

**ESEQUIEL LACO GONÇALVES**

---

**IMPLICAÇÕES PSICOLÓGICAS DA (IN)FERTILIDADE  
EM MULHERES COM FENÓTIPO FEMININO E  
GENÓTIPO DISCORDANTE**

---

**Tese de Doutorado**

**ORIENTADORA: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. FÁTIMA BÖTTCHER-LUIZ  
CO-ORIENTADORA: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. MARIA YOLANDA MAKUCH**

**Unicamp  
2006**

**ESEQUIEL LACO GONÇALVES**

---

---

**IMPLICAÇÕES PSICOLÓGICAS DA (IN)FERTILIDADE  
EM MULHERES COM FENÓTIPO FEMININO E  
GENÓTIPO DISCORDANTE**

---

---

Tese de Doutorado apresentada à Pós-Graduação da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas para obtenção do Título de Doutor em Tocoginecologia, área de Ciências Biomédicas

**ORIENTADORA: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. FÁTIMA BÖTTCHER-LUIZ  
CO-ORIENTADORA: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. MARIA YOLANDA MAKUCH**

**Unicamp  
2006**

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA  
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS  
Unicamp**

G587i	<p>Gonçalves, Esequiel Laco Implicações psicológicas da (in) fertilidade em mulheres com fenótipo feminino e genótipo discordante / Esequiel Laco Gonçalves. Campinas, SP: [s.n.], 2006.</p> <p>Orientadoras: Fátima Böttcher-Luiz, Maria Yolanda Makuch Tese (Doutorado) Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas.</p> <p>1. Diferenciação sexual. 2. Teste Rorschach. 3. Infertilidade. 4. Psicodiagnóstico. 6. Disgenesia Gonadal. 7. Disfunções Sexuais Psicogênicas. I. Böttcher-Luiz, Fátima. II. Makuch, Maria Yolanda. III. Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências Médicas. IV. Título.</p>
-------	---

## **BANCA EXAMINADORA DA TESE DE DOUTORADO**

**Aluno: ESEQUIEL LACO GONÇALVES**

---

**Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. FÁTIMA BÖTTCHER-LUIZ**

---

**Co-Orientadora: Prof<sup>ª</sup>. Dr<sup>ª</sup>. MARIA YOLANDA MAKUCH**

---

### **Membros:**

1.

2.

3.

4.

5.

**Curso de Pós-Graduação em Tocoginecologia da Faculdade  
de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas**

**Data: 21/02/2006**

## ***Dedico esta tese...***

*À minha filha Ester,  
que busca compartilhar comigo  
os princípios de justiça e veracidade com a vida.*

*Aos meus pais e familiares,  
por terem acompanhado os meus passos ao longo da minha vida,  
e terem sinalizado o meu jeito teimoso de buscar estudar,  
pesquisar e não aceitar respostas prontas.*

*Aos colegas pesquisadores que se importam  
com o bem estar humano e se juntam aos que lutam por ele.*

*A todas as mulheres que buscam superar discriminações e,  
de modo especial, às mulheres que colaboraram com este trabalho.*

# Agradecimentos

---

*Às minhas orientadoras, iniciando pela D<sup>a</sup>. Regina Célia Sarmiento, que por curto período me acompanhou; à Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Maria Yolanda Makuch que assumiu a co-orientação e deu sentido aos aspectos psi; à Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Fátima Böttcher-Luiz que desde as primeiras discussões me acompanhou, além de estabelecer uma relação franca e construtiva, inserindo-me no “instigante mundo da genética”.*

*Aos colegas do Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa da FCM/Unicamp, através de seu coordenador e da Psicóloga Giseli Curi de Barros, que fez a segunda escuta das entrevistas.*

*Ao Serviço Social do CAISM, que colaborou na busca ativa de alguns participantes do estudo, e em especial à Janeth Aparecida de Lima, Rosana Aparecida Nardi de Paula e Alba Oliveira Lima.*

*Aos Ambulatório de Ginecologia e de Oncologia do Trato Genital Inferior/CAISM, que abriram os espaços de atendimento nos consultórios, agradeço pela colaboração solidária através da Enfermeira Maida Degiovani.*

*Ao Serviço de Psicologia do CAISM, Dr<sup>a</sup>. Vera Lucia Resende, Maria. Aparecida Teixeira e Maria José Navarro Vieira, pelo apoio.*

*À secretária Margareth Amado de Souza Donadom, pela constante gentileza, atenção e colaboração.*

*À colega Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Vera Lucia Gonçalves Beres, que com muita habilidade procedeu às análises dos Testes Rorschach.*

*Aos colegas da UNIFAE através de coordenadora do Curso de Psicologia e ao Reitor Prof. Valdemir Samonetto pelo apoio.*

*Aos colegas da FAM, através dos coordenadores do Curso de Psicologia.*

*Aos amigos: Almir Linhares de Faria, Almiro Schulz, Aparecido Alciso Maglio, Christiane Souza Garcia., Erik Mercer, Eunice Cristina da Silva Costa, Maria Tereza Moreira Rodrigues, Mário Graven Borges, Rubem de Azevedo Alves, pela amizade e espaço para o debate, reflexões éticas e científicas.*

*À Juliana Kimpara, que nas poucas horas semanais me apoiou, cuidando da burocracia que envolve o meu trabalho diário.*

*Ao Ricardo Gomes Machado, que pacientemente cuidou de auxiliar no computador com quadros e formatação.*

*À subcomissão de pós-graduação do Departamento de Tocoginecologia, através de seu coordenador.*

*A todas as outras pessoas que, de forma direta ou indireta, cooperaram para o sucesso do trabalho, meu profundo reconhecimento.*

# **Estrutura da Tese**

---

A presente trabalho obedece às normas e procedimentos para publicação de dissertações e teses, elaborada pela Faculdade de Ciências Médicas, Unicamp (Deliberação CCPG-001/98) e atualizada em 2005, na qual o artigo enviado para publicação deve constar do corpo da tese.

A tese está estruturada em sete capítulos: Introdução, Objetivos, Sujeitos e Métodos, Artigo para Publicação, Considerações Finais, Referências Bibliográficas e Anexos.

Os capítulos 1 a 3 correspondem à descrição detalhada dos itens contemplados de forma resumida no artigo enviado para publicação.

Os resultados e a discussão estão organizados na forma de artigo científico original e completo, apresentado no capítulo quatro. Este foi encaminhado à Revista da Associação Médica Brasileira, ISSN 0104-4230, para apreciação e publicação.

Os capítulos 5, 6 e 7 apresentam as considerações finais, as referências bibliográficas e os anexos da tese, respectivamente.

# Sumário

---

Símbolos, Siglas e Abreviaturas .....	ix
Resumo .....	x
Summary .....	xii
1. Introdução .....	14
1.1. Aspectos médicos.....	15
1.2. Aspectos psicológicos .....	17
2. Objetivos .....	31
2.1. Objetivo geral.....	31
2.2. Objetivos específicos .....	31
3. Sujeitos e Métodos.....	32
3.1. Desenho do estudo.....	32
3.2. Tamanho da amostra.....	32
3.3. Seleção dos sujeitos e coleta de dados .....	33
3.4. Instrumentos para coleta de dados .....	34
3.5. Critérios para exclusão e interrupção .....	38
3.6. Estratégias de validação.....	38
3.7. Conceitos .....	39
3.8. Processamento e análise de dados.....	42
3.9. Aspectos éticos.....	45
4. Publicação.....	46
5. Conclusões .....	64
6. Referências Bibliográficas.....	66
7. Bibliografia de Normatizações .....	72
8. Anexos .....	73
8.1. Anexo 1 – Quadro de características sócio-biológicas das mulheres entrevistadas ...	73
8.2. Anexo 2 – Abordagem inicial da participante .....	74
8.3. Anexo 3 – Termo de consentimento livre e esclarecido.....	75
8.4. Anexo 4 – Roteiro temático para entrevista semidirigida .....	77
8.5. Anexo 5 – Categorias iniciais .....	79
8.6. Anexo 6 – Resumos e categorias principais .....	81
8.7. Anexo 7 – Ficha de caracterização das mulheres.....	87
8.8. Anexo 8 – Resultados - Hipoteses do Teste Rorschach .....	95
8.9. Anexo 9 – Folha de localização Rorschach .....	98
8.10. Anexo 10 – Significado das pranchas.....	99
8.11. Anexo 11 – Declaração de avaliação e análise do Rorschach .....	100

# **Símbolos, Siglas e Abreviaturas**

<b>CAISM</b>	Centro de Atenção Integral à Saúde da Mulher
<b>DGP</b>	Disgenesia Gonadal Pura
<b>HC</b>	Hospital das Clínicas - Unicamp
<b>LPCQ</b>	Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa
<b>SIA</b>	Síndrome de Insensibilidade Androgênica
<b>SIAC</b>	Síndrome de Insensibilidade Androgênica Completa
<b>SIAP</b>	Síndrome de Insensibilidade Androgênica Parcial (ou Incompleta)
<b>TH</b>	Terapia Hormonal
<b>Unicamp</b>	Universidade Estadual de Campinas

# Resumo

---

O presente estudo teve como objetivos estudar as características psicológicas e as vivências em portadoras de distúrbios de diferenciação sexual, caracterizados por um fenótipo feminino e o cariótipo 46,XY. Foram selecionadas oito participantes, com idade entre 22 e 44 anos, que apresentavam amenorréia e esterilidade primárias, comprometimento dos caracteres sexuais secundários e diagnóstico de disgenesia gonadal pura 46,XY ou síndrome de insensibilidade androgênica completa. Os dados foram coletados através de entrevistas semidirigidas e aplicação do teste projetivo Rorschach. Seguindo as premissas do método clínico-qualitativo, observou-se que as pacientes tiveram uma infância sem intercorrências significativas até o início da adolescência, quando a ausência de menstruação e de outros sinais característicos desta etapa do desenvolvimento revelaram as diferenças em relação às demais meninas. Após o estabelecimento do diagnóstico e tratamento, passaram por período sofrido de questionamento sobre a dimensão e o significado das síndromes, uma vez que o tratamento não revertia suas manifestações, especialmente quanto à infertilidade. Como agravante, observou-se insegurança quanto à percepção de intercorrências pelos parceiros e dificuldades com a imagem corporal após a cirurgia profilática das gônadas e

uso da terapia hormonal. Estas mulheres foram seriamente abaladas pelo diagnóstico, gerando negação e/ou incompreensão deste, mas sempre se perceberam como femininas, tanto na entrevista como no teste Rorschach. A análise conjunta dos dados apontou claramente para a necessidade de formação de grupos de apoio que não contemplem apenas a infertilidade, mas também o esclarecimento sobre os aspectos peculiares destas síndromes genéticas e suas manifestações na vida adulta.

# Summary

---

The present study was aimed at assessing the psychological characteristics and experiences of individuals with sex differentiation disorders, represented by phenotypic females with a 46,XY karyotype. Eight participants were selected, ages ranging from 22 to 44 years, who presented primary amenorrhea and sterility, lack of development of secondary sexual characteristics and diagnosed with a 46,XY Pure Gonadal Dysgenesis or Complete Androgen Insensitivity Syndrome. Data was collected by using semi-structured interviews and by applying the Rorschach projective test. Based on the assumptions of the clinical qualitative method, it was observed that the patients described an uneventful childhood until the beginning of adolescence, when absence of menstruation and other signs characteristic of this developmental stage revealed the differences between these patients and other girls. After the diagnosis and treatment were established, the patients experienced a painful period of doubts about the magnitude and meaning of these syndromes, since treatment did not reverse their manifestations, especially regarding infertility. To further aggravate the situation, these patients demonstrated a sense of insecurity about their partners' perception of complications as well as difficulties with their body image after

undergoing prophylactic gonadectomy and use of hormone therapy. These women were deeply upset by the diagnosis, which generated feelings of negation and/or incomprehension, although they had always perceived themselves as being feminine, both in the interview and in the Rorschach test. Taken together, data analysis clearly showed the need to form support groups not only to consider infertility, but also to explain the peculiar aspects of these genetic syndromes and their manifestations in adult life.

# 1. Introdução

---

As anomalias ligadas à sexualidade humana são conhecidas desde o início da civilização, mas seu estudo acadêmico só foi possível a partir da segunda metade do século XX, mediante o desenvolvimento de algumas subáreas do conhecimento, como a anatomia patológica, a endocrinologia e a genética. A partir de então, alterações complexas como os estados intersexuais puderam ser descritas não apenas sob o ponto de vista anatômico e clínico, mas também correlacionadas com seus fatores etiológicos, representados pelas alterações hormonais, bioquímicas, embriológicas, ambientais e, mais recentemente, moleculares.

