

**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO PARANÁ
ESCOLA DE CIÊNCIAS DA VIDA
MESTRADO EM BIOÉTICA**

ANGELITA WISNIESKI DA SILVA

**INTERSEXUALIDADE E AS QUESTÕES BIOÉTIAS NA ATENÇÃO À
SAÚDE**

CURITIBA, 2019

ANGELITA WISNIESKI DA SILVA

**INTERSEXUALIDADE E AS QUESTÕES BIOÉTIICAS NA ATENÇÃO À
SAÚDE**

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-Graduação *Stricto Sensu*, Mestrado em Bioética, da Escola de Ciências da Vida, da Pontifícia Universidade Católica do Paraná, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Bioética.

Orientador: Prof. Dr. Mário Antônio Sanches

CURITIBA, 2019

Dados da Catalogação na Publicação
Pontifícia Universidade Católica do Paraná
Sistema Integrado de Bibliotecas – SIBI/PUCPR
Biblioteca Central
Luci Eduarda Wielganczuk – CRB – 9/1118

S586i
2019 Silva, Angelita Wisnieski da
Intersexualidade e as questões bioéticas na atenção à saúde / Angelita
Wisnieski da Silva; orientador: Mário Antônio Sanches. – 2019.
70 f. : il. ; 30 cm

Dissertação (mestrado) – Pontifícia Universidade Católica do Paraná,
Curitiba, 2019
Bibliografia: f. 60-63

1. Bioética. 2. Intersexualidade. I. Sanches, Mário Antônio. II. Pontifícia
Universidade Católica do Paraná. Programa de Pós-Graduação em Bioética.
III. Título.

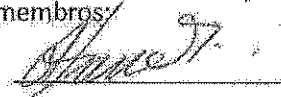
CDD 20. ed. – 174.9574

ATA DE SESSÃO PÚBLICA DE DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE MESTRADO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM BIOÉTICA

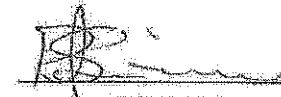
DEFESA DE DISSERTAÇÃO Nº 15/2019
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: Bioética

Em sessão pública às catorze horas do dia vinte e nove de abril do ano de dois mil e dezenove, na Sala 2 do Mestrado, 2º andar, bloco 3, da Escola Ciências da Vida, realizou-se a sessão pública de Defesa da Dissertação "INTERSEXUALIDADE E AS QUESTÕES BIOÉTICAS NA ATENÇÃO À SAÚDE" apresentada pela aluna ANGELITA WISNIESKI DA SILVA sob orientação do Professor Doutor Mário Antonio Sanches como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Bioética, perante uma Banca Examinadora composta pelos seguintes membros:

Professor Doutor Mário Antonio Sanches
Presidente



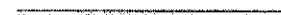
Professora Doutora Daiane Priscila Simão-Silva
Membro interno (PUCPR)



Professora Doutora Maria del Carmem Massé Garcia
Membro externo (Pontifícia Universidad Comillas)



Suplente: Professora Doutora Clélia Peretti

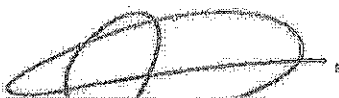


Início: 14:00 Término: 15:20

Conforme as normas regimentais do Programa de Pós-Graduação em Bioética da Pontifícia Universidade Católica do Paraná o trabalho apresentado foi considerado APROVADO (aprovado/reprovado).

O(a) aluno(a) está ciente que a homologação deste resultado está condicionado (a): (I) ao cumprimento integral das solicitações da Banca Examinadora, que determina um prazo de 30 dias para ao cumprimento dos requisitos; (II) entrega da dissertação em conformidade com as normas especificadas no Regulamento do PPGB/PUCPR; (III) entrega de documentação necessária para elaboração do Diploma.

Aluna: ANGELITA WISNIESKI DA SILVA Angelita W. da Silva



Professor Doutor Thiago Rocha da Cunha
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Bioética

Aos pacientes e suas famílias,
meus mestres de cada dia.

Agradecimentos

“Somos o resultado dos livros que lemos, das viagens que fazemos e das pessoas que amamos”.

Meus agradecimentos à Pontifícia Universidade Católica do Paraná, pelo acolhimento, pela preocupação em possibilitar a tantos uma formação ética, justa e baseada em valores que fazem desse mundo um lugar melhor. À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) por viabilizar a realização deste Mestrado.

Ao professor Mário Sanches, pela generosidade, partilha e confiança. Muito além de orientar e apontar caminhos, a convivência com a calma e serenidade com que olha o mundo, nos ensina o respeito pela diversidade e o cuidado com a vida.

Às professoras Carmen Massé Garcia, Daiane Priscilla Simão-Silva e Caroline Filla Rosaneli, pelo acolhimento, disponibilidade e generosidade de suas contribuições.

Aos professores do Programa de Pós-Graduação em Bioética, cujos ensinamentos foram essenciais para esta formação acadêmica e, com quem a convivência me fez acreditar num mundo melhor.

Sandra, toda a gratidão por sua disponibilidade e gentileza em ajudar sempre.

Meu carinho, admiração e alegria pelos colegas do Programa de Pós-Graduação em Bioética. Que sorte ter encontrado vocês! A convivência com olhares tão diversos e tão sensíveis às necessidades humanas, trouxe o grande aprendizado desse processo: a fé e a esperança na bondade humana. Em especial, agradeço aos queridos Giovana, Lucille, Ricardo e André, pela parceria próxima, pelo incentivo, pela amizade que cultivamos.

Mãe e Pai, meus primeiros Mestres do cuidado, obrigada por aceitarem minhas escolhas, minha distância e pelo apoio em todas as minhas caminhadas.

Fabio, agradeço de coração a parceria, por estar sempre disponível e por compartilhar tanto comigo a vida inteira.

Jean e Paula, obrigada pelo apoio, pela alegria e amor com que me presentearam na reta final dessa jornada.

Agradeço ao Dr. Antônio Ernesto da Silveira, pela convocação e desafio a olhar para o tema da intersexualidade. Aos médicos urologistas e endocrinologistas do Hospital Pequeno Príncipe, por compartilharem conhecimento, dúvidas e por me confiarem a escuta das pessoas que vivem esta realidade.

Aos colegas do Serviço de Psicologia do Hospital Pequeno Príncipe: Angela, Amanda, Andrea, Bruno, Cris, Daniela, Daphne, Janaína, Karine, Leila, Lilian, Lorena, Marianne, agradeço todo o incentivo, paciência e por me ajudarem a tornar tudo isso possível.

Às colegas dos setores de Comunicação e Projetos do HPP, obrigada por tantas vezes me fazerem ouvir: “E o mestrado?”. Foi motivador e divertido compartilhar tudo isso com vocês!

Às equipes médica, de enfermagem, multiprofissional e de apoio da UTI Neonatal do Hospital Pequeno Príncipe: obrigada pela receptividade, confiança, compreensão nos meus momentos de ausência e por compartilharem tantos momentos difíceis e tantas alegrias.

Aos Comitês de Bioética Hospitalar e de Ética em Pesquisas do HPP pela oportunidade de formalização do nosso trabalho diário. São tantos os desafios, maiores os aprendizados! E tudo isso tem muito mais sentido quando vivido de tão perto.

Às/aos Residentes de Psicologia, Pediatria e Especialidades Médicas, Enfermagem, Farmácia e Biomedicina, Especializando e Graduando de todos estes meus anos de HPP: vocês são os grandes mobilizadores desta busca!

Às coordenadoras e professoras do Programa de Residência Multiprofissional em Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdades Pequeno Príncipe, agradeço a confiança e o forte incentivo.

À Tatiana, Patrícia e Ety Cristina, exemplos de comprometimento com as crianças e suas famílias, com a formação dos profissionais de saúde e com a sociedade. Obrigada pela confiança no meu trabalho.

Aos incontáveis professores que passaram pela minha formação, acadêmica e pessoal. Meu carinho e gratidão à tia Lia, minha primeira professora, que, sem saber, foi a primeira inspiração para a formação docente. À Cassia Benko, agradeço pelos passos que me ensinou a dar, por me mostrar de perto essa aventura de um Mestrado.

Às amigas e talvez as pessoas que mais acreditaram em mim: Bianca, pela parceria desde o começo no universo da Psicologia Hospitalar; Joicy, por persistirmos nas situadas quando necessário; Simone, por tanto já compartilhado e pelo que sempre está por vir; Verônica, por ser exemplo de força, fé e coragem; Jacque, que me ensinou a viver a alegria e o bom humor!

À Jane, agradeço pela escuta, pelas palavras, pelos silêncios.

À Yone, por me lembrar de respirar.

Aos amigos, por me lembrarem que às vezes é preciso parar.

Aos familiares, por aceitarem minha ausência.

Às pacientes e famílias inspiradoras e participantes desta Pesquisa, agradeço a confiança e o privilégio de compartilhar suas histórias, suas dores e alegrias.

Ao pequeno Dr. Nyltow Rafael, por me ensinar Bioética.

Aos pequenos e às famílias que passam pelos meus dias e me ensinam a fé, o amor, a coragem, a entrega, a confiança, a gratidão, o que é ser humano.

À Deus, que mostra Sua presença nos milagres que presencio todos os dias.

*O senhor saiba: eu toda a minha vida pensei por mim,
sou nascido diferente. Eu sou é eu mesmo.
Divêrjo de todo o mundo... Eu quase que nada não sei.
Mas desconfio de muita coisa.*

João Guimarães Rosa

Resumo: Os estudos relacionados à sexualidade humana são complexos, pois muito além de discutir mecanismos biológicos, levam a considerações sobre a nossa humanidade. A forma como cada indivíduo vive sua sexualidade é particular, segundo as marcas deixadas pela linguagem e pela cultura, que produzem a erotização do corpo e constituem o sujeito. No processo orgânico de formação do aparato sexual humano podem ocorrer situações que resultam nos Distúrbios da Determinação e Diferenciação do Sexo (DDDS). Trata-se de um grupo heterogêneo de desordens ou diferenças do desenvolvimento sexual, também conhecidos por anomalias dos cromossomos sexuais ou intersexualidade, cujo diagnóstico pode gerar risco psicossocial para a família. Aponta-se imprescindível a abordagem da criança e o acolhimento da família por equipe multidisciplinar que inclua, além da assistência médica e cirúrgica, a atenção para a saúde mental e para os elementos éticos e morais das intervenções. O objetivo do presente trabalho é identificar as questões subjetivas e bioéticas envolvidas na convivência com a intersexualidade e na construção de consenso e tomada de decisão entre médicos e famílias de crianças e adolescentes nascidos na referida condição. Caracteriza-se como um trabalho descritivo e exploratório, de natureza qualitativa, em que é apresentada revisão bibliográfica em diálogo com os dados coletados na pesquisa de campo, resultando na análise de conteúdo. As categorias temáticas identificadas e analisadas são: concepções históricas e científicas da sexualidade e da intersexualidade; percepções dos participantes; relação médico-paciente e temas relativos à construção de consenso e tomada de decisão, discutindo-as com bases teóricas da Bioética e dos Direitos Humanos. São identificadas expressões de vulnerabilidade frente à fatores sociais como desconhecimento, discriminação e marginalização da temática. Identificam-se pontos positivos relativos à escuta dos envolvidos, como a contribuição no processo de apropriação da condição e sua busca por conhecimento e autonomia. As declarações dos entrevistados sugerem que a tomada de decisão é compartilhada entre pais e médicos. Elementos biológicos são fundamentais e amparam as decisões, havendo, entretanto, elementos subjetivos que se constroem a partir da leitura feita pelo outro e, nestes casos, as afirmações médicas impactam fortemente as famílias, influenciando na construção da identidade dessas crianças. O melhor interesse da criança e a proteção da dignidade humana são o centro do processo de tomada de decisões, revelando-se que as intervenções visam propiciar à pessoa nascida na condição de intersexualidade, condições no mínimo anatômicas para o exercício pleno da sexualidade.

Palavras chaves: intersexualidade; bioética; tomada de decisões.

Abstract: Studies related to human sexuality are complex, since much beyond discussing biological mechanisms, they lead to considerations about our humanity. The way each person lives their sexuality is individual, according to the marks left by language and culture, which produce the eroticization of the body and the psychological structure. During the constitution process of the human sexual apparatus, some known situations are possible, resulting in Disorders of Sex Determination and Differentiation (DDDS). It is a heterogeneous group of disorders or differences in sexual development, also known as sexual chromosome anomalies or intersexuality, whose diagnosis may generate psychosocial risk for the family. It is essential to approach the child and host the

family by a multidisciplinary team that includes, in addition to medical and surgical care, attention to mental health and to ethical and moral elements of the interventions. The objective of the present study is to identify the subjective and bioethical issues involved in coexistence with intersexuality and in the construction of consensus and decision making among physicians and families of children and adolescents born in these conditions. It is characterized as a descriptive and exploratory study, of qualitative nature, in which a bibliographic review is presented in dialogue with the data collected in the field research, resulting in content analysis. The thematic categories identified and analyzed are: historical and scientific conceptions of sexuality and intersexuality; perceptions of the participants; doctor-patient relationship and issues related to consensus building and decision making, in discussion with theoretical bases of Bioethics and Human Rights. Vulnerability expressions are identified in relation to social factors such as lack of knowledge, discrimination and marginalization of the subject. Positive points related to listening to the participants are identified, such as the contribution in the process of appropriation of the condition and their search for knowledge and autonomy. The respondents' statements suggest that decision-making is shared between parents and doctors. Biological elements are fundamental and support decision making, however, there are subjective elements that are constructed from the reading made by the other, and in these cases, medical statements strongly impact families, influencing the construction of the identity of these children. The best interests of the child and the protection of human dignity are at the center of the decision-making process, revealing that the interventions are aimed at providing to the person born in the condition of intersexuality, conditions at least anatomical for the full exercise of sexuality.

Keywords: intersexuality; bioethics; decision making.

LISTA DE QUADROS E TABELAS

Quadro 1 – Categorias temáticas.....	24
Quadro 2 – Codificação e caracterização dos participantes da pesquisa.....	26
Quadro 3 – Distúrbios da diferenciação sexual de acordo com os fenótipos correspondentes.....	36

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

DDDS	Distúrbios da Determinação e Diferenciação do Sexo
DSD	Disorders of Sex Development
ISNA	Intersex Society of North America
CFM	Conselho Federal de Medicina
ONU	Organização das Nações Unidas
OMS	Organização Mundial de Saúde
UNESCO	Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura
DH	Direitos Humanos
DUDH	Declaração Universal dos Direitos Humanos
DUBDH	Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
SciELO	Scientific Electronic Library Online
CEP	Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
GIEDDS	Grupo Interdisciplinar de Estudos da Determinação e Diferenciação do Sexo do Hospital das Clínicas da Universidade Estadual de Campinas
SIA	Síndrome da Insensibilidade ou Resistência Androgênica
SICA	Síndrome da Insensibilidade Completa aos Andrógenos
SIPA	Síndrome da Insensibilidade Parcial aos Andrógenos
SILA	Síndrome da Insensibilidade Leve aos Andrógenos

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO.....	12
2	METODOLOGIA	19
3	RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	25
3.1.	SEXUALIDADE E INTERSEXUALIDADE: CONCEPÇÕES.....	27
3.2.	SEXUALIDADE E INTERSEXUALIDADE: PERCEPÇÕES.....	37
3.3.	RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE / TOMADA DE DECISÕES.....	44
4.	CONSIDERAÇÕES FINAIS	56
	REFERÊNCIAS	60

APÊNDICES

APÊNDICE A – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA MÉDICOS PARTICIPANTES DA PESQUISA	64
--	----

APÊNDICE B – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA PAIS / RESPONSÁVEIS PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	65
---	----

APÊNDICE C – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA PACIENTES PARTICIPANTES DA PESQUISA.....	66
---	----

APÊNDICE D - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE) PARA MAIORES DE 18 ANOS	67
--	----

INTERSEXUALIDADE E AS QUESTÕES BIOÉTICAS NA ATENÇÃO À SAÚDE

1. INTRODUÇÃO

O estudo de temas relacionados à sexualidade humana é complexo, desafiante e um exercício de escuta e reflexão de singularidades, pois muito além de discutir os mecanismos, as diferenças e semelhanças entre a dicotomia padrão, leva à considerações sobre a nossa humanidade. É absolutamente particular a forma como cada indivíduo vive sua sexualidade, de acordo com as marcas deixadas pela linguagem e pela cultura em que se insere, que produzem a erotização do corpo e o constituem como sujeito e, pelo sentido que a partir de então, pode atribuir a cada encontro e a cada vivência (LACAN, 1998; JORGE, 2018).

O ser humano, ser biológico, psicológico, cultural e espiritual, é constituído por sua natureza física, estabelecida geneticamente, permeado por sua história, pela cultura, pelo ambiente e pelas relações que vive. A possibilidade humana de viver satisfatoriamente passa por todos estes aspectos, atravessados fortemente pelo reconhecimento, pela interação e pela convivência com as estruturas sociais, fundamentais e diretamente influenciadas pela apresentação fenotípica de cada pessoa.

