, como promessa de restituição da normalidade. Assim, todos os pais aceitaram a designação como menina.

*“Depois que a dra. me disse tudo, fui me conformando mais... (referindo-se à hiperplasia e seus efeitos andrógenos) (pai de criança registrada como menino e redesignada para o sexo feminino)”*

Uma vez determinado o sexo da criança, os pais passaram a vesti-las considerando o sexo a que fora designada - com uma visão atravessada pela herança sexista da sociedade em que vivem.

*“No início, eu não botava nada cor de rosa nela. Está vendo aqui? Tiara, roupinha cor de rosa; só botei quando vi o cariótipo 46 XX (M4 - Mãe de Orquídea Jequitibá).*



A relação indumentária e designação sexual mostra-se bem estabelecida e o resultado do cariótipo interferiu diretamente na forma de vestir suas crianças.

*“Porque, enquanto eu vestia de menino, ficava um bloqueio... não conseguia ver menina. Depois que tomei gosto... pronto, tomei gosto! Vou na rua e compro chiquinha de cabelo. Vestido... tudo. M5 (Angélica Ariel)*

Enquanto não acessaram o resultado do cariótipo os pais vestiam e nomeavam suas crianças de “maneira ambígua” conforme narrado por eles mesmos. Além disso, o uso de fralda foi prolongado, visando blindar o olhar do outro:

*Acho que, quando ela fizer a cirurgia, que vier a ser uma pessoa normal, que puder usar uma calcinha, vai despreocupar mais a gente. (M2 Amora)*

O Registro Civil (RC) manteve-se em suspenso, naqueles casos em que ainda não havia sido lavrado o RC. Assim, a nomeação e o RC, depois do resultado do cariótipo, estiveram na relação direta com a designação sexual das crianças para o sexo feminino. E, a partir de então, todas receberam nomes compreendidos, na nossa sociedade, como femininos. Mas a escolha do nome apontou para algumas especificidades, relacionadas à trajetória das crianças. Nessa direção, o sofrimento dos pais com o quadro de saúde dos seus bebês diante da perda de sal e a relação com a equipe de saúde influenciaram a escolha do nome de suas crianças, observando-se quatro situações distintas: a) escolhas que simbolizaram a ultrapassagem das dificuldades vividas pela alteração eletrolítica no início da vida, levando a adotar nome como ‘*Conquista*’; b) nomes sugeridos por profissionais das diferentes equipes de saúde ou que passaram pelo crivo desta (“*Amora foi sugerido (pela médica do hospital em que o bebê esteve internado). A gente foi buscar o significado: Amora era Amorim, que era nome de menino. Mas, depois, passou a ser nome de menina. E, como foi parecido com a história dela, ficou esse mesmo... e Amora, também, significa Deus*” (M2); c) nomes que trouxeram as marcas da pré-história do bebê [(...) “*Minha mãe tinha uma menina que chamava Margarida (,,,) ela perdeu. (...) Margarida já existia como irmã. Agora é trocar de irmã, pra filha*”]; d) Troca de nome masculino para nome feminino – em virtude da redesignação sexual, a troca do nome foi realizada, mas não pode ser efetivada para título de registro civil de imediato, acarretando constrangimento para os pais - a equipe dos centros de saúde em que a criança era acompanhada, muitas vezes não adotava o nome social, à exceção do SRTN que, desde o início, chamava o bebê, no primeiro

momento como recém-nascido de fulana (assim como é feito com todo RN que ainda não tem o seu registro civil) e, posteriormente, passou a criança passou a ser referida por seu nome social.

O ato de nomear insere o indivíduo em um registro simbólico. Esse ato é envolvido por processos conscientes e inconscientes vinculados à história de sua origem. Há, na escolha do nome próprio, as marcas do processo de alienação. Denuncia uma escolha que veio de um Outro e que estabelece balizas no psiquismo da criança (que, por seu turno, tem apenas que identificar-se ao nome escolhido). Denuncia o desejo de seus pais e estabelece marcas psíquicas, futuras pistas a serem seguidas pelo sujeito que busca trilhas as bases da construção de sua história<sup>(29)</sup>. Alguns nomes previamente adotados para os bebês, por seus pais, sofreram modificações. Quais sonhos foram desfeitos? Quais os desejos refeitos? Dois aspectos se mostraram como pontos de enlutamento: o sexo dos bebês e a idealização de um bebê saudável. O primeiro desses pontos, nas narrativas abordadas nas categorias anteriores revelam que o luto não pode se fazer em tão curto espaço de tempo. O resultado do exame de cariótipo para designação final do sexo e por desdobramento o nome do bebê (mantido em suspensão na maior parte das vezes, retardando, inclusive, o registro civil), estabelece um marco para a confirmação do caminho pensado anteriormente (parte da pré-história do bebê) ou para a despedida do que fora imaginado e colocado em cheque no momento da notícia do DDS. O vazio enfrentado pelos pais coloca-os diante da emergência de se ancorarem em algum ponto para reestabelecerem um lugar para o filho que chega com grave problema de saúde e na condição intersexuada. Esse ponto de ancoradouro consiste nas respostas ofertadas pelos médicos. Os nomes escolhidos denunciam o atravessamento do discurso biomédico na tela simbólica que banha o bebê, na medida em que se relacionaram à doença, ou quando a escolha desses nomes passou pelo crivo da equipe de saúde, responsável pelos cuidados à HSRC e ao DDS. Essa é a saída possível em uma sociedade que não confere nenhum lugar para o ser intersexuado, expressa, por exemplo, na exigência de se registrar como menina ou como menino. Nos casos vistos, essa restrição legal, conduziu ao atraso do registro civil ou à necessidade de retificação, depois do resultado do cariótipo. A primeira, vulnerabilizou pais e crianças, que ficaram sem poder exercer o seu direito civil. A segunda situação conduziu pais ao constrangimento, pela demora

do processo de mudança de sexo e de nome do bebê, quando isso se fez necessário.

## II) Desdobramentos quanto à ambiguidade:

Verificou-se que, mesmo quando o resultado do cariótipo foi 46 XX, continuaram a pairar na cabeça de alguns pais: a) dúvidas conscientes e inconscientes - no que diz respeito ao gênero da criança; no tocante à identidade de gênero; no âmbito da orientação sexual, já que foi presente a preocupação com relação à escolha futura do parceiro sexual da filha; quanto ao gênero; b) preocupação diante da relação da criança com sua genitália

*“Pela força dela... eu acho que é mais pra homem do que pra mulher. Até o hormônio! Ela é uma menina, mas no meu sentimento, ainda está confuso... Mas eu acho que é menina.... Se não fosse o cariótipo, aí sim, ficaria a dúvida... Mas, como o cariótipo saiu X de Xuxa... Ai, ficou o respiro. (M4 - Orquídea Jequitibá; Situação de dúvida quanto ao gênero).*

As dúvidas quanto ao gênero também apareceram nas constantes trocas gramaticais presentes nas narrativas dos pais. Essas trocas, contudo, apontam para uma dimensão inconsciente - trata-se de atos falhos. Essa manifestação esteve presente desde o momento da notícia e persistiu em diferentes contextos:

*“Até hoje eu não acho nada de menina (ato falho): o corpo, o cabelo”... (M2 mãe de Amora. Criança com 1a, 11m e 4d, designada ao nascimento, como menino).*

*“ Só tenho filho, esse... essa é o primeiro.... (...) vou conversar com as pessoas, vou falar normalmente que ele nasceu com hormônio a mais.... ela... se alguém não aceitar... eu vou aceitar do mesmo jeito... tem gente que pensa diferente” (M6, mãe de Margarida Conquista, designada ao nascimento com menino)*

A frequência com que ocorrem essas trocas e o período em que aconteceram indicam a ideia de que não se trata, apenas, da confusão inicial decorrente da suspensão do sexo do bebê, no momento em que a HSRC e o DDS foram diagnosticados pela equipe de saúde. Como as trocas se mostraram persistentes e perduraram, em alguns casos, ao longo do tempo, apontam para a ideia de ato falho.

Para Freud os atos falhos consistem em realizações de desejos inconscientes, recalçados. Freud, em seu texto, psicopatologia da vida cotidiana (1901),<sup>(20)</sup> fornece as categorias criadas por ele para especificar os tipos de atos falhos: na fala, na escrita e nos comportamentos. Os atos falhos manifestos das mães das pacientes dizem respeito à fala.

As implicações advindas das manifestações dos atos falhos, coloca a questão vivenciada pelo sujeito em um campo que ultrapassa as fronteiras da ciência e avança sobre o campo ético. Há que se compreender o conflito assim expresso e os desdobramentos desse conflito sobre uma decisão que aponta para a urgência de uma definição, no caso, a designação sexual do bebê.<sup>(1)</sup>

No caso de Margarida Sabadilla, por exemplo, a frequência dos atos falho foi constante. Trata-se de um bebê nascido após a morte do primeiro filho homem (assim desejado) do casal. Ao seu nascimento, a notícia de ser menino, despertou no pai um sentimento de grande alegria e de conforto. É essa implicação ética necessária para se compreender a ordem do que se trata com esses pais, em tempo de decisão sobre uma cirurgia tão delicada como a genitoplastia. O ato falho produzido aponta um conteúdo psíquico que está na contramão do que foi decidido sobre a designação sexual de suas crianças.

As dúvidas quanto à identidade de gênero, foi mais presente nas crianças que não sofreram a genitoplastia.

*“Eu acho que Ariela se confunde se é menina ou menino. Ela (com quase 3 anos) perguntou: “B. (irmão de 4 anos de idade), e Ari, é o que?” “é menina”. Ela disse: “mãe, eu sou menino. ” Ela gosta de usar cueca box, sapato de homem, luta de box, skate. Tudo isso, ela vê na televisão... mas, já gosta de uma maquiagem, já gosta de uma xuxinha de cabelo. Eu vejo mais pelo lado de ela ter D. (o irmão) junto com ela e, por isso, ele se confundiu. (...) Eu tenho medo de, na adolescência, ela querer ser menino. Assim, dela brincar de pipa, ou não, não me preocupo, porque tem menina que é assim. Mas, tenho medo dela querer vir a ser menino, não querer ser mais menina. M5 - Angélica Ariela; dúvida quanto à identidade de gênero).*

*“(...) se, quando ela crescer, não gostar de menino, gostar de menina? (M12 - Orquídea Conquista; dúvida quanto à orientação sexual).*

Um longo percurso precisa acontecer até que uma criança possa dizer: sou menino/ sou menina. Desse processo, corpo, imagem corporal, sexualidade e constituição psíquica, de maneira entrelaçada, são partícipes. O corpo é, apenas, um ponto de partida sobre o qual uma complexa operação psíquica se estrutura. Parte-se de uma noção de corpo despedaçado.

A criança não tem de partida uma imagem de si. Essa construção passa pelo assentimento que o Outro faz, marcando um período inaugural na vida do bebê: momento do estágio de espelho, momento de júbilo, que permite ao sujeito ostentar, a partir de então, uma imagem - imagem unificada por um assentimento que veio de fora (LACAN, 1998, p. 97).<sup>(21)</sup> Antes do estágio do espelho, vive-se um momento caracterizado pela visão de um corpo, ainda, despedaçado. A princípio, a imagem que o bebê vê no espelho, é tomada como sendo uma imagem de um outro. É apenas a partir da palavra do Outro, mediante os sentidos dados por este, que se estabelece a ideia de que a imagem vista no espelho é a sua própria imagem. Essa experiência possibilita que o bebê siga vinculado, de alguma maneira, a essa imagem que foi dada como sua - a partir do assentimento do Outro. É essa vivência de alienação e subjetivação que se estabelece pelo estágio do espelho – aspectos de uma dialética temporal (Bastos 1998),<sup>(22)</sup> na qual o desejo encontra-se presente.

(...) A conjugação de um olhar desejante e de uma voz que nomeia o desejo são as condições para a inscrição desse traço que, a partir do processo de identificação, é responsável pela gênese do eu (BRAUER, 2003, p. 162)<sup>(23)</sup>

Alienado entre o ser e o sentido, o sujeito dividido, funciona na busca de ser tudo para o Outro. O 'moi' é o sujeito especular, narcísico e como tal, encontra-se relacionado à condição em que o devir de sujeito é posto como objeto; este é o herdeiro da imagem especular. Nessa posição a pessoa referencia-se a si mesma na terceira pessoa do singular. A criança quer, com sua própria falta, preencher a falta do Outro materno - condição de ser o falo (que é o desejo da mãe). Por não ser possível corresponder ponto a ponto aos ideais impostos pelo Outro, o eu ideal não terá como existir nessa correspondência idealizada - o engodo vivido no espelho, declina (engodo, desde o início, porque, minimamente, a imagem que se tem no espelho é, desde sempre, invertida). A ilusão narcísica não é possível. A questão estabelecida "Che vuoi?" (que significa o que queres, em italiano) antes ávida pelas respostas de encaixes perfeitos, serve agora como guia para a

construção do ideal de "eu". Definindo uma diferença entre o Jê e o moi, Lacan postula que o Jê se encontra vinculado ao simbólico e o Moi é ligado ao imaginário.<sup>(21)</sup>

O que se apreende das narrativas dos pais é que, os ditos e os subditos (e mesmo os não ditos) sobre os seus bebês, advindos desse Outro, encarnado por suas mães, estiveram vinculados a desejos, e idealizações desfeitos, atravessados por dúvidas, marcados por uma vivência traumática decorrente das mudanças abruptas das rotas vividas diante do quadro da filha. O conflito vivido pelos pais não se mostrou resolvido à medida em que a designação sexual da criança se fez mediante o resultado do cariótipo (ainda que pudessem vivenciar um certo nível de apaziguamento), pois as dúvidas persistiram e se deslocaram para outros pontos de dúvidas que produziram sofrimentos – são questões que, em última análise, diz respeito à aflição fundante das questões vividas pelos pais: questões narcísicas frente à condição dos sonhos desfeitos, e da vivência de um não lugar para o seu bebê. Encontramo-nos, assim, diante de uma situação dos pais vivenciaram um abalado profundo no narcisismo e que não encontram registros a cerca de um ideal que corresponda a um lugar social passível de reconstrução de um sonho para o seu bebê. As dúvidas e conflitos vinculam-se então, à ideia de segredo. E tudo que se desenhou, a partir de então, para o futuro foi superdimensionado na questão da incerteza, pois os pais não possuem balizas na cultura em que estão imersos que possibilitem avaliar as suas tomadas de decisões. Os sonhos e os projetos desfeitos foram reconstruídos a partir de respostas advindas de aportes da ciência que deram a explicação para compreenderem o que se passa com o corpo do seu bebê. Houve um atravessamento do discurso médico no imaginário parental - os pais reproduziram aquilo que fora lhes dito a respeito da realidade de seus bebês. O olhar do Outro, nessa vivência especular, está marcado por todos esses elementos.

O estádio do espelho envolve três momentos<sup>(21)</sup> que têm caráter constitutivo, mas que não obedecem a uma lógica temporal: 1) existe o Outro (O maiúsculo, campo desejante), de quem se é (o bebê é) o reflexo (o espelho); 2) existe o Outro (de quem já não se é o reflexo, mas sim o objeto); 3) finalmente, é-se o outro (é-se a imagem do espelho, que nos é dada pelo Outro).

No terceiro tempo, ser o outro, corresponde a uma síntese que a criança pode fazer. Uma síntese que retrata as construções subjetivas até então vivenciadas nesse sistema mãe-bebê, mãe-pai-bebê. A pergunta “*eu sou o que?*” aponta para

uma comparação que a criança estabelece entre ela e o irmão – entre o que foi designado para si, menina, (a partir do seu corpo) e o que foi designado para seu irmão, como menino. O que ela percebe, é uma anatomia similar abrindo espaço para uma dúvida a respeito de onde está a diferença, apesar da semelhança anatômica? A imagem que a criança tem de si, resulta, como dito anteriormente, de uma síntese na qual, o olhar do Outro que faz o assentimento sobre “quem é esse bebê” é fundamental nesse processo. No discurso dos pais emergiram explicações para justificar a diferença do sexo em torno de anatomias similares: *‘é que você tem uma periquitona’* (Mãe de Orquídea Conquista); ou *“é que você tem um carocinho e ficou assim. Mas vai tirar e você vai ficar igual a sua irmã. (Mãe de Ariela)*. Todas as justificativas ofertadas pelos pais estão ancoradas na verdade tecida pelo discurso médico: ser menina. Essa é uma verdade socialmente aceita, cabível nos enquadres da nossa cultura, aceitas pelos pais – mas não em todas as instâncias do psiquismo (haja visto os atos falhos produzidos). O que há de excesso no corpo das crianças, é compreendido como sendo fruto de uma doença e, no discurso expresso de algumas mães, está em vias de correção - o pedaço de carne não foi significado como pênis.

A importância da fase fálica é que a diferença sexual não é determinada pela anatomia, mas pelo simbólico, pelo fato de que existe a linguagem. Esta negativização da imagem fálica interfere quando da descoberta da castração materna, ou seja, quando da passagem da imagem fálica à sua simbolização, no inconsciente do sujeito, referente a uma falta estrutural na partilha dos sexos. Dito de outro modo, a imagem torna-se somente possível pelo fato de que existe a linguagem no ser falante. No ensinamento de Lacan, o falo ganha um estatuto central: em seu Seminário "Les non-dupes errent", ele emprega a expressão para o falo "a causa e a máscara" (LACAN, 1974-75, lição de 12/02/74)<sup>(24)</sup>. Lacan refere-se ao falo como significante único, não se trata do órgão como significante do falo, e sim de um símbolo. O significante da distância da demanda do sujeito ao seu desejo, ou seja, para que o desejo possa emergir, torna-se necessário passar pelo ciclo significante, pela metonímia da demanda. O significante fálico é primeiro, o significante do desejo (LACAN, 1998a, p. 684-685)<sup>(25)</sup>. Significante do desejo porque há falta, significante do desejo que simboliza e representa a falta. A função do falo deste modo oferece duas vertentes — é positiva pelo exercício de um gozo, mas também negativa devido à marca deixada pela castração. Assim, o falo representa tanto o significante do desejo como também o significante do gozo (LACAN, 1998b, p. 838).<sup>(26,27)</sup>

Por sermos seres de linguagem, encontramos-nos em estado de desnaturalização. Nessa perspectiva, é através da linguagem, que o ser é inscrito na função fálica de duas maneiras diferentes: estar submetido totalmente à função fálica, estando nessa posição o homem. A outra maneira é não estar totalmente

submetido à função fálica. No primeiro caso, se tem o gozo fálico como destino. No segundo caso, na posição mulher, se tem acesso ao gozo suplementar. Assim, Lacan desloca a relação da sexuação com a anatomia e determina as formas de gozo como marcadores das posições masculina e feminina. (Soller, 2005, p. 138).<sup>(28)</sup>

Um dos desdobramentos do aspecto ambíguo dos genitais e da definição sexual da criança como menina relacionou-se com uma visão específica, dos pais, para com a maneira como a criança se relacionava com os seus genitais. Emergiu nas narrativas dos pais dificuldades em lidar com a conduta das filhas com relação à manipulação da genitália. Em nenhum momento referiram-se à descoberta de sensações oriundas dessa manipulação, comum nessa faixa etária. Ao contrário, referiram-se a situações de incômodo, coceira, agonia e dor. Emergiu, ainda, preocupação com o aumento de tamanho da genitália. Observa-se o conceito de doença atravessando essa percepção:

*“Ela estava ficando nervosa. Às vezes, ficava rígido o local. Ela ficava agoniada e dizia está doendo mamãe. Aí, eu vou e acalmo ela. E, aí, passa. Especialmente quando está com frio (M5” - Ideia de sensação de desconforto)*

*“Quando ela toma banho, ela fica pegando. Eu fico imaginando; será que fica coçando? Quando eu vou trocar a fralda, ela fica tocando mexendo. Eu fico apreensiva. (M2 - Sensação de apreensão diante da manipulação) ”*

*“Eu dou banho nela e vejo que está crescendo a genitália, já faz uma parte de tempo (M1 - Preocupação com o tamanho da genitália)*

O incomodo da manipulação da genitália pela criança, não é exclusividade desses casos. Para Foucault (2001),<sup>(18)</sup> a medicalização da masturbação se inscreve num processo de “somatização” da sexualidade: corpo e comportamentos, tornam-se, nesses contornos, objeto dessa inscrição. Compreende-se, a partir dessa perspectiva que as condutas consideradas como incorretas têm consequências somáticas graves. Essa investigação permanente sobre a sexualidade - ou antes, sobre a masturbação infantil - é efetuada pela família, que deve situar-se como elemento central nesse processo de medicalização, entendido, então, como controle om vistas à disciplinarização<sup>(19)</sup>. No caso da criança intersexo, a manipulação da genitália traz uma questão para além dessas considerações, na medida em que, para a maioria dos pais, como citado acima, a genitália da criança é vista como



anormal ou sinal de uma doença (“está doendo”). O que é tocado, é um pedaço de carne que não é referido a nada ‘*ficava rígido o local*’.

Na subcategoria III) Relação com a cirurgia, observa-se como a cirurgia vem na percepção da maioria dos pais como uma promessa de restituição de normalidade, já que, aquilo que parecia um excesso, ‘um carocinho’, emerge como algo a ser resolvido - a ideia de que a cirurgia irá restituir relação de equivalência entre ser menina e ter um corpo equivalente ao de uma menina, dando uma proximidade com o que é tido como ‘normal’. Os pais avaliaram que depois da cirurgia, se estabeleceria o caminho da normalidade sonhada:

*“Acho que, quando ela fizer a cirurgia, que vier a ser uma pessoa normal, que puder usar uma calcinha, vai despreocupar mais a gente”. (M2 – mãe de Amora)*

*“O pai só fala que vai fazer a cirurgia e vai ficar bem. Antes ele ficava na mesma dúvida que eu. Mas agora, ele entende. Eu hoje olho pra ela e penso que ela é uma menina normal. Não passa dúvida nenhuma na cabeça. As irmãs me perguntam: porque Jasmim é assim? Eu digo que ela nasceu assim e que vai fazer a cirurgia e vai ficar tudo bem. Aí, elas dizem: "vai ficar igual a gente? Eu digo que é." (M1 mãe de Jasmim)*

Alguns pais, contudo, mesmo havendo aceitado a designação como menina, não adotaram medidas que tenham um caráter irreversível, tal como a genitoplastia. No discurso desses pais aparece a marca dos pontos que vem sendo abordado no mundo a respeito das questões de gênero. Esse atravessamento da cultura veio a incidir sobre novas antecipações que serão criadas em torno do bebê.

*“Porque os outros lá na rua diz: é bom fazer porque é uma menininha e já cresce assim. Ai, eu digo: olhe, o preconceito não tem que existir na casa ou na família.” (M12 Orquídea Conquista )*

A ideia da genitoplastia não foi unanimemente pensada como uma saída para a questão da DDS. Dois casos foram designados para o sexo feminino, foram nomeadas e registradas como meninas e seguiram usando roupas de meninas, mas não optaram pela genitoplastia, como dito anteriormente. Verificou-se, nesses casos, medo dos exames de definição sexual estarem errados, medo de definir o sexo de origem da filha em detrimento de seus desejos futuros quanto à orientação sexual e quanto à identidade de gênero. Isso desdobrou na falta de adesão ao tratamento, por medo dos pais de, com o tratamento, acontecer a redução da virilização da

genitália externa.

### **Considerações finais**

A designação sexual dos bebês a partir do resultado do cariótipo envolveu uma complexidade, ao trazer consigo paradoxos importantes: de um lado há um apaziguamento na medida em que os pais passam a ter uma resposta para suas dúvidas de ter um filho ou uma filha. A partir de então, uma série de decisões deixadas em suspenso anteriormente, foram tomadas: nome do bebê, registro civil, maneira de vestir o bebê (apresentação para a comunidade em que vivem) e genitoplastia., indicada pelos médicos como medida corretiva para o que é visto como desacordo no corpo. Por outro lado, o apaziguamento inicial foi acompanhado por uma série de dúvidas conscientes e, também, por conflitos conscientes e inconscientes (manifestos nos atos falhos). Essa realidade aponta para a importância de elaboração de conflitos, antes da realização da cirurgia - tempo relativamente curto, para que tantas questões sejam elaboradas. A falta dessa possibilidade, pode desdobrar sobre o psiquismo do sujeito, que poderá viver sob condições de risco de sofrimento e adoecimento psíquico, além de todo quadro de exclusão social. Nessa situação estão presentes processos conscientes e inconscientes dos pais, que vivenciaram situação traumática, desde a notícia do DDS e da HSRC. Assim, verifica-se o atravessamento do discurso médico na tela simbólica desses pais, resvalando em espaços vazios decorrentes do que fora afetado no plano imaginário. Os nomes escolhidos, muitas vezes, denunciam isso, na medida em que se relacionaram à doença, ou quando passaram pelo crivo da equipe de saúde que atendeu o bebê.

As contradições enfrentadas pelos pais emergiram nos atos falhos, revelando conflitos a nível do desejo e dos destinos impostos pelos dados acessados nos exames de cariótipo. A construção da imagem corporal é permeada por esses elementos e mais do que a congruência entre o aspecto da genitália e a designação sexual preconizada pela ciência como medida para minimizar questões a respeito da identidade da criança, esses pontos precisam ser considerados por serem importantes para o processo de constituição psíquica, na qual toda a questão da sexualidade e da imagem corporal são partícipes.

Esses aspectos apontam para o perigo do reducionismo do tratamento das questões da designação sexual do bebê à compreensão meramente orgânica. Os conflitos estabelecidos a partir da notícia da HSRC e DDS, não encontram respostas em nossa cultura e o abalo dos ideais dos pais sobre o seu bebê, o afetam no narcisismo de tal maneira que o apagamento da condição intersexuada é vivido como uma saída, graças à cirurgia de correção genital. Entretanto, o apaziguamento perante a possibilidade de transitar no meio social sem ter que blindar o corpo do bebê / da criança do olhar do outro, é acompanhado por uma série de dúvidas conscientes, a respeito do futuro da filha, e conflitos inconscientes, manifestos nos atos falhos. Esse tempo que prepara para a cirurgia é curto, para que tantas questões sejam elaboradas. A falta dessa possibilidade, pode fazer desdobrar esses conflitos sobre o sujeito (ainda em formação), que viverá sob condições de risco psíquico (desde sofrimento ao adoecimento), como revela a literatura - além de viver sob a égide de meias verdades (por medo da exclusão social).