A classificação dos distúrbios de diferenciação sexual tem sofrido revisões a ajustes constantes, segundo critérios variados, de modo que não existe um consenso na literatura a este respeito. A variabilidade de fenótipo envolve desde sinais leves de ambigüidade genital até a reversão total do sexo cromossômico. Daí a dificuldade de classificação das mesmas (Migeon et al., 2002).

Entre as anomalias mais freqüentes e conhecidas, encontram-se as síndromes de insensibilidade androgênica (SIA) e a disgenesia gonadal pura (DGP), as quais serão objeto deste estudo.

### **1.1. Aspectos médicos**

A síndrome de insensibilidade androgênica foi descrita em 1953 e passou a ser chamada pelo nome de um de seus principais pesquisadores, a saber “*síndrome de Morris*” (Morris et al., 1953). Na descrição da forma clássica da afecção, salientavam-se três características principais: ausência de útero, vagina em fundo cego e presença de testículos. Como eventos genéticos, verificavam-se o cariótipo 46,XY e a recorrência familiar, com padrão típico de herança recessiva ligada ao cromossomo X (Thompson e Thompson, 1966).

Paralelamente a esses relatos, verificaram-se que a síndrome podia se manifestar em sua forma completa, com genitália e fenótipos tipicamente femininos, ou ainda com graus variados de ambigüidade genital e de comprometimento dos caracteres sexuais, caracterizando a forma incompleta. Os indivíduos afetados possuem testículos ativos, produtores de testosterona, a qual pode ser convertida em estrógeno, propiciando o desenvolvimento das mamas. Por esta razão, a anomalia passou a ser conhecida como “síndrome de feminização testicular” ou ainda como um dos subtipos do pseudo-hermafroditismo masculino (Neri e Opitz, 1999).

Os avanços da biologia molecular permitiram estabelecer que as manifestações da SIA estavam ligadas a uma disfunção do receptor do andrógeno intracelular. A partir de então, passou a ser denominada síndrome de insensibilidade androgênica e seus subtipos completa (SIAC) e incompleta ou parcial (SIAP) (Gottlieb et al., 1999).

Na SIAC, os sinais anatômicos são imperceptíveis na infância, exceto na presença de hérnia inguinal que, via de regra, é tratada como uma intercorrência benigna e sem seqüelas. As pacientes se apresentam com ausência de dutos genitais internos, vagina em fundo cego e genitália externa feminina normal. Internamente, os testículos estão reclusos à região inguinal ou labioescrotal. Na puberdade, a distribuição de pêlos, embora escassa, é ginecóide, assim como a distribuição do tecido adiposo. A queixa principal das portadoras é de amenorréia primária. Nas formas incompletas podem ocorrer os mais variados graus de virilização genital e dos demais caracteres sexuais. Estes são dependentes dos graus de resistência androgênica e, por isso, irão influir diretamente na opção pelo gênero (Gottlieb et al., 1999; Hooper et al., 2004).

Segundo Miguelez Garcia (1987), a SIA seria responsável por 20% de todos os estados intersexuais e, entre estes, o mais freqüente.

Na disgenesia gonadal pura ou completa 46,XY (DGP), o fenótipo e a genitália externa são femininos. Internamente, os dutos de Müller estão presentes, mas as gônadas, posicionadas na região correspondente aos ovários, são rudimentares ou em fita. Nesta situação, não há produção de andrógenos, de

modo que os caracteres sexuais secundários não se efetivam. Assim, observa-se ausência de desenvolvimento das mamas. O útero e a vagina são hipoplásicos e a pilosidade é escassa. Além disso, a distribuição de tecido adiposo não obedece ao padrão feminóide (Pujol-Amat et al., 1970; Migeon et al., 2002).

De modo semelhante à SIA, a procura por serviço especializado ocorre habitualmente na adolescência, tendo como queixa principal a amenorréia primária. O padrão de recorrência familiar pode indicar tanto herança recessiva ligada ao cromossomo X como herança autossômica dominante (Guerra Junior e Maciel-Guerra, 1999).

Em ambas as síndromes, o risco de malignização das gônadas é alto e, portanto, preconiza-se a retirada das mesmas imediatamente após a adolescência (Hernandez Ayup et al., 1982). A prevenção de osteoporose e de outras intercorrências dá-se por terapia hormonal, que auxilia inclusive na manutenção do fenótipo feminóide e no desenvolvimento, ainda que parcial, dos caracteres sexuais secundários (Pontuondo et al., 1986; Belves Esclapes et al., 1992).

## **1.2. Aspectos psicológicos**

A preocupação com os aspectos psicológicos dos portadores de estados intersexuais não é recente, embora somente na atualidade existam ferramentas disponíveis para estas avaliações. Desde os primeiros estudos relativos à SIA, Morris tecia comentários, ainda que esquivos, sobre a possibilidade de suicídio dos indivíduos afetados (Morris et al., 1953). Não obstante em alguns casos esta

espectativa tenha se confirmado, o mesmo não ocorreu com a SIA. Todavia, estes estudos devem ser encarados com reserva, não apenas porque os pesquisadores não dispunham de métodos eficazes de avaliação, mas também porque os quadros sindrômicos ainda não estavam bem-delimitados, de modo que várias graduações de estados intersexuais eram estudados como uma amostra única e homogênea, o que está longe de ser a realidade (Conn et al., 2005).

Em um estudo de caso com duas mulheres irmãs com feminização testicular, Negulici et al. (1968), referiram-se às vivências de decepção com a auto-imagem e possíveis sentimentos de inferioridade nas portadoras. As mulheres eram casadas, inférteis e uma adotou uma menina. As duas desempenhavam papéis femininos, não obstante as reações emocionais fossem distintas: enquanto uma continuou sociável após a cirurgia, a outra ficou desconfiada do parceiro, irritável e com perturbação do sono. A recomendação do estudo foi que tivessem acompanhamento psicológico para lidar com as vivências e os conflitos a partir do diagnóstico e tratamento.

Da mesma forma Guerra Junior e Maciel-Guerra (1999) referiram-se também à atenção e cuidados com os aspectos psicológicos nos casos de síndromes ligadas à diferenciação sexual. Pela diversidade de patologias possíveis, posicionaram-se favoráveis ao envolvimento de uma equipe interdisciplinar que incluía psicólogos, psiquiatras e assistente sociais, entre demais especialistas. Uma equipe, segundo estes autores, com uma ação conjunta, permitindo um diagnóstico mais rápido e uma estratégia de comunicação uniforme do diagnóstico e as alternativas de tratamento à família. Neste caso, referiram-se mais as síndromes diagnosticadas no

nascimento ou durante os primeiros anos de infância. Os conceitos gerais de interdisciplinaridade, porém, poderiam ser aplicados para os cuidados com portadores das síndromes que são identificadas na adolescência, como SIAC e DGP.

Em meados da década de 90, pesquisadores discutiram sobre a comunicação do diagnóstico, em especial das síndromes deste estudo. As portadoras têm o direito de saber de si? Que conseqüências psicológicas (danos) advirão sobre elas em sabendo o diagnóstico? Encontraram-se posições francamente favoráveis a se omitir dados diagnósticos das portadoras da síndrome para protegê-las, como a de Natarajan (1994). Posições diferentes foram levantadas. Para Groveman (Kemp et al., 1996), sendo ela também portadora, considerou que ocultar o diagnóstico é uma mentira. Uma outra portadora de SIA, que escreveu um texto anonimamente (Kemp, 1996), considerou que maior que a dor psíquica de saber um diagnóstico seria a dor da conspiração do silêncio em relação ao velamento do diagnóstico. Estas duas mulheres faziam parte de um grupo de apoio a portadores da síndrome e seus familiares.

Existem argumentos fortes que advertem que as mulheres ou portadores de qualquer síndrome poderiam ter acesso à informação, até via Internet. A discussão do trato do diagnóstico foi apontada como talvez o problema da ocultação ou não do diagnóstico possa ser mais dos profissionais do que das portadoras da síndrome. É possível que eles tenham dúvida em como comunicar o diagnóstico, que não saibam o que fazer frente à situação e alertou para que não “patologizem” a síndrome (Dreger, 1998).

A qualificação das síndromes intersexuais como doenças, ou seja, “patologizar” estas síndromes, seria um equívoco a ser superado, segundo Dreger (1998).

Estudos de Conn et al., (2005) ponderavam a necessidade de levar em conta os princípios e normas éticas: benefício ao paciente, não-maleficência (menor dano), autonomia e justiça. No manejo com as portadoras das síndromes debatidas neste estudo, o benefício ao paciente, para estes autores, estaria dado a partir de uma estratégia com um grupo de suporte às mulheres com as mesmas condições e suas famílias, seria o indicado, capacitar a todos envolvidos (mesmo crianças) para compreender a síndrome e a sua condição. O não-malefício significa que, a julgamento médico, poderia causar um dano com a informação do diagnóstico. Foi sugerida a inclusão de um psicólogo na equipe, que avaliaria os riscos e os perigos, inclusive de suicídio, em se comunicar o diagnóstico. Autonomia significa respeitar as pessoas nas suas decisões, sobretudo que lhes diz respeito e permitir que cada um procure o que é melhor para si. Justiça refere-se a dizer a verdade e dar o suporte emocional necessário, preparando a portadora e sua família para a comunicação do diagnóstico, que pode mobilizar emoções e causar choque. Esta posição traz consigo a responsabilidade em passar as informações sobre elas que estão no diagnóstico. Vai além. Não é só saber o como passar. É também garantir um espaço contínuo para que as mulheres possam elaborar a sua condição.

A incompreensão do diagnóstico de SIAC foi relatada no estudo de Wisniewski et al., (2000), que envolveu 14 mulheres. O estudo baseou-se num

questionário que abordava função sexual, adequação genital para a função sexual, experiência com orgasmo e como lidavam com a libido. Os resultados do estudo revelaram que as mulheres descreveram-se como femininas desde a infância, passando pela adolescência e, na vida adulta, declararam-se 100% satisfeitas por serem mulheres. Manifestaram que se sentiam atraídas e fantasiavam ou mantinham atividade sexual com homens, a exceção de uma mulher, que se percebia feminina mas sentia atração por mulheres. Metade delas eram casadas. As demais esperavam encontrar um parceiro adequado e quase a metade delas havia adotado crianças. A maioria das mulheres revelou que estavam satisfeitas com a imagem corporal e que tinham orgasmo.

Elas também revelaram que não compreendiam o diagnóstico de intersexualidade e que haviam ficado chocadas com a informação. Mais da metade delas, embora quisesse compreender a sua condição, não conseguia entender do que eram portadoras exatamente, apesar das informações que já tinham sobre a síndrome. A maioria delas mantinha a posição de guardar segredo sobre a condição genética (Wisniewski et al., 2000).

Em um estudo recente realizado com uma amostra de 75 pessoas acometidas, foram abordadas as duas síndromes, entre outros estados intersexuais, perfazendo 14 portadoras de SIA e quatro de DGP. Os resultados mostraram que as portadoras das formas incompletas destas síndromes compreendiam melhor as suas condições diagnósticas do que as portadoras das formas completas (SIAC e DGP). Os autores atribuíram este fato ao diagnóstico tardio das formas completas (geralmente na adolescência), enquanto que nos demais estados intersexuais,

por envolverem sempre algum grau de virilização, a evidência de alteração era conhecida desde a infância (Migeon et al, 2002). Os autores comentaram ainda que, embora o diagnóstico destas afecções ocorra somente na adolescência, não dispensam atenção especializada para elaborar a apresentação do diagnóstico, uma vez que o mesmo provoca dúvidas sobre sua identidade feminina e perplexidade quanto aos limites impostos, como infertilidade. Como agravante, estas constatações ocorrem numa etapa da vida onde as mudanças são freqüentes e se refletem pela vida adulta (Migeon et al., 2002).

Num estudo com 22 mulheres com SIAC realizado por Hines et al., (2003) preocupados com a saúde psicológica das portadoras destas síndromes, avaliaram a qualidade de vida usando os seguintes testes psicológicos: Self Esteem Scale e Psychological General Well-Being Scale (PGWBS), Scala 16 PF (personalidade), 12 questões de Gender/Sex Questionnaire e exame de Lateralidade. Constataram que todas as participantes foram registradas com nomes femininos para a sua cultura. Concluíram que as características psicológicas das participantes não apresentavam diferenças em relação ao grupo-controle e que as mulheres portadoras de SIAC apresentavam características tão femininas quanto estas. Identificaram alta feminilidade e reduzida masculinidade, com interesse heterossexual, com comportamentos e papéis adultos femininos, com personalidade convencionalmente feminina, porém com baixa qualidade de vida e bem-estar psicológico em relação ao grupo-controle. No estudo, comparando as portadoras com o grupo-controle, a diferença foi a presença da síndrome, que justificaria a

qualidade de vida e bem-estar psicológico diferenciados. Também apontaram poucos estudos e discussão sobre o gênero psicológico desta síndrome.