O processo de determinação biológica do sexo nos seres humanos inicia-se com o estabelecimento do sexo cromossômico no momento da fecundação. O encontro de cromossomos sexuais homozigotos, representados por XX, resulta na base genética para o sexo feminino e o encontro heterozigótico XY, leva à determinação do sexo genético masculino. O encontro dos gametas feminino e masculino, independentemente de seus cromossomos sexuais, propicia o desenvolvimento de uma gônada bipotencial ou, ambipotente, até a sexta semana do desenvolvimento embrionário, quando na presença e ação de genes localizados no cromossomo Y, formam-se as gônadas testiculares ou, na sua ausência, segue-se a formação de gônadas ovarianas. As gônadas são responsáveis pela produção e liberação de hormônios sexuais e a presença de

testículos promove a maior produção e liberação de androgênios, resultando na diferenciação sexual masculina. O desenvolvimento fetal segue então com a diferenciação dos órgãos reprodutores internos e externos e a apresentação fenotípica masculina ou feminina, acentuados com o desenvolvimento das características sexuais secundárias, ainda por ação hormonal, na puberdade (THOMPSON & THOMPSON, 2016).

Situações adversas durante o processo de diferenciação celular podem levar a formatações anatômicas que fogem à dicotomia sexual padrão. São os chamados Distúrbios da Determinação e Diferenciação do Sexo (DDDS) ou, anomalias de cromossomos sexuais, também referidas por intersexualidade (MACIEL-GUERRA; GUERRA-JUNIOR, 2010). Estas anomalias estão entre as mais comuns de todas as doenças genéticas humanas, com incidência total de aproximadamente 1 em cada 400 nascidos vivos, manifestas desde um atraso no início da puberdade, amenorreia primária ou secundária, infertilidade, até a formação de genitália ambígua ou indiferenciada. Como grupo de malformações embrionárias, tendem a ocorrer como eventos isolados e amplamente diversos, com incidência que varia de 1 em cada 600 (nos homens com cariótipo 47,XXY – Síndrome de Klinefelter) até 1 em cada 50.000 – para algumas variações do cariótipo 45,X nas mulheres com Síndrome de Turner (THOMPSON & THOMPSON, 2016).

Harris e Chan (2018) apontam como desordens ou diferenças do desenvolvimento sexual (DSD, em inglês), um grupo heterogêneo de condições nas quais os genitais externos são discordantes do sexo cromossômico ou gonadal. Consideram que a possibilidade de diagnóstico logo após o nascimento da criança, pode resultar em significativo estresse psicossocial para a família. Assim, a abordagem da criança e o acolhimento da família por uma equipe multidisciplinar que inclua, além da assistência médica e cirúrgica, a atenção para a saúde mental, é indicação consolidada pelos serviços especializados em diferentes países (HARRIS; CHAN, 2018; MACIEL-GUERRA; GUERRA-JUNIOR, 2010).

O encaminhamento e a busca dos pais por explicações e, por vezes soluções para uma situação tão adversa como o nascimento de sua criança na condição de malformação sexual, leva-os ao encontro de profissionais especializados. A decisão pela intervenção médica e a qual sexo a criança será

identificada, passa por necessário consenso entre pais e profissionais, encontro este permeado por valores e conhecimentos técnicos destes, tanto quanto por sistemas de valores, condições de entendimento e expectativas daqueles.

Entende-se que as definições e condutas a serem adotadas, tanto para tratamento hormonal quanto para as intervenções cirúrgicas¹ que se façam necessárias, caracterizam a complexidade da temática e exigem investigação, conhecimento e compreensão da condição por todos os envolvidos. São necessárias claras informações sobre as condições da criança, as alternativas de tratamento médico, seja cirúrgico ou medicamentoso e as chances de que tal situação ocorra também com futuros filhos. A abordagem, em toda a sua complexidade, clama pela sensibilidade dos profissionais frente à estas famílias. Suscitam-se discussões que envolvam as indicações médicas, bases e dados científicos, os direitos humanos, as leis civis e penais do Estado e a deontologia médica. Além destes, fatores como a realidade socioeconômica, valores e dinâmicas familiares, morais religiosas, crenças espirituais, tradições e hábitos culturais, dificuldades, potencialidades e expectativas de cada família precisam ser ponderados. A multiplicidade de fatores a ser considerada tendo como foco o melhor interesse da criança e o respeito à dignidade humana, visa a possibilidade de desenvolvimento pleno e satisfatório dos afetados por uma condição de intersexualidade.

Netas situações, é lançada ao médico, em geral, direta ou indiretamente, a expectativa de que esclareça se a criança é um menino ou uma menina e que sejam reduzidos ao mínimo, senão extintos, os danos físicos e psicológicos da condição de nascimento de uma criança intersexo. Especialistas reconhecem que, embora nos últimos tempos a sociedade tenha se tornado mais esclarecida sobre a questão, os problemas que afetam a diferenciação sexual ainda estão cercados de preconceitos. Seu manejo exige muita sensibilidade, de modo que não exista confusão ao longo do tempo a respeito da identificação sexual da criança (MACIEL-GUERRA; GUERRA-JUNIOR, 2010).

¹ As mais comuns neste contexto são as genitoplastias ou vaginoplastias, tanto para correção estética externa quanto para a construção de canal vaginal com funcionalidade sexual futura; e, a retirada das gônadas disfuncionais ou, masculinas, quando identificada a criança ao sexo feminino – nos casos de Síndromes de Insensibilidade aos Andrógenos, por exemplo (HARRIS; CHAN, 2018).

O desafio para o profissional é chegar a um diagnóstico etiológico seguro, do qual depende tanto a definição do sexo, quanto os procedimentos terapêuticos subsequentemente adotados e o aconselhamento genético da família. A identificação etiológica ágil e precoce, além de apontar a identidade sexual social e psicológica, direciona o tratamento de casos possivelmente letais no período neonatal e que se apresentem concomitantemente à malformação sexual, como a hiperplasia congênita das suprarrenais, quadro caracterizado por descompensação enzimática importante que pode provocar baixo ganho de peso, vômitos, desidratação e, se não tratada, colapso vascular e choque, podendo levar a criança à óbito até a quarta semana de vida (SANTOS, 2010).

A avaliação de uma criança nascida com um DDDS para diagnóstico e intervenção, se baseia em critérios como história clínica, antecedentes familiares, exame físico completo, identificação dos cromossomos sexuais, avaliação da secreção hormonal, avaliação da anatomia dos ductos internos e, em crianças de mais idade, avaliação do perfil psicológico e social (DAMIANI; STEINMETZ, 2010).

O papel social do médico em nossa cultura ocidental há que ser considerado, já que é comum a atribuição de “verdade absoluta” à sua palavra (DAMIANI; STEINMETZ, 2010), seja ele o pediatra a realizar a primeira avaliação da criança ou, o especialista sobre quem se deposita a expectativa por esclarecimentos às dúvidas e incertezas.

Gracia (1991, apud ZOBOLI, 2016), “afirma que a qualidade da prática clínica depende da qualidade da deliberação para a tomada de decisão, especialmente, porque esta ocorre em situações de incerteza” (p. 149). Apesar do reposicionamento histórico do paciente na relação com o profissional de saúde e o crescente respeito por sua autonomia, isto não significa que o médico deva renunciar ou ignorar seu dever de promover o bem ao paciente (ZOBOLI, 2016), porém, nos casos específicos de abordagem à família da criança nascida na condição de intersexualidade, a surpresa e o desconhecimento dos pais / responsáveis podem leva-los a uma posição de submissão e aceitação da palavra do médico sem questionamentos, mantendo, por vezes, veladas as dúvidas.

Em contrapartida à intervenção médica nos casos de intersexualidade, são cada vez mais ativos os *advocacy groups*, organizações de pessoas físicas

que lutam pela não estigmatização e discriminação, argumentando que intervenções médicas e cirúrgicas dão à condição de intersexualidade o status de patologias (HARRIS; CHAN, 2018). Lutam assim, pelo respeito à condição anatômica de nascimento e, reivindicam a autonomia dos nascidos na condição de intersexo sobre seus corpos.

Outros argumentos apresentados por adultos e grupos intersexuais que pedem a não intervenção precoce, dizem respeito à ampla variedade de situações anatômicas e fisiológicas dos DDDS e a inexistência de estudos longitudinais sobre a qualidade de vida de pessoas submetidas a intervenções hormonais e cirúrgicas (HARRIS; CHAN, 2018).

Conill (apud ZOBOLI, 2016), aponta que nos processos de decisão clínica, faz-se necessário um tempo antes de decidir, a fim de que a todos os atores envolvidos, seja oportunizada a ampliação do olhar e dos cursos de ação possíveis.

O presente trabalho de pesquisa tem por objetivo identificar as questões subjetivas e bioéticas envolvidas na convivência com a intersexualidade e na construção de consenso e tomada de decisão entre profissionais de saúde e as famílias de crianças e adolescentes nascidos na referida condição; se propõe a examinar estas questões à luz da Bioética e dos Direitos Humanos, especificamente do melhor interesse da criança e do respeito à dignidade da pessoa, assegurando-lhe as condições básicas para a convivência social menos discriminatória e a vivência da sexualidade em condições, no mínimo anatomicamente, viáveis.

Sendo o tema cada vez mais debatido e, no entanto, ainda pouco estudado, especialmente quanto a identificação das dificuldades vivenciadas pelos atores envolvidos diretamente com a intersexualidade – pacientes, seus pais / responsáveis e profissionais de saúde – esta pesquisa se fez plausível como uma abordagem inicial de conhecimento formal das questões desencadeadas pela temática.

Trata-se de um trabalho realizado com caráter descritivo e exploratório, que tem natureza qualitativa. É apresentada pesquisa descritiva com revisão bibliográfica sobre as temáticas da sexualidade e da intersexualidade, discutindo-a com bases teóricas da Bioética e dos Direitos Humanos e literatura especializada, em diálogo entre estas referências e os dados coletados na

pesquisa de campo, resultando assim, a análise de conteúdo de Bardin (1979 apud MINAYO, 2015).

A pesquisa de campo foi desenvolvida em um hospital pediátrico de alta complexidade no sul do Brasil e ouviu pacientes adultos e pais de nascidos na condição de intersexo. A coleta de dados se deu por entrevista semiestruturada (Apêndices B e C), cujos roteiros foram elaborados pelos pesquisadores com o propósito de identificar entre os pacientes, seus pais ou responsáveis, as principais questões bioéticas na convivência com a condição de intersexualidade e quanto aos elementos levados em conta na busca do consenso para a tomada de decisões referentes as intervenções realizadas em um hospital pediátrico. Que diferenças vivenciam com o fato da criança ou adolescente ter nascido na condição de intersexualidade? Como percebem a abordagem dos médicos em relação ao diagnóstico e tratamento? Que aspectos são percebidos como fundamentais e levados em conta na busca do consenso entre os pais / responsáveis e os médicos? Que discussões existem a partir do olhar destes atores sobre a anatomia e a autonomia dos nascidos na condição de intersexo? De que modo é considerado o melhor interesse da criança na construção do consenso para a tomada de decisões? E ainda, será que crianças e adolescentes submetidos a tratamentos cirúrgicos e hormonais, se reconhecem como atores centrais de toda a problemática?

A inserção da autora como profissional de saúde no hospital em que se realizou a pesquisa e onde atende, como psicóloga, crianças, adolescentes e famílias em busca de diagnóstico e tratamento para as mais variadas e complexas situações, entre elas os DDDS, foi a principal motivação deste estudo. Em especial, a inquietude causada pelo desconhecimento e desinformação da população em geral que, na ocorrência de uma situação de DDDS, não tem outro recurso ou condição para reflexão a não ser a busca pela palavra médica – um saber suposto absoluto em nossa cultura. Ainda mais grave, do nosso ponto de vista, são algumas situações em que o investimento afetivo dos pais se dá considerando a criança com sexo diferente daquele que mais tarde se identifica nos exames e diagnóstico médicos. Se faz necessária então toda um processo de desconstrução e reconstrução desta criança no imaginário dos pais, elaboração psíquica esta que exige tempo e que é, por vezes, atropelada pela urgência das intervenções médicas e cirúrgicas.

A possibilidade de leitura e diálogo pautada na centralidade da pessoa, na dignidade humana e nas liberdades fundamentais, assim como a discussão sobre os princípios bioéticos fundamentais (BEAUCHAMP; CHILDRESS, 2013) nos faz trazer a discussão para o campo da Bioética e dos Direitos Humanos.

Tomamos como referência ainda, a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, documento adotado pela Conferência Geral da Organização das Nações Unidas para a Educação, Ciência e Cultura (UNESCO), no ano de 2005, em que se comprometem, os Estados-membros, a respeitar e aplicar os princípios fundamentais da bioética ao tratar das questões éticas suscitadas pela medicina, pelas ciências da vida e pelas tecnologias associadas na sua aplicação aos seres humanos. Tal declaração consagra a bioética entre os direitos humanos internacionais e incorpora os princípios que norteiam o respeito pela dignidade humana, pelos direitos humanos e pelas liberdades fundamentais.

Este estudo se dá no âmbito da Bioética, por ser a ciência que se caracteriza como espaço de diálogo interdisciplinar e plural, discutindo o comportamento moral frente as intervenções humanas sobre a vida:

A Bioética [nova disciplina para alguns e nova ciência para outros] tem se afirmado como indispensável para o avanço da reflexão ética nos âmbitos das ciências da saúde e das ciências humanas, exatamente por promover o diálogo interdisciplinar, por propiciar o diálogo entre teoria e prática, por refletir sobre os serviços de saúde em seu contexto social e cultural mais amplo, ou seja, por promover uma hermenêutica da realidade em que os diferentes atores [...] são todos sujeitos em contínuo processo de construção de si mesmos e, ao mesmo tempo, partícipes de um processo de construção intersubjetiva. Assim, todos os atores deixam suas marcas na reflexão da bioética e saem marcados por ela (SANCHES, 2013, p. 15).

Encontramos, portanto, na Bioética, campo propício à discussão das questões subjetivas, éticas e morais, dificuldades, inquietudes e desencontros vivenciados pelas pessoas nascidas na condição de intersexualidade, suas famílias e os profissionais de saúde.

2. METODOLOGIA

A presente pesquisa tem caráter descritivo e exploratório, natureza qualitativa e é discutida à luz da Bioética e dos Direitos Humanos. Para Minayo (2015), a pesquisa qualitativa se ocupa com a realidade não quantificável:

[...] trabalha com o universo dos significados, dos motivos, das aspirações, das crenças, dos valores e das atitudes. Esse conjunto de fenômenos humanos é entendido (aqui) como parte da realidade social, pois o ser humano se distingue não só por agir, mas por pensar sobre o que faz e por interpretar suas ações dentro e a partir da realidade vivida e partilhada com seus semelhantes (p. 21).

É apresentada pesquisa descritiva com revisão bibliográfica sobre as temáticas da sexualidade e da intersexualidade, decorrente de busca no Portal da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior do Ministério da Educação brasileiro (CAPES) que direcionou a busca para publicações em base de dados eletrônica *Scientific Electronic Library Online* (SciELO) e em revistas especializadas, discutindo-as com bases teóricas da Bioética e dos Direitos Humanos e literatura especializada, em diálogo entre estas referências e os dados coletados na pesquisa de campo, ou seja, nos discursos dos indivíduos participantes da pesquisa, resultando assim, a análise de conteúdo de Bardin (1979). Para a autora, a análise de conteúdo se define como:

um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitem a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens (BARDIN, apud MINAYO, 2015, p. 83).

A coleta de dados se deu por entrevista semiestruturada, cujos roteiros (Apêndices B e C) foram elaborados pelos pesquisadores com o propósito de levantar dados relativos à temática junto aos indivíduos diretamente envolvidos: pais e/ou responsáveis por crianças e adolescentes nascidos na condição de intersexualidade e estes próprios sujeitos, caracterizados para esta discussão como pacientes, já que assim são identificados no hospital e pela psicóloga autora desta pesquisa. As entrevistas foram gravadas e transcritas pela pesquisadora para análise.

O campo de estudo em que se realizou esta pesquisa é um hospital pediátrico de alta complexidade, localizado na região sul do Brasil, local em que a pesquisadora desenvolve suas atividades laborais como psicóloga hospitalar. O projeto de pesquisa foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (CEP) do hospital seguindo as exigências do mesmo e de acordo com as normativas da Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, documento este que regulamenta diretrizes e normas de pesquisas envolvendo seres humanos no país. Sua realização foi aprovada sob parecer N. 2.701.038 na data de 08 de junho de 2018. Houve submissão de emenda para inclusão de pacientes maiores de 18 anos à pesquisa, sendo a mesma aprovada sob parecer N. 2.915.587 de 25 de setembro de 2018.

Foram realizados contatos telefônicos com famílias de pacientes afetados por algum Distúrbio da Determinação e Diferenciação do Sexo (DDDS) já previamente atendidos pela pesquisadora em sua função de psicóloga hospitalar, para convite à participação na pesquisa. Neste contato, foi agendada data para realização da entrevista com cada participante da pesquisa, posteriormente recebido em sala de atendimento do Serviço de Psicologia do hospital, gentilmente cedida pela coordenação do mesmo, em datas variadas durante o segundo semestre do ano de 2018. Foram exceções os casais (mães e pais) cujas entrevistas foram realizadas com os cônjuges concomitantemente. No encontro, foram apresentados com mais detalhes a proposta da pesquisa e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice D), lido pela pesquisadora com o acompanhamento dos participantes para posterior assinaturas.