## REFERÊNCIA

- 1 Calazans R, Neves TI. O campo de problemas da psicanálise e os atos falhos. *Psyche* (Sao Paulo), São Paulo , v. 12, n. 23, dez. 2008 . Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1415-11382008000200013&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-11382008000200013&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 12 fev. 2018.
- 2 Cj M, Ab W. Hiperplasia adrenal congênita devido à deficiência de 21-hidroxilase. *Crescimento, desenvolvimento e considerações terapêuticas* . 2018;30(1):11344936.
- 3 Bachega TASS, Madureira G, Brenha EML, Ueti RC, Inácio M, Dênis FT. et al. Tratamento da hiperplasia supra-renal congênita por deficiência da 21-hidroxilase. *Arq Bras Endocrinol Metab.* 45 (1): 64-72, São Paulo Jan./Fev. 2001
- 4 Brasília. Resolução CFM nº 1.664, de 12 de maio de 2003. Dispõe sobre as normas técnicas necessárias para o tratamento de pacientes portadores de anomalias de diferenciação sexual. 2003.
- 5 Pang S, Clark A. Congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency: Newborn screening and its relationship to the diagnosis and treatment of the disorder. *J Med Screen* 1993;2:105-39.
- 6 Brasil- Ministério da Saúde. Portaria nº 2.829, de 14 de dezembro de 2012. Inclui a Fase IV no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). Brasília: Ministério da Saúde; 2012. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2829\\_14\\_12\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2829_14_12_2012.html)

- 7 Brasil- Ministério da Saúde. Portaria MS/SAS nº 62 de 29/01/2014 – Fase IV do PNTN. Brasília: Ministério da Saúde; 2014
- 8 Kuhnle U, Krahl W.The impact of culture on sex assignment and gender development in intersex patients. Perspectivas em Biologia e Medicina. Volume 45, Número 1, Inverno 2002. P.85-103. Dói: 10.1353/pbm.2002.0011.
- 9 Ceccarelli PR. O corpo como estrangeiro IDE psicanálise e cultura, São Paulo, 2008, 31(47), 54-60.
- 10 Lopes AJ. Transexualidades: psicanálise e mitologia grega. *Estudos de Psicanálise*, (47), 47-71.2017. Recuperado em 10 de fevereiro de 2018, de [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0100-34372017000100005&lng=pt&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-34372017000100005&lng=pt&tlng=pt).
- 11 Ovídio. *Metamorfoses*. Tradução de Paulo Farmhouse Alberto. Lisboa: Livros Cotovia, 2004.
- 12 Nanda S. *Neither Man nor woman. The hijras of India*. Wadsworth Publishing Company: Canadá, 1998.
- 13 Gilbert H, Davison J. The Sambia Turning-man: sociocultural and clinical aspects of gender formation in male pseudohernaphrodites with 5-alfa-reductase deficiency in Papua New Guinea. *Arch. Sex. Beh*, v. 17, p.33-55, 1988.
- 14 Foucault M. *Os anormais*. São Paulo: Martins Fontes, 2001.
- 15 Spinola-Castro AM. A importância dos aspectos éticos e psicológicos na abordagem do intersexo. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia*, 49 (1), 46-59.). 2005.
- 16 Hanns LA.Três ensaios sobre a teoria da sexualidade (1905). v. 7. In: Edição standard brasileira de obras completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago, 1996. Dicionário comentado do alemão de Freud.
- 17 Queiroz, IRGde, Pondé MP. Pesquisa documental de prontuários de atendimento psicológico/psicanalítico: proposta de análise qualitativa, 2018.
- 18 Foucault M. *História da sexualidade I: A vontade de saber*. Rio de Janeiro: Graal, 2001.
- 19 Giami A. A medicalização da sexualidade. Foucault e Lantéri-Laura: história da medicina ou história da sexualidade?. *Physis* [Internet]. 2005; 15( 2 ): 259-284. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-73312005000200005&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-73312005000200005&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312005000200005>.
- 20 Freud S. *Sobre a psicopatologia da vida cotidiana (1901)*. Rio de Janeiro: Imago, 1996. (Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud, 6).

- 21 Lacan J. *O Estádio do espelho como formador da função do Eu tal como nos é revelada na experiência psicanalítica*. In: *Escritos*. Tradução de Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor. 1998.
- 22 Bastos LAM. *Eu-corpando: o ego e o corpo em Freud*. São Paulo: Escuta, 1998.
- 23 Bruder R. Brauer JF. A constituição do sujeito na psicanálise lacaniana: impasses na separação. *Maria Cristina Psicologia em Estudo, Maringá*, v. 12, n. 3, p. 513-521, set./dez. 2007.
- 24 \_\_\_\_\_. "O simbólico, o imaginário e o real". In: *Nomesdo-Pai*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2005.
- 25 Lacan J. "Observação sobre o relatório de Daniel Lagache", in *Escritos*, Rio de Janeiro, Zahar, 1998a.
- 26 Lacan J. "Subversão do sujeito e dialética do desejo", in *Escritos*, Rio de Janeiro, Zahar, 1998b.
- 27 Chatelard DS. Algumas considerações sobre o termo afânise a partir de E. Jones e J. Lacan. *Ágora (Rio J.)*, Rio de Janeiro. v. 4, n. 2, p. 51-59, Dec. 2001. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-14982001000200004&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-14982001000200004&lng=en&nrm=iso)>. access on 14 Apr. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-14982001000200004>.
- 28 Soler C. *O que Lacan dizia das mulheres*. Rio de Janeiro: J. Zahar, 2005.
- 29 Bethania M. Nome próprio e constituição do sujeito *Letras, Santa Maria*, v. 24, n. 48, p. 131-141, jan./jun. 2014. Pg 131- 141.

## 5.6 Artigo 6 - Genitoplastia: dúvidas, segredos e uma aposta– a percepção dos pais de bebês intersexuado

GENITOPLASTIA: DÚVIDAS, SEGREDOS E UMA APOSTA– A PERCEPÇÃO DOS PAIS DE BEBÊS INTERSEXUADOS

Isabella Queiroz

Milena Pondé

### Resumo

A Hiperplasia Suprarrenal Congênita (HSRC), por deficiência da 21-hidroxilase (D21-OH) corresponde a maioria dos casos de Distúrbio de Diferenciação Sexual (DDS). Caracteriza-se pela presença da virilização total ou parcial da genitália externa, decorrente do aumento dos níveis de andrógenos - corresponde a 50% do total de pacientes femininos com DDS. A cirurgia de 'correção' dos genitais é considerada na vertente biomédica, como prerrogativa para o estabelecimento de condições favoráveis para a construção da sexualidade do indivíduo. Esse artigo tem por objetivo analisar como os pais, cujos bebês foram triados e tratados por um Serviço de Referência em Triagem Neonatal (SRTN), percebem suas crianças, após a cirurgia de reparação do aparelho genital, a partir da abordagem da equipe o referido serviço. Compõe uma pesquisa mais ampla denominada 'Percepção de Pais e de Profissionais de Saúde Sobre Filhos/ Pacientes com Hiperplasia Adrenal Congênita e Distúrbio de Diferenciação Sexual'. Trata-se de um estudo qualitativo retrospectivo de análise de narrativas, valendo-se do método qualitativo documental em cinco tempos. Os resultados aqui apresentados compõem a categoria 'período pós-cirúrgico'; abarca a percepção dos pais sobre aspectos psíquicos no período posterior à genitoplastia das filhas - oito crianças efetuaram a genitoplastia. Dos treze casos estudados, cinco não realizaram, por diferentes razões: questões de logística - ausência de determinação de fluxo e contra fluxo entre os serviços (02 casos), falta de adesão à ideia da genitoplastia (02 casos), questões de saúde (01 caso). Descreve-se: A) Apaziguamento genótipo 46XX com o aspecto da genitália após genitoplastia; B) Antecipações de questões relativas à sexualidade; C) Persistência de pressões quanto à dimensão social. A maioria dos pais aderentes à genitoplastia apostaram na restituição da "normalidade". Consideram que as crianças estabeleceram correspondência entre sua genitália e sua designação sexual; passaram a frequentar escolas. Nos pais, mantiveram-se dúvidas quanto à questão da sexualidade, envolvendo distintas dimensões, quanto: ao gênero, à identidade de gênero, à orientação sexual futura. Detectou-se atos falhos, com a troca de gênero ao se referir às crianças – o desejo emerge como ponto de reflexão. Considera-se que as crianças puderam transitar por distintos ambientes depois da genitoplastia, contudo, seguiu na condição de sigilo – os conteúdos apagados podem retornar sob formas de sintomas e distorções, acarretando riscos no processo de constituição psíquica. O ser humano, desnaturalizado pela linguagem, opera no registro simbólico - não há amarras entre a anatomia e o ser sexuado. Mas, nesses casos, o vazio vivido pelos pais pela ausência de lugar social para o seu bebê está na base das questões que se complexificam, cujas saídas não são pensadas no sentido de se buscar as intervenções sociais necessárias que garantam a condição de existência para tantas vidas, incluindo o verdadeiro amparo legal a esses casos. Além disso, a genitoplastia não eliminou as

incertezas quanto à vida sexual futura da criança (como acontece com todo indivíduo) – há sempre uma dimensão real não encoberta pela linguagem, como concebida pela psicanálise.

**Palavras-chave:** Hiperplasia da suprarrenal congênita; genitoplastia; sexualidade.

### **Abstract**

Congenital Adrenal Hyperplasia (HSRC), due to 21-hydroxylase deficiency (D21-OH) accounts for the majority of cases of Sexual Differentiation Disorder (DDS). It is characterized by the presence of total or partial virilization of the external genitalia, due to the increase of the androgen levels - corresponds to 50% of the total female patients with DDS. Genital corrective surgery is considered in the biomedical field as a prerogative for the establishment of favorable conditions for the construction of the individual's sexuality. This article aims to analyze how parents, whose babies were screened and treated by a Neonatal Screening Referral Service (SRTN), perceive their children after surgery to repair the genital tract, from the approach of the team said service. Comprises a broader survey entitled 'Perception of Parents and Health Professionals on Children / Patients with Congenital Adrenal Hyperplasia and Sexual Differentiation Disorder'. This is a qualitative retrospective study of narrative analysis, using the documentary qualitative method in five times (Queiroz and Pondé, 2018a). The results presented here make up the category 'post-surgical period'; encompasses the parents 'perception of psychic aspects in the period after the daughters' genitoplasty - eight children underwent genitoplasty. Of the thirteen cases studied, five did not perform, for different reasons: logistic questions - absence of flow determination and contra flow among services (02 cases), lack of adherence to the idea of genitoplasty (02 cases), health issues (01 case). Is described: A) Genotype 46XX appeasement with genitalia after genitoplasty; B) Anticipations of issues related to sexuality; C) Persistence of pressure on the social dimension. Most of the parents adhering to the genitoplasty bet on the restitution of "normality." They consider that the children corresponded between their genitalia and their sexual designation, they began to attend schools. In the parents, doubts remained about the question of sexuality, involving different dimensions, as well as gender, gender identity, and future sexual orientation. Failed acts were detected, with the gender exchange when referring to children - the desire emerges as a point of reflection. However, it has remained in the condition of secrecy - the deleted contents can return in forms of symptoms and distortions, entailing risks in the process of psychic constitution. Human beings, denatured by language, operate in the symbolic register - there are no moorings between the anatomy and the sexed being, but in these cases the emptiness lived by the parents by the absence of social environment for your baby is at the root of complex issues, whose outlets are not thought to seek the necessary social interventions that guarantee the condition of existence for so many lives, including the true legal protection of such cases. In addition, genitoplasty has not eliminated uncertainties about the child's future sexual life (as with every individual) - there is always a real dimension uncovered by language, as conceived by psychoanalysis.

**Keywords:** Congenital adrenal hyperplasia; genitoplasty; sexuality.

## Introdução

Ao nascimento, alguns indivíduos podem apresentar ambiguidade nos genitais, sendo a Hiperplasia Suprarrenal Congênita (HSRC), por deficiência da 21-hidroxilase (21-OH)<sup>(1)</sup>, responsável pela maioria dos casos de DDS descritos na literatura médica. O processo de diferenciação sexual começa a ser processado desde o período gestacional. As alterações presentes nesse processo caracterizam, na perspectiva biomédica, a presença de Distúrbio da Diferenciação Sexual (DDS) – podem ocorrer em uma prevalência de 1 em 5.500 indivíduos<sup>(2)</sup>. Nos casos 46 XX 21OH há a presença da virilização total ou parcial da genitália externa, decorrente do aumento dos níveis de andrógenos, correspondendo a 50% do total de pacientes femininos com esse quadro<sup>(3)</sup>. A cirurgia de ‘correção’ dos genitais emerge, na visão biomédica, como uma ação premente por considerar ser essa prerrogativa fundamental para o estabelecimento de condições favoráveis para a construção da sexualidade do indivíduo<sup>(4)</sup>. Nessa perspectiva, a compreensão acerca das questões da sexualidade humana está pautada na *‘anatomia como destino’* – contrariamente aos fundamentos freudianos, que aponta os processos identificatórios como determinantes nesse processo.

A HSRC é caracterizada como um erro de metabolismo, decorrente da alteração do gene CYP21A<sup>(5)</sup>, que se encontra situado no braço curto do cromossoma 6, herdado de maneira autossômica recessiva.<sup>1</sup> Cursa com perda de sal em muitos casos, sendo esta, causa de óbitos precoces, quando não diagnosticados.

A participação da Triagem Neonatal (TN) no diagnóstico e no tratamento precoces da HSRC<sup>(6)</sup> - desde que entrou para o rol das doenças triadas pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN)<sup>(7)</sup> - tem sido destacada, prevenindo desfechos desfavoráveis para o quadro de grave desidratação, decorrente do distúrbio eletrolítico, que acompanha esses casos.

A Resolução 1664 do CFM (MS, 2003)<sup>(4)</sup>, que dispõe sobre as técnicas e práticas consideradas necessárias à abordagem à HSRC e DDS, concebendo esses casos como “urgência biológica e social”, respalda a ação do médico que acompanha esses casos. Nessa direção, a TN intervém nos casos em que o DDS está presente, realizando os encaminhamentos para: designação sexual dos bebês e posterior genitoplastia. A referida resolução valoriza a discussão com os



responsáveis pelo bebê sobre a designação sexual do mesmo, ponderando questões estéticas, funcionais e reprodutivas do paciente em questão<sup>(4)</sup>. Nem todas as vertentes médicas são adeptas à genitoplastia precoce; alguns argumentam que a definição sexual deve ser aguardada para quando o interessado nessa intervenção, possa opinar a respeito do melhor destino para si. Dentre outros pontos, os adeptos do adiamento da cirurgia argumentam que há possibilidade da virilização vivida no período fetal provocar uma masculinização do cérebro do bebê, interferindo, na perspectiva biomédica, na construção da identidade sexual deste – a solicitação da reversão cirúrgica que é, por vezes, solicitada por pacientes quando chegam à adolescência ou à idade adulta, denuncia essa realidade. Esses profissionais, contudo, advertem para possíveis riscos psíquicos decorrentes de pressões sociais. Após a investigação inicial que versa de anamnese, exame físico (com apalpação das gônadas), dosagem dos íons plasmáticos, ultrassonografia para verificação de presença de útero e de ovário e, por fim, cariótipo<sup>(8,9)</sup> – exame de fotomicrografia desigando para que avalia o número e a morfologia dos cromossomos, com vistas ao diagnóstico de alterações genéticas -, o paciente é encaminhado para avaliar a possibilidade da genitoplastia. Os objetivos da genitoplastia em pacientes com HSRC, na perspectiva biomédica, promovem resultados estéticos e funcionais adequados, seguindo três etapas principais: reconstrução do clitóris, lábios maiores e vaginoplastia<sup>(10)</sup>. Destacam, ainda, a importância de se preservar a função da bexiga, adequadamente, bem como a capacidade de desenvolver uma vida sexual e reprodutiva, considerada como adequada na etapa adulta.

A intervenção em dois tempos ou tardia vem sendo usada há anos e é defendida por diversos autores da área biomédica. Porém novos estudos têm mostrado as vantagens cosméticas, funcionais e psicológicas da intervenção em um único tempo cirúrgico. Um dos argumentos de quem tributa a favor dessa abordagem é vinculada à noção de que, com a cirurgia precoce, há a possibilidade de se dispor de pele do ‘falo’ (conforme compreendido pela anatomia geral – sinônimo de pênis, clitóris ou o órgão ainda em estado embrionário) no processo cirúrgico, o que ‘beneficiaria’ a reconstrução vaginal.<sup>(11-13)</sup>

A vaginoplastia é um processo complexo e não há uma anuência entre os autores sobre o momento ideal para a sua realização.<sup>(1,2,5)</sup>

Assim, os autores <sup>(2,6-9)</sup> que preconizam a realização precoce da clitoroplastia, apostam no favorecimento da construção da “da identidade sexual a partir do sexo designado” em tempo precoce. Acreditam que no benefício para os pais (no sentido de como eles percebem os seus bebês e na redução da ansiedade presente nesses casos) e, que se estendem às crianças, que podem construir condutas características do sexo feminino<sup>(6)</sup>.

Apesar de todas essas apostas, profissionais argumentam que um certo número de indivíduos que foram submetidos à cirurgia precoce, apresentaram, posteriormente, sentimento de desconformidade com o seu corpo e com o seu gênero designado. Em alguns casos, a reversão cirúrgica foi necessária. Por isso, sugerem que a cirurgia seja adiada para um momento posterior na vida do paciente, quando tiverem construído uma identidade sexual definida.<sup>(7,8)</sup> Autores sustentam que a exposição aos andrógenos, durante a gestação podem interferir no comportamento e na orientação sexual do indivíduo<sup>(14)</sup>. Por outro lado, não há evidências da relação entre os níveis de Prader, e a exposição aos andrógenos exclusivamente – há indicativos de para isso, há a necessidade de interação com outras enzimas (5-alfa-redutase) e, depende também, da ação de receptores andrógenos<sup>(15)</sup>.

Desde o Consenso de Chicago de 2006<sup>(16)</sup>, adota-se no meio médico a orientação de designar todo paciente 46 XX- 21OH como mulher e submete-lo à genitoplastia, independentemente dos níveis de Prader (escala utilizada para avaliação dos níveis de virilização da genitália).

Uma reflexão sobre os elementos que estão envolvidos nessa conduta são importantes por diversas razões: a) sendo o diagnóstico, o tratamento e a genitoplastia propostos para acontecerem até 2 anos de idade, segundo o Consenso de Chicago<sup>(16)</sup>, o principal interessado em todo esse processo, não tem capacidade, pela sua própria condição de ser um bebê, de participar dessa decisão, cujos efeitos incidirá sobre sua vida; b) sendo a TN um programa de base populacional, direito da criança, preconizado no Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA)<sup>(17)</sup>, os rumos adotados têm sempre implicações sobre todos os habitantes brasileiros - todos os estados encontram-se na Fase IV do PNTN<sup>(6)</sup>; c) sendo um programa governamental de extensão populacional, consiste em uma questão de saúde pública; d) por um lado, os médicos alertam para os riscos do adiamento da cirurgia em virtude das dificuldades encontradas no processo

cirúrgico, alegando que a não realização da genitoplastia é, também, uma decisão que incidirá sobre o corpo do sujeito (ou melhor, do devir de sujeito), interferindo sobre sua qualidade de vida futura; e) por outro lado, vivemos em um período histórico em que o debate sobre as questões de gênero vêm sofrendo intensificação - desde as contribuições de Butler<sup>(18)</sup>, questionando-se paradigmas sobre ser homem e mulher argumentando, inclusive, que algumas pessoas vivenciam os efeitos das atribuições sexuais que lhes foi concedida ao nascimento, denunciando sentimento de inadequação; f) em alguns países, como o Chile<sup>(19)</sup>, a genitoplastia em bebês não é mais orientada; g) tramita, no Brasil desde 2017<sup>(19)</sup>, como projeto de lei, para suspensão da genitoplastia; h) a invisibilidade das pessoas intersexuadas denuncia a falta de um lugar social que dê lastro para sua existência como cidadão de direito, vulnerabilizando esses sujeitos.

Todos esses pontos incidem diretamente sobre o bebê que nasce na condição intersexuada, inserido em uma sociedade onde a designação do sexo é binária: homem ou mulher - sexo é uma expressão referida à diferenciação entre 'homem e mulher a partir da genitália: pênis e testículos para o primeiro; vulva/clitóris e vagina, para a segunda - essas são as possibilidades reconhecidas pela Medicina.

Recentemente, um estudo demonstrou que quatro (04) pacientes com altos níveis de Prader (IV e V) designados inicialmente como meninos e redesignados para o sexo feminino, foram submetidos à genitoplastia<sup>(20)</sup>. Nesses casos, verifica-se que o intento preconizado pela R1664 CFM, de promover uma vida sexual adequada ao seu gênero, garantindo a capacidade reprodutiva, não se cumpriu, pois nenhuma das pacientes manteve relacionamento afetivo-sexual na vida adulta - esses achados são coerentes com os resultados de Wölfle e cols. (2002)<sup>(21)</sup>.

Nesses estudos, alguns pontos não foram analisados: o lugar que esses filhos ocuparam no desejo de seus pais; como se deu o luto do filho idealizado e as fantasias dos pais envolvidas na relação com seus filhos, os efeitos do trauma no psiquismo das crianças e o efeito do segredo a que, muitas vezes, esses indivíduos estão envolvidos.

Segundo o DSM-V<sup>(22)</sup> a identidade sexual se dá aos 3 anos de idade. De acordo com esse manual, nos casos de disforia de gênero, deve-se investigar se a 'pessoa disfórica' tem HSRC. O manual assinala ainda que a abordagem ao indivíduo que não se encaixa nos enquadres binários de sexo presentes em nossa

sociedade é aberta e contempla os que desejam fazer parte de gêneros alternativos. Há uma disjunção distância entre o que está determinado pelo Consenso de Chicago (2006)<sup>(16)</sup> e a abordagem do DSM V<sup>(22)</sup> - ambos sustentados por discursos biomédicos. Os avanços dos estudos da genética e resultados de pesquisas com animais fundamentam uma nova perspectiva na abordagem em relação às questões de gênero. Nessa direção, alguns autores indicam que pacientes com altos níveis de prader e maior virilização do cérebro têm maior tendência à disforia de gênero na idade adulta.

As abordagens biologizantes não levam em conta os aspectos da constituição psíquica envolvidos na construção da sexualidade, mas contraditoriamente abordam a sexualidade como algo complexo em que estão envolvidas as dimensões biológicas, sociais e psíquicas.

O sistema simbólico concernente à cultura na qual está imersa a criança (incluindo os códigos referentes a ser menino ou menina) é transmitido, inicialmente, por seus pais e em seguida, pelo grupo social primário, onde a criança está imersa<sup>(23)</sup>. A partir desse sistema, a criança construirá condutas e comportamentos 'naturalizados' como sendo de menina e menino, bases para a construção da identidade de gênero.

Para Butler (2003)<sup>(18)</sup>, gênero não é em si resultado de um sexo biológico, pois, na sua perspectiva, tanto o gênero como o sexo são culturalmente construídos e, nessa direção, não podem ser concebidos como algo que se apresente de maneira fixas; ao contrário, surgem, antes, como discursos - ambos são tomados pela autora como destino, a partir da cultura e não dimensão meramente biológica (sendo a biologia, mesma compreendida como discurso construído no âmbito da cultura). A psicanálise concebe a relação da imagem do corpo entrelaçada à constituição psíquica e à sexualidade - a construção da representação psíquica do corpo, relaciona-se, nessa perspectiva, à dimensão fantasmática. Essa dimensão é constituída a partir das imagos e dos fantasmas sobre o bebê e a criança que os pais foram no passado, e se apresentam no momento em que o filho/a nasce, ou seja, as imagens afetivas que os pais carregam em si, desde a sua tenra infância, tanto quanto os fantasmas como elemento decorrente do encontro com o Outro, se presentificam no momento do nascimento do filho - dentre os elementos que constituem essas imagos e esses fantasmas (que os pais trazem consigo e que atravessam a existência psíquica de cada um deles) estão as experiências

construídas na relação com seus pais. Ser pai e ser mãe atualiza essas vivências regressas, peças fundamentais no processo de construção da psicosssexualidade de todo humano. O atravessamento dessa intervenção que vem de fora nas trocas estabelecidas pelos pais com o pequeno ser, e que incide sobre o corpo do bebê, é o que possibilita que a pulsão possa insurgir<sup>(24)</sup>. Ocorre aí, um deslocamento da condição instintiva, para que, na hiância da demanda estabelecida entre bebê e pais, o desejo venha a emergir. O conceito de imagem corporal está articulado à ideia de que os pais restituem, para o filho, uma imagem originada no desejo deles próprios; (Aulagnier, 1975/1979, p.31)<sup>(25)</sup>.

Nessa perspectiva o aspecto anatômico não é condição suficiente para a construção da imagem corporal. Tampouco esse processo é resultante, unicamente, de uma retenção mental daquilo que se apresenta no corpo físico e que a criança pode captar. Existe o desejo que atravessa todo esse processo<sup>(26)</sup>.

É através dos cuidados que o mãe (ou o cuidador primário) presta ao bebê que o corpo deste último vai sendo lido em suas manifestações, vai sendo significado. Vai assim, ocorrendo um banho de linguagem. É através da leitura realizada por esse ser - que tem a função de inserir o bebê no campo da linguagem, o Outro constitutivo - que o bebê pode ter acesso às satisfações de suas necessidades. Essa simbolização realizada a partir desses cuidados prestados, possibilita a construção dos contornos do corpo infantil, fundamental no desenvolvimento da imagem corporal. Existe uma intersecção entre imagem corporal e constituição psíquica que segue por toda a vida. São 3 registros envolvidos nesse processo: Real (corpo físico - corpo de carne e de osso), Simbólico (marcados pelos ideais consolidados pela cultura). Imaginário (a ideia de que ela possa ser para o Outro uma imagem). A imagem antecipada de um corpo inteiro e funcionante, dada pela relação especular, estabelece um campo de ilusão, fundamental para a construção da imagem de si, dada pelo Outro. Antes do estágio do espelho, a criança não tem de si uma imagem unificada<sup>(27)</sup>.

Ao prestar os cuidados ao seu bebê, a erogeneização do corpo se faz. O adulto introduz no processo das permutas entre ele e o filho (sustentado por um laço pautado no amor) os elementos que promovem o surgimento da pulsão. (Freud, 1915). O conceito de pulsão emerge na obra freudiana (1915/2004)<sup>(28)</sup> como um "conceito limite entre o psíquico e o somático, como representante psíquico dos estímulos que provêm do interior do corpo e alcançam a psique, como medida da

exigência de trabalho imposta ao psíquico em consequência de sua relação com o corpo" (p. 148)<sup>(28)</sup>. Essa distinção oferecida por Freud a respeito do instinto e da pulsão, aponta para a não fixidez do objeto. As pulsões são sempre parciais e exercem uma pressão constante no psiquismo, mostrando-se sempre insaciável. A relação com o sexual, a partir dessa desnaturalização sofrida pelo humano, não é mais pautada na condição instintual. Os caminhos percorridos pela pulsão e pelo processo identificatórios, partícipes da constituição psíquica, têm um funcionamento que subverte a condição pré-estabelecida como macho ou como fêmea. Desde os "Três ensaios sobre a teoria da sexualidade", publicados em 1905 (Freud, 1905/1965)<sup>(29)</sup> soluciona a compreensão sobre a sexualidade, demonstrando que não há amarras entre a definição masculino/feminino e a anatomia. Cada uma dessas condições não pode ser tomada em sua dimensão natural. Essa visão, que subverte tudo aquilo até então foi naturalizado em relação ao sexual, aponta a relação entre constituição psíquica e sexualidade, impossível de ser dissociada.