Mulheres portadoras das síndromes SIAC e SIAP, e seus familiares, foram acompanhados por cinco anos na Holanda e na Bélgica. Os pesquisadores utilizaram entrevistas com perguntas dirigidas e semidirigidas, e escalas que avaliavam impacto de eventos, desesperança e suporte social. As mulheres com SIAC foram criadas como meninas e sua orientação era heterossexual. Estas mulheres, no caso de SIAC, em geral, foram diagnosticadas na adolescência e sofreram um impacto, como um choque e mágoa com a situação. As portadoras e familiares reagiram ao diagnóstico com culpa, vergonha, tristeza, pesar, aflição, revolta, raiva e ódio em relação à síndrome. As portadoras da síndrome demonstraram timidez e vergonha com a situação do próprio corpo. Os pais foram considerados como mais comedidos, enquanto que as mães demonstraram sentir algum grau de culpa pela síndrome das filhas. Para os médicos, os pais, mães e pacientes tinham dificuldades em entender o diagnóstico (Slijper et al., 2000).

Em um estudo realizado no Brasil, foram realizadas avaliações psicológicas com as mulheres portadoras das síndromes de SIAC, visando à definição de identidade de gênero e a compreensão que tinham de seus problemas. A avaliação constava de várias entrevistas e de aplicação de testes projetivos, entre eles Szondi's test, desenho livre da família e o HTP (house, tree, person test). Todas as mulheres deste estudo faziam a terapia de reposição hormonal. Os resultados dos exames psicológicos e hormonais eram discutidos em equipe, formada por cirurgiões, endocrinologistas e psicólogos, visando o estabelecimento

de condutas. Os pesquisadores verificaram que todas as mulheres com SIAC foram registradas como meninas e mantiveram o sexo social feminino, na vida adulta. Quanto à função sexual, em um grupo de 14 mulheres, três não eram satisfeitas e uma delas tinha preferência por mulheres (MELO et al., 2003).

A satisfação com a função sexual foi estudada em uma amostra de 66 mulheres portadoras de SIAC, nas quais se aplicou o questionário GRISS (Golombok-Rust Inventory of Sexual Satisfaction). Os autores concluíram que as portadoras da síndrome tiveram menor satisfação com a função sexual do que as mulheres do grupo-controle e que as mulheres com vagina curta tiveram maiores dificuldades sexuais. Sinalizaram que fatores psicológicos podem estar também associados ao efeito da satisfação com a função sexual. Para os autores, o hormônio androgênio é essencial para o orgasmo e relacionaram nível de prazer ao nível de androgênio, apontando que estudo hormonal já tem sido realizado e tem sido elucidada esta questão. Também fizeram a proposta de realização de um estudo longitudinal dos aspectos psicológicos e de qualidade de vida. Sugeriram que a função sexual deveria ser mais estudada e sinalizaram que os estudos psicológicos eram poucos. Propuseram que a função sexual poderia ser avaliada através de estudos psicológicos, a fim de reduzir o impacto dos problemas sociais e emocionais causados por esta e potencialmente como conseqüência, interferem na qualidade de vida (MINTO et al., 2003).

Outro estudo foi realizado no Brasil com 19 mulheres sob a mesma condição (SIAC) e pertencentes a uma mesma família, composta por 700 pessoas e distribuída em quatro gerações. Os autores concluíram que as mulheres eram

psicológica e socialmente integradas na comunidade e desempenhavam papéis convencionalmente esperados como femininos na sociedade. Estas mulheres casaram e manifestaram o desejo de adotar crianças, apesar da infertilidade persistir como a grande queixa delas. Quanto à função sexual, estavam satisfeitas e, à exceção de duas que fizeram cirurgias de neovagina, as outras obtinham a dilatação necessária para o intercuro sexual e tinham parceiros ativos. As mulheres associavam a causa da obesidade como decorrente do tratamento hormonal a que eram submetidas (HOOPER et al., 2004).

Conforme esse estudo, a família foi um importante suporte para estas mulheres na aceitação de sua condição e em sua inclusão como plenamente mulheres na comunidade familiar. Sobre a comunicação do diagnóstico, quanto a revelar ou não o diagnóstico à portadora, isso era discutido com os pais. Para oito foi revelado o diagnóstico e nove mulheres não o conheciam, sendo que três já tinham mais de 40 anos. A alegação para não revelar o diagnóstico foi uma estratégia preventiva para evitar problemas psicológicos (HOOPER et al., 2004).

Nas síndromes enfocadas neste estudo, não existiam referências diretas da psicanálise para a compreensão delas. A psicanálise interessou-se pela sexualidade, feminilidade, mas as mulheres, com características tão singulares não foram contempladas ainda. A psicanálise trouxe contribuições relevantes sobre a psicologia feminina, especialmente através de psicanalistas como Hélène Deutsch, Joyce McDougall e Françoise Dolto.

Na sexualidade feminina, segundo DEUTSCH (1979), a libido é, de alguma forma, retirada de todo o corpo feminino, demonstrando que todo o ser, todo o corpo participa da erotização. Para ela, a mulher compreende o seu sexo a partir da sua condição genital, e de seu papel que no mundo feminino, no qual está inserida. E a ele responde como mulher na identificação com as mulheres e, em geral, na identificação com a mãe, no final do processo de desenvolvimento psicosexual. Esta autora, ao se referir á esterilidade, atribuiu, amiúde a infertilidade a uma causa psicogênica, mas reconheceu que há casos de intersexuais. Também afirmou que a maioria das mulheres aspiram a ser mães, mas que existem mulheres que não aspiram a ser mães.

A psicanalista McDOUGALL (1983) abordou a questão da sexualidade e a questão do corpo. Ela explorou a temática do psicossoma. Há uma intrínseca relação entre a psique e o corpo, que se expressa em linguagem de sintomas. “Ele (o corpo) toma emprestado de maneira especial o caminho dobradiço do *afeto* para se constituir em objeto para a psiquê; esses efeitos se revelam não apenas nas metáforas da língua mas também no sintoma neurótico como metáfora”. Em sua compreensão, os psicossomatismos são uma linguagem de um corpo biológico mudo. Este corpo mudo constitui-se com o desenvolvimento psicosexual em psicológico pelas experiências que o ser neste corpo vivencia, como que em peças de um teatro, como no título do livro da autora *Teatros do Eu*. O corpo foi fonte original de onde surgiu todo o ser e, a partir dele, formam-se as primeiras impressões do que será o Eu (ego), esta identificação do que será o ser, com sua identidade psicosexual. É no corpo e a partir dele que

ocorre a identificação e o voltar-se para o corpo como parte integrante do que se é psiquicamente, reidentificando-se com ele novamente.

Dolto (1984), em especial, trabalhou a imagem do corpo em que o esquema corporal é um intérprete da imagem do corpo, diferenciando imagem do corpo e esquema corporal. O esquema corporal é um princípio comum a todos e dá concretude ao ser, objetiva uma intersubjetividade. A imagem corporal é singular a cada um, subjetiva e vinculada diretamente à história pessoal, ligada à percepção do corpo, com o que o corpo expressa/manifesta-se em sensações, sejam elas quais forem: libidinal e funcional. Para Dolto:

*“imagem das zonas erógenas onde se expressa a tensão das pulsões... e... a imagem do corpo é síntese viva de nossas experiências emocionais: inter-humana, repetitivamente vividas através de sensações erógenas eletivas, arcaicas ou atuais... pode ser considerada como a encarnação simbólica inconsciente do sujeito desejante... reporta ao sujeito do desejo... mediatizado pela linguagem memorizada da comunicação entre sujeitos” (p.14-5).*

A psicanálise considerou os aspectos psíquicos da representação da sexualidade e corpo mas, no caso destas síndromes, como a psicanálise poderia dar sua contribuição? Se fossem síndromes com seqüelas identificáveis no corpo, como genitais ambíguos, teria um corte diferente, mas não é o caso das duas síndromes em questão. E assim a psicanálise lança em discussão a possibilidade de diálogo com as situações novas como a deste estudo. Motrelay (1998), entre outros autores, destacou a intrínseca relação corpo feminino/corpo materno e defendeu que à medida que for vivenciando o ser mulher, que inclui puberdade, eroticidade descoberta e a maternidade, ela será mulher. Isto lhe diz respeito e

introjetará esta concepção em seu psiquismo. A autora discutiu e demonstrou, com muita habilidade, a questão técnica sobre a libido. Seria uma só? Destacou que Sigmund Freud a concebeu como somente uma, enquanto que Ernest Jones a distinguiu em duas organizações libidinais distintas, uma masculina e outra feminina. Para as finalidades desta pesquisa, não foi isto o que norteou o estudo. Segundo ela e outros autores, o feminino, na psicanálise, continuará com esta indefinição teórica. Não se sabe quando será superada.

Em uma conferência, Laplanche (1998) propôs discussões sobre a proposta de diálogo entre a biologia/genética e a psicanálise, concluindo que estudos genéticos avançados de alguma forma *“aniquilam as esperanças de ‘filogênese’ psicanalítica”*, porém que o *“genético do sexual deverá enfrentar-se com este paradoxo: no ser humano, na história do indivíduo, que o adquirido chega antes do inato”*. A esperança do autor é que o diálogo entre estes saberes possa se aprofundar e ir além do que está estabelecido por cada um.

Ainda hoje, os estudos médicos/genéticos situaram as síndromes SIAC e DGP entre tantas outras síndromes de intersexualidade. E se sabe que estes estudos ainda estão longe de serem conclusivos. Os estudos psicológicos que acompanham o avanço do conhecimento sobre estas síndromes sexuais ainda são poucos. Mesmo existindo estudos interessantes valendo-se de instrumentos (inventários, questionários, testes cognitivos e projetivos) e técnicas psicológicas para a identificação das seqüelas psíquicas e intervenção junto às mulheres, seus familiares e, na condução de trabalhos interdisciplinares, ainda permanecem grandes

lacunas onde novos estudos devem buscar respostas que satisfaçam e possibilitem o avanço da ciência e atendam mais eficientemente as demandas da humanidade.

Os estudos apontam para características especiais e que requerem necessidade de apoio especial, pode-se dizer singular, apropriado à condição que se depararam estas mulheres. Um dos aspectos a se ponderar é o diagnóstico. É fator relevante que precisa ser ampliado na sua discussão e trata-se da comunicação do diagnóstico. Não só o comunicar, mas o que comunicar, o por quê comunicar, o como comunicar e o quando comunicar. Os serviços que se propõem a dar suporte para estas mulheres terão que levar em consideração o envolvimento de uma equipe mais ampliada, uma equipe interdisciplinar, que na sua integração poderá proporcionar ações destinadas a estas mulheres.

É imperativa a integração de conhecimento a fim de facilitar a compreensão das interfaces nas atribuições de cada componente da equipe. Conseqüentemente, ter um diálogo com as mulheres, capaz de dar um suporte que facilite a compreensão da sua condição; favorecer a elaboração dos conteúdos de conhecimento que agregarem sobre si, provocar a sua melhor integração social; e capacitar para o dialogar sobre o assunto ou segredo, em foco, com os parceiros. Desta forma, ajudando a superar preconceitos e facilitando a aceitação com mais leveza e fluidez, a condição, que não pode ser mudada, permitirá proporcionar um maior grau de qualidade de vida para estas mulheres.

Este estudo foi desenvolvido em torno da necessidade de se conhecer as vivências das mulheres portadoras de uma das síndromes SIAC ou DGP e

analisar o significado do diagnóstico para as mulheres e o impacto na vida delas, as conseqüências para as relações sociais e com seus parceiros.

Ter um “ouvir” do que elas podem “dizer” sobre como “vivem”, como “sentem mulheres”, como “compreendem o diagnóstico” e “como enfrentam os limites impostos pela síndrome”, entre eles, “a infertilidade”, “preocupação com a compreensão dos parceiros sobre o diagnóstico”, como “percebem a equipe de saúde”, faz parte do que pode enriquecer e ampliar este conhecimento. Produções científicas que enfoquem as vivências das mulheres com estas síndromes são poucas na literatura brasileira e latina-americana. Particularmente, o autor desta tese defende que estudos clínicos qualitativos sejam desenvolvidos, para compreender e atender a esta demanda que, apesar da baixa incidência, não pode ser negligenciada pela saúde, e em especial a saúde mental.