Segundo a proposta inicial do projeto de pesquisa, seriam convidados para a entrevista e colaboração nesta pesquisa cinco pais e/ou responsáveis por crianças e/ou adolescentes que tenham recebido diagnóstico de algum DDDS e que sejam acompanhados por equipe médica do hospital em questão. E seriam convidados a participar da pesquisa cinco médicos que trabalham diretamente no atendimento a crianças e adolescentes nascidos nas condições de DDDS, sendo estes especialistas em urologia ou endocrinologia pediátrica.

Iniciados os agendamentos e entrevistas com os pais, duas pacientes, atualmente jovens adultas, com maioridade civil, manifestaram interesse e reivindicaram o direito de participar da pesquisa. Considerando estas

manifestações e a raridade de registros de declarações dos próprios sujeitos intersexuais na bibliografia acessada, entendeu-se que a inclusão das pacientes à esta pesquisa viria a cumprir a função social de lhes dar voz nos contextos científico, acadêmico e social, e, portanto, os pesquisadores acharam por bem acolher esta demanda.

Juntando a isto o fato de que a diversidade do conteúdo apresentada pelos participantes nas entrevistas foi ampla e de extrema riqueza para as discussões, compreendeu-se que a análise de todo o conteúdo seria excessivamente extensa e inviável para o prazo de realização deste trabalho. Assim, optou-se, não sem pesar, pela exclusão do grupo de médicos que seria a princípio entrevistado e, pela priorização da escuta e análise do que tinham a dizer os pais e pacientes afetados por DDDS.

Gracia (2010), aponta que a bioética e seus métodos partem de suposições, sendo uma delas:

a realidade é sempre mais rica que tudo o que possamos pensar a seu respeito, sempre há um excesso de sentido em um fato ou em um texto qualquer, e o processo de compreensão e decifração da realidade é interminável, indefinido, infinito (p. 134).

Não nos causa, portanto, desconforto as alterações que se fizeram necessárias no desenvolvimento desta pesquisa. Menos ainda se consideradas a complexidade e delicadeza do tema, visto com desconhecimento pela população em geral e marginalizado pelos profissionais das áreas de saúde e educação, segundo palavras das próprias pessoas entrevistadas, que convivem com esta realidade.

Foram assim entrevistados para esta pesquisa dois casais compostos por pai e mãe e duas pacientes (Quadro 2). Foi realizado o convite a mais quatro mães que se manifestaram não disponíveis para a participação na pesquisa por razões a serem expostas no decorrer deste trabalho. Foram respeitadas as recusas e as dificuldades surgidas em responder ou conversar sobre pontos específicos, buscando-se assim amenizar constrangimentos aos entrevistados.

Foram previstos danos ou mobilização de questões psíquicas em decorrência da entrevista, o que foi devidamente comunicado no contato telefônico para agendamento e pessoalmente na ocasião da leitura do TCLE, sendo ofertado acolhimento psicológico pela pesquisadora a todos os

participantes da pesquisa assim como aos que se não conseguiram participar e, oferecido acompanhamento psicológico caso se sentissem mobilizados pela entrevista, abordagem ou por quaisquer questões relativas à condição de intersexualidade. Este acompanhamento psicológico foi oferecido pela própria pesquisadora que se comprometeu ainda com o encaminhamento da demanda a um outro profissional caso fosse preferência do entrevistado. As 6 pessoas entrevistadas mantêm contato com a pesquisadora enquanto psicóloga hospitalar, sem manifestar, até o momento, incômodo ou angústia desencadeados pelas entrevistas. Uma das pacientes retornou para sessões de atendimento psicológico relativo a outros conflitos subjetivos.

Como garantia do anonimato dos participantes da pesquisa, as entrevistas foram enumeradas de 1 a 4, sendo que na primeira e na segunda entrevistas são distinguidas as falas das mães e dos pais para as transcrições e citações na análise, discussão e redação dos resultados da pesquisa. Além disso, visando assegurar o sigilo e anonimato dos participantes, a pesquisadora procurou manter a discrição em relação ao recebimento dos mesmos no local do encontro, conforme prática corrente no ambiente.

Foram previstos, no projeto inicial, como critérios de exclusão da pesquisa os participantes que a qualquer momento desistissem e decidissem retirar sua autorização ou que, durante a entrevista, apresentassem dificuldades de entendimento que comprometessem a realização da mesma. Seriam excluídos da pesquisa médicos residentes nos serviços de urologia e endocrinologia pediátrica (devido ao menor período de experiência nestes serviços) e médicos especialistas nestas áreas que não tenham atuação no atendimento a crianças e adolescentes nas referidas condições. Nenhuma das previsões se consolidou durante as entrevistas com pais e pacientes e todo o segundo grupo, de médicos, foi excluído desta pesquisa pelas razões acima apresentadas.

A análise das entrevistas realizadas durante esta pesquisa se baseou na leitura de Gomes (apud MINAYO, 2015) de que o foco da análise de conteúdo é “a exploração do conjunto de opiniões e representações sociais sobre o tema” e não abrange, necessariamente a totalidade das falas e interlocuções, já que, para o autor:

a dimensão sociocultural das opiniões e representações de um grupo que tem as mesmas características costuma ter muitos pontos em comum ao mesmo tempo que apresenta singularidades próprias da biografia de cada interlocutor (GOMES, apud MINAYO, p. 79).

Considera-se ainda, a diversidade de opiniões e de crenças entre um mesmo segmento social, fruto da singularidade e subjetividade dos indivíduos. À uma pesquisa com análise qualitativa cabe, assim, abranger essa diversidade interna, caminhando tanto com vistas ao conteúdo homogêneo quanto às peculiaridades.

Durante a realização das entrevistas desta pesquisa, notou-se a diversidade e amplitude de questões despertadas pelas mesmas perguntas norteadoras para participantes distintos. Pondera-se que a temática da sexualidade por si, é ampla e envolve aspectos diversos da vida humana, o que nos apontou a importância do esforço em representar tamanha diversidade, dar voz e espaço àqueles que vivem na pele esta diversidade.

Esta é a razão que nos levou a tomar como método a descrição do conteúdo, deixando que as verbalizações dos entrevistados, em alguns momentos, falem por si, assim como a técnica de análise de conteúdo, que busca decompor os dados e relacioná-los entre si e com o aporte teórico adotado (GOMES, apud MINAYO, 2015).

Os códigos analisados nesta pesquisa são Linguísticos: (1) oral – estabelecido entre duas pessoas (entrevistadora e participante) ou três pessoas (entrevistadora e dois participantes – nos casos das entrevistas realizadas com pai e mãe concomitantemente), configurando diálogos; (2) escrito – transcrições literais das gravações das entrevistas e notas sobre observações de variações posturais e tensionais dos participantes. Estes últimos são entendidos como códigos semióticos não verbais (GOMES, apud MINAYO, 2015).

Para a execução da análise e posterior discussão dos resultados dessa pesquisa, adotou-se dentre as técnicas da análise de conteúdo, a análise temática. Esta, segundo a conceituação de Bardin, aponta que o tema seja a unidade de significação que se destaca em um discurso ou texto, “segundo critérios relativos à teoria que serve de guia à leitura” (BARDIN, 1979, apud GOMES, 2015, p. 86). O esforço em localizar os “núcleos de sentido” nas falas dos entrevistados, nos revelou mais a aparição espontânea, a diversidade e

variedade de temas do que propriamente a frequência ou repetição das expressões.

Assim, podemos explorar apenas parcialmente a riqueza de conteúdo das falas dos entrevistados, organizando-as em consonância com o aporte teórico estudado, conforme apresentamos no quadro a seguir:

Quadro 1: Categorias Temáticas para Análise

Categorias temáticas	Descrição
Sexualidade e Intersexualidade	sexualidade humana; distúrbios da determinação e diferenciação do sexo; predominância biológica; constituição humana; direitos humanos.
Relação médico-paciente	conflitos; acolhimento; desconfortos; vínculo; confiança; esperança; supervalorização do saber científico; tomada de decisões.
Complexidade	vulnerabilidade; intimidade; condição familiar; maternidade; desconhecimento; marginalidade do tema; apropriação; autonomia.

FONTE: a autora, 2019.

3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

A realização, transcrição e análise das entrevistas revelou a complexidade de temática que vai muito além de diagnóstico, intervenção e tratamento médicos. Se considerado o dinamismo da vida humana, sua constante constituição e reconstrução, a diversidade de componentes e influências, deparamo-nos, em diversos momentos da história, com a busca do ser humano por sentido para a vida e para as ações. O olhar e o sentido que se atribuem ao corpo, passam por diferentes referências, entre elas, as possibilidades e leituras de cada contexto social e de cada época.

A presente pesquisa tem seus resultados limitados devido ao número significativamente reduzido de entrevistados, ausência de intersexual homem na amostra e ausência de pais de bebês ou crianças pequenas nascidas com algum DDDS. Este fato apresenta-se em consonância com a literatura, retratando o número limitado de estudos na área, dificultados pela ampla variedade de apresentações dos DDDS, pelo desconhecimento geral e pelo incômodo que a temática parece provocar.

Durante o período de pesquisa de campo, foram convidadas quatro mães que se manifestaram não disponíveis para a participação na pesquisa: uma por residir em município muito distante do local de realização da pesquisa e cujos retornos anuais ao hospital para tratamento da filha já haviam sido realizados – esta mãe lamentou a impossibilidade de participação e se disponibilizou a colaborar em estudos futuros; uma mãe convidada compareceu ao local em horário agendado para a entrevista de outro familiar, manifestou interesse em participar da pesquisa, teve acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e levou cópia consigo para releitura, porém, posteriormente manifestou-se resistente a participar; duas mães não retornaram os contatos e, conforme combinado, assim entendeu-se a sua impossibilidade ou indisposição em participar da pesquisa. Estas recusas parecem sugerir a dificuldade, o desgaste e sutilmente, a negação em entrar em contato com a condição de intersexualidade de seus filhos.

Em contrapartida, duas pacientes, jovens adultas, reivindicaram sua inclusão na amostra, manifestando o desejo de serem ouvidas e terem suas opiniões sobre a temática consideradas. Esta realidade diversa advinda de

peças que vivem situações semelhantes e que foram abordadas também de forma semelhante, nos reforça a necessidade de que as considerações sobre a intersexualidade e a sexualidade sejam feitas com sensibilidade para a individualidade, subjetividade e possibilidades de cada um dos afetados.

Assim, foram entrevistados dois casais compostos por pai e mãe (Entrevista 1 e Entrevista 2) e duas pacientes (Entrevista 3 e Entrevista 4). Para codificação e caracterização dos participantes da pesquisa, propomos a sintetização conforme quadro a seguir:

Quadro 2: Codificação e Caracterização dos Participantes da Pesquisa

Código	Entrevistado	Diagnóstico	Intervenções Médicas
P1	Pai	Síndrome da Insensibilidade Completa aos Andrógenos. Mulher com cariótipo 46,XY.	Gonadectomia bilateral (remoção de testículos) por videolaparotomia.
M1	Mãe		
Pct1	Paciente, 23 anos		
P2	Pai	Hiperplasia Adrenal Congênita – perdedora de sal. Mulher com cariótipo 46,XX Com malformação genital externa.	Cirurgias para construção de canal vaginal; procedimentos de dilatação para manutenção de canal vaginal; cirurgias para construção de vulva. Reposição hormonal.
M2	Mãe		
Pct2	Paciente, 18 anos		

FONTE: a autora, 2019.

Apresentaram-se também, descrições de diferentes reações às abordagens semelhantes nos serviços de saúde, a partir do relato de uma família que apresenta genuína gratidão pelo profissional que lhes transmitiu o diagnóstico de sua filha e outra, que à abordagem semelhante, reagiu com pavor e buscou novas referências profissionais. No primeiro caso, havia risco de morte para a criança e o médico foi, para a família, quem salvou sua criança. No segundo, tratava-se de uma criança saudável e, que na adolescência teve sua condição de intersexualidade comunicada pelo profissional. Fica-nos a sugestão de que, frente a comorbidades e risco de morte, a condição de intersexualidade adquire um lugar secundário, relativizado pela família como menos grave.

3.1. SEXUALIDADE E INTERSEXUALIDADE: CONCEPÇÕES

A sexualidade humana é uma realidade complexa que se estende muito além da via biológica de reprodução, fundada em elementos psicológicos, biológicos, sociais e culturais diversos. Podem-se considerar peculiaridades da sexualidade humana em diferentes contextos socioeconômicos, históricos e culturais sob o olhar dos estudos sobre gêneros e ideologias; ou, independentemente disso, de um ponto de vista filosófico, como instância própria de humanidade, realidade e amor humano (SANCHES, 2013).

Discutir um tema como a sexualidade humana, portanto, exige a reflexão sobre aspectos racionais e emocionais, levando-se em conta que a racionalidade humana é lógica e histórica. Pensar a sexualidade humana exige conceituá-la, entendê-la de acordo com as diferentes épocas da história da humanidade (GRACIA, 2010).

A condição biológica, especialmente genital, externa, visível, é uma base para a identificação e vivência da sexualidade, no entanto, não é a única. Do ponto de vista orgânico, a definição de sexo de uma pessoa é, em geral, dada por sua genitália ou, por seus órgãos genitais externos (MACIEL-GUERRA; GUERRA-JÚNIOR, 2010). Entretanto, o sexo da espécie humana pode ser analisado a partir de um conjunto interligado de perspectivas: (1) sexo genético – constituição cromossômica sexual XX para o feminino ou XY para o masculino; (2) sexo gonadal – ovários para o feminino e testículos para o masculino, responsáveis pela produção e diferenciação hormonal durante a formação embrionária e na adolescência e pela produção de gametas para a reprodução; (3) sexo genital – feminino com útero, vaginal, vulva, etc.; ou masculino, formado por próstata, escroto, pênis, etc.; (4) gênero ou sexo social – papel feminino ou papel masculino; (5) sexo psicológico ou orientação sexual – comportamento heterossexual, homossexual, transexual, bissexual (SANCHES, 2013; LACADENA, 2008; MACIEL-GUERRA, GUERRA-JÚNIOR, 2010).

A determinação ou determinismo genético do sexo se refere a informação genética que define o sexo de uma pessoa (LACADENA, 2008). Geneticamente, os seres humanos saudáveis ou dito normais, são constituídos por 46 cromossomos que se organizam em 23 pares. Destes, 22 pares são comuns a todos e denominados autossomos. 1 par corresponde aos cromossomos

sexuais, representados por XX, sexo homogamético nas mulheres e XY, sexo heterogamético nos homens. Tão pequena e significativa diferença, é primordial para o processamento do desenvolvimento celular embrionário e promove a diferenciação sexual, resultando em fenótipos distintos. A força que esta marca – feminino ou masculino – tem para a espécie humana, justifica, como aponta Spindola-Castro (2005), o uso de pronomes diferentes para se referir à diferença sexual como não se usam para outras características, sejam eles, na língua portuguesa, ela e ele.

Em vista de toda esta complexidade, a sexualidade refere-se ao conjunto de caracteres físicos e psicológicos e seu desenvolvimento está baseado em bem-estar individual, interpessoal e social, no acesso à informação e educação sexual e na aceitação pelo grupo social (MACIEL-GUERRA; GUERRA-JÚNIOR, 2010).

Considera-se a sexualidade como uma dimensão humana historicamente situada, que vai além da determinação biológica por ser também culturalmente determinada, deste modo

a sexualidade humana pode ser entendida, num primeiro momento, como o conjunto dos fenômenos da vida sexual de cada indivíduo. Ela possui significativas ligações com inúmeros conceitos, tanto frontais e diretos quanto reflexos e oblíquos, tais como: corpo, saúde, emoções, amor, família, planejamento familiar, escola, educação sexual, transcendência (religiões) e vida feliz, etc. (SANCHES... [et al.], 2015, p. 55-56).

Sobre a natureza física, constituída geneticamente, se constrói uma história permeada pela cultura, pelo ambiente e pelas relações, perpassadas todas estas instâncias, pela linguagem. Sintetizando, na expressão de Lacadena, o ser humano é resultado de “biologia e biografia” (2008). Isto, em consonância com o exposto pela Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, que tem igualmente presente que a identidade da pessoa tem dimensões biológicas, psicológicas, sociais, culturais e espirituais (DUBDH, 2005).

Quando lançado o olhar das ciências sociais para a sexualidade, levando em conta as perspectivas e marcas sociais e culturais, a compreensão se expande, sendo possível hoje a diferenciação clara de dois conceitos: sexo e gênero.

A categoria sexo faz referência a todos os componentes biológicos que descrevem os processos genéticos, gonodais, hormonais, morfológicos e fisiológicos de uma pessoa. Por outra parte, a categoria gênero é de ordem psicossocial. Tem mais a ver com a cultura e a sociedade do que com os determinantes biológicos (CARRASCO GALÁN, 2008, p. 131-132, tradução livre).