Freud estabelece o complexo de Édipo como um marco fundamental para o funcionamento psíquico, que direcionará o indivíduo para os seus processos identificatórios. Sendo o superego herdeiro do complexo de Édipo, as especificidades vividas por cada indivíduo produzem desfechos psíquicos distintos, (incluindo os quadros psicopatológicos, caso se possa ascender ou não à essa vivência). Freud sofreu críticas de distintos autores por não estabelecer diferenças entre o Édipo masculino e feminino.

Lacan retoma as ideias freudianas, mas situa alguns pontos na abordagem à questão do masculino e do feminino, situando a relação da questão fálica ao mote da falta. Para esse autor, sendo o pênis um marcador da diferença entre os sexos, a sua importância nessa partilha só se faz no momento em que este pode não estar ali, onde deveria. A diferença dos sexos, portanto, em detrimento da forma anatômica entre estes, só assumirá consequências a partir do instante em que sofre os efeitos do significante (Soler, 2005).

A partir das fórmulas quânticas da sexuação forjadas por Lacan, a sexualidade referente ao homem e à mulher, segue relacionada com a forma de gozo, estando o homem submetido ao gozo fálico e a mulher não totalmente submetida a este - há, na condição feminina um gozo suplementar, decorrente das distintas maneiras pelas quais a castração incide em cada uma das partes: homem / mulher<sup>(30)</sup>.

Assim, apesar da compreensão psicanalítica estar sustentada no binarismo, compreende que a forma de viver a sexualidade é diversa, desde a relação do recém-nascido com o Outro que imprimirá as vicissitudes relativas às identificações e às escolhas de objeto <sup>(31)</sup>.

Analisar a designação sexual do bebê que nasce com HSRC e DDS em uma sociedade binária, requer uma inserção em diferentes áreas de saber, já que distintos desdobramentos incidem sobre o bebê que não encontra um lugar social: desde desdobramentos jurídicos ( que não o circunscreve como ser de direito, enquanto intersexual), aos efeitos da realização da genitoplastia. Requer, portanto, a ação em equipe interdisciplinar<sup>(32)</sup>.

Existe uma escassez de artigos interdisciplinares que discutam os casos de 46XX D21OH. Os pontos dos desdobramentos advindos nas questões da sexualidade desses pacientes, na adolescência ou na vida adulta, são abordados segundo os efeitos androgênicos dos hormônios no cérebro do feto, relacionando os riscos de disforia de gênero, a partir dessa abordagem biomédica, que não inclui os aspectos envolvidos na constituição psíquica do sujeito. A interdisciplinaridade pode favorecer a complexidade no momento em que articula olhares distintos sobre o objeto contemplando as intersubjetividades subjacentes ao processo, promovendo a humanização das práticas em saúde relacionadas ao cuidado ao bebê que nasce com DDS. Essa prática pode promover o protagonismo dos distintos atores envolvidos nesse cuidado. Além de aprofundar questões complexas que são abordadas prioritariamente sob uma visão biologizante, a interdisciplinaridade pode promover a compreensão da saúde em um contexto coletivo, no qual a saúde psíquica precisa também ser contemplada<sup>(32,33)</sup>. Vivendo em uma sociedade que não lhe confere um lugar, o sujeito intersexuado pode ser melhor contemplado nos cuidados a eles prestados na medida em que os ganhos advindos dessa prática, podem identificar e intervir em aspectos que produzem impactos, tanto na saúde coletiva, quanto individual. Vislumbra-se, nessa direção, práticas sociais inclusivas, destacadamente, quando a população a ser acolhida nos cuidados - em virtude de sua condição física - traz, com as especificidades do seu corpo, estigmas de um não lugar social.

Esse artigo pode fornecer subsídios para que os profissionais reflitam acerca de processos conscientes e inconscientes dos pais que se deparam com a realidade da intersexualidade do seu bebê, em uma sociedade binária, e que enfrentam o

desafio da cirurgia de correção de genitália, marcados pelo atravessamento do discurso biomédico.

Esse artigo tem por objetivo analisar como os pais, cujos bebês foram triados e tratados por um SRTN, percebem suas crianças, após a cirurgia de reparação do aparelho genital, a partir da abordagem da equipe o referido serviço.

### **Método**

Trata-se de um estudo qualitativo retrospectivo de análise de narrativas, valendo-se do método qualitativo documental em cinco tempos, quando o pesquisador é, também, o autor da fonte de dados estudada, a saber, prontuários de pacientes 46 XX 21-OH acompanhados em um SRTN, que conta com uma equipe multidisciplinar atuando no tratamento, no acompanhamento, na orientação familiar e no aconselhamento genético dos casos triados e com diagnóstico confirmado. Esse estudo valeu-se de documentos (prontuários) de atendimento psicológico de pacientes do SRTN, que foram analisados de maneira retrospectiva. Os dados, coerentemente com o quarto e com o quinto momento do referido método, foram analisados e categorizados a partir da análise das narrativas. Foram incluídas no estudo todos os casos confirmados de 46XX 21-OH, até maio de 2017, que atendiam aos seguintes critérios: serem triados e tratados no SRTN em estudo, terem a genitália avaliada dentro dos níveis de Prader IV e V, terem passado pela consulta com o psicólogo da equipe multiprofissional que compõe o serviço, assinarem o TCLE. As primeiras consultas com as pacientes dom HSRC no SRTN em estudo, datam de 2012.

Destacou-se dos prontuários eletrônicos: a percepção materna, paterna sobre seus bebês, desde o diagnóstico de HSRC; aspectos relativos às figuras parentais e suas interações com os seus bebês - dados importantes para a análise do funcionamento psíquico desses sujeitos sobre como percebem seus bebês com esse erro de metabolismo que cursa com DDS; Percepção dos pais sobre o diagnóstico e sobre o tratamento da HSRC e DDS. O material extraído dos prontuários foi codificado a partir de categorias emergentes das narrativas dos pais. Foram codificadas também as impressões do psicólogo sobre as intervenções realizadas e sobre a relação parental. O software NVivo foi utilizado na análise de



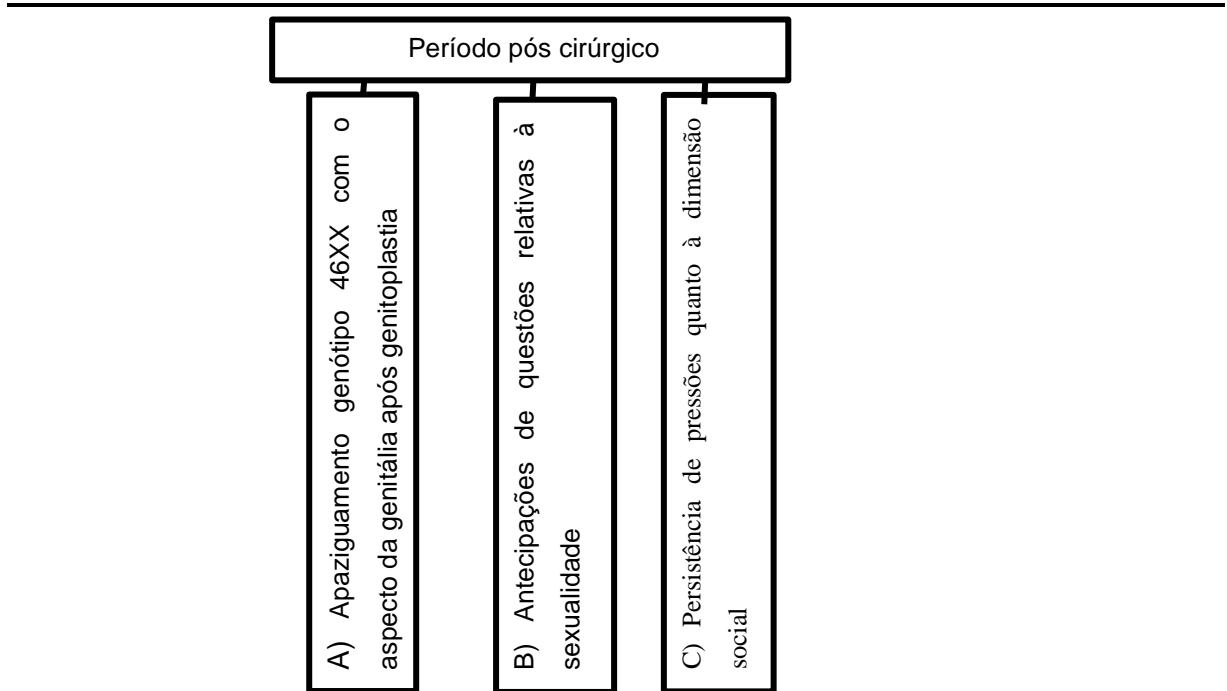
dados, facilitando o gerenciamento das fontes de informação, a categorização no processo de codificação dos dados.

## **Resultado**

Os resultados aqui apresentados são parte de um estudo mais amplo denominado 'Percepção de Pais e de Profissionais de Saúde Sobre Filhos/Pacientes com Hiperplasia Adrenal Congênita e Distúrbio de Diferenciação Sexual'.

O 'período pós-cirúrgico' foi uma categoria estruturada para abarcar a percepção dos pais sobre suas crianças, depois da realização da genitoplastia. Dos treze casos estudados, 11 optaram pela realização da genitoplastia. Verificou-se na maioria dos pais que submeteu a filha à cirurgia, a concepção de que, uma vez realizada a reparação genital, a criança passa a ser "normal". Oito crianças passaram por essa intervenção cirúrgica, até o final do prazo estipulado para coleta de dados. Cinco das crianças não tinham realizado a genitoplastia por diferentes razões: duas em virtude de questões da logística, fragilizada pela ausência de determinação de fluxo e contra fluxo entre os serviços, mas estavam buscando viabilizar o procedimento; duas porque não aderiram integralmente à ideia da genitoplastia, uma por questões de saúde, aguardava-se o melhor momento para a intervenção cirúrgica.

A categoria aqui abordada demonstra as questões que atravessaram as percepções dos pais e das mães que optaram pela cirurgia. Os dados estão organizados nas subcategorias a seguir:

**Figura 1:** Categoria período pós-cirúrgico

**Fonte:** Dados levantados no estudo

A subcategoria **A) ‘apaziguamento genótipo 46XX com o aspecto da genitália após genitoplastia’** abarcou as narrativas dos pais sobre dois aspectos fundamentais: a possibilidade da criança se ver como menina e a tranquilidade que passaram a ter em relação à circulação da filha na comunidade em que vivem favorecendo o ingresso em instituição escolar - que só pode ser vislumbrada como possibilidade depois que a criança passou pela genitoplastia.

Emerge na narrativa dos pais a ideia de que a criança, após a cirurgia, se reconhece como menina e estabelece uma correspondência entre a sua genitália e sua condição de ser designada como menina. Esse reconhecimento, vem, inicialmente, como um ponto de tranquilidade para os pais, que autorizam suas crianças a terem uma vida social - antes absolutamente inviabilizada por eles, que mantinham os corpos desses infantes sob vigilância constante.

*“Ela se reconhece com menina. Ela já sabe: menina tem periquitinha”  
(M2 mãe de Amora)*

Essa ponderação feita pela mãe, ilustra os efeitos do funcionamento psíquico a partir da maneira como se organiza socialmente a compreensão binária do sexos. Aponta para um apagamento da condição da intersexualidade – encobre os múltiplos fenótipos possíveis com relação ao sexo, a partir de diferentes genótipos.

Esse apagamento proposto pela equipe de saúde e seguido por esses pais, consolida a ideia de que os desafios a serem vividos nesses casos, relacionam-se com o real do corpo que precisa sofrer uma reparação cirúrgica para instaurar a normalidade. Na prática, esse apaziguamento é apenas parcial. Possibilitou o convívio das criança com outras pessoas e assim as crianças passaram a frequentar escolas, depois da cirurgia. Mas, só aos poucos, os pais puderam se sentir capazes de anunciar aos profissionais da instituição que a criança passou por algum procedimento cirúrgico. Antes da cirurgia, essa era uma situação impensada pelos pais, por medo dos corpos das filhas serem vistos e, em consequência disso, sofrerem os efeitos dos preconceitos, já experienciados por eles no momento inicial da vida de suas crianças. Contudo, não se sentiram à vontade para especificar o tipo de procedimento cirúrgico a que a filha foi submetida:

“Eu pago uma mini creche pra tomar conta dela. No primeiro dia que eu deixei ela, a mulher ligou pra mim desesperada, perguntando se ela tinha feito cirurgia na vagina. É que eu esqueci de avisar (mas não especifica o tipo de cirurgia). J. falou: 'ela já é traumatizada e não gosta de falar'. Porque quando eu fui limpar ela, tinha um pontinho interno. E qualquer lugar que eu deixo ela, que não dá certo... Agora ela está na escola creche. Aí, eu já disse: ela fez uma pequena cirurgia.”

Isso demonstra que a intersexualidade não pode ser falada. As escolas, por seu turno, não estão estruturadas de maneira abordar a questão da diversidade em suas últimas consequências. A intersexualidade segue invisibilizada nas instituições de ensino e em muitos meios sociais, segundo as narrativas dos pais. A cirurgia, promessa de restituição de ‘normalidade’, deixa a marca no corpo de algo que não pode ser dito por seus pais, como muitos deles afirmam. A história da intersexualidade, não tem como ser ‘apagada’ e resta aos pais construírem arranjos para dar conta dos limites sociais a que suas crianças e eles próprios estão submetidos. Em tempos da promulgada inclusão e da abrangência da diversidade nas instituições de ensino, levantadas como bandeira, essa vivência aponta para o engodo da igualdade sonhada. Só recentemente a Comissão especial de diversidade sexual da OAB (Conselho Federal, 2011),<sup>(34)</sup> abordou a importância da inclusão do estudante transgênero nas instituições educacionais, defendendo inclusive o uso do nome social (2013) – está em fase de consulta pública o Projeto de Lei nº 134 de 2018<sup>(35)</sup>, que institui o Estatuto da Diversidade Sexual e de Gênero. O estudante intersexuado é citado no bojo dessa abordagem, mas suas necessidades específicas não são discutidas no documento, no sentido do

estabelecimento do lugar social, que passa pelo lugar de cidadão, estabelecido desde especificidades do Registro Civil.. A condição inter, subverte a ordem social na medida em que os documentos não possuem um campo para designar essa condição. Registrar como menina ou como menino, a partir do resultado do cariótipo, aponta para a submissão à condição binária na qual não pode, integralmente, se situar por sua própria natureza.

Depois da família, a escola é o lugar de principal inserção social da criança e ocupa um lugar privilegiado em todo processo do desenvolvimento infantil. A exclusão da intersexualidade como uma realidade da vida dos sujeitos que nela transitam, devolve aos pais a certeza de que o silêncio é o recurso possível para tratar essa questão.

Na categoria **B) ‘antecipações de questões relativas à sexualidade’** emergiram nos discursos dos pais dúvidas em relação à questão da sexualidade, segundo eles, advindas das observações sobre o corpos e os comportamentos de suas crianças, envolvendo distintas dimensões: B1) dúvidas quanto ao gênero; B2) dúvidas quanto à identidade de gênero; B3) dúvidas quanto à orientação sexual futura; B4) atos falhos.

As **dúvidas quanto ao gênero**, aponta para uma questão que persiste como dúvida nos pais sobre ‘quem é’ a filha (menina ou menino?). Abrange dúvidas a respeito da decisão que foi tomada sobre a designação como menina:

*“E tem uma força.... Eu acho que é porque ela tem o hormônio masculino, não é, não? Eu acho que, será que era pra ser homem e veio os órgãos de menina e era pra ser homem? Será que ela vai ser tipo homem?” (M4 mãe de Orquídea Jequitibá - Dúvidas quanto ao gênero da filha)*

Mesmo depois de realizada a cirurgia da genitália, depois de registrada como menina, de arrumar a criança com roupas típicas de menina, segundo nossos parâmetros culturais, as dúvidas quanto ao gênero persistiram. As dúvidas sugerem a ideia de que a mãe compreende o corpo de sua criança, como um corpo híbrido.

Além disso, emergiram **dúvidas quanto à identidade de gênero** denunciando questões dos pais em relação às modalidades do brincar da criança. As atividades lúdicas passaram a ser avaliadas pelos pais e as brincadeiras de carrinhos, desenvolvidas pela filha, foram tomadas como sinal de masculinidade.

*“(...) ela quando vai brincar, ela só pega carrinho. Eu compro boneca pra ela*

*e a menina parece que tem medo. Ela fica assim: “Ah! Ah!” Mas se der um carrinho a ela, é uma maravilha! A avó fala: ‘não dá, não.’ Eu comprei um carrinho feminino. (...) A avó fala: ‘Ela só vai pra brinquedo de menino,’ Mexe com a minha cabeça e mexe na cabeça da avó (M4 – mãe de Orquídea Jequitibá).*

Outra maneira da questão com a identidade de gênero se manifestar esteve na relação que os pais estabeleceram entre relação hiperplasia x transgênero, originadas a partir de informações circuladas na mídia, acarretando efeitos psíquicos nos pais:

*“Quando passou no Fantástico sobre transgênico (transgênero) eu não quis nem assistir (...). Outro dia no Fantástico: ‘menina que nasce menino’ (sobre criança transgênero) (...); me fez lembrar hiperplasia. Crianças que nascem meninos e, depois, viram menina. Aí, depois ‘a mãe e o pai aceitou’ (M4 Orquídea Jequitibá)*

Ao nascimento, alguns elementos como características genitais, hormonais e cromossômicas, podem se apresentar de maneira congruentes com o sexo de designação que o bebê recebe que se desdobra em uma relação com sua identidade futura. Mas o contrário também pode acontecer e não haver consonância entre esses aspectos. A partir do DSM V<sup>(22)</sup> verifica-se a despatologização de questões relativas à sexualidade, abordadas na categoria disforia de gênero, que aborda 8 pontos passíveis de serem manifestos pelas pessoas com esse quadro. Para o referido diagnóstico o indivíduo necessita apresentar 6 dos 8 aspectos elencados no manual e conviver com eles por 6 meses, minimamente. Um desses critérios deve se constituir em desejo de pertencer a outro gênero ou de revelar-se em algum outro gênero, diferente do que fora para si designado (esse é o critério A1). Os demais critérios são:

“2. Em meninos (gênero designado), uma forte preferência por cross-dressing (travestismo) ou simulação de trajes femininos; em meninas (gênero designado), uma forte preferência por vestir somente roupas masculinas típicas e uma forte resistência a vestir roupas femininas típicas; 3. Forte preferência por papéis transgêneros em brincadeiras de faz de conta ou de fantasias; 4. Forte preferência por brinquedos, jogos ou atividades tipicamente usados ou preferidos por outro gênero; 5. Forte preferência por brincar com pares do outro gênero; 6. Em meninos (gênero designado), forte rejeição de brinquedos, jogos ou atividades tipicamente masculinas e forte evitação de brincadeiras agressivas e competitivas; em meninas (gênero designado), forte rejeição de brinquedos, jogos e atividades tipicamente femininas; 7. Forte desgosto com a própria anatomia sexual; 8. Desejo intenso por características sexuais primárias e/ou secundárias compatíveis com o gênero experimentado. (APA, 2014. pg. 492)<sup>(36)</sup>

O critério B dessa categoria considera que se deve tomar como condição a presença de sofrimento importante e prejuízos nos distintos setores da vida do indivíduo, abrangendo a vida social e acadêmica. O DSM-V<sup>(22)</sup> destaca ainda que, o indivíduo pode apresentar disforia de gênero na infância e não haver persistência dessa condição na adolescência. Aqueles que estão em condição intersexuada, devem ser avaliados quanto à possibilidade de apresentarem quadro de disforia.

Embora a perspectiva biomédica preconize a prática precoce da clitoroplastia, fundada na ideia do favorecimento da construção da “da identidade do sexo designado” para criança com DDS, dificuldades nesse processo têm sido relatadas na literatura médica, sendo frequentes as narrativas sobre disforia de gênero. É verificado que quando alguns desses indivíduos se tornam adolescentes ou adultos, solicitam para retornarem ao sexo anterior, embora sejam narrados como uma minoria dos casos. Na literatura, a análise em relação à adequação do sujeito com o o sexo que lhe fora designado, aborda geralmente duas situações: casos de bebês identificados ao nascimento com DDS ou casos que só mais tardiamente, em idade escolar tiveram essa identificação. Muitas vezes, a disforia de gênero, está descrita em relação a esses últimos casos<sup>(21,37,40)</sup>. Por outro lado, pessoas intersexuada têm participado de redes sociais ponderando a inadequação de o DDS se constituir elemento de abordagem médica; argumentam que não se trata de um distúrbio e reivindicam o direito de manterem seus corpos íntegros. Revelam críticas a respeito da genitoplastia, denunciando a existência de desdobramentos físicos e psíquicos, que acabam por acarretar sofrimento, sentimento de inadequação social, rebaixamento da

Autoestima e alterações na sensibilidade genital, desde rebaixamento à perda desta<sup>(41-44)</sup>. A participação dessas pessoas na rede, no que diz respeito à intersexualidade ser considerada como terceiro sexo ou não, é vasta e não apontam para uma posição consensuada nesse sentido, como também não é unanimidade entre esses atores a opinião de que a cirurgia deva ser realizada mais tardiamente, ou não. A percepção dos pais vincula-se à noção de normalidade, endossada pela compreensão da relação entre a deficiência 21OH e a virilização do genital, mas ainda que seja a visão da maioria, não é uma unanimidade entre as mães do estudo – emergiu em poucas narrativas reflexões sobre as questões de gênero e da identidade de gênero. Além dessas duas questões supracitadas, foi muito presente **Dúvidas quanto à orientação sexual da criança em uma fase futura da vida:**

*“Minha cunhada, que é sapatona, disse que não era pra ter feito a cirurgia, porque quando ela crescesse, poderia gostar de mulher - porque lá onde a gente mora, tem caso assim e a pessoa gosta de mulher. Agora eu fiquei pensando, será (...)? (M9 - Margarida Sabadilla)*

Essa ponderação denuncia confusões maternas relativas a respeito de gênero, identidade de gênero e orientação sexual. Estabelece uma confluência desses elementos, como se assim funcionasse a sexualidade - o real do corpo como determinante da orientação sexual.

Esses conflitos, não partilhados com a equipe médica, demonstram fragilidades quanto à decisão adotada – aponta-se para a necessidade de um tempo ampliado para elaborarem melhor suas decisões. Mas houve, também, uma dimensão inconsciente em que os conflitos foram vivenciados, denunciados pela presença de **atos falhos**. Essa vivência denuncia para a importância de uma escuta sensível e preparada nessa abordagem, pois adentra em conflitos vividos em uma dimensão inconsciente:

*“A única coisa que faltou foi a troca do registro, porque dá vergonha chegar em um lugar e apresentar o registro como homem e ter a aparência física como homem (queria dizer mulher). (M9 – mãe de Margarida Sabadilla)”*

Os atos falhos estiveram presentes ao longo das entrevistas psicológicas, mas não em todos os casos; apareceram nas narrativas cujos pais não aderiram à cirurgia de reconstrução genital e no caso em que houve atraso na retificação do registro civil. Nesse último caso o bebê foi desejado como menino e nasceu após a morte do primeiro filho do casal, ainda bebê. Ao nascimento, recebeu o laudo de DDS mas em seguida, mais ou menos uma semana depois, o pai foi autorizado a registrar o bebê como menino – nutrindo os seu sonho de ter um filho. Diante da notícia do DDS, a primeira manifestação do pai foi de manter o bebê como menino e retirar útero e ovário. O conflito persistente, apontou para uma situação em que o bebê se encontra em um campo de linguagem marcado por contradições importantes.

Desde o período fetal começa a ocorrer transmissão de sentimentos entre pais e filho, destacadamente entre a mãe e o seu bebê, dada a própria condição que estreita o laço entre os dois. A história materna e paterna oferece as pistas de como cada um dos parceiros se tornará pai ou mãe. A novela familiar dos pais antecipará o futuro desse bebê e, ao nascimento, quando o bebê real se apresentar, essa novela familiar, irá incidir sobre ele. O corpo para a psicanálise é, primordialmente, efeito de um corpo fantasmático, construído ao longo desse processo, caracteristicamente, transgeracional<sup>(45)</sup>. Ocorre, então, um entrelaçamento entre o bebê real, o bebê imaginário, construído pelo desejo dos pais, mais ou menos consciente. Cabe ao bebê, gradativamente, absorver esses elementos que vão sendo transmitidos nas trocas estabelecidas nesse laço, destacadamente, à medida que recebe os cuidados que recebeu de seus pais<sup>(46)</sup>.

As necessidades e as manifestações do *infans* são lidas a partir do código materno - desejo (da mãe) e corpo (do bebê), relacionam-se em um encaixe, sem que, contudo, possa se dar ponto a ponto. Essa impossibilidade convoca os pais a reinventarem o próprio desejo, graças a esse atravessamento do real do corpo do filho e este jamais poderá contemplar o que fora, para si, imaginado por seus pais. O impossível dessa correspondência permite que o bebê se imponha – ele não completará os seus pais. Estes últimos precisam realizar um deslocamento subjetivo no sentido de reordenarem o seu desejo. Quando no percurso dessa transmissão, ocorre a omissão de alguns pontos da história de cada uma das partes que, por qualquer contingência, precisa ser velada, ou ainda, quando essa transmissão se dá sem que a elaboração desses conteúdos tenha se realizada minimamente, dificuldades serão vivenciadas, já que as mensagens transmitidas tornar-se-ão ininteligíveis. O filho, seguirá como depositário dessas mensagens, mantendo-se em uma condição de assujeitamento a essas. Tornam-se, então, meros herdeiros destes registros e capturados por uma situação que não têm como se separar. Essa condição acarreta prejuízos no processo de singularização do filho, que acaba por não ter como se separar desses elementos. (INGLEZ-MAZZARELLA,2006).<sup>(47)</sup> Os conflitos vividos em alguns casos apontaram para uma situação onde foi visível projeção da mãe em relação à filha, quanto aos seus próprios conteúdos psíquicos, no que tange à sua sexualidade:

*“(...) o povo falava: ‘pelo jeito de M4, vai ser menino’. Porque falava que eu tenho jeito de homem. Porque essa pessoa machista sempre tem*



*menino. No meu jeito, eu dizia que era menina, meio machona. (...) eu acho que ela é meu jeito. Eu quando era pequena tinha um jeito bem machista. Eu queria bater no menino. Queria brincar com menino. Eu queria brincar na rua que nem menino. Eu nunca tive uma boneca. Naquele tempo não tinha tecnologia pra ficar em casa (...). Também, na minha adolescência, eu era tipo machão. Sei lá, quer dizer... eu dizia: 'eu quero ser que nem um homem'. Eu era tipo machão, queria bater nos homens, nas meninas... Será que ela puxou a mim e vai querer ser machão?... Brincava de pipa; tudo que era molecada de rua, eu gostava. O povo falava: "vai ser que nem tu; machão"... é, eu deixei a minha vontade se encaixar com a história dela.... Agora tem que desencaixar.... (M4 – mãe de Orquídea Jequitibá)*

Projeções em psicanálise são mecanismos de defesa no qual questões pessoais são atribuídas a outras pessoas<sup>(48)</sup>, conforme notado na narrativa da mãe de Orquídea Jequitibá. Assim, a investigação a respeito das modalidades de transmissão psíquica consiste em elemento fundamental para a análise das relações pais e filhos, inclusive em sua dimensão patológica com todos os desdobramentos embutidos nessa dinâmica. Os laços afetivos mãe – filho, mãe pai e filho, são importantes fatores nessa análise já que, ao nascimento as vivências conscientes e inconscientes dos pais, são atualizadas, desdobrando-se em marcas sobre o psiquismo do bebê. Nos casos da intersexualidade os efeitos do imprevisto, imposto aos pais, não pode ser adequadamente elaborado antes da decisão da cirurgia. E assim, sem que o tempo necessário à elaboração desses conteúdos fosse alcançado, no que diz respeito à designação sexual do bebê, uma mistura de questões relativas aos pais, atravessaram essa decisão. O tempo de compreender (elaborar), foi encurtado, consistindo em um pequeno intervalo entre o instante de ver (deparar-se com a intersexualidade do bebê – que devolve uma imagem aos pais de quem são eles, também, o que trazem em si para lidarem com a realidade posta) e o momento de concluir (marcado pela decisão a cerca da designação sexual do bebê e da cirurgia de reconstrução genital – corresponde a um tempo em que o sujeito se reinventa e pode lidar com o que fora atravessado em si a partir do real do corpo do seu bebê).