## 2. Objetivos

---

### 2.1. Objetivo geral

Estudar as vivências do desenvolvimento psicosssexual em mulheres com fenótipo feminino e com cariótipo 46,XY.

### 2.2. Objetivos específicos

- a) Estudar as vivências das mulheres com cariótipo 46,XY em relação ao corpo e à auto-imagem.
- b) Analisar o significado do diagnóstico médico para estas mulheres.
- c) Compreender as vivências destas mulheres nas relações familiares e nas relações com os parceiros.

## **3. Sujeitos e Métodos**

---

### **3.1. Desenho do estudo**

No presente estudo, utilizou-se o método clínico-qualitativo. Este método permite ao pesquisador ir ao encontro dos aspectos subjetivos das mulheres, para que perceba e acolha os conflitos e contradições humanas expressas nas falas das que estão envolvidas na pesquisa. Ele possibilitou que se explorasse, aprofundasse, a investigação daquilo que elas não teriam como expressar quantitativamente. O método abriu caminho para a interpretação de sentidos e significações que o participante confiou ao pesquisador, bem como o que se pôde dizer do fenômeno e como o elaboraram (Turato, 2003).

### **3.2. Tamanho da amostra**

Foi utilizada uma amostra proposital, por conveniência. Este tipo de amostra permitiu que se trabalhasse com um pequeno grupo, que era portador de uma mesma condição humana, na direção do estudo do fenômeno que se pretendia explorar. A escolha das participantes foi deliberada, a partir das

mulheres em tratamento com características próprias das síndromes: disgenesia gonadal pura 46,XY e insensibilidade androgênica completa.

Foram convidadas a participar dez mulheres com essas condições e nove entrevistadas, sendo que oito foram efetivamente incluídas no estudo. O tamanho final da amostra foi determinado pelo critério de saturação da informação. Conforme contribuições de vários autores coligidas por Turato (2003), saturação de informação é o fenômeno observado pelo pesquisador quando constata que os dados pesquisados tendem a se repetir e então o processo de busca de novos conteúdos pode ser interrompido, segundo validação feita pelo pesquisador, orientadores e pares de pesquisa. O grupo foi composto de três mulheres casadas, uma divorciada e quatro solteiras, com idade entre 22 e 44 anos.

### **3.3. Seleção dos sujeitos e coleta de dados**

A amostra foi selecionada previamente entre as mulheres que realizaram exames de cariótipo no Laboratório de Citogenética e Cultivo Celular do CAISM (Centro de Atenção Integral a Saúde da Mulher). Foi constituída por mulheres com diagnóstico de cariótipo 46,XY que tinham freqüentado o Serviço de Ginecologia do CAISM, no período entre 1990 e 2005 (Anexo 7.1).

A partir de uma listagem do Laboratório, as mulheres que se enquadravam nos critérios de inclusão, foram convidadas a participar do estudo pessoalmente pelo pesquisador (Anexo 7.2), o que ocorreu no dia em que estas tinham retorno agendado no serviço ou por agendamento específico para o estudo, (quatro

mulheres) via Serviço Social. Das mulheres contatadas, uma não aceitou o convite do pesquisador. As mulheres foram informadas quanto aos objetivos da pesquisa, sua participação voluntária e à atividade, que envolvia dois momentos: um referente à entrevista e o outro à aplicação de teste psicológico.

Uma vez aceito o convite para participar do estudo, foi solicitada a permissão das mulheres para uso do gravador como registro da entrevista e, a seguir, apresentado o Termo de Consentimento Livre Esclarecido como forma de adesão ao mesmo, sendo-lhes entregues uma cópia para arquivo (Anexo 7.3). Logo após, se dispuseram ao início da entrevista. Num segundo momento foi aplicado o teste Rorschach.

Os dados foram coletados pelo próprio pesquisador. Foi feita a abordagem inicial das mulheres na sala de espera dos Ambulatórios do CAISM ou de Endocrinologia do HC com a apresentação do pesquisador por profissionais do serviço. A outras, o próprio pesquisador apresentou-se porque vieram ao serviço por localização e agendamento do Serviço Social do CAISM. Os locais dos encontros para coleta de dados foram consultórios disponíveis no CAISM para as rotinas médicas dos usuários.

### **3.4. Instrumentos para coleta de dados**

A entrevista semidirigida foi escolhida para coleta de dados para que fosse mantida dentro do enfoque da pesquisa e, ao mesmo tempo, deu liberdade para que o sujeito exteriorizasse outras respostas relacionadas à coleta de dados.

Segundo Bleger (1980), a “chave fundamental da entrevista está na investigação que se realiza durante o seu transcurso. Observar, pensar e imaginar coincide totalmente e formam parte de um só processo dialético” (p.9). É um comportamento integrado e único, pois inclui o que o entrevistador está recolhendo e já de uma forma que inclui a função de escutar, vivenciar e observar da pessoa entrevistada.

A entrevista semidirigida obedeceu a um roteiro de perguntas (Anexo 7.4) e teve início com uma pergunta disparadora. Foi evitada a seqüência de pergunta sempre que uma resposta já tivesse sido emitida dentro do contexto de outra questão com o mesmo sentido. O roteiro foi discutido com o alvo de validação metodológica entre pares no Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa, que é composto por um grupo de pesquisadores da FCM/Unicamp, que propuseram sugestões e indicações para aprimoramento do instrumento.

O pesquisador visitou os serviços, conheceu suas rotinas, estabeleceu contatos com os serviços de Psicologia, Médico, Enfermagem e Serviço Social, como um processo inicial de aculturação. Este processo estendeu-se nas primeiras entrevistas com as mulheres. Antes do início da pesquisa, em seu trabalho clínico havia atendido três mulheres estéreis. Pelas informações obtidas, já intuía tratar-se de alguma síndrome específica como as deste estudo.

O roteiro foi submetido ao processo de aculturação nas primeiras entrevistas. Oportunamente julgou-se possível incluí-las na amostra final. Este processo trouxe um enriquecimento nas entrevistas seguintes. Alguns dados

foram incorporados na ficha de caracterização das mulheres, aplicada antes de cada entrevista, e estes dados compõem a Quadro I (Anexo 7.1 e 7.7).

Também foi utilizado o Teste Rorschach (Rorschach, 1974). Trata-se de uma técnica projetiva para avaliação psicodiagnóstica, porque a pessoa projeta no que vê nas manchas aspectos do seu consciente e inconsciente e como está o seu funcionamento psíquico, revelando-se. Sua aplicação contribui para que se avaliem traços de personalidade, entre eles dificuldades de relacionamento pessoal, com a sexualidade, com as figuras parentais internas, com os conflitos existenciais e com o meio externo que é sentido como uma ameaça, indicativos de depressão e o funcionamento do psiquismo humano. Funciona como uma fonte de dados relevantes para o trabalho, os quais não são possíveis de se identificar com objetividade em um processo de entrevistas (Silveira, 1985).

O teste Rorschach compõe-se de dez cartões que medem 24 X 17 cm. Cada cartão é formado por “borrões de tinta” cromáticos e acromáticos. O sujeito é convidado a observar cada cartão e é estimulado a falar o que está vendo nas manchas. As respostas são anotadas em protocolo para cada cartão, onde é localizado e identificado o que foi visto. O protocolo de anotações de respostas é uma réplica mapeada do cartão original. Tal teste foi utilizado em pesquisa sobre o desenvolvimento psicossocial e fornece as condições para se obter dados relevantes sobre o dinamismo psíquico.

A aplicação do teste Rorschach foi identificada em um estudo sobre baixos níveis de testosterona em relação a score de hostilidade, envolvendo

androgênios e personalidade em homens normais e homens que se submeteram à cirurgia de hipospadias na infância (Berg et al., 1983). Outro estudo realizado no México utilizou este teste envolvendo reversão de identidade de gênero em sete homens com pseudohermafroditismo ( $5\alpha$ Redutase) de diferentes famílias (Mendez et al, 1995). Também o teste foi utilizado no estudo de identificação de gênero em transsexuais comparado com grupo controle masculino/feminino (Coussinoux et al., 2005). No Brasil, em uma pesquisa com casais inférteis, foi aplicado o teste Rorschach, concentrando-se na “investigação dos fatores psicológicos associados ao fenômeno da infertilidade humana” (Piva, 2002).

A escolha desse instrumento deu-se porque ele fornece dados objetivos que permitem análise de aspectos relevantes ao objetivo do estudo. Este teste foi validado pelo Conselho Federal de Psicologia (2005), por se enquadrar nos critérios técnicos estabelecidos para uso em território brasileiro.

Na aplicação do teste Rorschach foram apresentados os dez cartões sucessivamente e anotado o que a pessoa produziu como respostas para cada unidade. Depois foi solicitado ao propósito que indicasse na prancha onde viu, de acordo com o registrado, anotou-se no protocolo adequado onde cada resposta foi visualizada e seguiu-se o inquérito final quando foi perguntado e respondido o por quê viu (que são as associações feitas - o que te fez pensar, o que te fez lembrar, quais características da mancha te ajudam a pensar, como construiu em sua cabeça esta imagem...), conforme instruções de aplicação (Adrados, 1984).

Para cada participante foi preenchida uma ficha de caracterização (Anexo 7.7).

### **3.5. Critérios para exclusão e interrupção**

Das nove participantes, uma foi excluída do estudo, pois, embora portadora de cariótipo 46,XY, verificou-se posteriormente que não preencheria critério de inclusão, no caso, ser portadora da síndrome de regressão testicular.

A qualquer momento, as participantes da pesquisa poderiam solicitar o encerramento da entrevista ou da aplicação do teste, mas não ocorreu nenhuma desistência no processo. Todas colaboraram com a coleta de dados.

### **3.6. Estratégias de validação**

O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido foi apresentado a todas as mulheres e não houve nenhuma ocorrência que justificasse mudança no mesmo após o período das entrevistas de aculturação. Os resultados das entrevistas e do Teste Rorschach das primeiras mulheres participantes do estudo foram incluídos na amostra final porque as características das mesmas não diferiam das entrevistas subseqüentes. O processo da pesquisa seguiu controle de qualidade que incluiu:

- a) As entrevistas foram transcritas e foi realizada uma segunda escuta da transcrição para comparação e correções por uma psicóloga, que deu sua colaboração nesta tarefa.

- b) O Teste de Rorschach foi aplicado pelo pesquisador e sua avaliação, revisão e análise final foram feitas por uma especialista em Rorschach.

### 3.7. Conceitos

Seguem arrolados os principais conceitos envolvidos neste estudo e suas definições:

- **Desejo:** Etimologicamente, o termo desejo constitui-se da fusão dos étimos latinos privação + sidus. Refere-se à impossibilidade de alcançar e possuir uma estrela distante no firmamento. No sentido de aspiração, que gera movimento na direção de algo no qual se busca realização/integração/fusão. Na psicanálise, desejo está ligado a pulsões libidinais, reprimidas no inconsciente à espera de realização e gratificação. Para Freud, a memória de algo que foi gratificante gera outro desejo novo. Para Lacan, desejo é um conceito que indica de forma direta: faltar e falhar (Zimerman, 2001).

Neste trabalho, o “algo” desejado refere-se ao desejo de ter tido as condições genético/fisiológicas de ser mãe, sinalizando na direção da impossibilidade de ter um filho biológico e de ser mãe.

- **Feminilidade:** Significa o que é próprio da mulher - modo de pensar, de ser e de vivenciar o que é da mulher, sejam sonhos/aspirações, percepção de que se é mulher e de que se identifica como uma delas. Isso num processo de descoberta e assimilação do que é próprio do feminino, corpo feminino, destino com o poder de gerar crianças, identificando-se com as iguais (mulheres). Feminilidade coincide corpo, pensar e experienciar o ser mulher (Dolto, 1982). Neste trabalho, feminilidade está ligada à forma como estas mulheres vivenciam seu corpo, sua auto-imagem (aparência, voz, etc.), sentimentos de como

são (tristes, alegres, corajosas etc...) e se identificam como mulheres (e com as mulheres) e se sentem como uma delas, femininas.