A dicotomia animal que se refere à capacidade reprodutiva, é de conhecimento do homem desde os primórdios da sua existência, sendo considerados naturais dois tipos de indivíduos diferentes: o do sexo feminino e o do sexo masculino (LACADENA, 2008). Algumas realidades humanas apresentam, entretanto, uma ampliação da complexidade sobre a sexualidade quando ocorrem situações em que a determinação e diferenciação sexual, em nível biológico, não se faz clara, configurando-se os quadros de malformações anatômicas ou, malformações sexuais.

Atualmente a nomeação intersexualidade é adotada como termo guarda-chuva pelas áreas do conhecimento que se ocupam de uma variedade heterogênea de condições decorrentes dos Distúrbios da Determinação e Diferenciação do Sexo (DDDS), sejam elas a medicina em suas especialidades de genética, endocrinologia, urologia, ginecologia, pediatria, citologia, anatomia patológica, quanto as ciências humanas e sociais, além de associações, movimentos e instituições que se empenham pela reivindicação ao respeito a todas as formas de manifestação da identidade sexual e de gênero, a exemplo da Organização das Nações Unidas (ONU) e da Organização Mundial de Saúde (OMS, 2015).

Harris e Chan (2018) apresentam como *advocacy groups* as organizações de pessoas físicas que lutam pelos interesses das pessoas nascidas na condição de intersexualidade, especialmente reivindicando a não intervenção precoce, antes que o próprio indivíduo seja capaz de compreender sua condição e responder por si, compreendendo que a maioria das intervenções são irreversíveis.

O debate sobre o melhor momento para as intervenções médico-cirúrgicas é amplo e incide sobre uma das pacientes entrevistadas para esta pesquisa – portadora da Síndrome da Insensibilidade Completa aos Andrógenos (SICA). Em sua fala, reconhece que encontra hoje, nos grupos que acompanha,

ressonância a respeito da intervenção cirúrgica para extração das gônadas a qual foi submetida na adolescência:

... eu sinto hoje bastante influência dos grupos de pessoas intersexuais que são, a maioria, completamente contra a cirurgia, mas acho que isso é mais forte mesmo quando é uma criança, no caso, né. Ou quando é a insensibilidade parcial [Síndrome da Insensibilidade Parcial aos Andrógenos - SIPA] que é outra coisa, completamente diferente da minha situação. [...]. Ah, claro, cada um tem um ponto de vista diferente do outro, mas eu acho que... eu acho muito errado a intervenção cirúrgica tão cedo assim. Principalmente quando é... não como a nossa, mas quando tem insensibilidade parcial né, no caso tem malformação mesmo da área externa e tal... (Pct1).

Além disso, esta paciente sugere que os *advocacy groups* e as pessoas que manifestam publicamente sua intersexualidade tornam-se referências para a construção de uma identidade de grupo, além de, aparentemente, aliviarem a sensação de solidão, de diferença e discriminação que eventualmente vivem as pessoas intersexuais.

... tem várias modelos, têm o mesmo problema que eu e então elas se manifestam, é bem legal acompanhar, principalmente, acho que pra conhecer pessoas que tenham o mesmo, que passam pelo mesmo problema que você, acho que é legal porque você vê como elas reagem às coisas, tem exemplos de momentos que podem acontecer na vida delas, então acho que isso ajuda bastante (Pct1).

Paralelamente ao desenvolvimento do conhecimento científico, nas últimas décadas tem havido o crescimento da preocupação dos profissionais com os aspectos éticos da atenção a pessoa intersexual e sua família nos serviços de saúde. Referências no estudo da intersexualidade no Brasil², apontam que há menção aos DDDS desde a Antiguidade. Registros atribuídos à habitantes da Antiga Babilônia indicariam a condição como sinal de mau presságio sobre a casa (MACIEL-GUERRA; GUERRA-JÚNIOR, 2005, 2010).

A Mitologia, tradição que se apresenta por meio de narrativas que não são baseadas em fatos, mas em ideias e crenças populares sobre os fenômenos (SPINDOLA-CASTRO, 2005), contempla a figura de Hermafrodito:

O deus “Hermaphroditus”, uma divindade híbrida, filho de Hermes

² Grupo Interdisciplinar de Estudos da Determinação e Diferenciação do Sexo (GIEDDS) do Hospital das Clínicas da Universidade Estadual de Campinas (HC – UNICAMP), São Paulo.

e Afrodite, conhecido pela sua extrema beleza. Diz o mito que aos 15 anos ele preteriu a Ninfa Salmácia, que por vingança o enlaçou fortemente dentro de uma fonte, pedindo aos deuses para jamais separá-los, e os dois corpos se fundiram em um só, de dupla natureza (SPINDOLA-CASTRO, 2005, p. 48).

A literatura sugere ainda que a história bíblica sobre a criação da mulher a partir da costela ou, do lado de Adão, no Livro do Gênesis, daria margens à interpretação de que teria havido a bissecção de um único ser em dois (MITTWOCH 2005).

O discurso de Aristófanes no Banquete, de Platão, indicaria a existência de três sexos na natureza humana:

Nossa natureza primitiva não era a atual, era diferente. Para começar, a humanidade compreendia três sexos, não apenas dois, o masculino e o feminino como agora. O andrógino era então, quanto à forma e quanto à designação, um gênero comum composto do macho e da fêmea [...]. Três eram os gêneros. O gênero masculino primitivo era descendente do sol; o feminino, da terra; o que reunia os dois gêneros em si mesmo descendia da lua, dotada de características desses dois astros [...]. Terríveis na força e no vigor, extraordinários na arrogância, desafiaram os deuses [...]. Zeus e os outros deuses, ao deliberarem sobre as medidas a serem tomadas, esbarraram num impasse. Se os extinguissem e fulminados os fizessem desaparecer como os gigantes, sumiriam as homenagens e os templos erigidos pelos homens. De outra parte, inconcebível seria tolerar a insolência. Ao cabo de cansativa deliberação, sentenciou Zeus: “Julgo ter encontrado um recurso para preservar os homens e, enfraquecendo-os, deter a insolência. Seccionarei agora cada um em dois para torna-los mais fracos e mais prestativos a nós, visto que serão mais numerosos” [...]. Como a natureza humana foi dividida em duas, cada uma das partes, saudosa, unia-se à outra, aos abraços, ardentes por se confundirem num único ser (PLATÃO, 427-347 a.C., SCHÜLER, 2010).

Chama-nos a atenção o fato de que na mitologia a questão apareça juntamente com a dificuldade na tomada de decisão: os deuses deliberam sobre as decisões a serem tomadas. A decisão implica o enquadramento da pessoa a um ou outro sexo, visando também o seu enfraquecimento, seu ajuste à sociedade. Pode-se questionar, a partir de então, para quem são desconfortáveis as manifestações e condições divergentes à dicotomia padrão e à heteronormatividade.

Tradições semelhantes são encontradas em mitos da Índia e da Pérsia, sugerindo que a origem hermafrodita do homem e sua bissecção datariam de

mais de 5000 anos (MITTWOCH, 2005).

Na Grécia antiga, pessoas nascidas na condição de intersexo eram ambigualmente reverenciadas e mortas, enquanto os romanos simplesmente os matavam. Na Idade Média eram pouco referidos e apenas vistos como punição divina ou seres enviados pelo diabo. Durante a Renascença, os europeus os viam com curiosidade e como erros da natureza (SPINDOLA-CASTRO, 2005).

O desenvolvimento da microscopia, a partir do século XVII, possibilitou os estudos histopatológicos e, as ditas anomalias do sexo puderam ser a partir de então caracterizadas além da observação clínica. (MACIEL-GUERRA; GUERRA-JUNIOR, 2010).

A partir de meados do Século XX, o conhecimento sobre os DDDS foi se desenvolvendo gradativamente com estudos sobre funções hormonais, genética humana e sobre técnicas de biologia molecular. Ganharam destaque também as abordagens cirúrgicas para a definição do sexo da pessoa nascida com algum DDDS, não mais exclusivamente baseadas na natureza e função da gônada produtora e secretora dos hormônios sexuais, mas pelas características anatômicas presentes, buscando-se a adequação cirúrgica entre os órgãos genitais e o “sexo de criação” (MACIEL-GUERRA; GUERRA-JUNIOR, 2005).

No final dos anos 90 deram-se início, marcadamente, os questionamentos sobre benefícios e malefícios das intervenções cirúrgicas para a definição do sexo, direcionando as discussões e abordagens do que os estudiosos chamaram de “era da cirurgia” para a “era do consenso”. Nos anos 2000, questões referentes aos aspectos psicológicos, sociais, legais, éticos e relativos à qualidade de vida das pessoas na condição de intersexualidade passaram a ser amplamente considerados, concedendo espaço para expressão dos próprios e para as abordagens interdisciplinares (MACIEL-GUERRA; GUERRA-JUNIOR, 2005).

O reconhecimento desta mudança histórica no modo de olhar para a intersexualidade se reflete nos discursos daqueles que vivem esta realidade, como a fala de um pai, referindo-se à condição de suas filhas, portadoras da Síndrome da Insensibilidade Completa aos Andrógenos (SICA), condição genética que afeta várias gerações de mulheres da família materna:

... eu acredito que elas já tiveram a sorte de nascer numa época em que está bem mais tranquilo, de repente, pra poder entender e olhar isso aí com mais profundidade do que as tias delas, por exemplo, a gente sabe que passaram situações muito, muito complicadas por causa disso né... (P1).

Assim também parece haver um reconhecimento pela própria paciente afetada pela SICA, sobre a possibilidade entendida recente de discussão e exposição de sua condição.

eu, demorei muito pra entender que eu me encaixava nisso, porque é agora que a gente consegue ver porque está mais exposto também... até poucos anos atrás não se falava sobre isso (Pct1).

Com esta fala, a paciente entrevistada nos chama a atenção para o esforço por se “encaixar”, se localizar no que é a sua realidade, que se faz ainda mais complexa pelo desconhecimento, da população em geral, sobre os DDDS. Discorre então sobre a busca pelo entendimento, apropriação e posicionamento frente à sua condição:

... eu sou muito curiosa, sobre qualquer coisa assim! Ainda mais uma coisa desconhecida sobre mim, sobre o meu corpo, é óbvio que eu ia começar a pesquisar! Aí eu fui atrás, fui atrás da doutora que é a endócrino que fez o estudo, fui conversar com ela, tudo por conta própria, na verdade, aí consegui o estudo completo com ela e tal... e a partir daí eu comecei a procurar outras coisas na internet. [...]. Li praticamente todo, li tudo na verdade. Foi bem lá no começo [...] foi a primeira coisa que eu fiz na verdade, por eu saber que era um estudo feito sobre a minha família, então acho que a melhor coisa a fazer era recorrer àquilo, no momento, não ao google ou wikipedia da vida... (risos) porque poderia encontrar informações erradas (Pct1).

Como visto, a apresentação anatômica incomum do aparato do sistema reprodutor humano pode sugerir um DDDS ou, a condição de intersexualidade. O termo, em inglês, *Disorders of Sex Development* (DSD), foi proposto para definir condições congênitas no desenvolvimento cromossomal, gonadal ou anatômico, quando há uma apresentação atípica. O termo utilizado para a nomeação da condição é variável conforme a época que se toma como referência, sendo considerado desde uma generalização do hermafroditismo para anomalia, malformação, distúrbios da diferenciação sexual, distúrbios da determinação e diferenciação do sexo, indeterminação do sexo, intersexo. Fato é que não se pode adotar a mesma leitura sobre todas as configurações, dada

a diversidade de razões e apresentações já registradas pela literatura médica.

Assim, é frágil o consenso sobre uma classificação das formas de acometimento dos DDDS (MACIEL-GUERRA; GUERRA-JUNIOR, 2010). Para uma das pacientes entrevistadas durante esta pesquisa, o conhecimento e reconhecimento desta variedade de possibilidades é primordial para a apropriação e vivência autônoma da sua condição, ela diz:

... identificando realmente o que eu tinha, o que era, tudo, foi mais fácil de eu conseguir pesquisar mais depois, porque se colocar lá: “intersexual”, pode aparecer milhares de coisas e isso é que é o errado, entendeu? Do meu ponto de vista isso é errado, porque... e se você não sabe exatamente o que você tem? (Pct1).

A situação desta paciente retrata um caso de herança genética que afeta diferentes gerações de uma mesma família. Diz respeito à ausência ou deficiência de virilização dos órgãos genitais externos e internos em indivíduos com cariótipo e gônadas masculinas. É conhecida no meio médico, como pseudo-hermafroditismo masculino ou, atualmente nomeado DDDS 46,XY, ocasionado por distúrbios da produção, ação ou metabolização dos hormônios testiculares ou, andrógenos. São decorrentes destas alterações, as síndromes de insensibilidade ou resistência androgênica (SIA), cuja mutação se dá no cromossomo X e pode ser transmitida por herança genética recessiva. Podem ser classificadas como síndrome da insensibilidade completa aos andrógenos (SICA), síndrome da insensibilidade parcial aos andrógenos (SIPA) ou síndrome da insensibilidade leve aos andrógenos (SILA) (MACIEL-GUERRA; GUERRA-JUNIOR, 2010).

Na SICA, indivíduos com sexo genético e gonadal masculino, têm testículos que secretam normalmente testosterona na vida fetal e na puberdade, porém, não há resposta da genitália e dos outros órgãos-alvo aos andrógenos, resultando em diferenciação feminina da genitália externa e do seio urogenital e feminização na puberdade. O eixo hipotálamo-hipofisário também não tem sensibilidade aos andrógenos, levando a um aumento do hormônio luteinizante, o que causa, na puberdade, grande incremento de produção de estradiol pelo testículo – por isso a denominação fisiopatológica: feminização testicular (GUERRA-JUNIOR; MELLO, 2010). Além de desenvolvimento da genitália externa feminina, os afetados por esta síndrome podem apresentar vagina de

fundo cego curta, ausência de útero, trompa e ovários, ginecomastia (desenvolvimento mamário normal), testículos ocultos, localizados abaixo dos lábios maiores, nos canais inguinais ou no interior do abdômen (LACADENA, 2008), características estas apresentadas pelas mulheres afetadas em uma das famílias de entrevistados para esta pesquisa.

Na SIPA, são variados os graus de virilização dos órgãos reprodutores internos e externos, com variações da apresentação conforme ocorra o desenvolvimento na puberdade. É complexa a abordagem especialmente quando se apresenta a confusão entre o aumento do clitóris e a presença de micro pênis. (GUERRA-JUNIOR; MELLO, 2010).

Outro quadro que convém ser elucidado por ser apresentado pela outra paciente entrevistada para a realização desta pesquisa, se refere ao pseudohermafroditismo feminino ou, DDDS 46,XX induzido por excesso de andrógenos – hormônios responsáveis pelo desenvolvimento de características sexuais masculinas e precursores dos hormônios sexuais femininos. Apresenta-se o cariótipo feminino e gônadas femininas, porém há a masculinização dos órgãos genitais externos. Uma das principais causas da ocorrência do pseudohermafroditismo feminino e, responsável pelo afetamento desta paciente, é a hiperplasia adrenal congênita. Trata-se de um grupo de doenças genéticas que limitam a produção de hormônios nas glândulas adrenais, o que afeta o crescimento e o desenvolvimento normais de uma criança. Pode causar risco de vida em sua forma perdedora de sal, entretanto, a maioria das pessoas com essa doença pode levar uma vida normal seguindo o tratamento adequado. O tratamento envolve medicamentos de reposição hormonal e cirurgia reconstrutiva do aparelho genital (MACIEL-GUERRA; GUERRA-JUNIOR, 2010).

Entre os entrevistados para o desenvolvimento desta pesquisa, esta condição de intersexualidade concomitante à hiperplasia adrenal congênita é relativizada pela gravidade e riscos para a manutenção da vida. Ao referir-se à necessidade de tratamento medicamentoso contínuo, a paciente destaca:

Primeiro pra que eu fique viva, né! Se eu não tomar o remédio, eu posso entrar em coma, a mãe falou, porque a médica disse pra ela que se eu não tomar o remédio, eu posso entrar em coma. E pra eu... me sentir bem. Me sentir bem, uma pessoa normal. [...]. Sei lá, uma pessoa... é a forma como as pessoas te tratam né, não te tratam com diferença... (Pct2).

A mãe desta paciente, também entrevistada, reforça a preocupação principal com a manutenção da vida, ao descrever a gravidade com que foi tratado, num primeiro momento, o risco de vida que a filha corria. Refere-se, durante toda a entrevista, muito mais a esta problemática do que ao DDDS:

Olha, pra mim assim, no primeiro momento que o doutor chegou pra mim, na salinha lá, quando internou, né, e o doutor falou assim: “ó mãe, é... você não vai poder sair daqui enquanto não fizer a cirurgia (para reposicionamento da uretra), enquanto a gente não fizer todos os exames porque se você, mãe, sair daqui com a tua filha assim e levar pra casa, ela morre! Foi isso que o doutor chegou pra mim e falou” (M2).