Lacan (1998), tomando as ideias de Freud que considera o inconsciente como atemporal (e estruturado a partir de um desejo, que como tal é indestrutível), pensou um tempo singular: o tempo do sujeito do inconsciente. Esse é um tempo distinto do tempo cronológico. O autor valeu-se de um sofisma para analisar a questão do

tempo lógico. Diz o sofisma um dentre três detentos poderia ser beneficiado com o acesso à liberdade no momento em que descobrisse a cor de um disco, preta ou branca, colado às suas costas<sup>(49)</sup>. Lacan (1998)<sup>(50)</sup> destaca dessa situação 3 momentos, marcados por modulações específicas na relação com o tempo, caracterizados por valores lógicos distintos: instante de ver, tempo de compreender, momento de concluir. O primeiro momento, instante de ver, diz respeito à situação inicial em que o sujeito vê tudo que está fora de si, mas não vê a si próprio, ele não pode, ainda, saber quem ele é. A condição de ver a si mesmo é relativa ao olhar-se como em um espelho, um movimento no qual o [Je] e o moi se distinguem na produção da fala e do sentido. Nesse tempo inicial ele não pode descolar os significantes de si em relação ao outro. Não há ainda uma possibilidade de diferir o seu enunciado do enunciado do outro. O momento seguinte, tempo de compreender, o sujeito tem a possibilidade de dizer quem é, mas não há ainda uma possibilidade de enunciar-se de maneira apropriada desse saber; o segundo tempo é caracterizado pela elaboração – é um tempo onde ocorre o trabalho de integração das experiências vividas, Freud). É um tempo marcado por dúvidas e hesitações. O tempo de compreender é um tempo de ruptura, a quebra da estrutura pela proximidade da emergência do “eu”. Ele é marcado por um “tempo de meditação” necessário para as construções onde o sujeito poderá dizer “eu sei”, embora dessa certeza ele padecerá: um tempo de organização do lugar do eu e, portanto, requer um alongamento temporal para que esse processo possa ocorrer. (LACAN, 1945/1998).

No terceiro tempo, momento de concluir, o sujeito pode se posicionar; há, então uma precipitação que se direciona no sentido de uma separação do outro (ocorrida no plano imaginário). Há a passagem de um ponto de hesitação, para concluir (ainda que de maneira apressada, ainda que sem garantias e de forma provisória a respeito de si). Tempo lógico diz respeito sempre a uma lógica cuja especificidade é ser a lógica do inconsciente e assim diz respeito ao tempo subjetivo. Relaciona-se com o tempo da constituição da subjetividade, da instituição do sujeito do inconsciente. É o tempo necessário para que o sujeito adquira a condição de lidar com o seu próprio sintoma e de melhor se relacionar com ele a partir da possibilidade de ultrapassar a sua fantasia fundamental. (LACAN, 1945/1998).

O tempo estipulado para a realização da cirurgia, é um tempo cronológico orientado para ocorrer até os 2 anos de idade. Sabendo-se que as identificações que o sujeito irá desenvolver ao longo da vida dependerão da qualidade de relação com o Outro, o cuidado aos pais nesse tempo inicial é premente. O questionamento trazido na narrativa dos pais a respeito da dimensão sexual das filhas está em uma relação de ‘assincronia’ entre o tempo estabelecido para a cirurgia e o tempo necessário para que ultrapasse o seu silêncio e formulem suas questões – atravessadas, inclusive, pelo desejo e por seus próprios fantasmas: *“O povo falava: “vai ser que nem tu; machão”... é, eu deixei a minha vontade se encaixar com a história dela.... Agora tem que desencaixar....*

A terceira categoria, intitulada **C) ‘persistência de pressões quanto à dimensão social’** retrata como os pais puderam se relacionar com a realidade de suas crianças, mediante distintas situações presentes em suas vivências, no bojo dos distintos espaços que frequentavam. Três aspectos foram perceptíveis: a genitoplastia se configurou como segredo, em diferentes níveis; alguns pais vivenciaram situações de constrangimento pois tiveram que se deparar com a persistência do uso de nome masculino em suas crianças, especialmente nos centros de saúde. Essa realidade decorreu do fato de alguns pais encontraram dificuldades em realizar a alteração do registro civil da criança, em tempo breve, para ajustes relativos ao sexo designado (feminino) e ao novo nome adotado.

Com relação à ideia de manter a cirurgia em segredo, verificou-se diferentes nuances nessa abordagem: alguns pais declararam a vontade de manter em sigilo, para a filha, a informação da genitoplastia:

*Não tenho interesse de contar, a ela, da cirurgia, do problema dela. Ela teria que saber se houvesse necessidade, sim. É de cada criança. (M10 mãe de Vanila)*

Outros pais, por seu turno, mostraram-se partidários da ideia de informar, à filha, em um tempo futuro, a ocorrência da genitoplastia. Acreditam que, em idade apropriada a criança terá condições de compreender a sua história.

Revelar a verdade silenciada sobre os corpos de suas crianças, significa que o pai e a mãe entrarão em contato com aquilo que decidira, com suporte da ciência, em um tempo precoce. Esse tempo, marcado por incertezas e angústias, se

constituiu, também, em um tempo de mobilizações psíquicas dos pais, quanto ao seu próprio narcisismo. O silêncio, de certa maneira, funciona também para eles como uma defesa desses conteúdos mobilizadores. O não-dito desdobra-se no apagamento do sujeito que, submetido à condição do que fora sobre ele resolvido (a genitoplastia em um tempo precoce, quando não lhe foi possível fazer o seu assentimento da decisão tomada), não pode, também, apropriar-se de sua história. A manutenção do segredo, assim, vulnerabiliza os sujeitos submetidos a uma realidade compreendida como algo a se manter em suspenso. O trecho apagado da história tende a repetir-se sob forma de sintoma. O resgate do apagamento ou da verdade submersa, poderá ser feito a partir de rastros das distorções construídas para sustentar esse processo, recordações da infância, das lendas tecidas que criam trechos heroicos em substituição da história apagada, nas marcas do corpo, e na semântica peculiar a cada um (Lacan 1992)<sup>(51)</sup>.

Um dos trechos apagado, diz respeito ao nome-próprio que mediante a redesignação sexual, precisou sofrer alteração. Aquelas crianças cuja alteração ocorreu após lavrado o registro civil, conviveu por um período com o nome de menina, usado socialmente em alguns espaços e com o nome de menino, existente na documentação, até segunda ordem. Essa realidade submeteu esses pais e essas crianças a uma dupla inscrição, já que, muitas vezes nas consultas médicas, a criança era tratada pelo nome de registro, já em desuso no seu contexto social. Assim, os ajustes no registro civil emergem como uma medida necessária, e urgente. Contudo, ao contrário do que a necessidade indica, o que se percebe é que essa realidade é abarcada como uma ação burocrática a ser seguidas.

*‘Para completar é só a troca do registro. Só depende da justiça. A dra Ametista me deu o laudo. O dr. Ônix me deu o registro. Só falta o advogado me dar uma carta pra levar pro cartório, pra eu levar, pra efetuar a troca do registro. A partir do dia 1 de fevereiro vai poder acontecer. Só depende disso pra trocar. Já, hoje, a dra. Ametista me deu um relatório pedindo, urgentemente, pra efetuar a troca do registro. Agora, na próxima quinta-feira, ou começo de janeiro, eu vou no cartório pra ver se faço isso (P9 - pai de Margarida Sabadilla)*

O desejo dos pais está sempre presente na escolha do nome do filho, a quem cabe ao nome identificar-se; identificar-se apenas como traço –

“traço unário como o fundamento da identificação inaugural do sujeito; aquilo que o distingue do eu (moi) – afirmam que a enunciação elide algo que o sujeito não pode saber. O traço unário é justamente aquilo que exemplifica o significante elidido, sendo esta elisão constituinte para o sujeito” (Plon e Roudinesco, 1998)<sup>(52)</sup>

O nome próprio marca para o sujeito duas importantes dimensões a serem consideradas: uma concreta, vinculada à sonoridade do mesmo e uma outra, relacionada à condição desde significante ser distinto dos demais já que tem a propriedade de nomear o sujeito, distingui-lo dos demais objetos do mundo e, portanto, abarca especificidades, nas quais está envolvido o processo de identificação<sup>(53,54)</sup>.

“O traço unário surge no lugar do apagamento do objeto, sendo antes um traço distintivo, de pura diferença, que marca a divisão do sujeito pela própria linguagem, onde algo, que diz respeito ao objeto, se perde. Por isso, como um nome, marca um a um, na sua singularidade. O nome próprio seria um exemplo de traço unário, na medida em que se situa como marca distintiva e não se traduz.” (DORIS, 2008, pg 60)<sup>(53)</sup>.

Entre quatro e sete meses o bebê começa a atender quando chamam o seu nome fazendo-se cumprir a função deste, a de ser um significante distinto dentre os demais – decorre daí a identificação imaginária processada a partir da designação desse nome eleito por seus pais para ser tomado como o seu nome próprio (Harari, 2001)<sup>(55)</sup>. Na medida em que o pai anuncia que *‘Para completar é só a troca do registro’*, aguarda com isso selar a decisão adotada a respeito da redesignação sexual do bebê. É a partir daí que todos os deslocamentos subjetivos a que se viu obrigado a fazer, será sintetizado, por um significante – que traz consigo a história de um percurso complexo.

Contudo, constatou-se, como dito, a persistência do uso do nome masculino, em algumas instituições de saúde, mesmo depois de realizada a genitoplastia, conforme consta no registro civil. Esse fato acarretou nos pais sentimento de indignação. O tempo esperado para a mudança do registro civil, reforça a ambivalência estabelecida a partir da situação do bebê ter para si uma dupla nomeação: uma legal, destituída no uso cotidiano, mas utilizada em situações formais e, uma outra, eleita a partir da nova designação sexual.

Denunciaram o incômodo decorrente dessa situação.

*“A gente já explicou nos hospitais; lá no hospital 1 e no hospital 2 que só chamam pelo nome Jambo Limão.” - Explico o direito ao uso do nome social e eles falam que mesmo explicando as atendentes não respeitam: “lá, tem uma baixinha que é os pés do cão”... (P9 – pai de Margarida Sabadilla)*

O nome próprio tem o estatuto de insubstituível (Harari, 2001, p. 66)<sup>(55)</sup>. Nos casos de bebês que sofreram redesignação sexual, ao contrário, essa mudança é premente - mas denuncia as mudanças da rota de uma história, a subversão de um desejo, quiçá o apagamento de rastros dos sonhos construídos, previamente. Abrir mão dessa escolha, não representa uma troca de um mero significante, em virtude de tudo a que ele se atrela. Um deslocamento subjetivo precisa ser feito, nos pais, que vivenciam esse processo, que se desdobra sobre o filho. Esse movimento, muitas vezes doloroso, não encontra os cuidados vitais com vistas à preservação desses e do bebê. O uso do nome social pode representar uma saída enquanto o registro civil não é alterado. Esse processo está bem estabelecido em nossa legislação para crianças e pessoas transgênero. Não é, muitas vezes seguido quando o bebê está na condição intersexuada. Esse nome social, transitoriamente social, é o nome que já está adotado para designar o bebê, mas seu uso, não está estabelecido em distintos lugares por onde o bebê transita. O novo nome, traz um enredo de uma trajetória marcada por muitas dúvidas, receios e pela necessidade da reconstrução de sonhos. Deveria ser o nome valorado, cuidado, já que traz em si as insígnias de uma nova aposta.

*‘Se perguntamos, uma vez mais pelo nome próprio, surgem, no mínimo, estas interrogações: de onde “saiu”? Pertence ao “mundo interior” de cada um? Pertence-lhe, claramente? É aquilo que melhor designa o sujeito? É o portador - o porta-voz - de sua singularidade?’ (Harari, 2001, p.75).*

A instituição de saúde que aborda diretamente a condição da criança 46 XX 21OH, deveria implantar uma abordagem humanizada nessa questão, mas a conduta em alguns hospitais pelos quais esses infantes transitaram, segue o caminho reverso, em muitos casos - em detrimento de constrangimento e desconforto que acarreta.

Todas as situações vivenciadas pelos pais retratam os efeitos de uma sociedade heteronormativa, tomando a vertente de Butler (2003)<sup>(18)</sup>, que incide diretamente nos casos de pessoas cujos corpos subvertem um dos dois destinos

reservados aos seres vivos, em nossa cultura: homem ou mulher. Compreendendo que a sexualidade não pode ser totalmente encoberta pelos registros imaginário e simbólico (cunhados por Lacan), Žižek (1999)<sup>(56)</sup> aborda a dimensão do real, como um ponto em que nenhuma incidência normativa pode se dar - aponta para o real, como um furo que permanece descoberto pelos outros dois registros. A partir dessa análise da diferença sexual na dimensão do real pode-se aquilatar um quantum que permanece descoberto pela linguagem e, portanto, impossível de ser normatizado. Nessa direção, aquilo que se constitui por intermédio de relações de contrastes, dada a relação com o outro, segue vinculada à diferença entre os sexos, mas concebida em uma perspectiva real<sup>(57)</sup>. A decisão por qualquer um dos lados impostos pela sociedade binária não abarca a realidade do indivíduo intersexo, 46XXD21-OH, marcada por especificidades, desde o aumento da produção de andrógenos - essas crianças viveram um forçamento de uma designação sexual, no qual alguns elementos do real do corpo são privilegiados, pela robustez dada pelos achados clínicos - importantes para o discurso biomédico - em detrimento de outros. Sendo um corpo híbrido (caracterizado por aspectos femininos e produção aumentada de andrógenos), há especificidades que precisam ser consideradas, como a virilização do cérebro - já questionadas em alguns trabalhos biomédicos.<sup>(20)</sup> Há ainda uma inscrição inicial em uma posição sexual que se manterá em suspensão e seguirá sob o silêncio dos pais, numa tentativa de um apagamento dessa história, como dito anteriormente. Ademais, a opção pela genitoplastia feita pelos pais, sob orientação da equipe médica, acontece em um momento em que estão mergulhados em um alto nível de aflição e confusão psíquicas - desdobra-se sobre o bebê, cuja constituição do psiquismo ocorre em meio a essa dinâmica marcada por conflitos, segredos, lutos e alterações das rotas de tudo que fora sonhado para ele, por seus pais.

### **Considerações**

A maior parte dos pais e das mães agarram-se ao discurso médico de que o corpo do bebê é efeito de um distúrbio e como tal, carece de reparação para que possa situar-se em uma das condições sexuais existente: homem ou mulher - Pais e bebês encontram-se submetidos desde sempre a uma realidade marcada pela falta

de lastro social, que garanta um lugar para o bebê que nasce na condição intersexuada.

O diagnóstico disforia de gênero atribuída a alguns indivíduos 46XX 21OH apresenta-se como uma questão – há um forçamento de uma designação sexual, no qual alguns elementos do real do corpo são privilegiados, pelo discurso biomédico, em detrimento de outros. Questiona-se a disforia de gênero como quadro nosológico específico para esses casos, por duas razões: a) os conflitos estabelecidos são desde sempre marcas das antecipações parentais - há que se pensar nos conflitos de investimento libidinais sobre os corpos dos bebês, marcados por perdas e conflitos; b) o corpo traz em si as marcas da intersexualidade e um não lugar social para a inserção dos sujeitos enquanto tal.

Precipitar-se na tentativa de apaziguar a confusão a que se vêem submetidos, não elimina os desdobramentos dos conflitos que retornam sob forma de dúvidas e incertezas a respeito dos destinos da questão da sexualidade futura do bebê – como se fosse possível algum tipo de antecipação assertiva a esse respeito, em qualquer pessoa, mas nesse caso, são as próprias antecipações parentais que estão atravessadas por conflitos, dado pela falta de lastro social, e alguns que antecedem ao nascimento do bebê. O tempo insuficiente para elaboração dos conflitos suscitados nos pais, a partir da genitália atípica do bebê, precipita decisões, que como saída prometem uma normalidade, tomada a posteriori, como duvidosa para alguns pais, mas como assertiva para outros, a partir da genitoplastia. A reparação genital segue como uma saída que possibilita, na percepção dos pais, o trânsito de suas filhas pelos distintos ambientes, destacadamente pela instituição escolar, porém, segue na condição de sigilo que, como tal, apenas se constitui em uma ilusão – retornarão sob formas de sintomas e distorções. Enquanto sigilo, dificulta a apropriação da própria história, estabelecendo um risco do sujeito (ainda um devir de) manter-se aprisionado naquele que detém a verdade sobre si, acarretando efeitos no processo de constituição psíquica. É preciso pensar no vazio vivido pelos pais por não encontrarem um lugar para o seu bebê, e portanto, no vazio marcado na dimensão narcísica - isso está na base das questões que se complexificam, cujas saídas não são pensadas no sentido de se buscar as intervenções sociais necessárias que garantam a condição de existência para tantas vidas, incluindo o verdadeiro amparo legal a esses casos.



## REFERÊNCIAS

1. Minto CL, et al: The effect of clitoral surgery on sexual outcome in individuals who have intersex conditions with ambiguous genitalia: a cross-sectional study. *Lancet* 2003; 361: 1252–57.
2. Lean WL, Deshpande A, et al: Cosmetic and anatomic outcomes after feminizing surgery for ambiguous genitalia. *Journal of Pediatric Surgery* (2005) 40, 1856–1860.
3. Pang S, Murphey W, Levine LS, Spence DA, Leon A, LaFranchi S, et al. A pilot newborn screening for congenital adrenal hyperplasia in Alaska. *J Clin Endocrinol Metab.* 1982;55(3):413-20.
4. Brasília. Resolução CFM nº 1.664, de 12 de maio de 2003. Dispõe sobre as normas técnicas necessárias para o tratamento de pacientes portadores de anomalias de diferenciação sexual.
5. Perdomini M, Dos Santos C, Goumeaux C, Blouin V, Bougnères P. An AAVrh10-CAG-CYP21-HA vector allows persistent correction of 21-hydroxylase deficiency in a Cyp21<sup>-/-</sup> mouse model. *Gene Therapy.* 2017 May;24(5):275-281. doi: 10.1038/gt.2017.10. Epub 2017 Feb 6.
6. Brasil- Ministério da Saúde. Portaria nº 2.829, de 14 de dezembro de 2012. Inclui a Fase IV no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). Brasília: Ministério da Saúde; 2012. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2829\\_14\\_12\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2829_14_12_2012.html)
7. Brasil. Ministério da Saúde; Portaria GM/MS nº 822/ GM em 6 de junho de 2001. Instituição do Programa Nacional de Triagem Neonatal, no âmbito do Sistema Único de Saúde, para fenilcetonúria, hipotireoidismo congênito, fibrose cística e hemoglobinopatias. Brasília (DF); 2001.
8. Pang S, Clark A. Congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency: Newborn screening and its relationship to the diagnosis and treatment of the disorder. *J Med Screen* 1993;2:105-39.
9. Silva IN. Noções-Básicas-de-Hiperplasia- A Hiperplasia Congênita da Suprarrenal. Aspectos Clínicos e Diagnóstico Precoce. Divisão de Endocrinologia Pediátrica. HC-UFMG - NUPAD. MG, 05/2014.
10. Manuel EAJ, Cadena Y, López PJ, Ángel L, Retamal MG, Letelier Nelly et al. Genitoplastia feminizante en hiperplasia suprarrenal congénita: ¿una o dos etapas quirúrgicas?. *Arch. Esp. Urol.* [Internet]. 2009 Nov [citado 2018 Abr 28]; 62(9): 724-730. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-06142009000900006&lng=es](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-06142009000900006&lng=es).

11. Gupta DK, et al: Congenital adrenal hyperplasia: long-term evaluation of feminizing genitoplasty and psychosocial aspects. *Pediatr Surg Int* (2006) 22:905–909.
12. Braga LHP, e cols: Mobilização Total do Seio Urogenital para Tratamento da Genitália Ambígua em Crianças Com Hiperplasia Adrenal Congênita. *Arq Bras Endocrinol Metab* vol 49 nº 6 Dezembro 2005.
13. Miranda LM, e cols: Genitoplastia Feminizante e Hiperplasia Congênita das Adrenais: Análise dos Resultados Anatômicos. *Arq Bras Endocrinol Metab* vol 49 nº 1 Fevereiro 2005.
14. Berenbaum SA, Beltz AM. Sexual differentiation of human behavior: Effects of prenatal and pubertal organizational hormones. *Front Neuroendocrinol* [Internet]. Elsevier Inc.; 2011;32(2):183–200. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.yfrne.2011.03.001>
15. White PC, Speiser PW. Congenital adrenal hyperplasia due to 21-hydroxylase deficiency. *Endocr Rev* [Internet]. 2000;21(3):245–91. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10857554>.
16. Hughes IA, Houk C, Ahmed SF, Lee PA; LWPES1/ESPE2 Consensus Group. Consensus statement on management of intersex disorders. *Arch Dis Child* 2006;91:554-62
17. Brasil. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Estatuto da criança e do adolescente. Brasília: Senado.
18. Butler J. Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade. 236p. Rio de Janeiro: Editora Record, 2003.
19. Brasil C. A intersexualidade como característica da diversidade  
Postado por: adminOABAC às 24/11/2017 - 11:29 Categoria: Noticias Regionais
20. Apóstolos RAAC dos. identidade de gênero, função sexual e qualidade de vida em indivíduos com hiperplasia adrenal congênita e cariótipo 46,xx registrados no sexo masculino, tese de doutorado Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, para obtenção de título de doutorado no curso de Medicina e Saúde Humana, 2017.
21. Wölflle J, Höpfner W, Sippell WG, Brämwig JH, Heidemann P, Deiß D. Complete virilization in congenital adrenal hyperplasia: clinical course, medical management and disorder related complications. *Clin Endocrinol (Oxf)*. 2002;56:231–8.
22. American Psychiatry Association. Diagnostic and Statistical Manual of Mental disorders: DSM-V. Washington, São Paulo: ARTMED, 2004.
23. Correa, OBR. Transmissão psíquica entre as gerações. *Psicologia USP*, 2003, 14(3), 35-45.

24. Zornig SMA. Tornar-se pai, tornar-se mãe: O processo de construção da parentalidade. *Tempo Psicanalítico*, 42(2), 453-470. 2010.
25. Aulagnier P. A violência da interpretação. Rio de Janeiro: Imago, 1979.
26. Lindenmeyer C. Qual o estatuto do corpo na psicanálise? *Tempo Psicanalítico*, Rio de Janeiro, v. 44, n. 2, p. 341-359, 2012.
27. Lacan J. *O Estádio do espelho como formador da função do Eu tal como nos é revelada na experiência psicanalítica*. In: Escritos. Tradução de Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor. 1998.
28. Freud S. Pulsões e Destinos da Pulsão. In: Escritos sobre a Psicologia do Inconsciente: obras psicológicas de Sigmund Freud – volume 1. Coordenação de tradução de Luiz Alberto Hanns. Rio de Janeiro: Imago, 2004. pp. 133-173.1915.
29. Freud S. Três ensaios sobre a teoria da sexualidade (Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. 7). Rio de Janeiro: Imago, 1969.
30. 1993 [1972-1973]: *Seminário XX. Mais, ainda*. Rio de Janeiro, Zahar Editor.
31. Ceccarelli PR. Inquilino no próprio corpo. Transformações no corpo e Sociedade Atual.
32. Úrsula MRA, Karsch M, Paulino CA. Humanização em saúde e interdisciplinaridade no estudo de pacientes com vestibulopatias *Rev. Equilíbrio Corporal e Saúde* 2009;1:46-54.
33. Cavalcanti PB, Carvalho RN. A interdisciplinaridade no programa saúde da família: como articular os saberes num espaço de conflitos? *Sociedade em Debate*, Pelotas, 16(2): 191-208, jul.-dez./2010.
34. Anteprojeto estatuto da diversidade. Comissão Especial da Diversidade Sexual do Conselho Federal da Ordem dos Advogados do Brasil – OAB.
35. O Projeto de Lei nº 134 de 2018, que institui o Estatuto da Diversidade Sexual e de Gênero.
36. DSM-5 / [American Psychiatric Association, tradução . Maria Inês Corrêa Nascimento ... et al.]; revisão técnica: Aristides Volpato Cordioli... [et al.]. - . e . Porto Alegre: Artmed, 2014. xlv, 948 p.; 25 cm. ISBN 978-85-8271-088-3.
37. Chowdhury TK, Laila K, Hutson JM, Banu T. Male gender identity in children with 46,XX DSD with congenital adrenal hyperplasia after delayed presentation in mid-childhood. *J Pediatr Surg* [Internet]. Elsevier Inc.; 2015;50(12):2060–2.

38. Lee P, Schober J, Nordenstrom A, Hoebeke P, Houk C, Looijenga L, et al. Review of recent outcome data of disorders of sex development (DSD): Emphasis on surgical and sexual outcomes. *J Pediatr Urol*. 2012;8(6):611–5.
39. Gupta D, Sharma S. Male genitoplasty for 46 XX congenital adrenal hyperplasia patients presenting late and reared as males. *Indian J Endocrinol Metab [Internet]*. 2012;16(6):935.
40. Khattab A, Yau M, Qamar A, Gangishetti P, Barhen A, Al-malki S, et al. Journal of Steroid Biochemistry & Molecular Biology Long term outcomes in 46 , XX adult patients with congenital adrenal hyperplasia reared as males. *J Steroid Biochem Mol Biol [Internet]*. Elsevier Ltd; 2016;(2015). Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jsbmb.2>.
41. Hegarty P, Chase C. Intersex activism, feminism and psychology: opening a dialogue on theory, research and clinical practice. *Fem Psychol* 2000; 10:117-32.
42. Holmes MML. The doctor will fix everything: intersexuality in contemporary culture [Doctoral Dissertation]. Montréal: The Humanities Doctoral Programme, Concordia University; 2000.
43. Morland ICF. Narrating intersex: on the ethical critique of the medical management of intersexuality, 1985-2005 [Doctoral Dissertation]. Egham: Royal Holloway, University of London; 2005.
44. Moreno M. La excepción y la regla. <http://www.pagina12.com.ar/imprimir/diario/suplementos/radar/9-1316-2004-03-21.html> (acessado em 14/ Mar/2010).
45. Piva Angela (Org.). Transmissão transgeracional e a clínica vincular. São Paulo: Ed. Casa do Psicólogo, 2006.
46. Ayouch T. “Desmentindo as falsas comparações: do Corpo perceptivo ao corpo fantasmático”. *Revista de Filosofia (Aurora)*, Curitiba - PR, v.22, n.31 , p.495-513, jul. 2010.
47. Tatiana Inglez-Mazzarella. Fazer-se herdeiro: a transmissão psíquica entre gerações. Editora Escuta, 2006.
48. Freud A. O ego e os mecanismos de defesa. Traduzido por Francisco F. Settineri. Porto Alegre: Artmed. (Original publicada em 1936). 2006.
49. Araujo FMde. O tempo em Lacan. *Ágora (Rio J.)*, Rio de Janeiro , v. 19, n. 1, p. 103-114, Apr. 2016 .
50. Lacan J. O tempo lógico e a asserção de certeza antecipada. In: J. Lacan. *Escritos*. (pp. 197-213). Rio de Janeiro: Jorge Zahar. . (Trabalho original publicado em 1945). 1998.
51. Lacan J. O seminário, Livro 17: O avesso da psicanálise (1969 - 1970). Rio de Janeiro: Zahar, 1992.