- **Gênero:** Este conceito origina-se do termo latino *genus*, que no senso comum designava os sinais comuns presentes em qualquer categoria, classe, grupo ou família. Ele foi empregado por Robert Stoller em 1964, para distinguir os sexos no sentido anatômico e de identidade no sentido social ou psíquico. Este conceito evoluiu e sexo anatômico pode diferenciar-se do que se considerou gênero, pertinente a uma identidade social ou psíquica, podendo sexo e gênero coincidir ou opor-se totalmente (Roudinesco, 1998).

Assim, sexo está para a organização anatômica que diferencia homem e mulher enquanto gênero caracteriza o que se designou um sentimento social e psicológico presente na identidade sexual. A família e a sociedade vão determinando o gênero através da atribuição de nome, forma de vestir, inserção em brincadeiras, esportes e tipo de brinquedo disponibilizado. O conjunto destes induzem, de forma inconsciente, a criança a representar papéis que são designados para meninas, meninos ou ambos (Zimerman, 2001). Neste estudo, sua aplicação foi neste sentido: como as mulheres se perceberam pertencentes ao grupo de mulheres pelo que de comum existe entre elas, enquanto identidade social.

- **Imagem corporal:** Dolto distinguiu esquema corporal e imagem corporal. O esquema corporal é um intérprete da imagem do corpo. Objetiva uma intersubjetividade, é um princípio comum a todos e dá concretude ao ser. A imagem corporal é singular a cada um, sendo subjetiva e vinculada à história pessoal. Tem a ver com a percepção do corpo, com o que o corpo expressa/manifesta em sensações, sejam elas quais forem: libidinal ou funcional. Ela a define: “imagem das zonas erógenas onde se expressa a tensão das pulsões”. Para ela, a “imagem do corpo é síntese viva de nossas experiências emocionais:

inter-humanas, repetitivamente vividas através de sensações erógenas eletivas, arcaicas ou atuais. Ela pode ser considerada como a encarnação simbólica inconsciente do sujeito desejante... reporta ao sujeito do desejo... mediatizado pela linguagem memorizada da comunicação entre sujeitos” (Dolto, 1984, p.15).

Na psicanálise, o corpo é representado no psiquismo e vai sendo elaborada esta representação desde a primeira forma de ser, ainda bebê, e o ego seria corporal. É neste sentido que imagem corporal foi empregada neste estudo, na medida que internalizam o seu corpo como mulheres.

- **Vivência:** A origem desta palavra veio do verbo alemão *erleben* (experienciar, vivenciar) e foi substantivado para *erlebnis*, e traduzido para o português como experiência ou vivência (Langenscheidts Taschen-Wörterbuch Portugiesisch, 1988). O dicionário Aurélio (1975) registrou a sua procedência: do latim *viventia* com tradução: vivência – o fato de ter vida, de viver, existência, experiência de vida, o que se vive. Lopez-Ibor (1964), em seu livro *Lições de Psicologia Médica*, esclarece que, a primeira vez em que foi usado “*erlebnis*” como substantivo em um documento, foi em uma carta de Hegel. Nela pôde-se observar que o termo teve um sentido para se referir a algo de experiência própria que marcou diferentemente, se algo foi contado ou transmitido. A marca deixada adquire uma significação especial no contexto dos mais variados momentos da vida.

Na psicologia compreensiva, o termo vivência foi aplicado para se referir aos fenômenos intrapsíquicos como experiência, percepção, aprendizagem, memória, fantasia e imaginação. Na área de conhecimento psicológico, a vivência é compreendida como o fato de experimentar, de ter vivido algo, diferentemente de apreensão, que é tomar para si o que está fora de si, fora da consciência (Mora, 1977).

Para o existencialista Karl Jaspers, vivência é uma realidade psíquica interna, em que os valores, os afetos, os desejos, as reações e as representações do indivíduo estão presentes. Vivência é o significado que a realidade ou parte dela tem para um indivíduo. A vivência de cada indivíduo é um conjunto entrelaçado de muitos fenômenos que só são separáveis mediante análise (Jaspers, 1952).

No contexto deste estudo, vivência referiu-se ao modo como as participantes do estudo perceberam, sentiram, reagiram e formaram pensamentos em relação aos fenômenos da vida, resultantes de experiências que marcaram e envolveram o corpo, o social e o conceitual sobre a experiência objetiva com a vida e a sua concepção subjetiva. De modo especial, trata-se da informação da alteração genética que a motivou e de como vivenciaram o diagnóstico de infertilidade.

### **3.8. Processamento e análise de dados**

As entrevistas gravadas foram transcritas textualmente. Foi feita uma segunda escuta para conferir a fidedignidade dos dados da transcrição e fazer as correções do texto, quando necessário. Após esta primeira etapa, passou-se à fase de leituras e releituras das entrevistas. Este estágio, no processamento dos dados, é chamado de “leituras flutuantes”, pois permite que se identifiquem pontos relevantes e recorrentes emergentes das entrevistas e que contemplem os grandes temas (Turato, 2003). Pode-se “ouvir” a mulher, a sua “voz” dizendo o que ela quer dizer de seu sentir, perceber e interagir com a vida e com a sua condição humana e sofrimento.

Ante o processo de “escuta”, foram sendo estabelecidas as categorias de análise de acordo com o objetivo do estudo. Este longo processo de “escuta” possibilitou a construção, reconstrução, combinação e recombinação de categorias, a fim de se estabelecer em hipóteses e os possíveis caminhos a seguir na compreensão das vivências das mulheres. Após esta etapa inicial, as primeiras categorias, com as principais falas que as sustentavam, foram levadas para validação entre pares no Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa (FCM/Unicamp), com o propósito de agregar sugestões e indicações para convalidação destas.

O programa The Ethnograph V5.0 (Seibel, 1998) foi utilizado como facilitador na organização do material. Foram transferidas as entrevistas para este programa. As categorias e respectivas definições foram digitadas e identificadas nas principais falas localizadas nas entrevistas. Posteriormente, foi realizada a elaboração e redação das descobertas (memos – resumos), advindas das leituras e releituras flutuantes, favorecendo a análise dos dados pela identificação de relevância ou recorrência.

As grandes categorias (Anexo 7.5 e 7.6) identificadas e escolhidas de material das entrevistas foram vivências na infância, vivências na adolescência (pré-diagnósticas - família/amizades - namoros), vivências na vida adulta (vida social - parceiros - planos), vivências com a síndrome (impacto e reações emocionais ao diagnóstico e infertilidade – cirurgia/câncer/medicação e imagem corporal), expressões de desejo materno e vivências com a equipe de saúde. As categorias foram analisadas em três etapas: infância, adolescência e vida adulta.

Observação: As categorias tiveram tratamento diferenciado para a publicação do artigo, sendo renomeadas em Sujeitos e Métodos. O motivo foi a facilitação ao leitor para melhor compreensão, pois não terá em mãos os anexos e o artigo não comportaria o conteúdo necessário para explicitá-las dentro dos espaços pré-estabelecidos.

O Teste Rorschach foi analisado segundo Aníbal da Silveira (Silveira, 1985; Coelho, 2002) e a Tabela Qualidade Formal 2004 (Coelho, 2004), e devidamente referendado pelo Conselho Federal de Psicologia (2005). A avaliação e a análise final do protocolo do Teste Rorschach foram realizadas por uma especialista. Esta psicóloga tinha a informação de que a amostra era do sexo feminino, o grau de escolaridade e a idade.

Na análise do Teste Rorschach foram observados aspectos do feitiço de personalidade. Todas as pranchas foram consideradas na sua configuração como um todo, relevando o que cada prancha significa (conforme anexo Significado das Pranchas). No feitiço de personalidade foram identificadas: dificuldades na forma do relacionamento pessoal, com a sexualidade (feminilidade), com as figuras parentais internas, com os conflitos existenciais e com o meio externo, que é sentido como uma ameaça. O choque afetivo está presente permeando todas as categorias elencadas. O choque afetivo sinaliza a existência de conteúdos advindos do mais profundo inconsciente. Neste estudo não foram considerados os dados relativos ao trabalho mental, que está relacionado ao cognitivo e a inteligência, podendo ser objeto de futuros estudos (Silveira, 1985).

### **3.9. Aspectos éticos**

As considerações éticas foram seguidas conforme normas e enunciados da Declaração de Helsinque (World Medical Association 2000), Resolução nº 196/96 (Brasil, 1996) e Resolução nº 340/2004 (CNS, 2004), que dispõe sobre as condições de pesquisa envolvendo seres humanos, e o Código de Ética do Psicólogo (2005). Como pressuposto, foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para as mulheres que participaram do trabalho de pesquisa.

No processo, a intimidade de cada participante foi preservada, assim como os dados obtidos estão guardados sob pleno sigilo, tanto na coleta, análise e apresentação destes dados, em forma de resultados do estudo, sendo garantida a não-identificação das participantes, como na identificação por nomes fictícios.

Os procedimentos que envolveram esta pesquisa não ofereceram riscos físicos para suas participantes, bem como para seus familiares. Destaca-se, entretanto, que as entrevistas clínicas não são um processo psicoterapêutico, ainda que possam provocar mobilizações de ordem psíquica. Quando observadas, estava previsto encaminhamento para o Serviço de Psicologia do CAISM, bem como receberiam assistência imediata do pesquisador. Porém, a coleta de dados ocorreu sem imprevistos que requeressem este encaminhamento e procedimento. Os colaboradores do pesquisador foram juntos submetidos aos mesmos critérios éticos, na segunda escuta da gravação e na avaliação e análise do Teste Rorschach.

## 4. Publicação

---

Artigo 1 - **VIVÊNCIAS DE MULHERES COM FENÓTIPO FEMININO E CARIÓTIPO 46,XY**

Artigo submetido à REVISTA DA ASSOCIAÇÃO MÉDICA BRASILEIRA.

**VIVÊNCIAS DE MULHERES COM FENÓTIPO FEMININO E CARIÓTIPO 46,XY**

**PSYCHOLOGICAL ASPECTS IN WOMEN WITH A FEMALE PHENOTYPE  
AND 46,XY KARYOTYPE**

ESEQUIEL LACO GONÇALVES<sup>1</sup>;

MARIA YOLANDA MAKUCH<sup>2</sup>;

FÁTIMA BÖTTCHER-LUIZ<sup>1\*</sup>

(1) Departamento de Tocoginecologia, Faculdade de Ciências Médicas

(2) Centro de Pesquisas Materno-Infantis de Campinas – Cemicamp

Universidade Estadual de Campinas - Unicamp

\*Correspondência:

[boluigi@terra.com.br](mailto:boluigi@terra.com.br)

Fone: (19) 3788 9423

FAX: (19) 3788 9395

## RESUMO

**OBJETIVO:** Estudar as características psicológicas e as vivências de mulheres com fenótipo feminino e genótipo 46,XY, priorizando as manifestações afetivas.

**MÉTODOS:** O estudo foi clínico-qualitativo. Foram utilizadas entrevistas semidirigidas e o teste projetivo Rorschach. As participantes eram mulheres que apresentavam amenorréia e/ou esterilidade primárias, além de comprometimento dos caracteres sexuais secundários, com diagnóstico de disgenesia gonadal pura 46,XY ou síndrome de insensibilidade androgênica completa.

**RESULTADOS:** Oito mulheres que tinham idade entre 22 e 44 anos participaram do estudo. Observou-se que tiveram uma infância sem intercorrências significativas até o início da adolescência, quando a ausência da menstruação e de outros sinais característicos desta etapa do desenvolvimento revelaram as diferenças com as demais meninas. Após diagnóstico e tratamento, iniciou-se período sofrido, não superado em algumas, de questionamento sobre a dimensão e o significado da síndrome, uma vez que o tratamento não revertia suas manifestações, especialmente quanto à infertilidade. A extirpação profilática das gônadas foi marcante, não pelo risco inerente de desenvolvimento de tumores, mas sim pela constatação de que encerrava qualquer possibilidade de serem mães. Observou-se insegurança com a percepção da síndrome pelos parceiros e dificuldades com a imagem corporal após o uso da terapia de reposição hormonal. Nas entrevistas e no Teste Rorschach, observou-se que as mulheres se percebiam como femininas.

**CONCLUSÕES:** A necessidade de esclarecimento e de apoio apresentados pelas mulheres deste estudo evidenciam a importância de implementação de estratégias para trabalhar essas vivências.

**Unitermos:** diferenciação sexual, infertilidade, identidade de gênero, psicodiagnóstico, teste Rorschach, desenvolvimento psicosexual.