São exploradas pela literatura médica, uma ampla variedade de distúrbios do desenvolvimento do sexo associadas a outras anomalias congênitas que aqui apenas citamos (Quadro 3), classificando-as de acordo com o fenótipo ou, a forma de apresentação dos órgãos genitais, cientes de que a leitura é muito mais ampla e desafiadora. Entre elas, a disgenesia gonadal ou gonada disgenética, é caracterizada pela presença de gônadas de tecido fibroso que não desempenham função hormonal e reprodutiva, sendo inviável sua caracterização como ovário ou testículo, podendo resultar em produção insuficiente de hormônios para promoção da diferenciação sexual (MACIEL-GUERRA; GUERRA-JUNIOR, 2010).

No chamado hermafroditismo verdadeiro, tão explorado pela Mitologia e pelo imaginário popular, coexistem tecidos ovariano e testicular no mesmo indivíduo. Pode estar presente ambiguidade genital interna e externa ou níveis variados de comprometimento e é a condição atualmente nomeada como DDDS ovário-testicular. (MACIEL-GUERRA; GUERRA-JUNIOR, 2010).

Quadro 3: Distúrbios da diferenciação sexual de acordo com os fenótipos correspondentes

Distúrbios da Diferenciação Gonadal	Fenótipo
Disgenesia gonadal pura (46,XX e 46,XY)	Feminino
Disgenesia gonadal parcial XY	Ambíguo
Disgenesia gonadal mista	Ambíguo
Disgenesia gonadal associada à doença renal	Feminino ou Ambíguo

Disgenesia gonadal associada à displasia camptopélica	Feminino ou Ambíguo
Disgenesia gonadal associada à monossomia 9p	Feminino ou Ambíguo
Hermafroditismo verdadeiro (DDDS ovário-testicular)	Ambíguo
Homem 46,XX	Masculino ou Ambíguo
Síndrome do Triplo X (47,XXX)	Feminino
Trissomia XYY (47, XYY)	Masculino
Síndrome de Turner (45,X e mosaicos variantes)	Feminino
Síndrome de Klinefelter (47,XXY e mosaicos variantes)	Masculino

Fonte: Maciel-Guerra; Guerra-Junior, 2010.

Há ainda, uma variedade de apresentações de distúrbios da diferenciação do sexo não associadas a mutações cromossômicas, gonadais ou hormonais. São relacionadas a alterações genitourinárias isoladas ou ligadas a quadros sindrômicos complexos que se apresentam em situações de malformações das vias urinárias e de coluna vertebral. São elas: síndrome de Rokitansky; complexo extrofia vesical-epispadia; inversão penoscrotal; agenesia de pênis ou clitóris; difalia (duplicação de pênis) (MACIEL-GUERRA; GUERRA-JUNIOR, 2010) aqui apenas registradas.

3.2. SEXUALIDADE E INTERSEXUALIDADE: PERCEPÇÕES

Se até o momento destacamos os fundamentos biológicos da diferenciação ou indiferenciação sexual, cabe agora, considerando as falas dos entrevistados para a realização desta pesquisa, apontar o quanto a composição biológica tem importância na construção da identidade da pessoa, muito fortemente influenciada pela leitura que um outro faz sobre ela. Em geral, esta leitura é inscrita por aqueles que desempenham as funções de mãe e de pai. No entanto, quanto há dúvidas por parte desses, a leitura e as palavras do médico parecem encaminhar esta significação.

Neste contexto, Spindola-Castro (2005) lembra que uma nova forma de olhar e abordar a complexidade do tema tem se consolidado nas décadas mais recentes com a abertura da visão dos profissionais de saúde para a necessidade do trabalho interdisciplinar, além de estritamente biológico, com as pessoas em condição de intersexualidade e seus familiares. Além disso, tem sido notada a

necessidade de maior tolerância em relação às variadas leituras da temática e considerada a possibilidade de que os próprios indivíduos afetados se apropriem da sua condição e possam manifestar seus interesses.

Nossos entrevistados se referem à necessidade de sensibilidade e de uma leitura do ser humano em sua integralidade na abordagem às famílias afetadas, destacando o impacto que as informações podem ter em suas vidas:

... eu sempre digo que, médicos e todo o pessoal que trabalha num hospital, deveria ter o mínimo de psicologia. [...] a partir do momento que a gente encontrou a doutora (médica que conduziu os tratamentos das filhas), eu acho que ela, principalmente na parte psicológica, ela é fantástica, ela sabe lidar com... ela sabe conversar e conduzir. Ela soube exatamente como chegar e elas têm uma confiança muito grande nela (M1).

À abordagem do profissional, um dos pais entrevistados associa a subjetividade e parece entender que as possibilidades de enfrentamento são características individuais, que merecem ser consideradas:

Precisa ter tato, delicadeza, pra lidar com um negócio que a gente sabe que não é... que nem nós já falamos, existem problemas infinitamente maiores, né, graças a Deus que não é o caso, mas ainda assim, tem que ser tratado né, porque cada um sente do seu jeito isso, né, então... (P1).

A convocação para o olhar sensível ao ser humano em sua constituição holística, favorece a consideração pela complexidade de conflitos e questões que se revelam frente ao nascimento ou à identificação da pessoa nascida com uma malformação sexual. O primeiro e talvez maior problema, se relaciona à definição por qual será o sexo de criação e quais as medidas cabíveis ao tratamento médico cirúrgico e hormonal. Um dos pais entrevistados, ao recordar o impacto da dúvida na ocasião do nascimento da filha, parece mostrar-se resiliente ou, minimamente conformado com o que entende ser um feito da natureza, o que sugere o favorecimento do acolhimento e investimento nesta criança:

A gente ficou naquela expectativa porque, na verdade, você vai ter que aceitar... aceitar do jeito que a natureza te propôs, né. Não tem outra... você não tem outra saída naquele momento. Porque você fica naquela expectativa: será que é menino, será que é menina? (P2).

Esta expressão da aceitação da condição de nascimento pelo pai, nos leva a pensar que esta criança, nascida em circunstância tão incomum, é acolhida e aceita por sua família. Para a Psicanálise, área de conhecimento sobre o psiquismo humano, desenvolvida entre os séculos XIX e XX pelo médico neurologista austríaco Sigmund Freud, se fazem primordiais o acolhimento e o desejo dos pais pela criança, para que se dê sua constituição psíquica e sobre o processo de formação de sua identidade.

Neste sentido, o humano é considerado um ser de relação antes mesmo de seu nascimento ou “expulsão biológica” (CRESPIN, 2004). Esta relação ou laço com o outro humano tem tamanha importância devido ao estado de imaturidade em que o ser humano nasce depois dos nove meses de gestação, o que o torna completamente dependente de um outro:

O organismo humano é, a princípio, incapaz de levar a cabo essa ação específica [a sobrevivência]. Ela se efetua por meio da assistência alheia, quando a atenção de uma pessoa experiente é atraída para o estado em que se encontra a criança, mediante a descarga pela via de alteração interna. Essa via de descarga adquire, assim, a importantíssima função de comunicação e o desamparo inicial dos seres humanos é a fonte primordial de todos os motivos morais (FREUD, 1895, p. 370).

É no contato com o outro humano que o bebê pode organizar a energia, força pulsional com a qual nasce e construir suas funções adaptativas. Para que esta organização seja possível e, para que além de corpo biológico, instaure-se um sujeito, o bebê humano precisa ser convocado pelo desejo de seus pais e, ao atendimento das necessidades fisiológicas, esteja associada a significação ou, atribuído sentido afetivo e prazer (JORGE, 2018).

Sejam estes pais biológicos ou não, desde que estejam psiquicamente estruturados eles próprios em torno de uma falta, de um desejo, inconsciente ou não, de ocupar o vazio existencial com o novo bebê. Na leitura psicanalítica do Complexo de Édipo, se entende esta falta como a percepção do sujeito (homem) que a princípio tinha a ilusão de ser completo, de que não o é – castração; ou a percepção pelo sujeito (mulher) de que sempre fora um ser faltante e deseja algo que o complete (NASIO, 2007).

A partir do desejo e dos esforços para que a criança sobreviva e se desenvolva de modo saudável, um outro, que se ocupa da função materna,

investe afetiva e simbolicamente, proporcionando, pela linguagem³ a erogeneização do corpo. Esta mãe, representante da cultura, além dos cuidados com o corpo fisiológico, faz o investimento libidinal na criança por meio de um conjunto de sensações, sentimentos, atitudes, nomeações e entonações, sendo que sua capacidade para tanto depende de disposições inconscientes decorrentes da sua estruturação prévia e da atualização ou possibilidade de acesso e revivência dos cuidados recebidos (WINNICOTT, 1987; 2006).

Este processo dá aos órgãos, tecidos e células do corpo do bebê uma dupla função, ou seja, além da atividade orgânica, funcional dos olhos que enxergam, da boca que suga, do intestino que absorve os nutrientes, dos genitais que promovem encontro de gametas, etc., se atribuem funções erógenas, significantes de prazer o desprazer tanto para quem desempenha a função materna, quanto para a criança: olhos que encontram outros olhos ou procuram o seio e outros objetos de afeto; boca que sorri, fala, faz graça; barriguinha que se oferece à carícia e às cócegas; órgãos genitais elogiados e censurados, atribuindo-lhes a noção cultural de intimidade (WINNICOTT, 1987; 2006).

Uma das pacientes entrevistadas durante esta pesquisa aponta e, mais do que isso, demonstra com sua tranquilidade ao tratar do assunto, o quanto a certeza da mãe de que ela era mesmo uma menina, ainda em tempos de incerteza dos médicos, a absteve deste questionamento:

Ah, eu lembro que ela (a mãe) falou que os médicos estavam em dúvida, se eu era menino ou menina, mas daí ela falou pra mim que ela já sabia que eu era menina, né, porque eu tinha ovários já, perfeito tudo, certinho. Daí eles fizeram o exame e estava tudo certo, eu era menina mesmo [...] tipo coração de mãe assim, ela falou pra mim quando ela me contou né, que ela tinha certeza que eu era menina, então... (Pct2).

A confiança na mãe, a certeza transmitida pela mãe de quem era sua filha, parece ter-lhe dado o lugar de eleição que garante saber quem ela é. Assim, nos sugere que a filha se identifica a esta menina que a mãe garante que é e, durante

³ Linguagem: uma das funções superiores atribuídas ao córtex cerebral, concebida como sistema significante que codifica o real – neste contexto, o corpo – e do qual as diferentes línguas faladas seriam a expressão (CRESPIN, 2004).

a entrevista para a realização desta pesquisa, não expressa angústia ou incômodo com a sua condição sexual ao nascimento.

É também graças a linguagem e a erogeneização do corpo que na sexualidade humana, diferente das outras espécies animais, não existe uma relação limitada aos ciclos biológicos que possibilitam a reprodução da espécie. Desvincula-se a sexualidade dos fins específicos de reprodução por ação da linguagem que carrega significantes e sentidos para toda e qualquer relação com um outro humano, tendo por finalidade a satisfação no encontro com o outro, seja ele real ou imaginário (JORGE, 2018).

Para os seres falantes, a sexualidade não é sinônimo de genitalidade: ela não se restringe ao ato sexual enquanto conjunção dos órgãos genitais, mas se revela em outras atividades aparentemente desprovidas de um cunho sexual: o olhar, a leitura, os esportes, as funções fisiológicas de excreção, a respiração, para dar alguns exemplos, são todas atividades que contém elementos de satisfação propriamente sexual (JORGE, 2018, p. 30).

Frequentemente, as possibilidades de tratamento, do ponto de vista médico, influenciam nas definições quanto a abordagem medicamentosa e cirúrgica das crianças nascidas com algum DDDS; no entanto, o quanto são benéficas para a pessoa afetada e sua família, constitui questão complexa para discussão. Não há, em nosso país, legislação que trate especificamente dos casos de intersexualidade. Atualmente, pactos sociais estabelecem as diretrizes e abordagens para este tipo de tratamento. Um exemplo internacional é o *Consensus Statement on Management of Intersex Disorders*, publicado pela American Academy of Pediatrics, em 2006. No Brasil, recorre-se à Resolução n. 1.664 de 12 de maio de 2003 do Conselho Federal de Medicina (CFM), a qual dispõe sobre as normas técnicas necessárias para o tratamento de pacientes portadores de anomalias de diferenciação sexual.

Gracia (2010), defende a tese de que a Bioética tenha surgido, justamente, entre um movimento, uma época do século XX, em que se reconfiguravam as ideias de gestão da vida e da morte, do corpo e da sexualidade. Temas como anticoncepção, aborto, tratamento de recém-nascidos com problemas de saúde, eram debatidos ganhando espaço para além das religiões e das normas jurídicas:

... a bioética supôs a secularização de um espaço moral, o das decisões sobre o corpo e a sexualidade, a vida e a morte e, portanto, sua emancipação em relação aos governantes eclesiásticos ou civis. O governo dessas dimensões passou do espaço público ao privado [...]. Esse exercício privado, livre e responsável é protegido agora com alguns direitos humanos que adquiriram assim uma dimensão até então desconhecida, como os de privacidade e intimidade (GRACIA, 2010, p. 129).

A compreensão de que corpo e sexualidade, vida e morte, sejam instâncias cuja gestão passa a ser íntima e privada caracteriza, para o autor, esta época em que se trata com maior sensibilidade tais temáticas no âmbito dos direitos humanos. O íntimo, aquilo que de “mais interior se pode ter ou possuir” (GRACIA, 2010, p. 135), é desprendido, numa nova leitura, das crenças religiosas e das atividades ou obrigações jurídicas, ou seja, efetua-se a secularização de seu conteúdo, marcando a intimidade como instância “inerente a todo ser humano pelo simples fato de humano ser” (idem). Por esta razão, a intimidade, independentemente de seu conteúdo, deve ser respeitada e convertida em um direito humano fundamental.

Os direitos humanos chamados subjetivos ou, personalíssimos, direitos à vida, à saúde, à liberdade e à propriedade, abarcam a liberdade de consciência, respeitável exatamente por ser detida por um ser humano (GRACIA, 2010). Daí decorre a ideia de autonomia, de “gestão soberana do espaço privado” (idem) e da busca pela garantia de que os indivíduos e grupos possam buscar seu maior benefício.

Uma das pacientes entrevistadas para a realização desta pesquisa que bem localiza seu movimento, sua busca pela apropriação e autonomia sobre sua condição, neste sentido expressa:

Eu acho que a primeira coisa é você entender o que você tem, pelo menos pra mim era entender o que eu tinha pra daí conseguir tomar um... ir pro próximo passo, uma coisa de cada vez. Eu acho que as coisas aconteceram como tinham que acontecer mesmo e resolver uma coisa atrás da outra: primeiro, entender o que eu tinha (Pct1).

Além disso, mostra-se consciente da integridade de sua pessoa, ao localizar que as questões relativas à vivência da sexualidade passam além da

genitalidade, mas são dependentes do seu bem-estar integral e da segurança nas suas relações:

... E quanto à relação sexual, pra mim sempre foi, até a cirurgia não tinha acontecido nada ainda, mas as primeiras experiências foram bem tranquilas assim, posso comparar com as histórias que eu sei de amigas e primas e tal, mesma coisa, então, quanto a isso, cem por cento normal, a reposição hormonal acho que tem me ajudado também com isso então... Eu não sinto uma diferença anatômica, entendeu? É mais, eu acho que psicológica (Pct1).

Na abordagem aos pacientes nascidos na condição de intersexualidade, compreende-se o direito ao tratamento dos DDDS para além de uma garantia à saúde física. Destaca-se no contexto, a importância do reconhecimento de que o desenvolvimento pleno do indivíduo, além do atendimento às necessidades básicas, exige carinho, autoestima, desejo de contato, intimidade, expressão emocional, prazer, amor, identidade sexual (SÉGUIN, 2007). Além disso, sabe-se que a interação e convivência com as estruturas sociais, é altamente influenciada pela apresentação fenotípica da pessoa. Todo este conjunto de preocupações tem como vistas o respeito à dignidade da pessoa.

Baseado na Declaração Universal dos Direitos Humanos, adotada pela ONU em 1948, no Artigo 196 da Constituição Federal Brasileira de 1988, na Lei Orgânica da Saúde – Lei n. 8.080 de 1990, o Ministério da Saúde Brasileiro reconhece e preconiza o atendimento em saúde e a garantia de que todo o indivíduo usufrua de forma livre e saudável dos Direitos Sexuais, da identidade sexual, que pode ser tomada como um supra direito e sobre a qual não se questiona (BRASIL, MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2009).

O acesso aos direitos sexuais exige habilidade da pessoa em tomar decisões livres sobre a própria vida, num contexto de ética pessoal e social. No caso da intersexualidade, quando detectada antes da puberdade, a opção pelo sexo e pelas abordagens medicamentosa e cirúrgica, são tomadas pelos responsáveis legais pela criança, em geral, seus pais, considerando o melhor interesse da criança, preconizado no Estatuto da Criança e do Adolescente, de 1990.

Para nossos entrevistados, a leitura de que há, por parte dos profissionais de saúde, preocupação com a garantia de condições para a vivência plena e

autônoma da sexualidade, ainda que tendendo à sugestão de uma heteronormatividade, aparece nos seguintes excertos:

A preocupação dos médicos, na verdade, é com o bem-estar, deles, né... sempre foi. [...] Eles fizeram de tudo pra dar essa possibilidade pra ela, de uma vida... como a de qualquer outra pessoa (P2).