52. Roudinesco E, & Plon, M. (1998). Dicionário de psicanálise. Rio de Janeiro: Jorge Zahar.
53. Rinaldi D. O traço como marca do sujeito. Estudos de Psicanálise. Salvador. n. 31. p. 59 – 63. Outubro. 2008.
54. Souza LBde, Leonardo JBD. Das relações entre identificação e nomeação: o sujeito e o significante. Revista Subjetividades, Fortaleza, 14(1): 53-61, abril., 2014.
55. Harari R. O que acontece no ato analítico? A experiência da psicanálise. Rio de Janeiro: Companhia de Freud. 2001.
56. Zizek S. O sujeito incômodo: O centro ausente da ontologia política. 1999.
57. Considerações Contemporâneas sobre a Noção Psicanalítica de Diferença Sexual Revista Mal-estar e Subjetividade - Fortaleza - Vol. XII - Nº 1-2 - p. 293 - 326 - mar/jun 2012

## **5.7 Livro de estória: O Universo em Nós: Menina, Menino e muito mais**

### **Apresentação**

É preciso descobrir muitas verdades escondidas: vidas e sonhos que não puderam ser revelados no dia-a-dia - que se apresentam tão iguais, envolvidos em uma roupagem que anula toda possibilidade de respeito às diferenças. Mas, enquanto existir esse véu, haverá dor. Enquanto tantos sonhos forem silenciados, haverá sofrimento. Há uma rica diversidade que se encontra sob o manto de uma ignorância tão marcante, que nem a reconhecemos como tal. Aprendemos, desde crianças, que o mundo está dividido em dois grandes grupos: homens e mulheres. À medida que crescemos, vamos conhecendo como é o corpo do homem e como é o corpo da mulher. Muitas vezes, esses conhecimentos se fazem por caminhos solitários, recheados de tabus - ainda que estejamos no mundo das redes digitais, com tantas informações acessíveis. Demora um tempo, ainda maior, para nos darmos conta de que nem todos os corpos de mulheres são semelhantes e nem todos os corpos dos homens são, também, parecidos entre si. Há um gradiente de tamanhos e de formas dos genitais, das quantidades hormonais e de tantos outros elementos que compõem esse nosso arcabouço de carne e de osso – e não se fala dessas diferenças. E ainda que cada corpo seja único, enquanto corpo apenas, jamais poderá traduzir a singularidade de cada ser vivente. Há uma infinidade de possibilidades de ser e de estar no mundo.

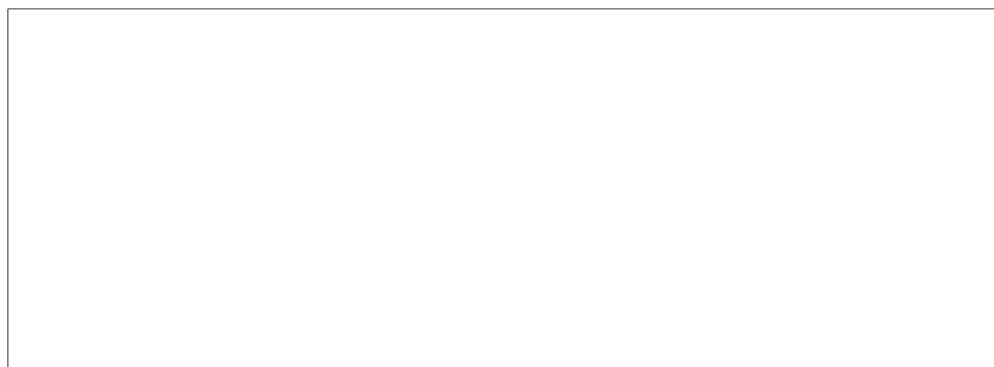
Esse livro de estória para crianças é uma singela participação na divulgação dessas informações. Consiste em uma aposta na educação visando o rompimento de um silêncio secular, que invisibiliza muitas vidas e que nos mergulha em um não saber nefasto.

Há um universo em nós e dentro de nós, só precisamos descobrir.

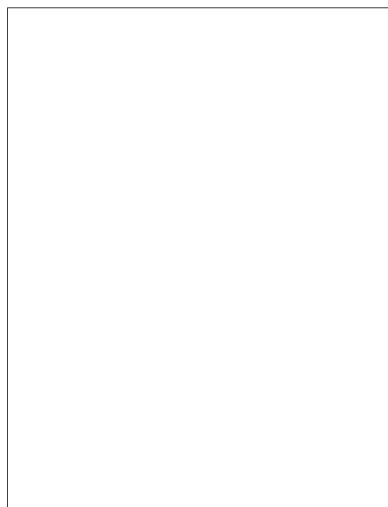
# O universo em nós: menina, menino e muito mais

Texto: Isabella Queiroz

Ilustração:



E na sala secreta de planos intergalácticos, as nossas heroínas e o nosso herói preparam-se para mais uma exploração. E lá estavam Laila, Anele, Artur e a grande Mestre Lis.



-Para onde iremos nessa nova expedição? – pergunta Anele à Mestra Lis.

- A nossa expedição deverá explorar o planeta mais distante da Terra: o planeta Mériton e irá partir em um mês. Queremos desvendar tudo que se refere à vida de nossas irmãs e nossos irmãos intergalácticos. A nossa missão é conhecer como elas e eles vivem lá. Vocês deverão passar informes detalhados sobre tudo o que encontrarem naquele planeta – afirma a Mestra Lis.

- Tudo mesmo? – perguntou Artur.

- Vocês podem sugerir o que querem investigar, também.

- Uau! Isso vai ser muito legal!

- Posso investigar como os seres do planeta Mériton nascem? – perguntou Anele!

- Hum! Essa é uma questão muito instigante. Não me lembro de ter visto nada a respeito. Como será que nascem os seres intergalácticos? – pergunta a Mestra Lis.

- Será que no planeta Mériton existem maternidades para que as mães tenham os seus bebês?

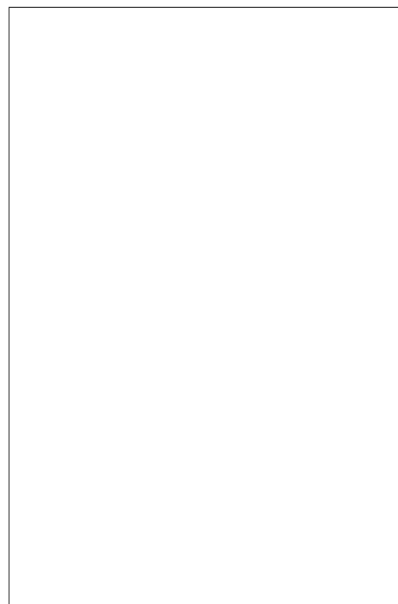
- Tenho outra curiosidade: será que quando nascem, os seres intergalácticos são registrados como meninas e como meninos, assim como no planeta Terra? – indagou Anele.



- E, então, pesquisadora Anele e pesquisador Artur, com tantos pontos a investigar, a nossa expedição será um sucesso. Agora, vamos colocar em prática a nossa pesquisa. Para conhecerem como nascem os seres intergalácticos, vocês terão que descobrir como são eles por dentro e por fora – fala a Mestra.

- Mestra Lis, como saberemos como eles são por dentro? Vamos fazer exames? Eles vão permitir? Quis saber Anele.

- Hum! Isso, nós não sabemos. Temos um problema a resolver.



- É isso! acabo de ter uma ideia, colegas; vocês vão usar o super óculos com visão mega – ultra – extra violeta. Com ele, vocês poderão captar os mínimos detalhes dos corpos dos seres intergalácticos bebês – mas só com autorização dos responsáveis – afirma Metra.

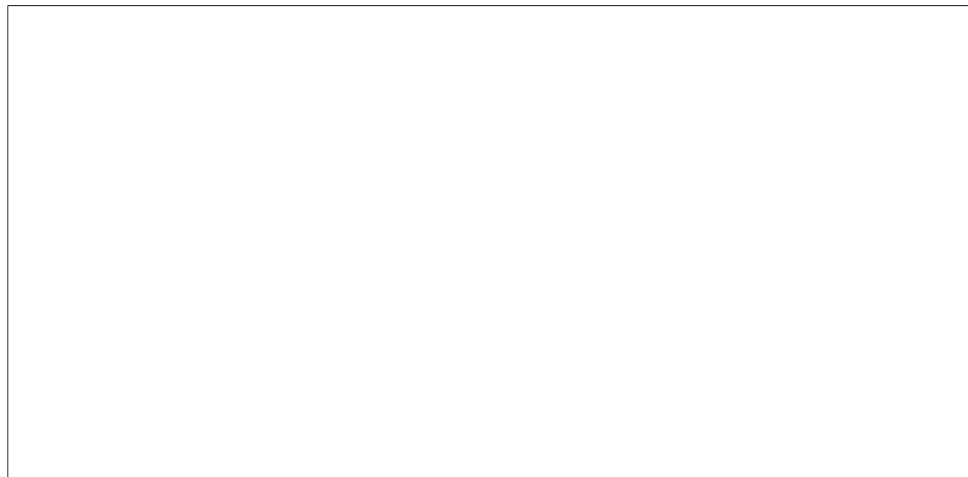
- Um super óculos com a visão mega – ultra – extra violeta?

- Podem abrir a caixa. Dentro dela, estão os óculos. Esse é o modelo mais desenvolvido. Vamos, experimentem.

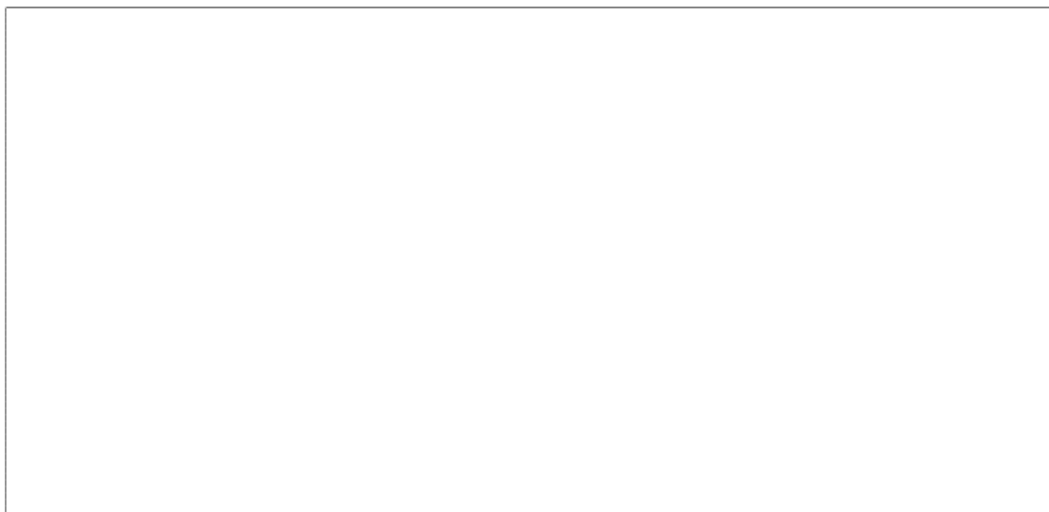
- Que legal ! Estou vendo como Anele é por dentro, Mestra Lis! Estou vendo o seu coração! – diz Artur, bastante entusiasmado.

- Eu também estou vendo o seu, Artur!

Vocês sabem como Anele viu Artur por dentro? Viu bem assim:



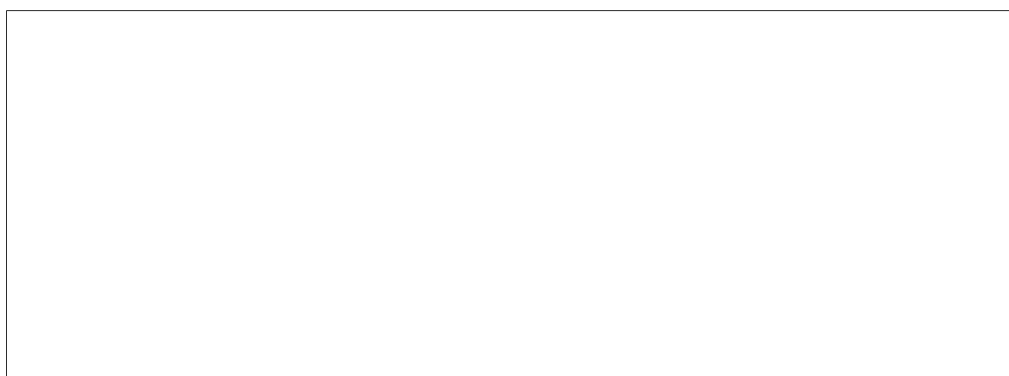
E vocês sabem como Artur viu Anele por dentro? Olha aí:



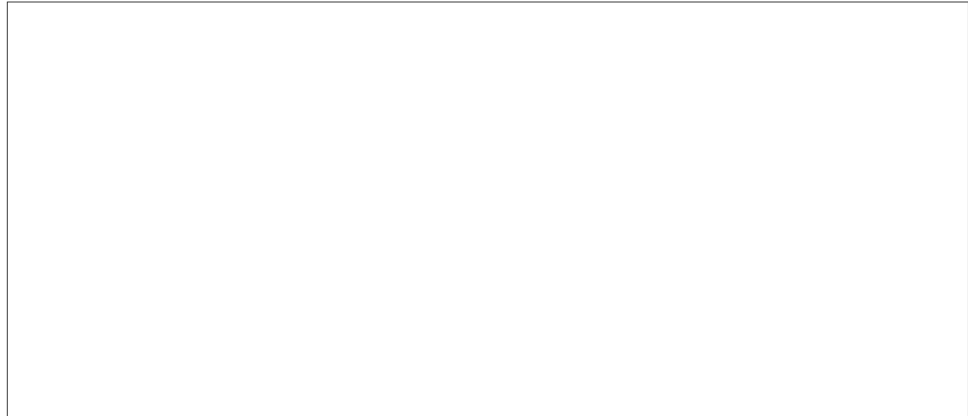
Depois de muito caminhar pelo planeta Mériton, e de fuçar daqui e de fuçar dali:

- Pronto! Já registramos quase tudo. Só falta, agora, saber se tem maternidade, Anele.
- Olha lá, Artur!
- Óculos no rosto e vamos nessa!!!

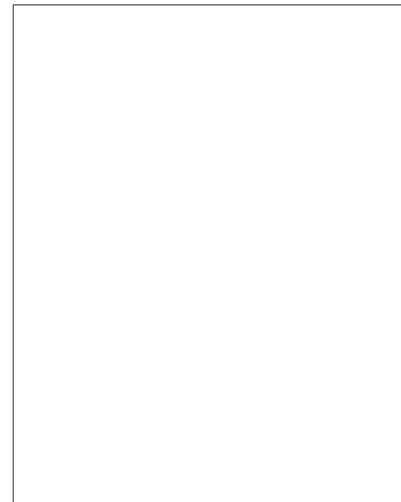
- Hum! Tem um monte de coisas escritas, Anele; não consigo entender!
  - Simples, Artur, vamos ajustar as lentes para a operação de decodificação!
  - Que ótima ideia, Anele.
  - Veja o que tem escrito: BER-ÇÁ-RIO.
  - Então, é aqui mesmo!
- Silêncio! Estão dormindo.



- Como são fofinhas e fofinhos!








- Olhe esse bebezinho; parece você por dentro, Artur!
- E esse parece você, Anele.
- Que interessante! Eles são como nós!
- Vamos até aquele bercinho. Esse bebezinho por dentro é como você, Anele.
- Mas por fora, é como você, Artur!
- - Hum, deixe-me observar direitinho... É parecido comigo, mas não tão igual. Veja bem, ele não tem ovinhos como eu tenho.
- - Você quer dizer testículos?
- Isso mesmo
- Tem razão.

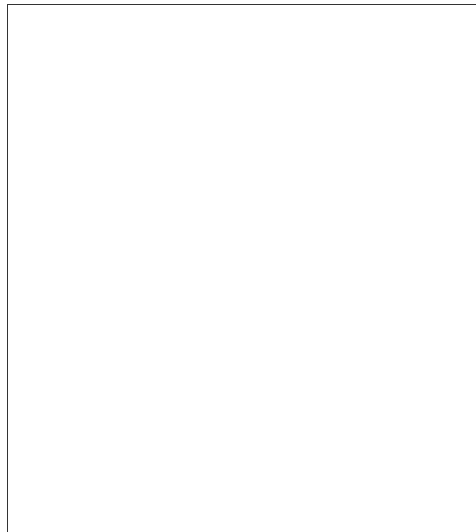


E, um dia depois:

- Pronto! Já conhecemos um monte de coisas. Está na hora da partida.
- Acho que vou sentir muitas saudades daqui, Anele.
- Oh! Seus olhos estão cheios de lágrima, Artur. Já está com saudade? Não fique triste. Logo, logo, estaremos de volta. Enxuga essa tristeza e vamos. Chegou a hora da nossa partida.

E vamos lá!!!!

 (...) Um fato só já existe que ninguém pode negar, 7, 6, 5, 4, 3, 2, 1, já!   
E lá se foi o homem (...) lá se foi  
 (...)   
 Nos jornais, manchetes, sensação, reportagens, fotos, conclusão: (...)



No dia seguinte à chegada ao planeta Terra, a nossa heroína e o nosso herói seguiram para uma reunião com a Mestra Lis e com Laila (que cuidou de todos os computadores da sala de comando).

E começam a narrar tudo o que viram:

- Blá, blá blá blá ...

- Não sei que lá, não sei que lá...

- ... E teve a parte mais importante. A nossa visita à maternidade intergaláctica, não foi Artur?

- Isso! Sabe o que vimos lá, Mestra Lis?

- Mestra Lis, o bebezinho 1 era parecido com Artur, por dentro e por fora!

- E o bebê 2, era parecido com Anele, por dentro e por fora. E tinha o bebezinho 3 que, por dentro, era como Anele.

- Mas por fora, era como Artur! Quer dizer: era PA-RE-CI-DO!!!

- No planeta Terra existem bebezinhos assim, também - disse a Mestra Lis.

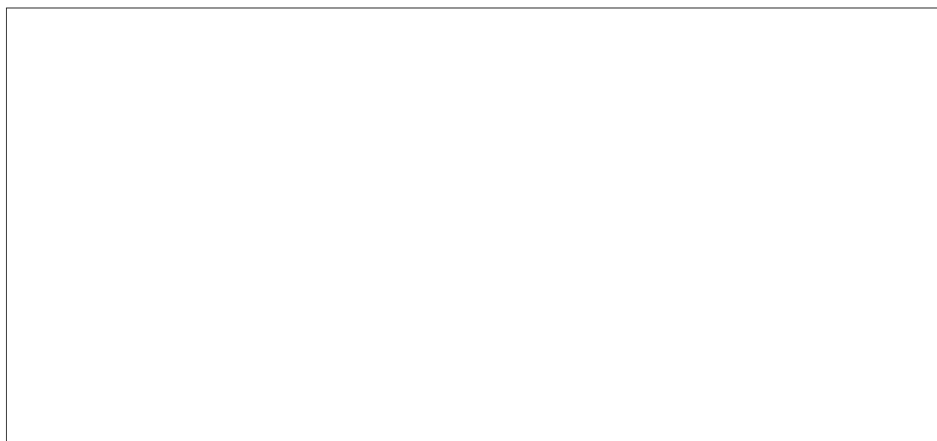
- Hum! não conheço ninguém. Você conhece algum bebê assim, Anele?

- Eu, não.

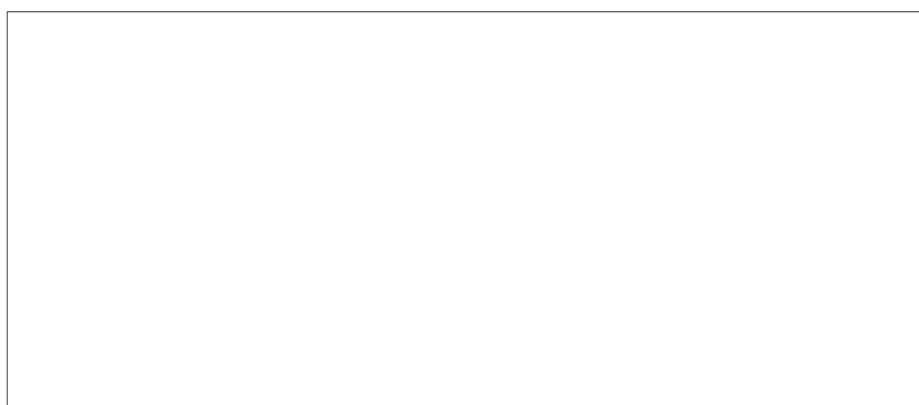
- Conhecem sim. Estão diante de uma pessoa que nasceu assim: euzinha aqui. E esse sempre foi o meu segredo.

- Mas por que segredo, Mestra Lis? Você sabia que a nossa Mestra tinha esse segredo, Anele?
  - Eu não.
  - Vou contar para vocês minha história, Laila, Artur e Anele. Quando eu nasci, há 50 anos, fiz um exame chamado Teste do Pezinho. Eu tinha apenas 3 dias de vida. Quando saiu o resultado do Teste do Pezinho, o médico disse: “vai ser necessário investigar se o bebezinho é menino ou menina”.
  - Como assim?
  - É que eu sou como o bebezinho 3 do planeta Mériton. Só que os médicos, naquele tempo diziam: “se o resultado do exame for XX, é porque é mulher. Se for XY, é porque é homem.
  - Eu sou XX - disse Anele.
  - Eu sou XY - disse Artur. - Mas e depois, Mestra Lis?
- 
- Depois, eles disseram: “vai ser preciso fazer uma cirurgia para ficar como menina por dentro e por fora”. E assim foi.
  - Uma cirurgia, Mestra?
  - Isso mesmo, Artur! Aqui onde vivemos, não se falava de pessoas que eram como o bebezinho 3, lá de Mériton. E até hoje não se fala. Tudo fica em segredo.
  - Por que? Quer dizer que todo bebezinho do planeta Terra, que nasce como você, vai ter que fazer cirurgia, Mestra?
  - Do planeta Terra, não!

- Na Nova Guiné, também, não se faz cirurgia. Vejam onde é lá.

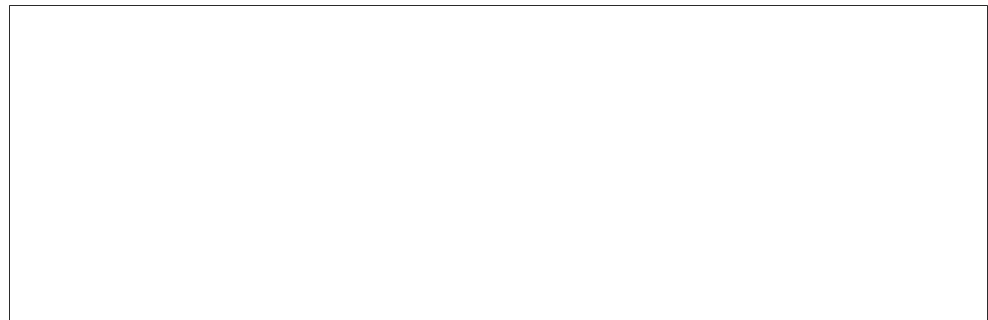
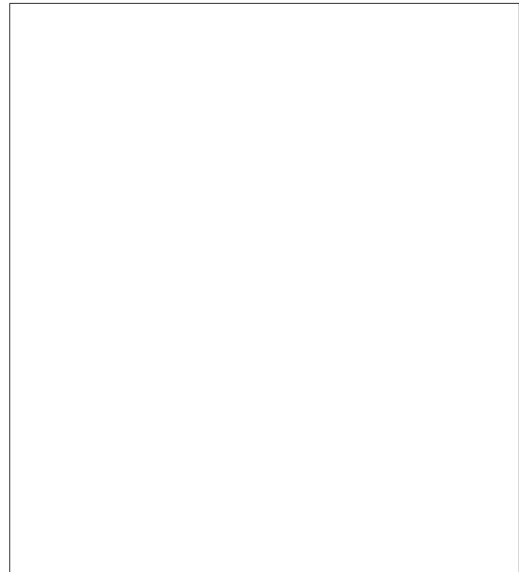


- Na Índia, em alguns lugares, não se faz. Lá são chamados de Hijras. Eles vivem aqui:





- Então, Mestra, em cada lugar é de um jeito!
- Isso, Laila. Depende da cultura de cada país
- Será que algum dia, aqui onde vivemos, poderá ser diferente? Será que não será mais segredo? Será que cada pessoa vai poder escolher se quer ou não fazer a tal cirurgia?
- - Boa pergunta.



- E será que os bebês podem, ainda, nascer de outras maneiras das que conhecemos, Mestra Lis?
- Isso, Artur, é tema para mais uma exploração. Mas, vou dar minha ideia: existem meninas, meninos e muito mais.
- É verdade, Mestra. Existe um universo perto de nós e dentro de nós. Só precisamos conhecer.

## 6 DISCUSSÃO

Ainda em fase de constituição psíquica, o *infans*, está inserido na tela simbólica de seus pais, cuja tecedura tem seu início antes do nascimento. Os fantasmas, as imagos que os pais carregam consigo, desde o tempo em que foram bebês também, constituem elementos importantes que se presentificam no momento em que o recém-nascido chega ao mundo. O bebê dos sonhos, aquele relacionado ao narcisismo dos pais, nutrido durante a gestação, também comparece nesse momento único de chegada ao mundo. O bebê nasce e com ele, nascem os pais – a cada filho/a é um novo ser que se apresenta, como mãe e como pai, fruto das complexas operações psíquicas presentes na experiência de “preparar uma pessoa” como diria o poeta. Por sermos seres de linguagem, os parâmetros psíquicos em que o bebê é esperado, está atravessado pela cultura. O Ideal de Eu de cada um dos pais é construído com vistas nos paradigmas culturais de seu tempo e fazem parte, também, da pré-história do bebê. Esse conceito forjado por Freud, traz em si a complexidade da constituição psíquica, a partir de um tempo em que, o filho, constituído sujeito, constrói seus ideais.