## **ABSTRACT**

**OBJECTIVE:** To study the psychological aspects and lifestyle of woman with feminine phenotype and karyotype 46,XY.

**METHODS:** A clinical-qualitative study was conducted with 8 women with primary amenorrhea, secondary sexual characters compromised, diagnosis of infertility and confirmed diagnosis of Pure Gonadal Disgenesis 46,XY or Complete Androgen Insensibility Syndrome participated. They all participated in a semi-structured interview and responded the projective test Rorschach.

**RESULTS:** The participants were between 22 and 44 years old. The analysis of the interviews showed that these women had had a childhood without occurrences provoked by the Syndrome. During their adolescence, the lack of menstruation and other minor signs evidenced that they were different from the other girls of their age. With the diagnosis and treatment, a painful period was initiated, for some these feelings continued along the years of adulthood, raising doubts about the significance of the syndrome in their lives, mainly because the treatment did not revert its manifestations, especially the infertility. Surgery to remove gonads was an important event, not only because of the risk of tumour development, but because it was a confirmation that they could not have children. These women perceived themselves as feminine; this was confirmed both in the test of Rorschach and the interview. However they expressed insecurity with their partner's perceptions of the syndrome mainly and their self image subsequent to the use hormonal reposition.

**CONCLUSIONS:** It is imperative to implement support groups for women with these syndromes to discuss the peculiar aspects and manifestation in adult life.

**Key words:** sexual differentiation, infertility, psychodiagnosis, Rorschach test, gender identity, development psychosexual.

## INTRODUÇÃO

Os distúrbios de diferenciação sexual são afecções complexas que envolvem não apenas a abordagem clínica dos estados intersexuais, mas também a participação de uma equipe multidisciplinar, em razão do impacto psicossocial sobre seus portadores e respectivas famílias. Por outro lado, ao mesmo tempo em que avança o conhecimento acerca das bases moleculares subjacentes a estas alterações, a classificação destas sofre constantes reparos e, segundo Guerra Júnior (1999)<sup>1</sup>, está longe de ser um assunto encerrado. Constituem, desta forma, tema controverso tanto para a classe médica como para a comunidade.

Entre as mais freqüentes síndromes de diferenciação sexual, encontram-se a disgenesia gonadal pura XY (DGP) e insensibilidade androgênica completa (SIAC). Ambas caracterizam-se pelo fenótipo feminino, amenorréia primária e comprometimento dos caracteres sexuais secundários. Nas portadoras de DGP verifica-se, de modo generalizado, pilosidade escassa, mamas ausentes ou hipodesenvolvidas e gônadas em fita. As mulheres acometidas pela SIAC apresentam útero ausente ou rudimentar, pilosidade escassa, mamas desenvolvidas, vagina em fundo cego e presença de testículos<sup>2</sup>.

Para as duas situações, a abordagem clínica consiste na aferição das síndromes através de diagnósticos diferenciais que, se confirmados, conduzem à extirpação das gônadas seguida de terapia de reposição hormonal, visando à prevenção de desenvolvimento de tumores e de osteoporose, respectivamente. Ao mesmo tempo, procede-se à pesquisa de recorrência familiar e convocação das mulheres afetadas<sup>1,2</sup>.

Os estudos referentes às conseqüências afetivas e emocionais dos estados intersexuais nem sempre acompanharam os avanços da pesquisa genética. A partir da década de 50, a literatura científica ressaltou a necessidade de um trabalho interdisciplinar na discussão do diagnóstico e abordagem clínica dos portadores dessas síndromes, sendo que alguns autores já sinalizavam a preocupação com a ocorrência de psicoses e suicídio<sup>1,3,4,5</sup>.

Negulici e colaboradores<sup>6</sup>, em um estudo de caso com mulheres com feminização testicular, atualmente denominada síndrome de insensibilidade

androgênica, referiram vivências de decepção com a imagem corporal e sentimentos de inferioridade. Verificou-se ainda a incompreensão que estas mulheres tinham do seu diagnóstico e da inserção deste em sua história pessoal, bem como da falta de uma discussão aberta sobre a sua condição e o seu significado<sup>7</sup>. Desta forma, mesmo com os genitais externos e o biotipo essencialmente feminino durante a infância, há relatos de que as portadoras apresentavam uma baixa qualidade de vida em termos de planos futuros e aceitação de sua condição, quando adultas<sup>3</sup>.

Quanto à atividade sexual, as mulheres relatavam estar satisfeitas, apesar das referências de dispareunia transitória e de algumas barreiras psicossociais no início da atividade sexual<sup>8,9,10</sup>. Cohen-Kettenis<sup>11</sup> ressaltou ainda que as mulheres com insensibilidade androgênica completa não trocavam de identidade sexual, enquanto que na insensibilidade androgênica parcial havia negação do sexo social em 44% dos casos. Por outro lado, em estudo com 17 mulheres portadoras de insensibilidade androgênica completa, estas eram vistas pela família e pela comunidade como femininas, tinham casamentos heterossexuais e planos de adoção de crianças<sup>12</sup>.

Numa análise crítica sobre os aspectos psicológicos que permeiam as mulheres com estas síndromes, verifica-se que os estudos são escassos, além de englobarem em uma amostra única diferentes síndromes de estados intersexuais, dificultando a real compreensão do que ocorre em cada afecção. Considerando que as diferentes manifestações do fenótipo estão condicionadas à expressão e interação entre os genes, a proposta do presente estudo foi contribuir para o melhor entendimento de alguns aspectos psicológicos referentes às síndromes de disgenesia gonadal pura XY (DGP) e insensibilidade androgênica completa (SIAC), segundo o referencial psicanalítico.

## **SUJEITOS E MÉTODOS**

Este foi um estudo de caráter clínico-qualitativo<sup>13</sup>. As participantes foram mulheres com fenótipo feminino, cariótipo 46,XY, diagnóstico de disgenesia gonadal pura ou insensibilidade androgênica completa, em tratamento no Centro de

Atenção integral à Saúde da Mulher, na Universidade Estadual de Campinas (Unicamp). A amostra foi intencional e o tamanho foi estabelecido pelo critério de saturação da informação<sup>13</sup>. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da instituição.

Para a coleta de dados, foram utilizados a entrevista semidirigida e o Teste Rorschach. A entrevista seguiu um roteiro com os seguintes temas: conhecimento sobre o diagnóstico, cirurgia(s), medicação, relação com a família, amigos e parceiros, percepção do corpo, vivências, projeto de vida e relação com a equipe de saúde. O roteiro das entrevistas foi submetido ao processo de aculturação<sup>13</sup>. Todas as entrevistas foram gravadas, transcritas integralmente e verificadas por dois profissionais. Para preservar a identidade das mulheres, foram atribuídos nomes fictícios a elas.

A análise foi realizada conforme recomendações metodológicas de Turato<sup>13</sup> para a análise de conteúdo, estabelecendo-se categorias que contemplaram os grandes temas emergentes das entrevistas, identificados pela repetição destes ou pela sua relevância. Para o processamento da informação, foi utilizado o programa computacional The Ethnograph v5.0<sup>14</sup>. As categorias estabelecidas foram: significado do diagnóstico, vivências com o corpo, relações familiares e sociais, relações com os parceiros e relações com a equipe de saúde. As categorias, por sua vez, foram analisadas em três etapas de vida: infância, adolescência e vida adulta.

A validação do roteiro das entrevistas e das categorias de análise foi realizada em discussão com os pares no Laboratório de Pesquisa Clínico-Qualitativa (LBCQ) da Faculdade de Ciências Médicas (FCM) da Unicamp.

Logo após a entrevista, foi aplicado o teste Rorschach na sua totalidade<sup>15</sup> e conforme recomendações dos protocolos de rotina, aprovados pelo Conselho Federal de Psicologia<sup>16</sup>, sendo os dados plotados na Tabela de Qualidade Formal<sup>17</sup>. A avaliação e análise do protocolo foram realizadas por profissional especializada pela Sociedade Rorschach de São Paulo. Para tanto, não houve

qualquer informação prévia sobre a condição genética ou biológica das participantes do estudo, exceto idade e grau de instrução.

## RESULTADOS

Entre as dez mulheres convidadas a participarem da pesquisa, oito fizeram parte do grupo de estudo. Houve uma recusa de participação e uma das mulheres foi excluída à posteriori, ao se verificar diagnóstico incompatível com os critérios de inclusão. As participantes tinham idade entre 22 e 44 anos; três eram portadoras de disgenesia gonadal pura 46,XY e, as demais, insensibilidade androgênica completa; nomes femininos; quatro eram solteiras; três eram casadas; uma era divorciada; e a maioria tinha o primeiro grau completo.

Nas vivências de infância, não se encontraram referências à síndrome ou lembranças de que se sentissem diferentes das outras crianças, excetuando-se uma das participantes, que tinha realizado uma cirurgia de hérnia inguinal aos oito anos de idade.

*“... brincava de pega-pega, esconde-esconde ... fazer comidinha, casinha...” (Andréa).*

*“... brincava ... de boneca, sabugo de milho, escolinha...” (Mariana).*

Os sinais de alerta ocorreram, conforme lembranças das entrevistadas, somente na adolescência e, para a maioria, a partir de comparações com as experiências das colegas em relação ao corpo.

*“... eu não menstruava... todas as minhas amigas estavam ficando mocinhas e eu não. Comigo não acontecia. Não sei ...” (Andréa).*

*“... aí os meus colegas começaram a falar que eu não era uma pessoa normal, que era uma tábua... que eu tinha corpo de dez anos, mas numa menina de 18... que eu tinha mentido a minha idade... que eu tinha feito um RG falso...” (Estela).*

Porém, todas as participantes sentiram emoções, expressaram desejos e vivenciaram situações comuns da adolescência, como ensaios de namoro e

namoros, fazendo amigos, estudando. Enfim, vivendo a vida e sonhando com o futuro.

*“... ficar, namorar, dar uns beijos... Você fica amigo da pessoa, só que não é nada daquilo... Eu ficava, mas não parei de ter alguém depois dos meus 14 anos ...” (Andréa).*

*“... com 18 anos... eu fui começando a me interessar por meninos, querer namorar, querer ficar...” (Renata).*

Ainda na adolescência ou logo após, quando a maioria delas soube o diagnóstico da síndrome, iniciou-se um tempo de dor e de frustração, envolvendo a retirada profilática das gônadas, medicações e suas conseqüências, e principalmente a infertilidade.

*“... eu adoro criança... você não vai poder ser mãe. Aí essa é a parte mais complicada... (silêncio e expressão de choro contido)... porque envolve um monte de coisa... Não envolve só a mim... Envolve a pessoa que eu fosse ajudar...” (Andréa).*

*“... eu sempre fui magrinha, bonitinha... Acho que por causa desses hormônios eu engordei, tanto que quando eu fiz a redução mamária... Às vezes eu também me pergunto isso: onde está aquela pessoa que eu fui?... Uma forma de corpo masculino Não virou corpo de mulher...” (Renata).*

*“... ao invés de eu ser mulher, eu poderia ter sido homem... Não quero saber se eu sou homem ou mulher... Pra mim eu sou uma mulher e pronto. Acabou... Você é um homem... com pedaços de mulher... Assim, complica a cabeça!!!...” (Patrícia).*

Estas vivências de sofrimento também foram observadas na análise do Teste Rorschach, que indicou choque afetivo em especial e contato precário com a realidade. O conflito eminente com a feminilidade é observado no material produzido pela prancha IV, que denunciou conflitos com a internalização da figura paterna. O meio externo, para a maioria delas, foi sentido como ameaçador, do qual se defendiam.

A informação sobre o diagnóstico da síndrome explicou as diferenças que percebiam nelas. A partir desta constatação surgiram questionamentos sobre a relação com o parceiro, o desejo materno, a frustração de não poder ter filhos biológicos e os planos de vida que começaram a incluir a possibilidade de adoção. Observou-se uma preocupação constante com a compreensão dos parceiros sobre o significado do diagnóstico e, por isso, a maioria omitiu a informação sobre serem portadoras do cromossomo Y.

*“... quando eu me separei, ele alegou que o fato daquilo ter acontecido (ele ter traído) era pelo fato de eu não ter tido filho ...” (Mariana).*

*“... se você falar que tem testículos, eu acho que isso ele ia achar estranho ... É complicado para entender... É a única coisa que eu omito dele ...” (Andréa).*

*“... foi o que mais pegou. Mais do que a própria doença em si. De falar: ah! eu tive câncer!!! Foi não ter filhos. Vejo mulheres grávidas, amigas minhas grávidas. Isso mexe muito comigo ainda...” (Renata).*

Os resultados da análise do teste apontaram que, para essas mulheres, o ambiente e a realidade são trabalhados com dificuldades, que percebem o meio como que as rejeitando, o que as leva a agir com intensa ansiedade, desconfiança, tensão emocional e sentimentos de inferioridade. Esta forma de relação também podia ocorrer em relação aos parceiros.