... a doutora falou pra mim numa consulta, não faz muito tempo, ela falou: “ó, a tua filha vai ser mãe, ela tem útero normal, ovário normal, se ela quiser, ela pode casar, ter uma vida normal, casar, ter filhos” (M2).

... agora é ela quem decide (sobre a vaginoplastia), né, se ela quiser fazer agora ou se ela quiser esperar, que nem eu já falei pra ela: “você quem sabe, né filha. Se você quer fazer agora, faz, se quiser fazer mais tarde, faz”... Que nem ela falou: “Ah, mãe, vamos ver, uma hora aí eu faço”. E daí eu deixei, né [...] porque não adianta: “vai fazer!”, eu querer que ela faça, né, se ela não quer fazer agora. Então... eu converso muito com ela sobre isso (M2).

Nota-se o olhar sensível e o cuidado atribuídos aos profissionais de saúde e reconhecidos pelas próprias pessoas nascidas na condição de intersexo e suas famílias sobre a busca pelo acesso aos direitos humanos chamados subjetivos ou, personalíssimos. Para além dos direitos fundamentais à vida, à saúde, à liberdade e à propriedade, aparecem a preocupação em oferecer a condição mínima para vivência da sexualidade com um parceiro ou parceira e a condição para a reprodução, questões que envolvem a compreensão e respeito a autonomia.

3.3. RELAÇÃO MÉDICO-PACIENTE / TOMADA DE DECISÕES

A assistência aos nascidos com DDDS e suas famílias é notadamente complexa, como anteriormente mencionado e, exige sensibilidade por parte dos profissionais a fim de que possam ser oferecidos acolhimento e informações necessárias para quaisquer abordagens, sejam elas investigativas, cirúrgicas ou medicamentosas. Suscitam-se discussões que envolvam as indicações médicas, bases e dados científicos, os direitos humanos – considerando os direitos humanos tanto do paciente envolvido quanto do profissional de saúde, além dos direitos dos pais / responsáveis sobre a criança – as leis civis e penais

do Estado, a deontologia médica nacional e internacional. Além destes fatores, devem ser levados em conta a realidade socioeconômica de cada família, seu nível educacional, valores e dinâmicas dos seus grupos sociais, as morais religiosas, crenças espirituais, tradições e hábitos culturais, dificuldades e potencialidades de cada família, a condição rígida ou dialogante do profissional, os condicionantes interpostos pela gestão dos serviços de saúde e a disponibilidade de recursos (LÁZARO; GRACIA, apud ZOBOLI, 2016), além das expectativas dos envolvidos.

Considerando tantas peculiaridades, as variadas condições de abordagem e a diversidade de configurações possíveis dos DDDS, compreende-se inviável uma abordagem padrão, semelhante para todos os casos, fazendo-se assim necessária a abordagem justa, equitativa e apropriada àquilo que é devido e necessário a cada um. A problemática se constrói ou, se amplia, com o questionamento: e quem identifica e define aquilo que é devido e necessário ao outro? Num contexto em que tamanha multiplicidade de fatores precisa ser levada em conta, associado ao desconhecimento quase completo pela população e, conseqüentemente por pais, famílias e pacientes nascidos com algum DDDS, pensa-se no mínimo razoável a prudência e o compartilhamento das decisões.

A Bioética, por ser a ciência que se caracteriza como espaço de diálogo interdisciplinar e plural, discutindo o comportamento moral frente as intervenções humanas sobre a vida (SANCHES, 2004; 2007), operacionaliza ferramentas propícias à discussão das dificuldades, inquietudes, e desencontros vivenciados pelas pessoas nascidas na condição de intersexualidade e suas famílias e pelos profissionais de saúde. Nossa leitura compreende que o enfoque interdisciplinar e a busca de consenso são ferramentas imprescindíveis neste campo.

A relação que se estabelece entre o paciente e sua família e o profissional de saúde, majoritariamente representado pela figura do médico quanto a investigação clínica, comunicação de diagnósticos, oferta de informações e tomadas de decisões em saúde, são foco de nossa discussão. Silva (2010), destaca que a melhor decisão médica sobre a abordagem com vistas a não causar dano e propiciar benefícios ao paciente está diretamente ligada à qualidade da construção da relação médico-paciente. Esta relação não é, como todo e qualquer conhecimento, imune à sua história. Diversos autores

apresentam modelos históricos para a relação médico-paciente (SIQUEIRA, 2002, SILVA, 2010; MARQUES FILHO; HOSNNE, 2015; ZOBOLI, 2016).

Consideramos a fala de uma de nossas entrevistas como primordial para a discussão desta relação ao apontar a importância de afirmação e empoderamento dado pela médica às suas filhas na ocasião dos esclarecimentos sobre o diagnóstico da Síndrome da Insensibilidade Completa ao Andrógenos (SICA), que as mantém na condição de mulheres com cariótipo masculino (46,XY):

Ela (a médica) teve tato de chegar: 'Vocês não são, ela falou várias vezes pras meninas, vocês não são menos mulheres do que qualquer uma que andar por ali na rua que... do que sua mãe, do que fulana, sicrana ou beltrana'. Então, ela fez esse papel de enaltecer elas, de valorizar, de não sentir... ahm... fazer com que elas se sentissem menos ou inferiores... ela cativou elas e elas têm uma confiança muito grande nela. (M1).

Revela-se nesta descrição o reconhecimento da capacidade da profissional de, nas palavras de Siqueira (2002, p. 90), "compreender um problema clínico não em um órgão [ou sistema], mas em um ser humano integral". Confirmamos a indicação com a fala do pai:

Porque a médica realmente quer, tem o intuito de ajudar, de entender, né, ver: 'ó, tem uma pessoa aqui, tá com um problema' (P1).

Estas falas fazem concordância com a assertiva da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, ao reconhecer que a saúde não depende apenas dos progressos da investigação científica e tecnológica, mas também de fatores psicossociais e culturais (DUBDH, 2005), podendo-se incluir entre tão complexos fatores, as representações da pessoa sobre si própria a partir da leitura de outro sobre si, neste caso, a médica ao afirmar às pacientes seu papel feminino.

A obra "La relación médico-enfermo", de Pedro Laín Entralgo, ressalta o quão sensível foi a relação médico-paciente às mudanças no decorrer da história humana:

o progresso contínuo dos recursos diagnósticos e terapêuticos tem grande e lógico impacto nas mudanças progressivas dessa relação ao longo do tempo. [...] por outro lado – talvez o mais

importante – as mudanças na convivência entre os homens alteram os próprios fundamentos da relação médico-paciente (MARQUES FILHO; HOSNNE, 2015, p. 305).

O termo “paciente” cujo significado original seria “aquele que sofre”, passou a ser adotado com a conotação de passividade, aquele que recebe a ação (SILVA, 2010).

A história da relação médico-paciente é sintetizada por Zoboli (2016), em movimentos especialmente marcados pela passagem do exclusivo dever médico à condição do paciente como “sujeito titular de direitos” (p. 154). Podemos entender como a passagem da exclusiva beneficência, ou seja, o dever do médico de agir buscando o bem para o paciente, porém segundo a perspectiva do médico, para o exercício de autonomia do paciente.

Na concepção clássica da relação médico-paciente, compreendia-se este último como figura submisso e o médico como o detentor de poder, “árbitro da vida” (ZOBOLI, 2016, p. 155). A medicina era, em geral, profissão liberal exercida por uma classe burguesa e inacessível a todos. A luta por direitos e contra as condições precárias em que viviam o proletariado, igualmente marginalizado quanto ao atendimento em saúde (ZOBOLI, 2016), associado a propagação da Declaração Universal de Direitos Humanos (ONU, 1948), em resposta às atrocidades cometidas com pretextos de experimentos científicos, deram nova configuração à relação durante o século XX. A “rebelião do sujeito” marca a reivindicação de que o paciente seja visto em sua integridade, sujeito pessoal, linguístico e biográfico, transformando a clínica do corpo biológico para a clínica da pessoa com sua biografia e contexto social (ZOBOLI, 2016).

Siegler (apud ZOBOLI, 2016), demarca as diferenças na relação médico-paciente de acordo com as quatro fases históricas da medicina. A “idade do médico” ou “idade do paternalismo” caracterizada desde os primórdios da medicina, anterior à era cristã, em que a figura do médico tinha conotação sacerdotal, autoritária, estatura ou superioridade moral ao qual o paciente devia obediência e entrega. O autor menciona que esta fase do paternalismo se estendeu até cerca de 1960, no entanto, em 1945, sinais de avanços quanto ao entendimento das doenças, diagnósticos e tratamentos, indicavam mudanças. Em consonância com a preocupação com os direitos humanos, a liberdade de escolha dos pacientes ganhou espaço em relação ao saber médico e a “idade

do paciente” ou “idade da autonomia” se configurou, em especial entre os grupos com maior acesso à informação. Nestas duas fases são identificadas características de confronto e disputa de poder.

Um terceiro momento, ainda de acordo com Siegler (apud ZOBOLI, 2016), se refere à “idade do financiador” ou “idade da burocracia”, quando organizações tanto públicas quanto privadas, passaram a custear ou intermediar os gastos das pessoas com saúde. A assistência em saúde torna-se um negócio que, além do histórico status social, precisa funcionar com ponderação e contenção de custos, eficiência e rentabilidade. A quarta idade, para o autor, seria a “idade do acordo entre médico e paciente” em que entre ambos deve haver o compartilhamento de decisões, baseado na comunicação, discussão e negociação (ZOBOLI, 2016). Se faz para tanto necessária a atenção à toda a complexidade de elementos mencionada no início deste capítulo. Neste momento, tanto médico quanto paciente assumem a postura de que nenhum dos dois sabe, por antecedência, o que é o melhor para cada situação.

Com isso, fomenta-se uma relação clínica caracterizada pela participação e respeito mútuos mediante a tomada de decisões compartilhada. Os termos atenção centrada na paciente, tomada de decisão participativa, tomada de decisões com sensibilidade às preferências, medicina colaborativa e modelo de autonomia avançada indicam a relação clínica da quarta idade da medicina (SIEGLER, apud ZOBOLI, 2016, p. 158).

Assim, o papel do médico passa de curandeiro com poderes mágicos para profissional da ciência aplicada e administrador burocrático (SIEGLER, apud ZOBOLI, 2016).

Muitos aspectos do status do médico como detentor do saber subsistem em nossos dias, dada a amplitude da dita primeira fase da medicina, assim como o mínimo acesso da população à educação formal, à informação e aos tratamentos de saúde. A importância e o status de verdade da palavra do médico, supostamente, frente a algo tão desconhecido quanto os DDDS, é permeado pelo conhecimento e apropriação de alguns dos nossos entrevistados sobre sua condição, o que caracteriza as tomadas de decisões compartilhadas.

... a gente conversou bastante sobre isso (cirurgia para retirada das gônadas masculinas), até ela (a médica) me contou sobre relatos e a possibilidade de desenvolver um câncer no futuro, eu sei que isso existe, mas... entendendo o lado dela, entendendo o

lado das minhas primas também, a gente chegou a tomar essa decisão. Mas... eu não posso dizer que hoje eu me arrependo, mas eu não sei se hoje eu tomaria a mesma decisão, mas é uma decisão que você acaba tomando, eu acho que, não tem como não ter influência médica! É a pessoa que estudou sobre isso, que vai te falar e te conduzir a fazer o que seria correto e no momento eu achei que foi o correto a se fazer, minha mãe também... (Pct1).

Pode-se discutir, a partir desta fala, o quanto fatores como o risco de desenvolvimento de patologias secundárias aos DDDS, como tumores nas gônadas disfuncionais, as perspectivas de futuro e o histórico de outros membros da família afetados, ou seja, o conhecimento médico, mas também o conhecimento e a história da família, são fortemente influentes nas tomadas de decisões. A este respeito a paciente entrevistada ainda diz:

O que me alivia é que por ter feito a cirurgia, a chance de desenvolver um câncer nas gônadas não existe mais! Esse é um câncer descartado (risos)! Foi uma página virada isso... não ter que... se eu continuasse com as gônadas eu provavelmente teria que consultar, fazer exames periodicamente assim, então, agora é mais com endócrino mesmo pra ver taxa hormonal, coisa assim... já é mais tranquilo (Pct1).

Um dos pais entrevistados, referindo-se à remoção das gônadas masculinas identificadas nas filhas afetadas pela Síndrome da Insensibilidade Completa aos Andrógenos (SICA), diz:

... a classe médica, eles são categóricos em tem que tirar, tem que... E pra eles, de certa forma, se você não demorar, é melhor. Acredito que se tivesse dependido somente do... da pessoa como médico, teríamos até tirado antes, igual ela (a mãe) falou, chegamos até pensar em fazer antes, mas, eu acredito que em função da idade delas e, da maioridade, com o corpo já desenvolvido e elas já tendo um conhecimento um pouco maior, discutindo entre médico e nós (pais e pacientes) eu acho que ficou assim... no melhor momento. E é claro que a gente tentou protelar também isso mais um pouco acreditando que, quem sabe, enquanto isso... eu acho que só pelo fato da laparoscopia que já foi feito o procedimento, isso já foi uma coisa que já facilitou bastante uma recuperação bem menos traumática (P1).

Evidente ainda nas falas dos participantes desta pesquisa o reconhecimento do cuidado, relatos estes em que se nota o posicionamento do médico na relação tendendo ao paternalismo, recebido pela família como acolhimento e preocupação:

Aí eles levaram ela pro centro cirúrgico e a doutora que estava acompanhando ele (o médico) naquela vez, já saiu de lá e falou assim: 'ó, mãe, já marcamos uma cirurgia, porque, como ela cresceu, o canal da bexiga estava encostado no canal da vagina', uma coisa assim, que daí ela fazia xixi e era onde tinha dor. E daí eles já aproveitaram pra fazer essa plástica, né, já fizeram a correção certinha lá no canalzinho, de volta, arrumaram e fizeram já a plástica na perninha (apontando a virilha, referindo-se à vulva) (M2).

... um dia o doutor falou pra mim: 'Ó mãe, a gente dá anestesia que é pra ela dormir, porque a gente vai mexer na *vagininha* dela, que é pra ela não se sentir violentada', né, então... É um cuidado que eles têm, né (M2).

Considera-se ainda, que o desamparo vivenciado por estas famílias ao se deparar com as situações aqui estudadas, as faz depositar na figura do médico suas expectativas. São assim valorizados os profissionais capazes de acolher com sensibilidade e respeito:

Meu Deus do Céu! A doutora eu tenho ela como... assim, uma orientação. Ela tem tato pra chegar [...], ela é muito feliz nas colocações que ela faz, ela... ela cativou elas (as filhas) e elas têm uma confiança muito grande nela (M1).

Pelo oposto e levando em conta que se trata da intimidade, aquilo que, para Gracia (2010) diz do que de mais interior se pode ter ou possuir, não é sem pesar, sem crítica e sem conflitos que se estabelecem todas as relações. Assim a mesma mãe se refere à abordagem médica ocorrida há décadas com outra pessoa de sua família:

[...] são traumas que você leva pro resto da vida, de repente, uma experiência frustrada dessas: [...] "ele me apresentou o resultado do meu cariótipo XY e disse: 'Olha, você é homem, na verdade você não é uma mulher, você é um homem e, você não precisa comentar isso com ninguém'. Daí ele me deu esse papel, eu fiquei remoendo isso anos, anos e anos aquelas palavras dele e ecoava na minha cabeça [...] E eu não falei isso com ninguém durante muitos anos", até, pra mim, foi a primeira pessoa pra quem ela falou esse negócio... (M1).

Podemos formular a leitura de que a impossibilidade de compartilhamento de fato tão fundamental na vida de uma pessoa, a partir da orientação de um profissional, aquele que suposta e cientificamente sabe mais sobre a pessoa do que ela própria, neste caso já em plena idade adulta, a tenha lançado a um lugar de solidão, provocando possivelmente conflito interno, psíquico, imensurável.

Os direitos humanos chamados subjetivos ou, personalíssimos, direitos à vida, à saúde, à liberdade e à propriedade, abarcam a liberdade de consciência, respeitável exatamente por ser detida por um ser humano (GRACIA, 2010). Daí decorre a ideia de autonomia, de “gestão soberana do espaço privado” (idem) e da busca pela garantia de que os indivíduos e grupos possam buscar seu maior benefício. Para Marques Filho e Hossne (2015):

o conceito de autonomia está associado à progressiva consolidação dos direitos humanos, principalmente à fundamental contribuição das revoluções inglesa, americana e francesa, entre a metade do século XVII e fim do XVIII. Desses movimentos surge e se firma o princípio da autonomia do ser humano, entendido como direito à autodeterminação (p. 305).

Na Bioética, esta leitura por ser amplamente pautada na obra de Beauchamp e Childress (2013) que apresentaram, em 1979, “Princípios da Ética Biomédica”, apontando quatro princípios fundamentais compatíveis com o pensamento atual: autonomia, beneficência, não-maleficência e justiça. Um problema ou conflito bioético seria caracterizado quando há discrepância entre estes princípios ou, a impossibilidade de respeitar a todos, algo relativamente comum nas áreas de saúde e sociais.