A notícia de uma doença crônica em um filho, afeta essa gama de aspectos parte do ser de cada pai e de cada mãe - promove uma alteração nas imagos trazidas por estes e altera a tela simbólica, por eles tecida e que abrigará o pequeno humano. A partir de então, os aspectos psíquicos, vinculados à realidade de ter um filho/a com uma doença crônica, atravessam o cuidado com o bebê e por desdobramento incidem sobre a constituição psíquica deste. Existir um espaço de escuta especializada para os aspectos relativos ao psíquimo significa o cuidado integral a esse ser, devir de sujeito - e sendo o bebê constituído a partir dos agentes maternos e paternos, há que se cuidar do sistema mãe- bebê, mãe- pai -bebê. Sem essa condição, toda integralidade à saúde da criança será uma falácia.

Um serviço, como o SRTN, estruturado para o cuidado da saúde de bebês, deve pensar nas particularidades dessa clínica.

A entrada da HSRC para o rol das doenças diagnosticadas e tratadas pelo Programa Nacional de Triagem Neonatal é pertinente com os objetivos do programa, pois evita que bebês morram desidratados - um dos sintomas desse erro de metabolismo. É também característica da HSRC o aumento da produção de andrógenos e por desdobramento a virilização total ou parcial da genitália externa -

nos casos 46XX D21-OH há a presença do chamado DDS (termo em voga no meio biomédico desde o Consenso de Chicago), também denominado intersexualidade (mais utilizado no meio dos ativistas da causa e dos estudiosos sociais). Na nossa cultura essa especificidade traz consigo a complexidade e o desafio de se viver em uma sociedade binária, heteronormativa, na qual o ser intersexuado não tem lugar social. A abordagem ao sujeito com HSRC e DDS constitui-se em um ponto de tensionamento de diferentes concepções que envolvem distintos modelos e estatutos teórico/práticos, mas é naturalizada como um discurso biomédico, relacionando a alteração cromossômica, 21-OH 46 XX aos efeitos fenotípicos, combinados à resposta terapêutica, com vistas à prevenção do choque hipovolêmico - que pode acarretar a morte em tempo precoce.

O discurso biomédico impõe-se, portanto, desde um tempo primordial da vida do bebê com HSRC 46 XXD21-OH e DDS, que passa, então, a ser circunscrito como doente. A relação HSRC D21OH e o DDS fica estabelecida no plano paradigmático de doença e a genitoplastia emerge como mecanismo que visa a normatização do sexo. Nessa direção, a história do bebê 46 XXD21OH seria abordada de maneira simplificada: bastaria regular a produção dos andrógenos, realizar a reparação genital e pronto – estaríamos diante de uma mulher com condições de uma vida sexual dentro das características normativas, com plenas condições reprodutivas (ideais sustentados pela medicina<sup>(8)</sup>). Ao contrário, o que vemos na prática e o que assistimos ao longo da história é a complexidade dessa ocorrência, como denuncia o estudo de Augusto (2017)<sup>(116)</sup>, no qual as pessoas designadas como meninas, mas que tinham altos níveis de Prader e diagnóstico tardio, não estabeleceram relações afetivo-sexuais e nem tiveram filhos – isso relativiza aquilo que se adota como norma. Nessa vivência, outros elementos se inter cruzam e se complexificam, desde o conceito de normatividade do sexo. Essa ideia apenas está circunscrita nos parâmetros biomédicos, tratados como naturais, como se esses não fossem, também, narrativas. Assim, falar de DDS é apostar em um estatuto de saúde x doença, no qual, apenas há a condição binária dos sexos, que, nessa vertente, deveriam se desdobrar nos parâmetros 'normais' da vida sexual, conforme estabelecido desde a reforma higienista. Foi Freud<sup>(115)</sup> quem demonstrou que a anatomia é apenas um ponto de partida, mas que a vivência na sexualidade não é marcada pela fixidez do objeto. Ao anunciar a diferença entre instinto e pulsão, demonstrou como, é na relação com o Outro que se constitui, que

se funda o desejo e esse é que norteia a vida dos humanos. Os pais são peças fundamentais nesse processo e o desmoronamento dos ideais construídos para o seu bebê incide diretamente nos cuidados do pequeno ser, completamente dependente da disponibilidade psíquica de quem o acolhe e proporciona-lhes as condições para sobreviver – sem essa função primordial da maternagem, a vida para esses pequenos não seria possível. A condição humana aponta sempre para o errático, para as incertezas. O estatuto do inconsciente apresenta uma dimensão de não todo, condição essa que os humanos precisam se haver. “A Psicanálise é incapaz de construir por si mesma uma Weltanschauung. A Psicanálise não precisa de uma Weltanschauung.” – nos diz Freud<sup>(117)</sup>.

Os abalos psíquicos que acabaram por elidir os sonhos dos pais, desdobraram-se em adoecimento destes últimos. Houve o desmoronamento do Ideal de Eu<sup>(118)</sup> - normalmente atualizado no período em que os pais gestam um filho - e do sonho construído para o filho esperado – representado na organização dos enxovais, na escolha do nome, nas expectativas tecidas em torno do bebê – esse desmoronamento esteve associado, não apenas à mudança de ter um filho ou uma filha, mas principalmente por não saber, por um período, em que posição colocar o bebê.

Os estigmas sociais conduziram-nos a uma vivência reservada, silenciosa, na qual a blindagem do corpo do bebê se fez como defesa dos olhares e dos comentários daqueles que habitam o seu território. Os pais passaram por distintos momentos de sofrimentos desencadeados pelos desafios vividos em cada uma das etapas caracterizadas no estudo: percurso diagnóstico, espera do cariótipo, confrontação com a designação sexual do bebê a partir do cariótipo e a cirurgia de reparação genital. Em todas essas etapas, verificou-se sofrimento intenso por distintas razões: inicialmente o medo da morte e o impacto da notícia do DDS (assim abordado e concebido no meio médico); o não saber ‘quem é o seu bebê’, resultando em uma abordagem marcada por uma pretensa neutralidade, por dúvidas, pela suspensão dos sonhos; o refazer de sonhos para alguns e um desmoronamento para outros a partir do resultado 46 XX – o intenso deslocamento subjetivo desses pais, acarretou sentimentos de tristeza, raiva, perda, dentre outros, corroborando o descrito na literatura<sup>(119)</sup>, mas acarretou, também, o adoecimento psíquico e a produção de sintomas: depressão, esquecimentos e ato falho. Assim, nessa fase que os pais não sabiam se tinham um filho ou uma filha, criaram arranjos

como uma maneira de minimizar os efeitos dos conflitos e desse não saber: abriram mão de vestimentas e nomeações que apontassem para determinação de alguma posição sexual (tomando-se como análise os fundamentos sexistas de comportamento que sustenta muitas práticas desses pais) – adotaram nomes e vestuários por eles denominados como ambíguos ou neutros. Os pais, diante do vazio experimentado pelo não lugar social do bebê, tenderam a agarrar-se no discurso médico como uma promessa de ancoradouro. Destacadamente, pela suspensão da certeza do sexo do bebê e do registro civil destes, até que o cariótipo viesse validar o seu sexo de origem. Essa situação de conflitos e incertezas, em um tempo primordial, fragiliza as construções imaginárias em torno do bebê – a imagem que os pais devolvem ao filho sobre quem ele é, permeada sempre pelo desejo, está nesse momento sob o efeito dos abalos do diagnóstico do DDS. Essa imagem devolvida - fundamental na construção da noção de imagem corporal, partícipe da constituição psíquica da criança – mantém-se sob um ponto de interrogação “o meu bebê é o que?” - como expresso pela mãe de uma das pacientes, mas sendo esta a questão de todas as outras. No momento posterior, a resposta encontrada “é uma menina”, apoiada no discurso científico, não está sustentada em todos os níveis do psiquismo para todas as mães – os atos falhos e os esquecimentos denunciam uma realidade, para além da apreensão consciente das explicações médicas. Paulatinamente, a criança vai podendo compor a imagem de si própria que, como dito anteriormente, aos poucos se constitui - desdobrando-se no campo das identificações. Assim, mediante a indagação: “eu sou menino ou menina?”, a partir da genitália que percebe semelhante à do irmão, as respostas vindas da mãe sustentam a posição mulher: “é uma menina” que “tem um carocinho”. Essa é a marca da diferença. Ao proclamar-se “EU” o sexo e o gênero a que se sente pertencer, estão presentes<sup>(12)</sup>.

A genitoplastia funcionou, para alguns (a maior parte deles), como uma aposta na direção da ‘normalidade’ - apontando para a relação entre o sexo genético, presença de órgãos femininos (útero e ovários) e sua genitália - e, para outros, como algo a ser adiado.

A abordagem ao DDS, não sendo tarefa simples para nenhuma equipe de saúde, dada a complexidade dessa situação, como mostra a literatura<sup>(6)</sup>, não foi, também para a equipe do SRTN – que trouxe a lacuna referente à ausência do atendimento psicológico em alguns horários destinados ao atendimento dos

pacientes com HSRC. Pela própria dinâmica do serviço, houve, então, por certo período, a incompatibilidade de agendas (o presente estudo, ao denunciar essa realidade, ajudou a repensar essa conduta e a compatibilização dos horários de atendimento ao paciente com hiperplasia pode ser reformulado) e por isso, alguns casos só puderam contar com esse suporte em consultas posteriores ao momento da notícia. Essa realidade foi visível como desdobramento, já que houve um alargamento do tempo de desamparo psíquico em alguns casos – visto que o silêncio que permeia a vida destes pais, pode ser quebrado no espaço da escuta psicológica, promovendo uma abertura – possível via de elaborações. Ainda assim, as narrativas denunciaram diferenças nas formas como os pais se sentiram abordados pelas distintas equipes de saúde nas quais o bebê transitou – experimentaram melhor acolhimento naqueles centros de saúde que tinham experiência na abordagem ao paciente com DDS e com HSRC. O espaço psicológico nesse tipo de atendimento insurge, portanto, como um ponto de importância fundamental, de acordo com as narrativas da equipe de saúde e dos próprios pais. A figura do psicólogo é, então, convocada para o cuidado com o ‘trinômio - pais (vivendo ansiedade em função da designação sexual da criança), o médico (em situação de pressão da família) e o recém-nascido (ainda sem a definição do seu sexo)<sup>(119)</sup>.

Muitas vezes, o sistema de cuidado de saúde vigente, encontra-se pautado no modelo biomédico, centrado no tratamento da doença, desarticulado do sujeito que adoece - não consegue incluir o entorno desse paciente e nem o seu psiquismo. A abordagem interprofissional se constitui um desafio na busca de respostas às práticas fraturadas pela partição dos múltiplos saberes. Uma mudança paradigmática nos valores, nos códigos de conduta e nas metodologias de trabalho se constitui como a saída possível com vistas ao rompimento da hierarquização de saberes e valores. A especificidade imposta na abordagem à hiperplasia aponta para a importância de se adentrar nas questões psíquicas, dado o sofrimento dos pais - e da própria equipe de saúde – e, também, por serem eles os principais agentes dos cuidados ao bebê, incluindo a decisão da genitoplastia – marcada pelas incertezas e pela angústia dessa medida.

A cirurgia, no momento em que se firmou como uma aposta de garantias de inserção social para o bebê – anatomia como destino – favoreceu aos pais

franquearem o trânsito dos filhos por distintos lugares, destacadamente, pela escola – lugar de exclusão social, segundo as narrativas.

A escuta desses pais revelou que o apaziguamento diante da cirurgia, foi apenas parcial, em alguns casos. Foi presenciado um sofrimento psíquico nos pais, advindo de pressões sociais, minimizadas pela possibilidade de franquear o trânsito das crianças na comunidade em que vive, inclusive a frequência a instituições de ensino depois da reparação genital – antes, essa possibilidade era da ordem do impossível, na perspectiva deles. Mas, o apagamento no real do corpo das marcas da intersexualidade do seu bebê, não apaga os registros existentes na história de cada um – a parte da história apagada tende a retornar, minimamente como questão: em torno da cicatriz, em torno do uso crônico da fludrocortizona e da hidrocortiza – situações que os pais e as mães revelaram não saber como lidar e elegeram o silêncio como recurso. O silenciamento foi, então, instaurado pelos pais nas suas comunidades, como tentativa de manter a ‘ordem’ sonhada, como proteção dos comentários que emergiram de parentes, vizinhos e da própria equipe de saúde local. As dúvidas quanto ao futuro das crianças foram manifestas. O destino da vida sexual de suas filhas, fez-se questão. Adotaram muitas vezes a ideia de não comunicar a elas a realidade da intersexualidade, por medo de fazê-las sofrer; instaurou-se o segredo. A relação existente entre o quadro da HSRC marcada pela elevação dos andrógenos e o DDS<sup>(120)</sup>, ficou bem esclarecida para os pais e, a partir do resultado do cariótipo XX, da presença dos ovários e de útero, selaram a ideia de ter uma filha. Mas, subvertendo a lógica cartesiana, o desejo inconsciente se despontou em alguns, cujo destino foi de encontro ao desejo: as constantes trocas na concordância de gênero, presentes na consulta psicológica e nos atendimentos com outros profissionais de saúde, indicaram para a ideia de atos-falhos. É assim que a contribuição da psicanálise aponta para um universo que passaria sem os cuidados necessários. Verifica-se, como os atos-falhos denunciaram o atravessamento do desejo (atingido pelo sonho desfeito e pela falta de lastro social para lidar com a realidade de suas crianças). Assinalaram, ainda, a dificuldade de lidar com o enlutamento do bebê idealizado. Foi a partir da escuta que se pode compreender as burlas, a não adesão, de alguns poucos pais, ao tratamento – percebendo que o uso dos medicamentos, necessários para evitar o desequilíbrio eletrolítico, reduz a virilização da genitália externa, um efeito se produziu: a administração dos remédios foi esquecida (também circunscrevendo o

esquecimento na dimensão do desejo). Essa ideia corrobora com as contribuições de Clavreul (1983)<sup>(121)</sup>, que assinala a dimensão sgnica de todo sintoma e, assim sendo, circunscreve a importncia de sua decifrao, na clnica psicanaltica. A clnica com bebs envolve a dimenso imaginria dos pais, inevitavelmente, e requer uma anlise complexa para a compreenso dos desdobramentos que ultrapassam o modelo biomdico de cuidado. Como bem assinalou Posternak (2006)<sup>(122)</sup> sobre o que ele denominou de “boas razes” na prtica da pediatria, ao destacar 17 itens que envolvem a dimenso psquica, na qual os pais so partcipes. Destaco aqui trs desses: o item 1, 2 e o 15:

- 1) *“Formam-se nos moldes do cartesianismo, porm depende de ns rearquitetarmos a tarefa, como tambm decidirmos onde iremos parar.*
- 2) *A doena no  mais importante que o doente.(...)*
- 15) *Reconhecer que o olhar posto so em um dos integrantes do grupo familiar (criana), pode ser tecnicamente efetivo no imediato, mas perturbador e iatrognico ao longo dos tempos.’ (p. 48 e 49)<sup>(25)</sup>*

Para alm de uma equipe multiprofissional,  a anlise e os encaminhamentos integrados que podero indicar os enlaces possveis dos distintos saberes.  o campo da interdisciplinaridade que proporciona a abordagem humanista e integral<sup>(123)</sup>. O beb humano, pela sua condio de *infans*, est assujeitado  tela simblica de seus pais, que por seu turno, mediante a notcia de uma doena crnica, reproduzem os ditos mdicos, em uma busca de apreenso da realidade que lhe foi imposta. A pr-histria do beb tecida, em longos processos psquicos, esgara-se e o beb, est irremediavelmente, em ltima anlise, sob os efeitos da ‘naturalizao’ do discurso biomdico<sup>(124)</sup>. No caso dos bebs com HSRC-D21-OH e 46XX, dada a presso social vivida, uma ambivalncia perigosa se produziu: de um lado, o beb na condies intersexuada, sem lugar, e visto como doente, est em risco de uma precria subjetivao, dado o esgaramento da tela simblica dos seus pais e das presses sociais por eles vivida; por outro lado  a sustentaco nesse discurso que os pais encontram uma sada, em uma sociedade marcadamente binria. Esse conflito no se mostrou resolvido aps a cirurgia, porque a invisibilidade dos casos de intersexualidade, leva os pais ao



desejo de apagamento dessa parte da história de seus bebês – o segredo é uma ideia que permeia os destinos dos pais e das filhas. Além disso, o tempo transcorrido entre o resultado da triagem neonatal e a genitoplastia, nem sempre foi suficiente para a elaboração da grande mobilização psíquica desses pais. Notou-se uma distância entre o tempo cronológico e o tempo lógico – vital à elaboração dos conflitos advindos dessa realidade. Ocorre assim, algo que se precipita entre o instante de ver e o tempo de concluir. A elaboração algumas vezes, veio só depois – assim, nesse processo de elaboração<sup>(125)</sup>, alguns pais perceberam suas projeções em suas filhas; perceberam o atravessamento do desejo; puderam fazer, enfim, deslocamentos subjetivos que proporcionaram que novas apostas fossem construídas para suas crianças.

Nem todas as questões estão equacionadas: seguem com dúvidas sobre os rumos que a vida do bebê tomará – natural para todo ser vivente, mas que nesse caso, pesa a decisão tomada a respeito da designação sexual até suas últimas consequências; seguem com a ideia de manter em segredo essas histórias. Essa é a condição imposta socialmente. Desnaturalizando o discurso biomédico para questão de gênero, estão as contribuições de Butler (2003)<sup>(7)</sup>, ainda distante de tangenciar a realidade da maior parte da população de pais dos pacientes com HSRC, mas fundamental para uma virada social – para que, enfim, possa se contemplar a inclusão de tantas pessoas invisibilizadas.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os desdobramentos psíquicos vividos pelos pais de bebês que nascem na condição intersexuada são, à primeira vista, compreendidos como efeitos de uma condição atípica, biologicamente determinada. Não há como desconsiderar a complexidade psíquica vivida pelos pais, mas é preciso refletir as implicações de abordar essa situação como resultante exclusivamente da dimensão biomédica, relacionada ao real do corpo do bebê – há um contexto social na qual se insere essa realidade e os pais pagam um alto preço por medo de sucumbir a essas pressões. Não se problematiza a dimensão social que não confere um lugar para essas pessoas. Ser pai e mãe de um bebê nessa condição, promove uma grande angústia e um sentimento de solidão, vividos em segredo. Aliada a essa questão, existe o fato de que para fins de registro civil, na nossa realidade, criança precisa ser posicionada como menino ou menina. A precipitação para a designação sexual vincula-se à urgência do assentamento civil do bebê, sem o qual, viola-se o seu lugar de cidadão. A pressão do tempo para esse fim, não considera o período necessário para os deslocamentos subjetivos que os pais precisam fazer para lidar com a nova realidade. Ainda que o projeto de lei intitulado ESTATUTO DA DIVERSIDADE SEXUAL E DE GÊNERO seja um grande avanço com relação aos direitos dessas pessoas, não há, ainda, garantia de registro civil na condição intersexo; o que temos é uma condição ainda binária para designação dos gêneros: menino, menina. Desde Butler, assiste-se a uma revisão dos princípios heteronormativos, fortalecidos, desde a reforma higienista, quando as formas de vida localizadas fora da compreensão heteronormativa, foram classificadas como ‘anormais’. Destaca-se os desdobramentos do discurso biomédico fortalecido a partir de então (mas contraditoriamente, permitindo a possibilidade de existir, já que antes disso, a morte era o destino dos intersexuais, imposta socialmente). Funcionando com o fundamento de ‘norma’, os seres que estão situados fora dela, são conduzidos à busca de enquadres. Há uma ideia posta pela compreensão biomédica de que a genitoplastia visa restituir essa normalidade. A partir da vivência do desmoronamento do Ideal de Eu, os pais ancoraram-se no discurso médico para lidar com a situação de não lugar para o bebê intersexuado – essa realidade marcou um vazio no imaginário parental; o corpo que emergiu nas narrativas, foi a visão de

um corpo doente. Essa experiência acarretou distintos desdobramentos: incidiu sobre eles mesmos (que experimentaram quadro de adoecimento psíquico, esvaziamento, reclusão); incidiu, também, sobre os bebês – ainda em fase de constituição psíquica, assujeitados à condição de conflitos e angústias enfrentados pelos pais. – bebês em condição de suspensão - marcado por sentimentos de confusão e de dor dos pais – vivência alongada em um período primordial na construção psíquica do *infans*. A partir da notícia da HSRC e DDS, esses pais, que foram afetados narcisicamente, desde a subversão dos desejos construídos para o bebê, sofrem e buscam respostas.

A HSRC e DDS acarretando efeitos mortíferos, precisa ser diagnosticada o quanto antes. Sem a TN, esse propósito não se cumpre e alguns bebês já chegaram no SRTN com quadro de desidratação grave. Já o DDS, pode ser percebido nas maternidades em que os bebês nasceram, nas consultas com médicos da rede de saúde, dos distintos locais onde os pacientes residem, e no SRTN. O período em que o sexo do bebê esteve em suspenso, a confusão se fez, a partir da quebra do ideal de ter um filho ou uma filha, mas principalmente por não saber em que posição colocar o bebê. A relação HSRC e DDS ficou bem estabelecida – os pais compreenderam essa relação e aceitaram a designação para o sexo feminino compreendendo que, por terem útero e ovário, são mulheres e têm condição de reproduzir – essa foi uma das respostas em que se ancoraram. Esse período precoce, fundamental para a constituição psíquica do ser humano foi atravessado pelos conflitos do Outro - questões fantasmáticas emergiram nas contradições sobre as decisões adotadas e a maneira de ver o bebê.

Os estudos dos prontuários dos pacientes permitiram uma incursão em aspectos que uma entrevista estruturada para pesquisa científica poderia não revelar: a o percurso dos relatos em cada etapa vivenciada, apontaram para especificidades no sofrimento psíquico dos pais, no desfazer de seus sonhos e nas apostas que puderam construir.

As observações do psicólogo sobre os fatos clínicos observados, apresentaram a importância de se pensar nesse construto, enquanto revelador de conflitos, desejos expressos por atos falhos, contradições, esquecimentos. Esses achados reforçam a ideia de tomar o estudo documental em cinco tempos como modelo de pesquisa documental – mesmo considerando algumas limitações - como pensar o registro como uma produção do pesquisador, em um momento em que não

se tem a pergunta de pesquisa estruturada. Mas essa ideia fica contemplada pela análise em dois níveis utilizada no método, proposta por Pondé. Reforça-se o conceito de diário de livre de campo, emergido das observações dos registros psicológicos, importantes para a análise.

Adentrando no campo campo imaginário, dado pelas primeiras inscrições do bebê na linguagem, desde o bebê imaginado do casal parental, pode-se compreender o atravessamento das questões sociais acerca dos indivíduos que não atenderam ao funcionamento dentro da norma binária: ser menino ou menina. Assim, o que compreende a ideia de menino ou menina poderá tanto firmar como ultrapassar uma posição identitária pronta para o uso, no caso trabalhado, essa possibilidade não se encontra no momento inicial da vida desses bebês, haverá um trabalho mais evidenciado que em outros casos para sancionar essa condição, colaboradora de<sup>(1,2,12,119,126-132)</sup> espaços de existir, viver e performatizar a sexualidade de maneira mais ampla – presente nas narrativas dos pais acerca das reflexões sobre o futuro das crianças.

## REFERÊNCIAS

- 1 Brasil- Ministério da Saúde. Portaria nº 2.829, de 14 de dezembro de 2012. Inclui a Fase IV no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). Brasília: Ministério da Saúde; 2012. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2829\\_14\\_12\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2829_14_12_2012.html)
- 2 Migeon CJ, Wisniewski AB. Congenital supra-renal Hyperplasia owing to 21hydroxylase Deficiency - growth, development, and therapeutic Considerations. *Endocrinology and metabolism clinics of north america* 30 (1) 193-406. 2001.
- 3 Bachega TASS, Madureira Guiomar B, Enecy ML, Ueti Rosy C, Inácio Marlene, Dênis Francisco T. et al. Tratamento da hiperplasia supra-renal congênita.
- 4 Brasil. Ministério da Saúde. Portaria MS/SAS nº 62 de 29/01/2014 – Fase IV do PNTN. Brasília: Ministério da Saúde; 2014.
- 5 Hughes IA, Houk C, Ahmed SF, Lee PA; LWPES1/ESPE2 Consensus Group. Consensus statement on management of intersex disorders. *Arch Dis Child* 2006;91:554-62.
- 6 Spinola-Castro AM. A importância dos aspectos éticos e psicológicos na abordagem do intersexo. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia*, 49 (1), 46-59.). 2005.
- 7 Butler JP. Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade. Tradução de Renato Aguiar. Rio de Janeiro: Editora Civilização Brasileira, 2003
- 8 Brasília. Resolução CFM nº 1.664, de 12 de maio de 2003. Dispõe sobre as normas técnicas necessárias para o tratamento de pacientes portadores de anomalias de diferenciação sexual.
- 9 Fraser RTD, Lima IMS. Intersexualidade e direito à identidade: uma discussão sobre o assentamento civil de crianças intersexuadas. *Journal of Human Growth and Development* 2012; 22(3): 358-366.
- 10 Lacan J. "Função e campo da fala e da linguagem em psicanálise", in *Escritos*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1953.
- 11 Sternick MVdeC. A imagem do corpo em Lacan. *Reverso*,32(59), 31-37. 2010.
- 12 Ceccarelli PR. Laço social: uma ilusão contra o desamparo. *Revista Reverso*, Minas Gerais, 31 (58). 33-42. Set, 2009.
- 13 Aulagnier P. Um intérprete em busca de sentido. *Escuta*. São Paulo, 1990.
- 14 Dolto F. A imagem inconsciente do corpo. São Paulo: Perspectiva, 1992.