Características de conflitos existenciais foram apontadas no teste, na produção de respostas na prancha IX (problemas existenciais e de crise), além de momentos de incompreensão com elas mesmas. Esta fala revela a ansiedade e o estranho que sentem e durante a entrevista quando sufocavam a emoção e se confessavam sozinhas muitas vezes.

*“... eu já peguei o carro, peguei a auto-estrada e dirigi por duas horas ... vou 120/130..., mais pesado, 140/150 ... Eu não sei o que é. Eu peguei o carro, peguei a estrada e falei: eu vou! Umás duas vezes eu consegui e sabe que melhorei?” (Renata).*

Algumas das mulheres, ao se referirem às relações da vida adulta, disseram ter muitos amigos e outras se recolhiam mais nas relações familiares.

*“... eu tenho poucos... Não tenho muito porque eu não gosto de sair muito de casa ... Eu tenho uma só que frequenta mais a minha casa ...” (Heloísa).*

*“... muitos amigos, me dou muito bem... Tudo o que vai fazer chama... é muito bom!... homens e mulheres... eu tenho amigas ... amigas do ginásio, de infância ..” (Renata).*

O resultado do teste também indicou as dificuldades com as relações sociais. Apontou uma forma superficial de relacionamentos, dos quais se resguardavam parcialmente, experimentando vivências de insegurança em relação ao ambiente social.

Na relação com a equipe de saúde, duas vivências se destacaram: a gratidão, que se manifestou através de elogios, e à atribuição a vida de hoje porque todos fizeram a sua parte com responsabilidade e, ao mesmo tempo, a percepção delas da forma como sentiram que a equipe comunicou o diagnóstico, seja direta, sem prepará-las, superficial, sem dar detalhes e esclarecimentos, ou utilizando uma linguagem técnica que elas ignoram o significado, com termos de difícil compreensão. A fala a seguir reflete bem este dúbio sentir.

*“... que sempre se coloque no lugar da outra pessoa...” (Rita).*

## **DISCUSSÃO**

Este estudo na mesma direção dos resultados de outros autores, como Hines e colaboradores, que ressaltou a percepção destas mulheres como uma identidade feminina. Zamora Flores<sup>18</sup> defendeu que, apesar da importância da genética, esta não determina de fato o comportamento e identidade sexual, uma vez que é construída psicologicamente e por forças estranhas ao genético.

As participantes deste estudo não apresentaram sinais externos de anomalia sexual, à percepção dos pais. Um dos indicativos mais evidentes de que foram

consideradas meninas desde o nascimento corresponde aos nomes que receberam, explicitamente femininos na cultura local. Por isso os nomes fictícios atribuídos a elas neste estudo. Nas síndromes estudadas, é difícil a identificação de sinais exteriores previamente à instalação da puberdade, excetuando-se casos de hérnia inguinal na infância e de recorrência familiar<sup>19</sup>.

Segundo Meltzer<sup>20</sup>, a adolescência é, por si, turbulenta e onipotente, quando se busca um ponto de equilíbrio, uma estabilidade. No caso destas mulheres, somaram-se outros agravantes, que afetaram a própria identidade de ser mulher. A ausência de menstruação foi um sinal para elas e para algumas mães, juntamente com outras características (caracteres sexuais secundários levemente diferentes, muitas vezes sutis). As jovens aguardavam este momento como sinal de sua condição de mulher. De acordo com Alain Gibeault<sup>21</sup>, “apenas na puberdade a menina será capaz de confiar nos sinais visíveis (crescimento dos seios, menstruação), que confirmarão a existência e integridade de um corpo sexuado...”

Conforme Bernstein<sup>26</sup>, pode-se dizer que seus órgãos sexuais são internos e não há como verificá-los externamente, “Precisam integrar o genital em uma noção de fé; elas precisam ‘conhecê-lo’ sem provas, e confiar na explicação da mãe”.

As emoções dessas mulheres foram consideradas o aspecto mais delicado, requerendo atenção especial. O que está em jogo não é somente a saúde física, a retirada das gônadas para prevenção ou a cura de um câncer, mas a saúde mental. O caráter genético sempre foi, já estava lá, mas o tornar consciente do que estava encoberto tem a ver com os profissionais que as atendem e que precisam elaborar as angústias advindas das informações que terão de si. Nas falas e nos testes das mulheres encontram-se confissões de medo, tristeza, raiva por alguma coisa indefinida e solidão. Nos testes são encontrados os mesmos movimentos, barulhos internos atormentadores, limitando a possibilidade de elaboração de uma perda drástica e de difícil luto.

No estudo de Hooper et al.<sup>12</sup> observou-se que as mulheres casaram e foram apoiadas pela família. O não estar só e ter o apoio de um grupo social fortalece emocionalmente, porém não supre a necessidade de ter um parceiro.

Já o presente estudo revelou que, apesar de tudo, as mulheres continuaram o entrosamento com a vida, solidificando os laços familiares, algumas casando e outras planejando casamento para o futuro, formando novas famílias, ainda que cientes da informação de que não poderiam gerar filhos. O não poder engravidar e ser mãe de seus próprios filhos significou uma dificuldade no desenvolvimento do seu papel de mulher. Para Langer<sup>22</sup>, a maternidade não concluída significa uma profunda ferida narcísica, uma vez que seria o final do processo de se completar como mulher. O desejo de um filho seria inerente ao de identidade feminina. Não obstante, o desejo por um filho não ter sido explicitado, o fato de o limite ser imposto gerou conflitos nestas mulheres. A suspeita adicional de que sua origem, no fundo, não era feminina significou um conflito adicional em relação à identidade feminina.

Badinter<sup>23</sup> questionou sobre o desejo de ser mãe, sugerindo que isto seria um mito, pois a cultura estabeleceu papéis que são adaptados às condições da realidade. Mas independentemente disso o que neste estudo reforçou a idéia de uma ferida narcísica foi a limitação imposta, o voltar à elaboração do que já estava sendo consolidado em seu dinamismo psíquico.

Melo Bastos<sup>24</sup> frisou que “a esterilidade é vivida como um desvalor, como um “defeito”, insuportável ferida narcísica que faz sentir-se menos mulher, diminuída diante das que têm filhos, infantilizadas aos olhos das próprias mães...” Dentro desta concepção, pode-se considerar que algo semelhante ocorreu no grupo estudado. Se elas se identificaram como femininas, então o funcionamento delas também se daria como tal e poderiam aspirar o que só às mulheres é possível: ser mães.

Chorodow<sup>25</sup>, contemplou uma questão que diz respeito às mulheres do estudo: “Os cromossomos não oferecem base para o desejo de ter um filho nem para a capacidade do comportamento parental de cuidar de filhos. Estudiosos de genética e anormalidades hormonais verificam que machos cromossomicamente XY, porém insensíveis a andrógenos, não reagirão a estes nem antes nem depois de nascerem. Nasceram com genitália feminóide, foram criados como meninas

e estão igualmente preocupados em brincar com boneca e fantasiar sobre ter filhos. Querem também ter filhos e são igualmente cuidadosos com as crianças que adotam, tanto quanto as fêmeas cromossômica e hormonalmente normais”.

A comunicação do diagnóstico traz consigo uma responsabilidade técnica e ética. O profissional responsável pela comunicação das informações às mulheres poderá amenizar, contornar ou omitir o conteúdo central, mas não poderá ignorar que o impacto existirá, de uma forma ou de outra. Discutir condições éticas e a capacitação destes profissionais pode ser um dos caminhos a seguir, conforme salientam vários autores preocupados com o tema<sup>28,29,30,31</sup>.

Ahliquist<sup>27</sup>, considerando que a identidade pode ser definida por vários fatores, como o genético, o fenotípico, o social e o legal, acreditava que seria interessante considerar e relativizar a importância da identidade genética em relação às outras identidades. O grupo estudado foi constituído por mulheres sob o ponto-de-vista social, legal e fenotípico. A questão poderia ser trabalhada em conjunto com familiares e com grupos especialmente voltados para portadoras destas síndromes.

## **CONCLUSÃO**

Estas mulheres se percebiam como femininas, tanto na entrevista como no teste Rorschach, e foram seriamente abaladas pela síndrome e suas seqüelas, gerando negação e/ou incompreensão sobre ela. Pode-se concluir, através dos resultados das entrevistas e do teste Rorschach, que os conflitos psíquicos estão diferenciados em relação à população geral e têm um vínculo com os aspectos ligados à síndrome. Pareceu imperativa a formação de grupos de apoio que não contemplem apenas a infertilidade, mas também esclareçam aspectos peculiares dessas síndromes e sua manifestação na idade adulta.

## **AGRADECIMENTOS**

Os autores agradecem a Psicóloga Vera Lucia Gonçalves Beres pela avaliação e análise dos protocolos de oito testes Rorschach.

## REFERÊNCIAS

1. Guerra-Júnior G; Maciel-Guerra. AT. Classificação dos distúrbios de diferenciação do sexo: os conhecimentos em constante renovação. Revista FCM, 1999; VII(1):103-124.
2. Gottlieb B, Pinsky I, Beitel, L, Trifiro. M. Androgen Insensitivity. Am J Med Gen 1999; 89:210-217.
3. Hines M, Ahmed SF, Hughes I.A. Psychological Outcomes and Gender-Related Development in Complete Androgen Insensitivity Syndrome. Arch Sex Behav 2003; 32:93-101.
4. Slijper F M E, Frets PG, Boehmer ALM, Drop SLS, Niermeijer MF. Androgen insensitivity syndrome (AIS): emotional reactions of parents and adults patients to the clinical diagnosis of AIS and its confirmation by androgen receptor gene mutation analysis. Horm Res 2000; 53:9-15.
5. Morris JM. The Syndrome of testicular Feminization in Male Pseudohermaphrodites. J. Obst. Gynecol 1953; 65:1192-1211.
6. Negulici E, Christodorescu D, Alexandru S. Psychological aspects of the testicular feminization syndrome. Psychosomatic Medicine, 1968; 30(1):45-50.
7. Wisniewski AB, Migeon CL, Meyer-Bahlburg HFL, Gearhart JP, Berkovitz GD, Brown TR, Money J. Complete androgen Insensitivity Syndrome: Long-Term Medical, Surgical, and Psychosexual Outcome. J Clin End Met. 2000; 85(8): 2664-2669.
8. Melo KFS, Mendonca BB, Billerbeck AEC, Costa EMFC, Inácio M, Silva FAQ, Leal AMO, Latronico AC, Arnhold IJP. Clinical, Hormonal, Behavioral, and Genetic Characteristics of androgen insensitivity síndrome in a Brazilian cohort: five novel mutations in the androgen receptor gene. J Clin End Met 2003; 88(7):3241-3250.
9. Minto CL, MB, Ch B, K Lih-Mei Liao, Ph D, Conway Gerard S. FRCP, Creighton Sarah M. FRCOG. Sexual Function in Women with Complet Androgen Insensitivity Syndrome. Fertil. Steril. 2003; 80(1):157-164.
10. Sobel LV, Imperato-McGinley JMD. Gender indentity in XY Intersexuality. Child and Adolescent Psychiatric Clin N Am. 2004; 13:609-622.