Como ferramenta para as decisões que envolvam conflitos bioéticos, Gracia (2010) propõe o processo de deliberação e compartilhamento de responsabilidade. O autor defende que “a deliberação é um procedimento de análise dos problemas orientado para a tomada de decisões razoáveis e prudentes”, mas que a decisão em si, não cabe, ao grupo de deliberação, mas à pessoa que tem o dever de toma-la” (GRACIA, 2010, p. 326), seja ela o médico ou, os pais e pacientes, conforme temos descrito: “o que se busca é analisar um caso difícil com o intuito de melhorar o processo de tomada de decisões e assegurar, dentro do possível, que estas sejam razoáveis e prudentes” (idem).

A tomada de decisão deve ser um processo, por vezes longo e conflituoso, que busca o ajuste entre as informações técnicas do caso, o conhecimento científico e a experiência clínica dos profissionais de saúde e, os desejos, crenças, projetos e valores pessoais dos pacientes e de suas famílias, dentro de um marco formado pelo que podem ser nomeadas como terceiras partes, que seriam as seguradoras, governo e seus subsídios financeiros, familiares ou comunidade, lido aqui, como um conjunto de possibilidades (ZOBOLI, 2016).

A prudência se mantém como elemento especial da bioética clínica e, sua expressão, é entendida pela “capacidade de valorar o que está envolvido em uma dada situação clínica, permitindo chegar a decisões razoáveis” (ZOBOLI, 2012, p. 50).

Além de conhecimentos e habilidades, deliberar implica atitudes: respeito mútuo, humildade ou modéstia intelectual e desejo de enriquecer a própria compreensão dos fatos por meio da escuta dos outros, para a análise crítica e pública dos próprios pontos de vista. Por isso, é um comportamento ético, e não natural. Como a concebe Diego Gracia, a deliberação moral não é só metodologia, mas pedagogia para o autoconhecimento, autoanálise e tolerância (ZOBOLI, 2012. p. 50).

Os autores âncoras de nossa leitura, discorrem sobre a abordagem dilemática como um raciocínio matemático, especulativo, teórico, deontológico, racional, reducionista. Gracia (2010) aponta que a abordagem dilemática afirma a existência de princípios absolutos e sem exceções, reduzindo a tomada de decisões a dois polos ou valências: um positivo e outro negativo. As posturas que operam com critérios puramente dilemáticos, para o autor, “tendem a considerar que a obrigação moral consiste sempre na otimização das consequências e que, portanto, a decisão que maximiza consequências é boa e todas as demais são más” (GRACIA, 2010, p. 142).

Para Zoboli (2012) “a abordagem dilemática baseia-se na teoria da eleição racional e objetiva escolher, geralmente, entre duas alternativas opostas e irreduzíveis” (p. 50). Para a autora, esta abordagem pressupõe que as alternativas de uma decisão seriam comparáveis entre si por meio de uma unidade de medida comum e formal, a utilidade, dificultando a deliberação.

A abordagem problemática, segundo Gracia (2010), não se preocupa tanto com a decisão quanto com o procedimento. Considera que nem todos os problemas éticos tenham uma solução, menos ainda que a solução seja apenas uma. Para Zoboli (2012), “o problema moral diz respeito à eleição frente a um objeto contraditório em termos morais, ou seja, no âmbito dos valores e deveres” (p. 50). A abordagem problemática considera a realidade tão rica, complexa que seria impossível apreendê-la totalmente, exigindo diversas perspectivas visando o aprimoramento do sentido moral num exercício sempre coletivo.

Assim, a escuta recíproca, o respeito à opinião alheia, o enriquecimento

das discussões com a consideração de diferentes pontos de vista sobre questões que envolvem tantos âmbitos da realidade individual quanto a sexualidade humana, concedem à abordagem problemática dos conflitos morais e éticos grande campo de aplicação, como na prática exige o trabalho interdisciplinar na área de saúde.

Como ferramenta ou “itinerário” para se chegar ao consenso para a tomada de decisões, o processo de deliberação abarca três realidades fundamentais: os fatos, orientados pela lógica cognitiva; a valoração, decorrente da estimação e da identificação dos problemas éticos e dos valores em conflito; os deveres e responsabilidades, que são a obrigação moral de concretizar os valores na situação (ZOBOLI, 2013; 2016).

As tomadas de decisões frente à temática estudada, referem-se a investigações diagnósticas, intervenções cirúrgicas, administração de medicamentos e reposição hormonal. Cabe destacar o quanto o conhecimento e compreensão do quadro, assim como a confiança na competência médica, têm relevância nos casos aqui apresentados, conforme as palavras de um pai referindo-se à cirurgia para extração das gônadas masculinas das filhas afetadas pela SICA:

Acredito que se tivesse dependido somente do... da pessoa como médico, teríamos até tirado antes, igual ela (a mãe) falou, chegamos até pensar em fazer antes, mas, eu acredito que em função da idade delas e, da maioridade, com o corpo já desenvolvido e elas já tendo um conhecimento um pouco maior, discutindo entre médico e nós (pais e pacientes) eu acho que ficou assim... no melhor momento. E é claro que a gente tentou protelar também isso mais um pouco acreditando que, quem sabe, enquanto isso... eu acho que só pelo fato da laparoscopia que já foi feito o procedimento, isso já foi uma coisa que já facilitou bastante uma recuperação bem menos traumática (P1).

Além da apropriação sobre a temática pelos pais, este recorte sugere-nos o respeito dos mesmos pelo crescimento e amadurecimento cognitivo e psicológico das filhas, quando apontam terem esperado o desenvolvimento e o entendimento destas sobre sua condição. Apresenta-se assim, um suposto amparo frente à construção da autonomia de suas filhas a partir do compartilhamento das decisões e responsabilidades:

[...] de repente teria até sido mais fácil a gente mais ou menos deixar: 'olha, você quando tiver idade, você resolve isso aí'. Talvez teria sido fácil pra nós, né, não sei..., mas eu acho que como a gente fez, ficou melhor, porque, de certa forma, nós chamamos a responsabilidade pra nós, né [...]. Talvez se nós tivéssemos ficado fazendo corpo mole, isso não teria sido resolvido ainda e eu acho que, mesmo que elas duas não conversem muito sobre isso, eu acredito que elas se sentiram aliviadas de a gente ter feito, puxado à frente, até com a equipe médica: 'não, vamos trabalhar no sentido de conversar, de que a gente realmente faça agora'. É claro que não foi feito, com certeza, contra a vontade delas, mas, talvez se tivesse ficado assim: 'não, vamos vendo' [...] 'não, não esquenta a cabeça, vamos deixando'... eu acho que de repente, lá, lá no futuro elas iam ver: 'não, eu acho que precisava ter passado essa página'... eu prefiro que daqui alguns anos elas digam: 'ó pai, podíamos ter esperado mais um pouco', mas eu acredito que elas vão dizer: 'não, acho que o momento foi oportuno' (P1).

Tal postura pode ser lida em consonância com o Artigo 7º da Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, que trata do consentimento de pessoas incapazes perante investigação ou prática médica. De acordo com tal Artigo, a autorização deve ser obtida em conformidade com o superior interesse da pessoa em causa e com o direito interno. No entanto, a pessoa em causa deve participar o máximo possível no processo de decisão conducente ao consentimento e no conducente à sua retirada (DUBDH, 2005).

Destaca-se que os relatos dos entrevistados, de modo geral, sugerem que as tomadas de decisões quanto às intervenções cirúrgicas realizadas, foram pautadas em relações de confiança entre os pais e os médicos e entre eles compartilhadas, com o assentimento das pacientes, nos casos de adolescentes. A valorização destas relações positivamente estabelecidas aparece acompanhada por um suposto lamento por serem raras, despertando a solidariedade, como sugere a fala de uma das pacientes entrevistadas:

Ah, o que eu gostaria mesmo é que... as pessoas conseguissem ter mais acesso a esse tipo de informação e eu acho que um estudo como esse ajuda bastante e é por isso que eu me propus a participar e, que nem eu te falei, se tiver alguém que queira conversar com alguém, se quiser conhecer alguém como nós assim, eu estou bem disposta porque eu acho que isso é o pior, não ter informação e, se você for pesquisar na internet, até mesmo em livros você não vai conseguir se identificar. Eu acho que até acesso a médicos que entendam o problema e consigam identificar o que você tem, é muito difícil ainda hoje, aqui no Brasil, principalmente (Pct1).

Além disso, o desejo de que o tema seja conhecido, exposto e debatido, propriamente no meio médico-científico, mas também pela sociedade, aparece no valor e significado atribuídos ao acolhimento da temática, conforme expressa uma das mães entrevistadas referindo-se à realização desta pesquisa:

Eu acho que isso é importante saber que tem gente se importando com a gente (M1).

Estas expressões indicam a relevância atribuída pelos próprios afetados à discussão da temática afim de que as diferenças sejam acolhidas, pelos profissionais de saúde e pela sociedade em geral, via conhecimento, com menor estranhamento e maior respeito.

4. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este trabalho de dissertação, cujo propósito inicial fora o de identificar as questões subjetivas e bioéticas envolvidas na convivência com a intersexualidade, revela o quão complexa é esta realidade. Parte-se da premissa de que a vivência da sexualidade se dá de modo individual, de acordo com a constituição de cada ser humano, pois entende-se que os mecanismos pelos quais se configuram a erotização do corpo e a significação das relações, são fortemente marcados pela incidência da linguagem e da cultura sobre cada um de nós.

Em suas fases de pesquisa de campo por meio de entrevista semiestruturada, realizada com pacientes e pais de pacientes nascidos na condição de intersexo e, a posterior análise de conteúdo de suas falas, encontramos posicionamentos subjetivos e individuais como respostas à esta condição. Comprovam-se particulares as possibilidades de convivência, os dramas e a capacidade de resiliência frente a condição de intersexualidade e os desafios que impõe, apontando que nenhuma abordagem padrão contemplaria esta diversidade, fazendo-se necessária a abordagem justa, equitativa, apropriada àquilo que é devido e necessário a cada um dos afetados. Nossa leitura compreende fundamental a prudência e o compartilhamento das decisões, destacando que o enfoque interdisciplinar e a busca de consenso são ferramentas imprescindíveis neste campo.

A delicadeza da temática da intersexualidade apresenta-se ainda por manifestações que indicam a vulnerabilidade que vivem os afetados frente à complexidade da constituição anatômica atípica e suas consequências psíquicas. Fatores sociais como o desconhecimento pela população em geral, o receio permanente da discriminação e, a marginalização da temática por profissionais de saúde e educação, do modo como aparecem relatados pelos participantes desta pesquisa, apresentam-se como agravantes da questão.

De modo geral, as falas dos entrevistados sugerem que as tomadas de decisões quanto às intervenções cirúrgicas realizadas foram pautadas em relações de confiança entre os pais e os médicos e entre eles compartilhadas, com o assentimento das pacientes, nos casos de adolescentes. Os elementos biológicos revelados durante a investigação médica – conhecimento do cariótipo,

presença e funcionalidade das gônadas, configuração dos órgãos internos e externos do aparelho reprodutor – são fundamentais e amparam a tomada de decisões.

Evidencia-se que há, entretanto, elementos que se constroem a partir da leitura feita pelo outro e, nestes casos, dependendo da postura acolhedora e dialogante do médico que resulte no estabelecimento de relação de confiança, suas afirmações são fortemente recebidas pelas famílias influenciando diretamente na construção da identidade dessas crianças. A postura médica que tende ao paternalismo é reconhecida nas falas dos entrevistados e, ainda que não tenhamos aqui a pretensão de avaliar este posicionamento, nota-se que frente ao desamparo e vulnerabilidade em que se encontram as famílias ao receber um diagnóstico de DDDS, é recebida como acolhimento e orientação.

Pôde-se constatar que o melhor interesse da criança e a proteção da dignidade humana são o centro do processo de tomada de decisões, apresentando-se expressões que revelam o entendimento de que as abordagens médicas têm o propósito de propiciar à pessoa nascida na condição de intersexualidade, condições minimamente viáveis para o exercício pleno da sexualidade. Estas abordagens, entretanto, parecem valorizar a configuração anatômica, tendendo a normatização aos padrões sociais dicotômicos e heterossexuais. Entende-se que a gestão da vida, do corpo e da sexualidade, conforme discutido ao longo deste trabalho, é apenas possível na vida adulta quando alcançada mínima autonomia, a partir da apropriação da condição inerente a cada um e em decorrência de um esforço e empenho pessoal significativos.

A gestão do dito espaço privado e, a consideração da intimidade, destacam-se no contexto da Bioética e, em nossa época, no âmbito dos Direitos Humanos. Estes, abarcam não apenas os direitos à vida, à saúde, à liberdade e à propriedade, mas também a liberdade de consciência, respeitável a todos os seres humanos. Isto, em consonância com a Declaração Universal sobre Bioética e Direitos Humanos, que reconhece a saúde não dependente apenas dos progressos da investigação científica e tecnológica, mas também de fatores psicossociais e culturais, contemplando as representações da pessoa sobre si própria a partir da construção de sua identidade e da consciência de sua condição.

A percepção da intersexualidade como uma condição posta e secundária a um quadro clínico que põe em risco a vida da criança, junto ao lugar que a criança supostamente ocupa no desejo dos pais, é revelada pela verbalização de um dos entrevistados sobre o quanto sua criança precisa ser aceita, independente da dúvida de se tratar de um menino ou de uma menina. Outro pai mostra-se grato por não ter vivido com suas filhas um problema de saúde mais grave, clamando, no entanto, que a questão de intersexualidade não seja desconsiderada e descuidada, discurso este que sugere sua capacidade de relativizar sem desmerecer qualquer forma de sofrimento. Estas manifestações sugerem pais capazes de acolher, independentemente da adversidade, desejando o melhor para as filhas, o que supomos ter grande influência sobre a constituição psíquica destas, fazendo-se notar em sua busca por conhecimento e apropriação de sua condição.

O acolhimento, a escuta cuidadosa, interessada e, especialmente o espaço de escuta oferecido com vistas a tornar conhecidas realidades sentidas como marginalizadas pelos entrevistados, revelou-se como ponto de destaque deste estudo e nos mostrou a importância de dar voz aos mais afetados pela condição de intersexualidade: os próprios pacientes. Atingiram-se assim desfechos esperados durante a elaboração e desenvolvimento desta pesquisa: a escuta e o empoderamento dos envolvidos, oportunizando o caminho de apropriação de sua condição e, a busca progressiva por autonomia e conhecimento frente às intervenções propostas pelos serviços de saúde.

São reconhecidas e consideradas as fragilidades desta pesquisa, especialmente quanto ao número reduzido de entrevistados, a ausência de intersexual homem na amostra e a ausência de pais de bebês ou crianças pequenas que vivem atualmente momentos de maiores dúvidas, restringindo a leitura da temática. Em contrapartida, a variedade de temas expressos espontaneamente pelos entrevistados, a maneira singular como cada um convive com a situação, nos impossibilitou a discussão de cada categoria temática conforme se desejava. Tomamos como exemplos a repetição de um DDDS em diferentes gerações e dentro de uma mesma geração em uma família, a impossibilidade da maternidade, configurando-se dramas familiares vividos tanto como fonte de conforto, partilha e solidariedade, quanto culpa e incômodo pela herança genética transmitida. Consideramos que conflitos desta amplitude

mereceriam uma exploração cuidadosa, sugerindo olhares para a continuidade de futuros estudos.

A oportunidade de discussão da temática da intersexualidade dentro de um campo de estudo tão plural quanto a Bioética, atentando-se para as intervenções em pediatria e as questões relativas à sexualidade e, mais do que isso, a busca pelo espaço e olhar da Bioética para as áreas de pediatria, cirurgia e endocrinologia pediátrica, estimulam o diálogo e a interdisciplinaridade. Elementos estes tão fundamentais na leitura do ser humano em sua integralidade, tendo presente que a identidade da pessoa tem dimensões biológicas, psicológicas, sociais, culturais e espirituais e que nenhum conhecimento dá conta do todo.

REFERÊNCIAS

BEAUCHAMP, T. L.; CHILDRESS, J. F. **Princípios de ética biomédica**. Tradução Luciana Pudenzi. 3. ed. São Paulo: Loyola, 2013.

BRASIL. **Ministério da Saúde**. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Direitos sexuais, direitos reprodutivos e métodos anticoncepcionais / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. – Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

BRASIL, **LEI Nº 8.069, DE 13 DE JULHO DE 1990**. ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm> acesso em 20 de maio de 2016.

BRASIL, **LEI Nº 8.080, DE 19 DE SETEMBRO DE 1990**. LEI ORGÂNICA DA SAÚDE. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm> acesso em 22 de outubro de 2017.

BRASIL, **CONSTITUIÇÃO DA REPÚBLICA FEDERATIVA DO BRASIL DE 1988**. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/Constituicao/Constituicao.htm> acesso em 22 de outubro de 2017.

CARRASCO GALÁN, M. J. **Sexualidad y género**. In Sexo, Sexualidad y Bioética. Javier De La Torre (editor). Madri: Comillas, 2008, p. 131-149.

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA. **Resolução CFM Nº. 1.664/2003**: Define normas técnicas necessárias para o tratamento de pacientes portadores de anomalias de diferenciação sexual. Brasília – DF, 2003.