- 15 Silva CABda, Brito HBde, Ribeiro EM, Brandão-Neto J. Ambigüidade genital: a percepção da doença e os anseios dos pais. *Rev. Bras. Saude Mater. Infant.* [Internet]. 2006 Mar [cited 2018 Apr 29] ; 6( 1 ): 107-113.
- 16 Costa RP da. *Os onze sexos: as múltiplas faces da sexualidade humana*. 4. Ed. Ver. E ampl. São Paulo: Kondo Editora, 2005.
- 17 Merke DP, Bornstein SR (2005) Congenital adrenal hyperplasia. *Lancet* 365: 2125-2136.
- 18 Migeon CJ, Wisniewski AB. Congenital supra-renal Hyperplasia owing to 21hydroxylase Deficiency - growth, development, and therapeutic Considerations. *Endocrinology and metabolism clinics of north america* 30 (1) 193-406. 2001.
- 19 Brasília. Resolução CFM nº 1.664, de 12 de maio de 2003. Dispõe sobre as normas técnicas necessárias para o tratamento de pacientes portadores de anomalias de diferenciação sexual.
- 20 Hughes IA, Houk C, Ahmed SF, Lee PA. Consensus statement on management of intersex disorders. *J Pediatr Urol.* 2006;2(3):148-62.
- 21 Brasil- Ministério da Saúde. Portaria nº 2.829, de 14 de dezembro de 2012. Inclui a Fase IV no Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN). Brasília: Ministério da Saúde; 2012. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2829\\_14\\_12\\_2012.html](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt2829_14_12_2012.html).
- 22 Brasil- Ministério da Saúde. Portaria MS/SAS nº 62 de 29/01/2014 – Fase IV do PNTN. Brasília: Ministério da Saúde; 2014.
- 23 Bachega Tânia A.S.S., Madureira Guiomar, Brenlha Enecy M.L., Ueti Rosy C., Inácio Marlene, Dênis Francisco T. et al. Tratamento da hiperplasia supra-renal congênita por deficiência da 21- hidroxilase. *Arq Bras Endocrinol Metab.* 45 (1): 64-72, São Paulo Jan./Fev. 2001.
- 24 Casteras A, De Silva P, Rumsby G, Conway GS. Reassessing fecundity in women with classical congenital adrenal hyperplasia (CAH): normal pregnancy rate but reduced fertility rate. *Clin Endocrinol (Oxf).* 2009;70(6):833-7.
- 25 Malouf MA, Inman AG, Carr AG, Franco J, Brooks LM. Healthrelated quality of life, mental health and psychotherapeutic considerations for women diagnosed with a disorder of sexual development: congenital adrenal hyperplasia. *Int J Pediatr Endocrinol.* 2010;2010:253465.
- 26 Cohen-Kettenis PT. Psychosocial and psychosexual aspects of disorders of sex development. *Best Pract Res Clin Endocrinol Metab.* 2010;24(2):325-34.
- 27 Meyer-Bahlburg HF. Brain development and cognitive, psychosocial, and psychiatric functioning in classical 21-hydroxylase deficiency. *Endocr Dev.* 2011.20:88-95.

- 28 Kleinemeier E, Jurgensen M, Lux A, Widenka PM, Thyen U. Psychological adjustment and sexual development of adolescents with disorders of sex development. *J Adolesc Health*. 2010;47(5):463-71.
- 29 Estatuto da Diversidade Sexual Anteprojeto Institui o Estatuto da Diversidade Sexual e altera as Leis. [http://direitohomoafetivo.com.br/anexos/arquivos/\\_\\_\\_2b33b4dde4d3c3895348cd722a1df065.pdf](http://direitohomoafetivo.com.br/anexos/arquivos/___2b33b4dde4d3c3895348cd722a1df065.pdf).
- 30 Charles Brasil, A intersexualidade e os direitos fundamentais das crianças – Por Charles Brasil Postado por: adminOABAC às 19/10/2017 - 20:52 Categoria: Notícias Regionais.
- 31 Canguçu-Campinho AK; A Construção Dialógica da Identidade em Pessoas Intersexuais: o X e o Y da Questão. [Tese de Doutorado]. Instituto de Saúde Coletiva. Universidade Federal da Bahia, 2012.
- 32 Nanda S. Neither Man nor woman. The hijras of India. Wadsworth Publishing Company: Canada, 1998.
- 33 Gilbert H, Davison J. The Sambia turning-man: sociocultural and clinical aspects of gender formation in male pseudohermaphrodites with 5-alfa-reductase deficiency in Papua New Guinea. *Arch. Sex .Beh*, v. 17, p. 33-55, 1988.
- 34 Spinola-Castro AM. A importância dos aspectos éticos e psicológicos na abordagem do intersexo. *Arquivos Brasileiros de Endocrinologia & Metabologia*, 49 (1), 46-59.) 2005.
- 35 Anibal Guimarães; Heloísa Helena Barboza. Designação sexual em crianças intersexo: uma breve análise dos casos de “genitália ambígua”. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, 30(10):2177-2186, out, 2014.
- 36 Butler JP. Problemas de gênero: feminismo e subversão da identidade. Tradução de Renato Aguiar. Rio de Janeiro: Editora Civilização Brasileira, 2003. 236p.
- 37 Galilei G. O ensaiador. São Paulo: Nova Cultural; 2000.
- 38 Miguel Spinelli. O cogito de Descartes enquanto retomada extrema do conhecimento a ti mesmo The cogito of Descartes as an extreme resumption of “know thyself” *Universidade Federal de Santa Maria Filosofia Unisinos* 10(1):37-56, jan/abr 2009 © 2009 by Unisinos – doi: 10.4013/fsu.2009.101.04.
- 39 Battisti CA. O método de análise cartesiano e o seu fundamento. *scientiæ zudia*, São Paulo, v. 8, n. 4, p. 571-96, 2010.
- 40 Barros, José Augusto C. Pensando O Processo Saúde Doença: A Que Responde O Modelo Biomédico? *Ver. Saúde e Sociedade* 11(1) :67-84, 2002.
- 41 Foucault M. O Nascimento da Clínica. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 1998.

- 42 Bennet G. The wound and the doctor: healing, technology and power in modern medicine. London, Martin Seeker and Warburg, 1987.
- 43 Vianna LAC. Processo Saúde-Doença. Módulo Político Gestor – Especialização em Saúde da Família. Disponível em: . Acesso em: 27 fev. 2013
- 44 Pereira OP, Almeida TC de. Saúde e poder: um estudo sobre os discursos hegemônicos e subalternos em contextos multiculturais. Rev. bras. crescimento desenvolv. hum. 2005, vol.15, n.2, pp. 91-98.
- 45 Faure O. O olhar dos médicos. In: CORDIN, A; VIGARELLO, G. (Org.). História do Corpo. Vol. II: Da Revolução à Grande Guerra. Petrópolis: Vozes, 2008.
- 46 Moulin A-M. O corpo diante da medicina. In: CORBIN, Alain; COURTINE, Jean-Jacques; VIGARELLO, Georges (Orgs.). História do corpo: as mutações do olhar – o século XX.3.ed. Petrópolis: Vozes, 2009, p. 15-82.
- 47 Oliveira ACG de A. Os Corpos Refeitos: A Intersexualidade, a Prática Médica e o Direito à Saúde. Revista de Gênero, Sexualidade e Direito. Minas Gerais. v. 2. n. 1. p. 1-25. Jan/Dez. 2015. DOI: 10.21902.
- 48 Sohn A-M. O corpo sexuado. In: CORBIN, Alain et al (Orgs.). História do corpo: as mutações do olhar: o século XX. Petrópolis, RJ: Vozes, 2008.
- 49 Dawkins R. "The selfish genes". New York: Oxford University Press, 1989. (Tradução: "O gene egoísta". Tradução de Geraldo H. M. Florsheim. Belo Horizonte: Editora Itatiaia, 2001).
- 50 Cardoso MHC de A, Castiel LD. Saúde coletiva, nova genética e a eugenia de mercado. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 19(2):653-662, mar-abr, 2003.
- 51 Iriart JAB. Concepções e representações da saúde e da doença. Texto didático. Salvador: ISC – UFBA.
- 52 Oliveira ACG de A. Os Corpos Refeitos: A Intersexualidade, a Prática Médica e o Direito À Saúde. Available from:  
[https://www.researchgate.net/publication/322597561\\_Os\\_Corpos\\_Refeitos\\_A\\_In\\_tersexualidade\\_a\\_Pratica\\_Medica\\_e\\_o\\_Direito\\_A\\_Saude](https://www.researchgate.net/publication/322597561_Os_Corpos_Refeitos_A_In_tersexualidade_a_Pratica_Medica_e_o_Direito_A_Saude).
- 53 Uchôa E, Vidal JM. Antropologia médica: elementos conceituais e metodológicos para uma abordagem da saúde e da doença. Cad. Saúde Pública [Internet]. 1994 Dec [cited 2018 July 08]; 10( 4 ): 497-504. Available from:  
[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X1994000400010&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X1994000400010&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X1994000400010>.
- 54 Kleinman A. Rethinking psychiatry from cultural category to personal experience. New York: The Free Press; 1980. 237p.
- 55 Young A. The anthropologies of illness and sickness. Annual Review of



- Anthropology. 11:257-285. 1982.
- 56 What is intersex? Building a world free of shame, secrecy, and unwanted sexual surgeries since 1993. Copyright © ISNA 1993-2008. Disponível em [http://www.isna.org/faq/what\\_is\\_intersex](http://www.isna.org/faq/what_is_intersex).
- 57 Apóstolos RAAC. Identidade de gênero, função sexual e qualidade de vida em indivíduos com hiperplasia adrenal congênita e cariótipo 46,XX registrados no sexo masculino. [dissertação de mestrado]. Escola Bahiana de Medicina e saúde Pública. 2017.
- 58 Chowdhury TK, Laila K, Hutson JM, Banu T. Male gender identity in children with 46,XX DSD with congenital adrenal hyperplasia after delayed presentation in mid-childhood. *J Pediatr Surg* [Internet]. Elsevier Inc.; 2015;50(12):2060–2.
- 59 Wölfle J, Höpffner W, Sippell WG, Brämshwig JH, Heidemann P, Deiß D. Complete virilization in congenital adrenal hyperplasia: clinical course, medical management and disorder related complications. *Clin Endocrinol (Oxf)*.2002;56:231–8.
- 60 Lee P, Schober J, Nordenstrom A, Hoebeke P, Houk C, Looijenga L, et al. Review of recent outcome data of disorders of sex development (DSD): Emphasis on surgical and sexual outcomes. *J Pediatr Urol*. 2012;8(6):611–5.
- 61 Gupta D, Sharma S. Male genitoplasty for 46 XX congenital adrenal hyperplasia patients presenting late and reared as males. *Indian J Endocrinol Metab* [Internet]. 2012;16(6):935.
- 62 Khattab A, Yau M, Qamar A, Gangishetti P, Barhen A, Al-malki S, et al. Journal of Steroid Biochemistry & Molecular Biology Long term outcomes in 46 , XX adult patients with congenital adrenal hyperplasia reared as males. *J Steroid Biochem Mol Biol* [Internet]. Elsevier Ltd; 2016;(2015). Available from:<http://dx.doi.org/10.1016/j.jsbmb.2016.03.033>.
- 63 Dessens AB, Slijper FME, Drop SLS. Gender dysphoria and gender change in chromosomal females with congenital adrenal hyperplasia. *Archives of Sexual Behavior*. 2005.
- 64 González R, Ludwikowski BM. Should CAH in Females Be Classified as DSD? *Front Pediatr* [Internet]. 2016;4(May):1–4. Available from: <http://journal.frontiersin.org/Article/10.3389/fped.2016.00048/abstract>.
- 65 Bernini L. Macho e fêmea Deus os criou!? A sabotagem transmodernista do sistema binário sexual. *Bagoas - Estudos gays: gêneros e sexualidades*. Natal. v. 5, n. 06, 2012.
- 66 Rei Reis N, Pinho R. Gêneros não-binários, identidades, expressões e educações. *Rev Reflexão e Ação*. 2016; 24(1): 7-25.
- 67 Stoller R. *Masculinidade e Feminilidade – apresentações do gênero*. Porto Alegre: Artes Médicas. 1993.

- 68 Butler J. El gênero em disputa. El feminismo y la subversión de la identidad. Traducción Ma. Antonia Muñoz. Barcelona: Paidós, 2008.  
Disponível em [http://www.lauragonzalez.com/TC/El\\_genero\\_en\\_disputa\\_Buttler.pdf](http://www.lauragonzalez.com/TC/El_genero_en_disputa_Buttler.pdf).
- 69 Salih S. Judith Butler e a Teoria Queer. Belo Horizonte: Autêntica. 2012.
- 70 Jeremias LAGN, Rodrigues AA. Imagem Corporal e Narcisismo na Construção de uma Identidade de Gênero.
- 71 Freud S. Três ensaios sobre a teoria da sexualidade (Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. 7). Rio de Janeiro: Imago, 1969.
- 72 Vieira LLF. As múltiplas faces da homossexualidade na obra freudiana. Rev. Mal-Estar Subj., 9(2), 487-525, jun. 2009.
- 73 Oliveira ACG de A, Viana AJB, Sousa ESS. O corpo intersexual como desconstrução dos gêneros inteligíveis: uma abordagem sócio-jurídica.  
<http://www.ufpb.br/evento/lti/ocs/index.php/17redor/17redor/paper/viewFile/87/47>.
- 74 Considerações Contemporâneas sobre a Noção Psicanalítica de Diferença Sexual. Revista Mal-estar e Subjetividade - Fortaleza - Vol. XII - Nº 1-2 - p. 293 - 326 - mar/jun 2012.
- 75 Besset VL et al. Rev. Mal-Estar Subj., Fortaleza, v. 10, n. 4, p. 1245-1270, dez. 2010. Disponível em  
<[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1518-61482010000400009&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482010000400009&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 06 maio 2018. [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1518-61482009000200006](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482009000200006).
- 76 Freud S. O ego e o superego. In: Salomão, Eduardo (Coord.). Edição eletrônica brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago, 1969.
- 77 Freud. Algumas consequências psíquicas da diferença anatômica entre os sexos In: Edição Standard Brasileira das Obras psicológicas completas de Sigmund Freud. Rio de Janeiro: Imago, 1996. 1925.
- 78 A diferença dos sexos e os atributos de gênero só podem ser pensados historicamente.
- 79 Freud S. Psicologia de grupo e análise do ego. In S. Freud, Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud (J. Salomão, trad., Vol. 18, pp. 77-154). Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1921). 1996.
- 80 Butler J. Performativity. Interviewed by Max Miller, Directed by Jonathan Fowler, Produced by Elizabeth Rodd. EUA. 2011. Disponível em [www.bigthink.com](http://www.bigthink.com).

- 81 Poli MC. A Medusa e o gozo: uma leitura da diferença sexual em psicanálise. *Ágora* (Rio J.), Rio de Janeiro, v. 10, n. 2, p. 279-294, Dec. 2007. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-14982007000200009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-14982007000200009&lng=en&nrm=iso)>. access on 26 Mar. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-14982007000200009>.
- 82 Freud S. Novas conferencias introdutórias sobre a psicanálise (Edição Standard Brasileira das Obras Psicológicas Completas de Sigmund Freud, Vol. 22). Rio de Janeiro: Imago. (Originalmente publicado em 1932). 1969.
- 83 Soler C. O que Lacan dizia das mulheres. Rio de Janeiro: J. Zahar, 2005.
- 84 Lacan. (1959-60/1988) O Seminário, livro 7: A ética da psicanálise. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed.
- 85 Lacan J. O Seminário 20: Mais, Ainda. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2008. (p.546). (1972-1973).
- 86 Catão P de L. A Fórmula da Sexuação e a Teoria de Gênero: algumas problematizações.
- 87 Costa A. Iniciação e saber na relação sexual. In S. Alberti (Org.), *A sexualidade na aurora do século XXI* (pp.307-314). Rio de Janeiro: Companhia de Freud. 2008.
- 88 Morel G. Sexuação, gozo e identificação. *Latusa - Revista da Escola Brasileira de Psicanálise (EBP-Rio)*, n.1. Rio de Janeiro: Contra Capa, p.89-112. 1997.
- 89 Freud S. Introdução sobre narcisismo, ensaios de metapsicologia e outros textos (1914). In: FREUD, S. *Obras Completas*, São Paulo: Companhia das Letras, 2012, v.12, p.13-150.
- 90 Lopes TJS, Bernardino LMF O Sujeito em Constituição, o Brincar e a Problemática do Desejo na Modernidade. *Revista Mal-estar e Subjetividade – Fortaleza - Vol. XI - Nº 1 - p. 369 - 395 - mar/2011*.
- 91 Lacan J. O estágio do espelho como formador da função do eu [1949]. In: *Escritos*. Tradução de Vera Ribeiro. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 1998.
- 92 Lacan. Seminário de 1956-57/1995 A relação de objeto (p. 15).
- 93 John PM, William JR. *Guia do leitor para Escritos*: Publicado pela International Universities Press, NY, EUA: 1982.
- 94 Lacan J. O estágio do espelho como formador da função do eu. In: J. Lacan, *Escritos*. V. Ribeiro, trad.; pp. 96-103. Rio de Janeiro: Zahar. (Original publicado em 1966).1998.
- 95 Freud A. O ego e os mecanismos de defesa. Rio de Janeiro. 1968.

- 96 Stenner A da S. A Identificação e a Constituição do Sujeito, *Psicologia Ciência e Profissão*, 2004, 24 (2), 54-59.
- 97 Lacan (1957-58/1999) O Seminário, livro 5: As formações do inconsciente. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed.
- 98 Souza J, Leite S. De Descartes a Lacan: a questão sujeito na psicanálise [http://www.psicopatologiafundamental.org/uploads/files/v\\_congresso/mr\\_21\\_-\\_joana\\_souza.pdf](http://www.psicopatologiafundamental.org/uploads/files/v_congresso/mr_21_-_joana_souza.pdf).
- 99 Ceccarelli PR. O que as homossexualidades têm a dizer à psicanálise (e aos psicanalistas). *BAGOAS*. n. 08 | 2012 | p. 103-123.
- 100 Carreiras MA. A criança com doença crônica, os pais e a equipe terapêutica. *Análise psicologia*, 3 (18), 277-280. 2000.
- 101 Ferreira PRA. Doença crônica na criança: importância do núcleo familiar. 2013. Disponível em: <http://www.psicologia.pt/artigos/textos/TL0324.pdf>.
- 102 Hartmann JB, Santos KR dos, Antoniassi RPN. Ele ou ela? Quando é necessário conceber, ressignificar e renascer no imaginário dos pais - intervenções psicológicas1. *Revista da SBPH*, 13(2), 192-209. 2010.
- 103 Silveira EL et AL. The actual incidence of congenital adrenal hyperplasia in Brazil may not be as high as inferred – na estimate based on a public neonatal screening program in the state of Goiás. *J Pediatr Endocrinol Metab*. 21(5): 455-60. 2008.
- 104 Telles-Silveira M. Hiperplasia Adrenal Congênita: "quando o sexo precisa ser diagnosticado": um estudo qualitativo com médicos, pacientes e familiares. Dissertação de Mestrado em Ciências. São Paulo: UNIFESP – Escola Paulista de Medicina, 2009.
- 105 Telles-Silveira M et al. Hiperplasia adrenal congênita: estudo qualitativo sobre doença e tratamento, dúvidas, angústias e relacionamentos (parte I). *Arq Bras Endocrinol Metab*, 53(9): 1112-24, 2009.
- 106 Silva CAB da, Brito HB de, Ribeiro, EM, Brandão-Neto J. Ambiguidade genital: a percepção da doença e os anseios dos pais. *Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.*; 6 (1): 107-113. Março, 2006.
- 107 Oliveira ACGA, Viana AJB, Sousa ESS. O corpo intersexual como desconstrução dos gêneros inteligíveis: uma abordagem sócio-jurídica. 17º Encontro Nacional da Rede Feminista e Norte e Nordeste de Estudos e Pesquisa sobre a Mulher e Relações de Gênero - REDOR. Paraíba, 2012.
- 108 Brousse MH. Une difficulté dans l'analyse des femmes: le ravage du rapport à la mère. *Ornicar? Revue du Champ freudien*, 50, 93-105. 2002.

- 109 Kehl M R. O tempo e o cão: a atualidade das depressões. São Paulo: Boitempo, 2009.
- 110 Dreger AD. Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1998.
- 111 Conselho Federal de Medicina. Resolução 1.664/2003. Define as normas técnicas necessárias para o tratamento de pacientes portadores de anomalias de diferenciação sexual. Diário Oficial da União, Brasília, DF, 13 maio 2003, Seção I, p. 101.
- 112 American College of Medical Genetics. Maternal and Child Health Bureau. Health Resources and Services Administration. US Department of Health and Human Services. Newborn screening: toward a uniform screening panel and system. 2005. Disponível em: <http://www.acmg.net//AM/Template.cfm?Section=Home3>
- 113 Carvalho TM, Santos HP, Santos IC, Vargas PR, Pedrosa J. Newborn screening: a national public health programme in Brazil. J Inher Metab Dis. 2007;30:615. 20 Programa Nacional de Triagem Neonatal. Disponível em: [http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id\\_area=1061A](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=1061A).
- 114 Freud S. Recordar, repetir e elaborar. In S. Freud, Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud. (Vol.12). Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1914), 1996a.
- 115 Conselho Federal de Psicologia. Código de Ética Profissional do Psicólogo. Brasília: CPF, 2005.
- 116 Apóstolos RAACdos. Identidade de gênero, função sexual e qualidade de vida em indivíduos com hiperplasia adrenal congênita e cariótipo 46,XX registrados no sexo masculino. Tese de Doutorado Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, para obtenção de título de doutorado no curso de Medicina e Saúde Humana, 2017.
- 117 Freud S. Conferência XXXV - A questão de uma Weltanschauung (1933[1932]) - In: Obras psicológicas completas de Sigmund Freud v. XXII. Edição Standard Brasileira, Rio de Janeiro: Imago, 1989.
- 118 Freud Sobre o narcisismo: uma introdução. Em: Edição Standard Brasileira das Obras Completas de Sigmund Freud. Vol. XIV. Rio de Janeiro: Imago Editora, 1996. 1914.
- 119 Silva CAB da; Brito, HB de; Ribeiro, EM, Brandão-Neto, J. Ambiguidade genital: a percepção da doença e os anseios dos pais. Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.; 6 (1): 107-113. Março, 2006.
- 120 Gupta DK, et al: Congenital adrenal hyperplasia: long-term evaluation of feminizing genitoplasty and psychosocial aspects. Pediatr Surg Int (2006) 22:905–909.

- 121 Clavreul J. A ordem médica - Poder e impotência do discurso médico. São Paulo. Brasiliense, 1983.
- 122 Posternak L. As térmitas, a Ilíada e a Ética em pediatria. In: Melgaco, R G. Ética na Atenção ao Bebê: Psicanálise, Saúde, Educação. São Paulo. Casa do Psicólogo, 2006.
- 123 Cavalcanti PB, Carvalho RN. A interdisciplinaridade no programa saúde da família: como articular os saberes num espaço de conflitos? Sociedade em Debate, Pelotas, 16(2): 191-208, jul.-dez./2010.
- 124 Queiroz I, Subjetividade e ética na triagem neonatal: percepção de pais sobre seus filhos com diagnóstico de fenilcetonúria – com e sem autismo. Dissertação de mestrado em Medicina e Saúde Humana. Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública. 2015).
- 125 Lacan J. O tempo lógico e a asserção de certeza antecipada. In: J. Lacan. Escritos. (pp. 197-213). Rio de Janeiro: Jorge Zahar. . (Trabalho original publicado em 1945) 1998.
- 126 Dreger AD. Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex. Cambridge, MA: Harvard University Press, 1998.
- 127 Hughes IA, Houk C, Ahmed SF, Lee PA. Consensus statement on management of intersex [http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2003/1664\\_2003.htm](http://www.portalmedico.org.br/resolucoes/cfm/2003/1664_2003.htm) disorders. J Pediatr Urol. 2006;2(3):148–62.
- 128 American College of Medical Genetics. Maternal and Child Health Bureau. Health Resources and Services Administration. US Department of Health and Human Services. Newborn screening: toward a uniform screening panel and system. 2005. Disponível em: <http://www.acmg.net//AM/Template.cfm?Section=Home3>
- 129 Carvalho TM, Santos HP, Santos IC, Vargas PR, Pedrosa J. Newborn screening: a national public health programme in Brazil. J Inher Metab Dis. 2007;30:615. 20 Programa Nacional de Triagem Neonatal. Disponível em: [http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id\\_area=1061A](http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=1061A) incluindo
- 130 Hartmann, JB, Santos, KR dos, Antoniassi, R P N. Ele ou ela? Quando é necessário conceber, resignificar e renascer no imaginário dos pais - intervenções psicológicas1. Revista da SBPH, 13(2), 192-209. 2010.
- 131 Oliveira ACGA, Viana AJB, Sousa ESS. O corpo intersexual como desconstrução dos gêneros inteligíveis: uma abordagem sócio-jurídica. 17º Encontro Nacional da Rede Feminista e Norte e Nordeste de Estudos e Pesquisa sobre a Mulher e Relações de Gênero - REDOR. Paraíba, 2012.
- 132 Freud, S. Recordar, repetir e elaborar. In S. Freud, Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud. (Vol.12). Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1914), 1996a.

## ANEXOS

### **Anexo A: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)**

A Hiperplasia Adrenal Congênita (HAC) é uma doença genética (uma doença que passa de pai/mãe para os filhos) pouco frequente no mundo. Na Hiperplasia Adrenal Congênita, os pacientes têm alterações dos hormônios (substâncias que circulam no sangue de todas as pessoas). Esse aumento dos hormônios pode causar, no indivíduo, quadro de virilização: assim, os meninos podem, ainda na infância, apresentar pelos nos genitais, barba, bigode, aumento dos órgãos genitais. Algumas meninas podem apresentar genitália ambígua. Em alguns casos, os pacientes, também, podem apresentar perda de sal e por isso podem desidratar e apresentar alteração da pressão arterial.

Vários estudos científicos têm buscado demonstrar as formas de tratamento da Hiperplasia Adrenal Congênita e os cuidados adotados com as meninas com genitália ambígua. Apesar desses muitos estudos, dados relativos à percepção dos pais sobre suas filhas com Hiperplasia Adrenal Congênita e genitália ambígua, ao longo do acompanhamento psicológico, nos Serviços de Referência em Triagem Neonatal, ainda são pouco estudados.

Por isso, estamos convidando você, como mãe, pai e/ou responsável pela criança para participar desse estudo, chamado “PERCEPÇÃO DE PAIS E DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE FILHOS/ PACIENTES COM HIPERPLASIA ADRENAL CONGÊNITA E GENITÁLIA AMBÍGUA”. Este estudo tem como objetivo levantar dados a respeito de como os pais percebem suas filhas com Hiperplasia Adrenal Congênita e genitália ambígua, desde o diagnóstico, ao longo do acompanhamento psicológico, na APAE-Salvador durante os anos que ficam (ram) em acompanhamento. Isso pode ajudar a entender como os pais podem lidar com os desafios diante da determinação sexual de suas filhas e como os cuidados da equipe de saúde interferem nesse processo. Por isso, vamos também levantar os dados relativos à maneira como a equipe de saúde do SRTN trata esses pacientes (todos com idade inferior a 6 anos).

As possíveis questões emergidas em decorrência da pesquisa, poderão ser acompanhadas e tratadas na medida em que surjam, já que os pacientes, pelos quais vocês pais são responsáveis, estão em acompanhamento em equipe multiprofissional, para os cuidados do erro de metabolismo abordado nesse estudo, composta por médicos, assistente social e psicólogo. Todos estão a par da doença e da sua evolução. Assim, os pais que participarem desse estudo estão familiarizados com o diagnóstico e com o tratamento da HAC e estão familiarizados com as terminologias específicas da doença em questão.

Ao concordar com a pesquisa, serão coletados os dados dos prontuários psicológicos relativos à forma de como você percebe sua filha. O risco consiste em você sentir-se receoso de seus dados serem divulgados. Mas, fica assegurado que nenhum dado individual será fornecido a qualquer pessoa ou instituição. Todos os dados serão destacados sem a identificação do paciente, independentemente de ser publicado ou não. Além disso, somente se você autorizar, esse dado será utilizado na pesquisa. Você poderá solicitar a retirada de sua filha do estudo em qualquer momento.

Os benefícios que essa pesquisa pode trazer são: 1) conhecermos melhor os fatores que podem fazer com que o paciente com Hiperplasia Adrenal Congênita tenha melhor organização psíquica, mediante o quadro de genitália ambígua; 2) sabermos como os pacientes com Hiperplasia Adrenal Congênita estão sendo cuidados nesse serviço; 3)

obtermos dados que permitam melhorar o acompanhamento dos doentes e o entendimento dessa doença nos casos que o diagnóstico e tratamento aconteceram dentro do prazo esperado, incluindo a cirurgia e os desdobramentos dessa situação para a maneira como os pais podem lidar com o quadro de genitália ambígua; 4) conhecer possíveis efeitos da notícia de Hiperplasia Adrenal Congênita, com o quadro de Genitália Ambígua, no laço pais e filhos.

Nenhuma consequência ou prejuízo no atendimento de sua filha ocorrerá se você não aceitar participar da pesquisa. O atendimento com todos os profissionais de saúde continuará a ocorrer da mesma forma que ocorrerá com os pacientes que participarem da pesquisa.

Qualquer dúvida, comentário ou reclamação poderão ser feitos ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Av. D. João VI, 274 – CEP 40285-001, Salvador- Bahia, telefone (71) 21010-1900, [www.bahiana.edu.br](http://www.bahiana.edu.br). Você pode ainda entrar em contato com o responsável pelo projeto Isabella Regina Gomes de Queiroz (psicóloga e aluna do DOUTORADO ACADÊMICO EM MEDICINA E SAÚDE HUMANA), através do e-mail [isabellaqueiroz@uol.com.br](mailto:isabellaqueiroz@uol.com.br) ou através do telefone (71) 3270-8303, Serviço de Referência em Triagem Neonatal/APAE Salvador, situado na Alameda Verona, nº 32, Pituba, CEP 41.830-465, Salvador. Poderá também entrar em contato com a professora orientadora Milena Pondé, através do e-mail [milenapondé@bahiana.edu.br](mailto:milenapondé@bahiana.edu.br).

O TCLE será emitido em duas vias, ficando uma com o pesquisador e outra com você.

Após ter lido o texto acima, e ter esclarecido todas as minhas dúvidas, eu \_\_\_\_\_ RG nº \_\_\_\_\_, pai, mãe ou responsável pelo paciente concordo, voluntariamente, em permitir a participação desta no estudo, que não conterà a identificação dos pacientes,

Salvador, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_\_.



Assinatura das Testemunhas:

1) \_\_\_\_\_

2) \_\_\_\_\_



## **Anexo B: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para profissionais de Saúde (TCLE)**

Vários estudos científicos têm buscado demonstrar as formas de tratamento da Hiperplasia Adrenal Congênita e os cuidados adotados com as meninas com genitália ambígua. Apesar desses estudos, dados relativos à percepção dos pais sobre suas filhas com Hiperplasia Adrenal Congênita e genitália ambígua, ao longo do acompanhamento psicológico nos Serviços de Referência em Triagem Neonatal ainda são pouco estudados. Além disso, nenhum estudo relativo a esse aspecto foi desenvolvido no Serviço em questão

Por isso, estamos desenvolvendo um estudo intitulado “PERCEPÇÃO DE PAIS E DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE FILHOS/ PACIENTES COM HIPERPLASIA ADRENAL CONGÊNITA E GENITÁLIA AMBÍGUA” com o objetivo de levantar dados a respeito de como os pais percebem seus filhos com Hiperplasia Adrenal Congênita, desde o diagnóstico, ao longo do acompanhamento psicológico, na APAE-Salvador durante os anos que ficam (ram) em acompanhamento. Isso pode ajudar a entender como os pais podem lidar com os desafios diante da determinação sexual de suas filhas e como os cuidados da equipe de saúde interferem nesse processo. Por isso, vamos também levantar os dados relativos à maneira como a equipe de saúde do SRTN concebe o tratamento da Hiperplasia Adrenal Congênita. Isso favorecerá a compreensão do ambiente do serviço e ajudará a estabelecer relações sobre como o paciente se vê cuidado nesse espaço.

Ao concordar com a pesquisa, solicitaremos que você: 1) narre sobre o tratamento da Hiperplasia Adrenal Congênita nos casos de meninas com genitália ambígua; 2) descreva sua percepção sobre fatores intervenientes no desenvolvimento da sexualidade dessas pacientes. A entrevista será gravada e os dados coletados serão mantidos em sigilo. O risco consiste em você sentir-se receoso de suas percepções serem expostas, mas ao garantir o sigilo das informações e ao verificar que a conduta do Serviço de Referência em Triagem Neonatal, local do estudo, está amparada pelo Conselho Regional de Medicina, esses riscos podem ser atenuados. Fica assegurado que nenhum dado individual será fornecido a qualquer pessoa ou instituição. Todos os dados serão destacados sem a identificação do profissional que participar da entrevista, independentemente de ser publicado ou não. Além disso, somente se você autorizar, esse dado será utilizado na pesquisa. Você poderá solicitar a sua retirada do estudo em qualquer momento.

A gravação será feita na sala onde acontece o atendimento psicológico, mantendo a reserva necessária para que o participante possa sentir-se seguro ao realizar sua entrevista. O material será armazenado no equipamento de uso exclusivo do pesquisador em questão e após concluído o processo da pesquisa será destruído.

Os benefícios que essa pesquisa pode trazer são: 1) conhecermos melhor os fatores que podem fazer com que o paciente com Hiperplasia Adrenal Congênita tenha melhor organização psíquica, mediante o quadro de genitália ambígua; 2) sabermos como os pacientes com Hiperplasia Adrenal Congênita estão sendo cuidados nesse serviço; 3) obtermos dados que permitam melhorar o acompanhamento dos doentes e o entendimento dessa doença nos casos que o diagnóstico e tratamento aconteceram dentro do prazo esperado, incluindo a cirurgia e os desdobramentos dessa situação para a maneira como os pais podem lidar com o quadro de genitália ambígua; 4) conhecer possíveis efeitos da notícia de Hiperplasia Adrenal Congênita, com o quadro de Genitália Ambígua, no laço pais filhos.

Qualquer dúvida, comentário ou reclamação poderão ser feitos ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola Bahiana de Medicina e Saúde Pública, Avenida Dom João VI, nº

275

–

Brotas

CEP: 40.290-000, Salvador- Bahia, telefone (71) 3276-8225, [www.bahiana.edu.br](http://www.bahiana.edu.br). Você pode ainda entrar em contato com o responsável pelo projeto Isabella Regina Gomes de Queiroz (psicóloga e aluna do DOUTORADO ACADÊMICO EM MEDICINA E SAÚDE HUMANA), através do e-mail [isabellaqueiroz@uol.com.br](mailto:isabellaqueiroz@uol.com.br) ou através do telefone (71) 3270-8303, Serviço de Referência em Triagem Neonatal/APAE Salvador, situado na Alameda Verona, nº 32, Pituba, CEP 41.830-465, Salvador. Poderá também entrar em contato com a professora orientadora Milena Pondé, através do e-mail [milenapondé@bahiana.edu.br](mailto:milenapondé@bahiana.edu.br).

O TCLE será emitido em duas vias, ficando uma com o pesquisador e outra com você.

Após ter lido o texto acima, e ter esclarecido todas as minhas dúvidas, eu

\_\_\_\_\_  
, RG \_\_\_\_\_ n° \_\_\_\_\_,  
\_\_\_\_\_ (escrever o seu papel profissional na equipe de saúde) concordo, voluntariamente, em permitir a participação desta no estudo, que não conterà a identificação dos sujeitos pesquisados.

Salvador, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_\_.



Assinatura das Testemunhas:

- 1) \_\_\_\_\_
- 2) \_\_\_\_\_

## Anexo C: Pareceres Consubstanciado do CEP



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DA EMENDA

**Título da Pesquisa:** ¿PERCEPÇÃO DE PAIS E DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE FILHOS/PACIENTES COM HIPERPLASIA ADRENAL CONGÊNITA E GENITÁLIA AMBÍGUA¿

**Pesquisador:** Milena Pereira Pondé

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 57653316.2.0000.5544

**Instituição Proponente:** Fundação Bahiana para Desenvolvimento das Ciências

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.963.747

**Apresentação do Projeto:**

Não se aplica

**Objetivo da Pesquisa:**

Não se aplica

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Não se aplica

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Não se aplica

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Não se aplica

**Recomendações:**

Não se aplica

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não se aplica nova análise por tratar-se de projeto já aprovado por este CEP sendo esta solicitação apenas de inclusão de membro na equipe de pesquisa.

**Endereço:** AVENIDA DOM JOÃO VI, 275  
**Bairro:** BROTAS **CEP:** 40.290-000  
**UF:** BA **Município:** SALVADOR  
**Telefone:** (71)3276-8225 **E-mail:** cep@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 1.963.747

**Considerações Finais a critério do CEP:**

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_875538E1.pdf	06/03/2017 10:53:31		Aceito
Outros	Justificativa.docx	06/03/2017 10:52:50	Milena Pereira Pondé	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projetohiperplasia2.pdf	05/09/2016 10:19:03	Janieide de Souza Luz	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termopaisdepacientes2.pdf	05/09/2016 10:18:44	Janieide de Souza Luz	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLProfissionais.pdf	05/09/2016 10:18:26	Janieide de Souza Luz	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	02/09/2016 16:23:36	Milena Pereira Pondé	Aceito
Outros	justificativa.pdf	02/09/2016 16:16:22	Milena Pereira Pondé	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	02/09/2016 15:46:54	Milena Pereira Pondé	Aceito
Outros	Termopaisdepacientes.pdf	02/09/2016 15:46:13	Milena Pereira Pondé	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Termoprofissionaisdesaude.pdf	02/09/2016 15:44:23	Milena Pereira Pondé	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	01/07/2016 12:47:15	Milena Pereira Pondé	Aceito
Outros	Parecer_Processo.pdf	01/07/2016 12:14:22	Milena Pereira Pondé	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	01/07/2016 12:09:45	Milena Pereira Pondé	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 275  
 Bairro: BROTAS CEP: 40.290-000  
 UF: BA Município: SALVADOR  
 Telefone: (71)3276-8225 E-mail: cep@bahiana.edu.br



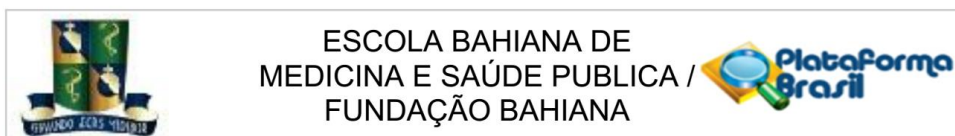
Continuação do Parecer: 1.963.747

SALVADOR, 14 de Março de 2017

---

**Assinado por:**  
**Roseny Ferreira**  
**(Coordenador)**

**Endereço:** AVENIDA DOM JOÃO VI, 275  
**Bairro:** BROTAS **CEP:** 40.290-000  
**UF:** BA **Município:** SALVADOR  
**Telefone:** (71)3276-8225 **E-mail:** cep@bahiana.edu.br



## PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** ¿PERCEPÇÃO DE PAIS E DE PROFISSIONAIS DE SAÚDE SOBRE FILHOS/PACIENTES COM HIPERPLASIA ADRENAL CONGÊNITA E GENITÁLIA AMBÍGUA¿

**Pesquisador:** Milena Pereira Pondé

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 57653316.2.0000.5544

**Instituição Proponente:** Fundação Bahiana para Desenvolvimento das Ciências

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.672.790

#### Apresentação do Projeto:

A pesquisadora considera que a Hiperplasia Adrenal Congênita (HAC) é um erro de metabolismo, sendo a deficiência da 21-hidroxilase (21-OH), o tipo mais comum (90 a 95% dos casos) de HAC e responsável por 50% dos casos de genitália ambígua (GA). Quando o bebê nasce e o seu corpo está em desacordo com o “corpo esperado”, como no caso daqueles que não são dotados de uma genitália típica, impactando no sonho de ter um filho ou uma filha, instaura-se uma crise; o corpo ambíguo subverte o desejo dos pais, deslocando-os pra a vivência de uma condição de “não lugar” mergulhando-os na dúvida de não poderem saber se o seu filho é menino ou menina. O objetivo desse estudo é compreender como os pais e a equipe médica percebem a identidade sexual das crianças com HAC e GA, desde o entrelaçamento da percepção dos profissionais de saúde e do imaginário do casal parental. O estudo qualitativo foi eleito ser apropriado ao estudo das interações humanas e significações sociais, em especial no campo complexo da saúde mental, possibilitando, assim, o aprofundamento das pesquisas. Serão incluídos no estudo, todos os pais de pacientes cujos bebês nasceram com HCA e GA, desde a implantação da TN desses erros de metabolismo em um SRTN, e os profissionais envolvidos no cuidado desses pacientes. Farão parte, portanto, do estudo, coerentemente com os princípios da pesquisa qualitativa, indivíduos com vivência no tema estudado. A pesquisadora compõe a equipe de atendimento, corroborando para

**Endereço:** AVENIDA DOM JOÃO VI, 275

**Bairro:** BROTAS

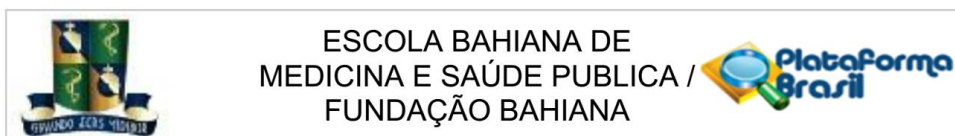
**CEP:** 40.290-000

**UF:** BA

**Município:** SALVADOR

**Telefone:** (71)3276-8225

**E-mail:** cep@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 1.672.790

os fundamentos da pesquisa etnográfica.

**Objetivo da Pesquisa:**

Quanto aos objetivos do trabalho, a pesquisadora considera:

Objetivo Primário:

1. Compreender como os pais e a equipe médica percebem a identidade sexual das crianças com HAC e GA, desde o entrelaçamento da percepção dos profissionais de saúde e do imaginário do casal parental.

Objetivo Secundário:

2. Compreender, nas narrativas dos PAIS, o imbricamento das questões psíquicas como imagem corporal, fantasia e desejo com o aspecto ambíguo da genitália do bebê com HAC e GA.
3. Compreender como os pais enfrentam na prática a convivência com a realidade binária da definição de sexos diante da realidade de se bebê com HAC e GA.
4. Compreender como os pais percebem as intervenções médicas necessárias durante o tratamento, incluindo a condição pré e pós-cirurgia de reparação do aparelho genital.
5. Compreender como a equipe de saúde percebe e atua em relação à HAC e GA e como lidam com as questões psíquicas apresentadas pelos pais.

Com base nos objetivos proposto, nenhuma nota ética restritiva para o desenvolvimento da pesquisa.

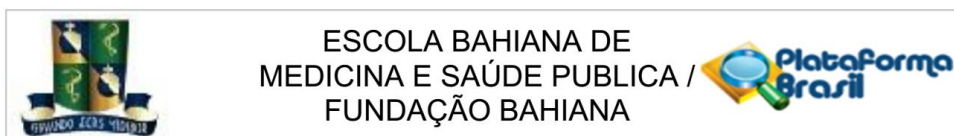
**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Quanto aos riscos e benefícios, a pesquisadora considera:

Os pais e/ou cuidadores que participarão do estudo estão familiarizados com o diagnóstico e com o tratamento da HAC. Todos já passaram pelo aconselhamento genético (AG) e estão a par da doença e da sua evolução. Conhecem terminologias específicas da doença em questão. Além disso, os pacientes, pelos quais estes pais são responsáveis, estão em acompanhamento em equipe multiprofissional composta por médicos e

<b>Endereço:</b> AVENIDA DOM JOÃO VI, 275	<b>CEP:</b> 40.290-000
<b>Bairro:</b> BROTAS	
<b>UF:</b> BA	<b>Município:</b> SALVADOR
<b>Telefone:</b> (71)3276-8225	<b>E-mail:</b> cep@bahiana.edu.br





Continuação do Parecer: 1.672.790

psicólogo para os cuidados do erro de metabolismo em abordado nesse estudo. Dessa maneira, possíveis questões emergidas em decorrência da pesquisa, poderão ser acompanhadas e tratadas na medida em que surjam. Como os pacientes são ,menores de 7 anos, não será solicitada a assinatura do termo de assentimento. Os profissionais de saúde envolvidos no cuidado dos pacientes e convidados a participar do estudo deverão

assinar o termo de consentimento esclarecido, seguindo, igualmente a resolução do CONEP nº 466 de 20 12. Nesse caso, os riscos são mínimos, podendo acarretar preocupações acerca de suas declarações (que, assegurado, deverão ser mantidas em sigilo). Além disso, o CFM orienta as ações da equipe de saúde quanto ao tratamento dos pacientes com HAC e genitália ambígua, o que favorece o amparo para o profissional médico que norteia o tratamento desses casos.

#### Benefícios:

Os benefícios que essa pesquisa pode trazer são: 1) conhecermos melhor os fatores que podem fazer com que o paciente com Hiperplasia Adrenal Congênita tenha melhor organização psíquica, mediante o quadro de genitália ambígua; 2) sabermos como os pacientes com Hiperplasia Adrenal Congênita estão sendo cuidados nesse serviço; 3) obtermos dados que permitam melhorar o acompanhamento dos doentes e o entendimento

dessa doença nos casos que o diagnóstico e tratamento aconteceram dentro do prazo esperado, incluindo a cirurgia e os desdobramentos dessa situação para a maneira como os pais podem lidar com o quadro de genitália ambígua; 4) conhecer possíveis efeitos da notícia de Hiperplasia Adrenal Congênita, com o quadro de Genitália Ambígua, no laço pais e filhos.

A pesquisadora aborda os riscos em um nível de generalidade muito amplo. Assim, não ficam explícitos os riscos, apenas a condição dos participantes da pesquisa, quando o nível de informação dos mesmos em relação ao tema.

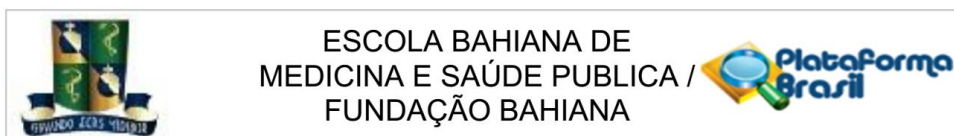
Ademais, a pesquisadora não prever benefícios diretos aos participantes da pesquisa. As informações coletadas e compreendidas na pesquisa terão repercussão para os participantes? Indicar os benefícios diretos.

#### Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

A seguir apresento a proposta metodológica da pesquisa para avaliação ética. Vejamos:

<b>Endereço:</b> AVENIDA DOM JOÃO VI, 275	<b>CEP:</b> 40.290-000
<b>Bairro:</b> BROTAS	
<b>UF:</b> BA	<b>Município:</b> SALVADOR
<b>Telefone:</b> (71)3276-8225	<b>E-mail:</b> cep@bahiana.edu.br





Continuação do Parecer: 1.672.790

A pesquisadora informa que o estudo qualitativo foi eleito ser apropriado ao estudo das interações humanas e significações sociais, em especial no campo complexo da saúde mental, possibilitando, assim, o aprofundamento das pesquisas. A pesquisa qualitativa apresenta como características: ambiente natural como fonte

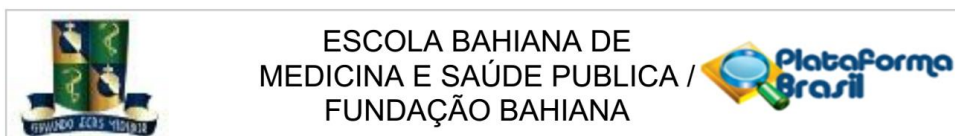
direta de dados; pesquisador constitui-se no instrumento fundamental de coleta de dados; utiliza procedimentos descritivos da realidade pesquisada; investiga o sentido das situações para os indivíduos, compreender os efeitos dessas sobre as vidas dessas pessoas; o processo é fundamental nesse tipo de pesquisa (não, apenas, os resultados e o produto), privilegia a dimensão indutiva no processo de análise dos dados. Trata-se de um todo de uma série de casos de pais de bebês com genitália ambígua e de profissionais envolvidos no cuidado desses pacientes. Farão parte, portanto, do estudo, coerentemente com os princípios da pesquisa qualitativa, indivíduos com vivência no tema estudado. A pesquisadora compõe a equipe de atendimento, corroborando para os fundamentos da observação participante. O método de pesquisa pode ser selecionado, a partir de seu propósito, quanto aos meios e quanto aos seus fins. Esta pesquisa, com relação aos seus fins, enquadra-se como explicativa (investiga elementos que são determinantes e que corroboram para a ocorrência dos fenômenos pesquisados) e exploratória (pois ainda existem questões desconhecidas no ponto de origem do próprio estudo). Na coleta de dados serão adotadas duas condutas: 1) como fonte de dados das narrativas dos pais serão utilizados documentos do próprio SRTN, a saber, prontuários psicológicos de pacientes com diagnóstico de HAC e GA; 2) para compreender o cenário do tratamento em que estão imersos os pacientes, serão realizadas entrevistas com os participantes da equipe de saúde responsáveis pelo tratamento dos bebês com HCA e GA. As entrevistas com os profissionais acontecerão em ambiente seguro e sigiloso (sala da psicóloga pesquisadora). Essas entrevistas gravadas e posteriormente transcritas para o programa Word. O material será armazenado em equipamento do próprio pesquisador, em ambiente seguro e sigiloso, até o término de toda a pesquisa; após conclusão da pesquisa será destruído.

Diante do exposto nenhuma nota ética restritiva.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

1. Folha de rosto: preenchida com correção.
2. Orçamento: R\$2518,00 ( dois mil quinhentos e dezoito reais.) Financiamento próprio.
3. Cronograma: coleta de dados prevista para o dia 1º de setembro de 2016. Não prever relatórios parcial ou final ao CEP.

<b>Endereço:</b> AVENIDA DOM JOÃO VI, 275	<b>CEP:</b> 40.290-000
<b>Bairro:</b> BROTAS	
<b>UF:</b> BA	<b>Município:</b> SALVADOR
<b>Telefone:</b> (71)3276-8225	<b>E-mail:</b> cep@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 1.672.790

4. Carta de anuência: há um parecer da assessoria científica da APAE, instituição território da pesquisa, que recomenda aprovação do trabalho após aprovação do CEP.

5. TCLE: necessita de ajuste quanto:

5.1 O protocolo de pesquisa informa que os participantes da pesquisa são pais e profissionais envolvidos no cuidado dos pacientes. entretanto o TCLE refere-se apenas aos pais.

5.2 Esclarecer termos técnicos ou científicos, a exemplo de por falta de uma substância ( uma enzima chamada) e genitália ambígua. Esses termos devem ter o significado reforçado, ainda que a pesquisadora argumente que os participantes estão familiarizados com os termos relativos ao tema da pesquisa, em razão do tratamento específico.

5.3 Esclarecer todos os riscos da pesquisa. Há previsão, apenas, do receio que o participante tenha em relação aos dados serem divulgados

5.4 Informar que o documento é assinado em duas vias de igual teor, uma para o pesquisador outra para o participante da pesquisa.

#### **Recomendações:**

A pesquisa somente deverá ser iniciada após saneamento das pendências éticas.

#### **Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Após análise bioética do projeto e de acordo com a RES. 466/12 - CNS, identificamos as pendências abaixo que deverão ser solucionadas em um prazo máximo de 60 dias.

Pendências:

1. Cronograma:

> Prever, no cronograma de pesquisa, entrega de relatórios parcial e final ao CEP;

2. TCLE:

Ajustar ou esclarecer o TCLE quanto:

2.1 A razão de ser restrito aos pais dos pacientes quando o protocolo de pesquisa informa que envolve os profissionais de saúde também;

2.2 Esclarecer termos técnicos ou científicos, a exemplo de "por falta de uma substância ( uma enzima chamada)";

2.3 Esclarecer todos os riscos da pesquisa;

2.4 Informar que o documento é assinado em duas vias, uma para o pesquisador outra para o

**Endereço:** AVENIDA DOM JOÃO VI, 275

**Bairro:** BROTAS

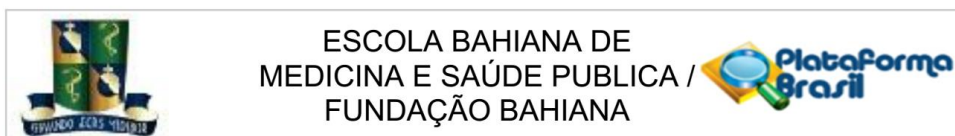
**CEP:** 40.290-000

**UF:** BA

**Município:** SALVADOR

**Telefone:** (71)3276-8225

**E-mail:** cep@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 1.672.790

participante da pesquisa;

2.5 Corrigir o endereço e telefone do CEP-Bahiana

**Considerações Finais a critério do CEP:**

ATENÇÃO : A resposta de pendências deverá vir EM FOLHA ANEXA e também no corpo do projeto, em forma de itens para melhor clareza nas respostas às questões apontadas por este parecer.

A resposta incompleta para as pendências apontadas neste parecer, implicará na NÃO APROVAÇÃO do projeto, já que não existe a possibilidade de reavaliação de pendências não atendidas.

O prazo máximo para submissão de resposta às pendências assinaladas é de 60 dias a partir da data de emissão do Parecer Consubstanciado.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_720489.pdf	02/07/2016 12:00:24		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_de_pesquisa_hiperplasia.pdf	02/07/2016 11:59:01	Milena Pereira Pondé	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	termo_de_consentimento_pais.pdf	02/07/2016 11:56:59	Milena Pereira Pondé	Aceito
Orçamento	orcamento.pdf	01/07/2016 12:47:15	Milena Pereira Pondé	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	01/07/2016 12:37:33	Milena Pereira Pondé	Aceito
Outros	Parecer_Processo.pdf	01/07/2016 12:14:22	Milena Pereira Pondé	Aceito
Folha de Rosto	Folha_de_rosto.pdf	01/07/2016 12:09:45	Milena Pereira Pondé	Aceito

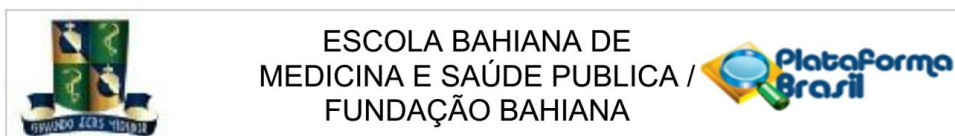
**Situação do Parecer:**

Pendente

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

Endereço: AVENIDA DOM JOÃO VI, 275  
 Bairro: BROTAS CEP: 40.290-000  
 UF: BA Município: SALVADOR  
 Telefone: (71)3276-8225 E-mail: cep@bahiana.edu.br



Continuação do Parecer: 1.672.790

SALVADOR, 11 de Agosto de 2016

---

**Assinado por:**  
**CRISTIANE MARIA CARVALHO COSTA DIAS**  
(Coordenador)

**Endereço:** AVENIDA DOM JOÃO VI, 275  
**Bairro:** BROTAS **CEP:** 40.290-000  
**UF:** BA **Município:** SALVADOR  
**Telefone:** (71)3276-8225 **E-mail:** cep@bahiana.edu.br