CONSENSUS STATEMENT ON MANAGEMENT OF INTERSEX DISORDERS (2006). Disponível em <<https://www.aappublications.org/>> acesso em 20 de maio de 2016.

CONSTITUIÇÃO DA ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE, OMS/WHO, 1946. Disponível em <<http://www.direitoshumanos.usp.br/index.php/OMS-Organiza%C3%A7%C3%A3o-Mundial-da-Sa%C3%Bade/constituicao-da-organizacao-mundial-da-saude-omswho.html>>. Acesso em 20 de maio de 2016.

CRESPIN, G. **A clínica do precoce**: o nascimento humano. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

DAMIANI, D.; STEINMETZ, L. **Ambiguidade genital**: critérios diagnósticos. In Maciel-Guerra, A. T.; Guerra-Junior, G. (Orgs.). Menino ou Menina? – distúrbios da diferenciação do sexo. 2 ed. Rio de Janeiro: Editora Rubio, 2010, p. 75-78.

DECLARAÇÃO UNIVERSAL DOS DIREITOS HUMANOS (1948). Disponível em <https://www.unicef.org/brazil/pt/resources_10133.htm>. Acesso em 05 nov. 2017.

DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE BIOÉTICA E DIREITOS HUMANOS (2005). Disponível em https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_por. Acesso em 12 nov. 2017.

FREUD, S. (1895; 1905). **Três ensaios sobre a teoria da sexualidade.** In Freud, S. Obras psicológicas completas de Sigmund Freud: edição standard brasileira. Vol. I. Rio de Janeiro: Imago, 1996, p. 119-231.

GUERRA-JUNIOR, G.; MELLO, M. P. **Insensibilidade androgênica.** In Maciel-Guerra, A. T.; Guerra-Junior, G. (Orgs.). Menino ou Menina? – distúrbios da diferenciação do sexo. 2 ed. Rio de Janeiro: Editora Rubio, 2010, p. 251-262.

GRACIA, D. **Pensar a bioética: metas e desafios.** Tradução de Carlos Alberto Bárbaro. 1. ed. São Paulo: Centro Universitário São Camilo; Loyola, 2010.

HARRIS, R. M.; CHAN, Y.M. **Ethical issues with early genitoplasty in children with disorders of sex development.** Disponível em <www.co-endocrinology.com>. Acesso em 08. fev. 2019.

Intersex Society of North America. Disponível em: <http://www.isna.org>. Acesso em 29 out. 2017.

JORGE, M. A. C. **Fundamentos da Psicanálise de Freud a Lacan.** Vol. 1: As bases conceituais. Rio de Janeiro: Zahar, 2000.

JORGE, M. A. C.; TRAVASSOS, N. P. **Transexualidade: o corpo entre o sujeito e a ciência.** Rio de Janeiro: Zahar, 2018.

LACADENA, J. R. **Biología y genética del sexo y del comportamiento sexual humano.** In Sexo, Sexualidad y Bioética. Javier De La Torre (editor). Madri: Comillas, 2008, p. 21-52.

LACAN, J. **Escritos.** Rio de Janeiro: Zahar, 1998.

MACIEL-GUERRA, A. T.; GUERRA-JUNIOR, G. (Orgs.). **Menino ou Menina? – distúrbios da diferenciação do sexo.** 2 ed. Rio de Janeiro: Editora Rubio, 2010.

MARQUES FILHO, J.; HOSSNE, W. S. **A relação médico-paciente sob a influência do referencial bioético da autonomia.** Rev. Bioética. 2015; 23 (2): 304-310.

MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. (Orgs.) **Pesquisa Social: teoria, método e criatividade.** 34. ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2015.

MITTWOCH, Ursula. **Sex determination in mythology and history.** *Arq Bras*

Endocrinol Metab [online]. 2005, vol.49, n.1 [cited 2018-11-16], pp.7-13. Available from: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-27302005000100003&lng=en&nrm=iso>. ISSN 1677-9487. <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-27302005000100003>.

NASIO, J. D. **Édipo**: o complexo do qual nenhuma criança escapa. Tradução André Telles. Rio de Janeiro: Zahar, 2007.

PLATÃO, 427-347 a. C. **O banquete**. Tradução, notas e comentários de Donaldo Schüler. Porto Alegre, RS: L&PM, 2010.

SANCHES, M. A. [et al.]. **Planejamento da parentalidade no contexto da bioética**: busca de uma nova abordagem para a pesquisa. Curitiba: PUCPRes, 2015.

SANCHES, M. A. **Reprodução assistida e bioética**: metaparentalidade. São Paulo: Editora Ave-Maria, 2013.

SANCHES, M. A. **Brincando de Deus: bioética e as marcas sociais da genética**. São Paulo: Editora Ave-Maria, 2007.

SANCHES, M. A. **Bioética: ciência e transcendência**. São Paulo: Edições Loyola, 2004.

SANTOS, C. T. M. [et al.]. **Distúrbios da diferenciação do sexo com cariótipo 46,XX**: hiperplasia adrenal congênita. In Maciel-Guerra, A. T.; Guerra-Junior, G. (Orgs.). *Menino ou Menina? – distúrbios da diferenciação do sexo*. 2 ed. Rio de Janeiro: Editora Rubio, 2010, p. 155-181.

SÉGUIN, E. **Menino ou Menina?** – desordens do desenvolvimento sexual. Publicado na revista de direito e política, vol. XII, janeiro a março de 2007. Disponível em http://www.anadep.org.br/wtksite/cms/conteudo/4840/MENINO_OU_MENINA_1_.pdf. Acesso em 13 set. 2015.

SILVA, H. B. **Beneficência e paternalismo médico**. *Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.*, Recife, 10 (Supl. 2): S419-S425 dez., 2010.

SIQUEIRA, J. E. **A arte perdida de cuidar**. *Rev. Bioética*, N. 5, 2002, p. 89-106.

SPINDOLA-CASTRO, M. A. **A importância dos aspectos éticos e psicológicos na abordagem do intersexo**. *Arq Bras Endocrinol Metab* vol 49 nº 1 Fev. 2005, P. 46-59.

THOMPSON & THOMPSON **Genética Médica**. Bases cromossômica e genômica das doenças: distúrbios dos autossomos e dos cromossomos sexuais. Robert L. Nussbaum, Roderick R. McInnes, Huntington F. Willard; tradução Ana Julia Perroti-Garcia. 8. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2016, p. 75-105.

WINNICOTT, D. W. (1987). **Os Bebês e Suas Mães**. Tradução de Jefferson Luiz Camargo. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2006.

ZOBOLI, E. L. C. P. **Tomada de decisão em bioética clínica**. Bioética clínica: memórias do XI Congresso Brasileiro de Bioética, III Congresso Brasileiro de Bioética Clínica e III Conferência Internacional sobre o Ensino da Ética. Organização de José Eduardo Siqueira, Elma Zoboli, Mário Sanches, Leo Pessini. Brasília: CFM/SBB, 2016, p. 149-174.

ZOBOLI, E. **Bioética clínica na diversidade**: a contribuição da proposta deliberativa de Diego Gracia. Revista Bioethikos – Centro Universitário São Camilo, São Paulo, v. 6 n. 1, p. 49-57, 2012. Disponível em <<http://www.pucpr.br/arquivosUpload/1237436911409851330.pdf>>. Acesso em: 02 out. 2016.

APÊNDICES

APÊNDICE A – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA MÉDICOS PARTICIPANTES DA PESQUISA

- 1) Você poderia descrever como se dá a abordagem e assistência à criança nascida na condição de intersexo e seus pais / responsáveis?
- 2) Que aspectos você considera na construção de consenso com os pais / responsáveis pela criança nascida na condição de intersexo?
- 3) Você considera que na tomada de decisões é levado em conta o melhor interesse da criança? Como?

APÊNDICE B – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA PAIS /
RESPONSÁVEIS PARTICIPANTES DA PESQUISA

- 1) O que você considera que experiencia / vive de diferente pelo fato de sua criança ter nascido na condição de intersexo ou com esta malformação? Como é ter uma criança nascida nesta condição?
- 2) Como foi a abordagem dos médicos quanto ao diagnóstico e tratamento da sua criança?
- 3) Que aspectos você considera que tenham sido levados em conta na construção de consenso (para se chegar a um acordo) com os médicos que acompanham sua criança nascida na condição de intersexo?
- 4) Na tomada de decisões, você considera que tenha sido levado em conta o melhor interesse da criança ou, o melhor para a criança? Como?

APÊNDICE C – ENTREVISTA SEMIESTRUTURADA PARA PACIENTES PARTICIPANTES DA PESQUISA

- 1) O que você considera que vive / experiencia de diferente por ter nascido com uma condição anatômica diferente? Como é, para você, ter nascido na condição de intersexo?
- 2) Você saberia dizer como foi a abordagem dos médicos quanto ao seu diagnóstico e tratamento?
- 3) Que aspectos você considera que tenham sido levados em conta na construção de consenso (para se chegar a um acordo) com os médicos ou entre os médicos e seus pais sobre o seu tratamento?
- 4) Na tomada de decisões sobre o seu tratamento, você considera ter sido o centro do processo?

APÊNDICE D

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**– Modelo 2(B)****Para maiores de 18 anos**

Você está sendo convidado(a) a participar de uma pesquisa intitulada **INTERSEXUALIDADE E AS QUESTÕES BIOÉTICAS NA ATENÇÃO PEDIÁTRICA**, tendo eu, **Angelita Wisnieski da Silva**, como pesquisadora responsável. Para entrar em contato comigo ligue para o telefone **(41) [REDACTED]** ou **(41) [REDACTED]** em **horário comercial** ou envie e-mail para **angelita.silva@[REDACTED]**

Para poder participar é necessário que você leia este documento com atenção.

Esta é uma pesquisa acadêmica, em nível de Pós-Graduação *Stricto Sensu*, proposta para a produção da dissertação do meu trabalho de Mestrado em Bioética, pela Pontifícia Universidade Católica do Paraná, tendo como orientador o Prof. Dr. Mário Antônio Sanches.

Por favor, peça que eu lhe explique qualquer palavra ou procedimento que você não entenda. O documento descreve o objetivo, procedimentos, benefícios e eventuais riscos ou desconfortos caso você aceite participar. Você só deve assinar a autorização se quiser participar do estudo. Você pode recusar-se a participar ou retirar-se deste estudo a qualquer momento.

Contextualização: Quando se anuncia uma gravidez ou o nascimento de uma criança, é geralmente imediato que se apresente a pergunta: “É menino ou menina?” Entretanto, o sexo da espécie humana pode ser analisado a partir de diferentes pontos: a genética (representada por cromossomos sexuais – XX para meninas e XY para meninos); as gônadas (ovários nas meninas e testículos nos meninos); a genitália (vulva, vagina, útero e outras partes nas meninas e pênis, ductos e outros elementos nos meninos); o gênero (o modo como a pessoa se reconhece e se identifica – mulher ou homem) e a orientação sexual, (as preferências que tem para seus relacionamentos – heterossexual, homossexual, bissexual).

Infelizmente, algumas situações raras durante a diferenciação celular (na formação do embrião) no início da gestação, podem levar a malformações físicas diferentes do padrão – diferente do formato “perfeito” dos membros sexuais

externos e internos. São os chamados Distúrbios da Determinação e Diferenciação do Sexo (DDDS) ou, a condição de intersexualidade.

Se uma dessas condições é identificada na criança ou no adolescente, geralmente acontece a procura e indicação de intervenção ou tratamento médico. Para que ocorram as intervenções, é muito importante que os pais e os profissionais estejam de acordo, o que chamamos de consenso. Para chegar ao consenso e a uma decisão, é indispensável que sejam levados em conta os valores (o que se acredita e costuma considerar) e conhecimentos técnicos dos profissionais e os valores, condições de entendimento, expectativas e desejos dos pais. Além disso, os direitos, interesses e possibilidades de manifestação da criança ou adolescente – sua autonomia. Uma decisão verdadeiramente consciente sobre qualquer intervenção só acontece quando se tem entendimento claro dos fatos,

A Bioética é uma área de conhecimento que se apresenta como espaço de diálogo interdisciplinar e plural, discutindo o comportamento moral frente as intervenções humanas sobre a vida. Configura-se como área propícia à discussão das dificuldades, inquietudes e desencontros que os profissionais de saúde e os pais podem vivenciar nas referidas circunstâncias.

Os **objetivos** deste estudo são: identificar à luz da Bioética e dos Direitos Humanos, como se dá a construção de consenso e a tomada de decisão entre profissionais de saúde e familiares de crianças nascidas na condição de intersexualidade ou outra condição decorrente dos Distúrbios da Determinação e Diferenciação do Sexo (DDDS) quanto ao tratamento adotado, propondo especificamente o melhor interesse da criança como norteador na construção de consenso.

Procedimentos: Será realizada uma única entrevista semiestruturada sobre a temática, a qual você está sendo convidado a responder. A entrevista será gravada e transcrita pela pesquisadora para posterior análise. A entrevista será realizada em uma das salas de atendimento do Serviço de Psicologia do Hospital [REDACTED], em dia e horário previamente agendados em contato realizado pela pesquisadora.

Eventuais **riscos ou desconfortos:** riscos de quebra de sigilo e anonimato são previstos e, para evita-los, todas as medidas para assegurar o sigilo e anonimato dos participantes da pesquisa serão adotadas, como codificação das transcrições das entrevistas em números e discrição em relação ao recebimento dos participantes no local do encontro, conforme prática corrente. Você poderá sentir-se emocionalmente afetado ou sofrer mobilização de questões psíquicas em decorrência da entrevista. Caso isso aconteça, será ofertado acolhimento psicológico imediato pela pesquisadora e posterior acompanhamento psicológico pela própria ou por outro psicólogo, segundo a sua preferência. Você

terá a liberdade de interromper a entrevista a qualquer momento e retirar a sua autorização caso mude de ideia quanto a sua participação.

Benefícios: É possível que você não se sinta diretamente beneficiado com a sua participação na pesquisa. No entanto, você estará recebendo escuta qualificada, sigilosa e, caso expresse interesse, posterior acompanhamento psicológico referente aos conflitos vivenciados com a temática. Espera-se que a possibilidade de discussão sobre o tema possa empoderar os envolvidos a se apropriar de suas condições e se colocar com autonomia e conhecimento frente às intervenções propostas pelos serviços de saúde. Pretende-se com a pesquisa, contribuir cientificamente para o campo de estudo da Bioética discutindo as intervenções em pediatria e as questões relativas à sexualidade, assim como contribuir com a pediatria e serviços de cirurgia e endocrinologia pediátrica, com o olhar e discussões das questões bioéticas relativas ao atendimento e tomada de decisões quanto a tratamentos ofertados; intenta-se que esta pesquisa seja disparadora de outros estudos e de discussões sobre a percepção e as questões dos profissionais envolvidos na abordagem à nascidos na condição de intersexo nos serviços de saúde. Deseja-se ainda que com a discussão da temática, os envolvidos possam priorizar o melhor interesse da criança e pautar-se nos Direitos Humanos, nos momentos de discussão para consenso e tomada de decisões frente aos casos de crianças nascidas na condição de intersexualidade.

Os custos serão por conta da pesquisadora.

Nenhum pagamento será feito ao participante para ingressar ou se manter no estudo.

Caso sua vinda ao local da pesquisa tenha sido exclusivamente para sua participação na mesma, me comprometo, como pesquisadora responsável, a reembolsar suas despesas com deslocamento e alimentação, em dinheiro, na ocasião da realização da mesma, perante assinatura de recibo do ressarcimento de seus gastos.

Você tem a garantia de que qualquer problema decorrente do estudo poderá ser tratado com o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos do Hospital [REDACTED] (41) [REDACTED] ou pessoalmente no próprio hospital à Rua [REDACTED] andar, sala do CEP, Curitiba-PR no horário comercial.

Para firmar sua concordância, assine na indicação abaixo.

Li e discuti com a pesquisadora do presente estudo os detalhes descritos neste documento. Entendo que sou livre para aceitar ou recusar a minha participação e que posso interrompê-la a qualquer momento sem dar uma razão.

Concordo em participar da pesquisa **INTERSEXUALIDADE E AS QUESTÕES BIOÉTICAS NA ATENÇÃO PEDIÁTRICA** e que os dados coletados para o estudo sejam usados somente para o propósito acima descrito.

Entendi as informações apresentada neste Termo de Consentimento. Tive a oportunidade para fazer perguntas e todas as minhas perguntas foram respondidas.

Curitiba, ____/____/_____.

NOME DO PARTICIPANTE LEGÍVEL E ASSINATURA

NOME DA PESQUISADORA E ASSINATURA LEGÍVEL

HOSPITAL [REDACTED]

FONE: (41) [REDACTED]

RUA: [REDACTED] CURITIBA- PR

SALA LOCALIZADA NO [REDACTED] ANDAR

PESQUISADORA RESPONSÁVEL: ANGELITA WISNIESKI DA SILVA

CONTATOS: (41) [REDACTED], (41) [REDACTED] EM HORÁRIO COMERCIAL.

E-mail: [angelita.silva@\[REDACTED\]](mailto:angelita.silva@[REDACTED])