11. Cohen-Kettenis P. Psychological Long-Term Outcome in Intersex Conditions. *Horm Res.* 2005; (Sup 2):27-30.
12. Hooper HT, Figueiredo BC, Pavan-Senn CC, De Lacerda L, Sandrini R, Mengarelli JK Japp K, Karaviti LP. Concordance of phenotypic expression and gender identity in a large Kindred with a mutation in the androgen receptor. *Clin Genet* 2004; 65:183-190.
13. Turato ER. Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. Rio de Janeiro: Vozes, 2003.
14. Seibel J. The Ethnograph Version 5.0. Salt Lake City UT: Qualis research Associate, 1998.
15. Silveira A. Prova de Rorschach: Elaboração do Psicograma. São Paulo: Editora Brasileira, 1985. 271p.
16. Conselho Regional de Psicologia 6ª Região. Manual do CRP - 06. 2ª Ed. São Paulo: CRP, 1996. p. 62-74.
17. Coelho L M S. org. Rorschach Clínico: Manual Básico. 2ª Ed. São Paulo: Terceira Margem, 2002. 254p.
18. Zamora Flores R. Psicanálise hoje: Uma Revolução do Olhar “O sabor dos genes na mente de cada um”. Petrópolis: Editora Vozes, 1996. p.647-70
19. Viner RM, Teoh Y, Willians DM, Petterson MN, Hughes IA. Androgen insensitivity syndrome: a survey of diagnostic procedures and management in the UK. *Arch Dis Child* 1997; 77:305-309.
20. Meltzer D. Estados sexuais da mente. Tradução de Ignês Sodr  Hahn. Rio de Janeiro: Imago ed.,1979. 209p.
21. Gibeault A. Feminino e masculino: reflexões sobre o livro de Jacqueline Cosnier, *Destins de la f minit *. In *O Enigma dos sexos. Perspectivas Psicanal ticas Contempor neas da Feminilidade e da Masculinidade*. Rio de Janeiro: Imago, Cap. 8:173-190, 1998.
22. Langer M. Maternidade e sexo: estudo psicanal tico e psicossom tico. Tradução de Maria Nestrovsky Folberg. 2ª Ed., Porto Alegre: Artes M dicas, 1981. 266p

23. Badinter E. Um Amor conquistado: o mito do amor materno. Tradução de Waltensir Dutra. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985. 370p.
24. Melo Bastos LA. Maternidade: Reprodução ou Pró-criação? Revista Brasileira Psicanalítica. Vol. XXIX 1995. p.913-32
25. Chorodow N. Psicanálise da maternidade. Uma crítica a Freud a partir da mulher. Tradução de Nathanael C. Caixeiro. 1º Ed., Rio de Janeiro: Editora Rosa dos Tempos, 1990. 319p.
26. Bernstein D. Angústias genitais femininas, conflito e modos típicos de domínio. in O Enigma dos sexos. Perspectivas Psicanalíticas Contemporâneas da Feminilidade e da Masculinidade. Rio de Janeiro: Imago, Cap. 9:195-217, 1998.
27. Ahlquist JAO. Gender Identity in Testicular Feminization. BMJ; 308:1041-1042, 1998.
28. Dreger AD. A history of intersexuality: from the age of gonads to the age of consent. J Clin Ethics. 9(4):345-355, 1998.
29. Kemp BD, Grovermen, SA, Tako, HD, Irwin, KM, Natarajan, A, Sullivan, PSO. Sex lies, and androgen insensitivity syndrome. Can Med Assoc. 154(12): 1832-1833, 1996.
30. Natarajan A. Medical ethics and truth telling in the case of androgen insensitivity syndrome. Can Med Assoc J. 154(4):568-570, 1996.
31. Conn J, Gillian, L Conway GS. Revealing the diagnosis of androgen insensitivity syndrome in adulthood. Education and debate. 331:628-630, 2005.

**Quadro 1. Características sócio-biológicas das mulheres entrevistadas**

Nome	Idade	Escolaridade	Estado Civil	Caracteres sexuais	Síndrome	Ocorrência de cirurgias (idade)
✓ Patrícia	22	1º grau	Solteira	Vagina em fundo cego Útero ausente Mamas normais Testículos pré-puberais	SIAC (*)	Hérnia inguinal à esquerda (5) Gônada direita (21)
✓ Andréa	22	2º grau	Solteira	Vagina em fundo cego Útero rudimentar Mamas normais Testículos	SIAC	Gônadas (19)
Mariana	37	1º grau incompleto	Divorciada	Vagina em fundo cego Útero ausente Mamas normais Testículos atroficos	SIAC (*)	Gônadas (18)
✓ Renata	38	Superior	Casada	Vagina em fundo cego Útero ausente Mamas normais Gônadas neoplásicas	SIAC (*)	Disgerminoma (25)
✓ Rita	44	Superior	Casada	Vagina em fundo cego Útero ausente Mamas normais Gônadas neoplásicas	SIAC (*)	Disgerminoma (33)
Heloisa	23	2º grau	Solteira	Vagina pérvea Útero ausente Mamas rudimentares Testículos pré-puberais	DGP (*)	Gônadas (19)
Estela	25	2º grau	Solteira	Vagina pérvea Útero ausente Mamas ausentes Testículos pré-puberais	DGP (*)	Gônadas (20)
Lídia	31	2º grau incompleto	Casada	Hipertrofia clítoris e Grandes lábios Útero diminuído Mamas rudimentares Gônadas em fita	DGP	Gônadas (23)

✓ Busca ativa pelo Serviço Social

SIAC = Síndrome de Insensibilidade Androgênica Completa;

DGP = Disgenesia Gonadal Pura 46, XY

(\*) Recorrência familiar

Pares de irmãs na amostra: Renata-Rita; Heloisa-Estela

## 5. Conclusões

---

- As vivências da infância não foram diferentes das de outras crianças, mesmo que algumas intercorrências pudessem sugerir anomalias de ordem anatômica e/ou sexual. Estas transcorreram normalmente, tanto no âmbito pessoal quanto nos de relacionamento familiar e externo.
- Os primeiros sinais de alerta surgiram na adolescência, com a ausência de menstruação e observação de sutis diferenças quanto aos caracteres sexuais secundários, quando se comparavam às meninas da mesma faixa etária.
- Após o estabelecimento do diagnóstico clínico, iniciou-se um período de dor, frustração e negação da realidade, constatados tanto nas falas como no teste projetivo. Este episódio não foi superado, em algumas mulheres.
- O conhecimento do diagnóstico 46,XY causou transtornos emocionais e sentimentos contraditórios quanto à compreensão da síndrome da qual eram portadoras, levando a fantasias e questionamentos acerca desta nova condição e de sua repercussão sobre os relacionamentos afetivos e familiares.

- A questão de gênero foi questionada, embora se percebessem como identidade feminina, quer nas entrevistas, quer no teste projetivo.
- A percepção da equipe de saúde, quando representada no psiquismo das mulheres, revelava-se dúbia e oscilante entre a gratidão pelo diagnóstico e tratamento e a frustração de se sentirem ingressantes solitárias no mundo obscuro das síndromes genéticas.
- A formação de grupos de apoio para estas mulheres e seus familiares parece constituir a alternativa mais adequada, em centros de referência. Entretanto, por envolverem aspectos singulares relativos à esterilidade, à imagem corporal e à identidade de gênero, poderiam ser praticados com igual singularidade.

## 6. Referências Bibliográficas

---

Adrados I. **Teoria e Prática do Teste de Rorschach**. 8<sup>a</sup>. ed., Petrópolis: Ed. Vozes, 1984. 467p.

Belves Esclapes V, Fernandes Garcia J, Lobato Encinas J, Gasso Matoses M, Sanches Marcos M, Merenciano Cortina F, et al. Síndrome de Feminización Testicular Completo: A propósito de dos nuevos casos. *Arch Esp Urol* 1992; 45:145-8.

Berg R, Berg G, Edman G, Svensson J, Astrom G. Androgens and Personality in Normal Men and Men Operated for Hypospadias in Childhood. *Acta Psychiatr Scand* 1983; 68:67-77.

Bleger DJ. A entrevista psicológica. In: Temas de Psicologia. São Paulo: Martins Fontes, 1980. p.9-14.

Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. 1996 Resolução 196/96 (Bioética, 4:15-25, 1996). Disponível no URL: <http://conselho.saude.gov.br>. Acesso em: 10 de dezembro de 2005.

Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. 2004 Resolução nº 340, de 8 de julho de 2004. Disponível no URL: <http://conselho.saude.gov.br>. Acesso em: 10 de dezembro de 2005.

Coelho LMS. (org.). **Rorschach clínico: manual básico**. 2ª Ed. São Paulo: Terceira Margem, 2002. 254p.

Coelho LMS. (org.). **Qualidade formal**. São Paulo: Terceira Margem, 2004. 151p.

Conn J, Gillam L, Conway GS. Revealing the Diagnosis of Androgen Insensitivity Syndrome. In Adulthood. **BMJ** 2005; 331:628-30.

Conselho Regional de Psicologia 6ª Região. **Manual do CRP - 06**. 2ª Ed. São Paulo: CRP, 1996. p.62-74.

Coussinoux S, Gallarda T, Smith J, Bourdel MC, Cordier B, Bremont C, et al. Personality Tests and Gender Identification and Male Transsexuals. **Encephale** 2005; 31(1 Pt1):24-30.

Deutsch H. La psicología de la mujer en relación con las funciones de reproducción In: Lacan J, et al. **La sexualidad femenina**. Buenos Aires: Homo Sapiens, 1979. p.44-63.

Deutsch H. **La Psicología de la mujer**. Buenos Aires: Losada, 1947. 360p.

Deutsch H. **La Psicología de la mujer**. Buenos Aires: Losada, 1951. 451p.

Dolto F. **A Imagem inconsciente do corpo**. São Paulo: Perspectiva, 1984. 316p.

Dolto F. **Sexualidade feminina - Libido/Erotismo/Frigidez**. São Paulo: Martins Fontes, 1984. 275p.

Dreger ADA. History of Intersexuality: From the Age of Gonads to the Age of Consent. **J Clin Ethics** 1998; 9:345-55.

Erlebnis IN. **Langenscheidts taschenwörterbuch portugiesisch**. Portugiesisch-deutsch deutsch-portugiesisch. Berlin. Viena. Zürich, 1988. F. IRMEN. 1988.

Gottlieb B, Pinsky L, Beitel LK, Trifiro L. Androgen insensitivity. **Am J Med Gen** 1999; 89:210-7.

Guerra-Júnior G, Maciel-Guerra AT. Classificação dos distúrbios de diferenciação do sexo: os conhecimentos em constante renovação. **Rev FCM** 1999, VII(1):103-24.

Hernandez Ayup S, Guitrón A, Muñoz M, Mota M, Galache P, Hinojosa S, et al. Síndrome de feminización testicular y tumor de células de Leydig. **Rev Invest Clin** 1982; 34:179-82.

Hines M, Faisal Ahmed S, Hughes IA. Psychological Outcomes and Gender-Related Development in Complete Androgen Insensitivity Syndrome. **Arch Sex Behav** 2003; 32:93-101.

Hooper HT Figueiredo BC, Pavan-Senn CC, De Lacerda L, Sandrini R, Mengarelli JK, et al. Concordance of Phenotypic Expression and Gender Identity in a Large Kindred with a Mutation in the Androgen Receptor. **Clin Genet** 2004; 65:183-90.

Jasper K. **Psicopatologia general**. Buenos Aires. Ed. Beta, 1952. 252p.

Kemp BD, Groverman SA, Tako HD, Irwin KM, Natarajan A, Sullivan PSO. Sex, lies and androgen insensitivity syndrome. **Can Med Assoc J** 1996; 154:1832-3.

Laplanche J. Psicoanálisis y biología: realidades e ideologías. **Rev Urug Psicoanal** 1998; 87:125-36.

Lopez-Ibor JJ. **Lições de psicologia médica**. Ed. Paz Montalvo, Madrid, 1964. 300p.

McDougall J. **Em defesa de uma certa anormalidade**: teoria e clínica psicanalítica. Tradução de Carlos Eduardo Reis. Porto Alegre: Artes Médicas, 1983. 182p.

McDougall J. **Conferências brasileiras**- Corpo físico, corpo psíquico, corpo sexuado. Rio de Janeiro. Xenon Editora e Produtora Cultural, 1987. 139p.

McDougall, J. **Teatros do eu**. Tradução de Orlando Coddá. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1989. 235p.

Melo KFS, Mendonca BB, Billerbeck AEC, Costa EMF, Inácio M, Silva FAQ, et al. Clinical, hormonal, behavioral, and genetic characteristics of androgen insensitivity syndrome in a Brazilian cohort: five novel mutations in the androgen receptor gene. **J Clin Psychosom Med** 2003; 88:3241-50.

Mendez JP, Ulloa-Aguirre A, Imperato-Mcginley J, Brugmann A, Delfín M, Chavez B, et al. Male pseudohermaphroditism due to primary 5 alpha-reductase deficiency: variation in gender identity reversal in seven mexican patients from five different pedigrees. **J Endocrinol Invest** 1995; 18:205-13.

Migeon CJ, Wisniewski AB, Brown TR, Rock JA, Meyer-Bahlburg HFL, Money J, et al. 46,XY Intersex Individuals: phenotypic and etiologic classification, knowledge of condition, and satisfaction with knowledge in adulthood. **Pediatrics** 2002; 110:32-5.

Migueluez Garcia E, Martin Benito JL, Regadera Sejas FJ, Gonzalez Huergo JF, Muruamendiaraz Fernandez V, Martinez Gomez FJ. Síndrome de feminización testicular. **Arch Esp Urol** 1987; 40:513-5.

Minto CL, Liao K, Lih-Mei, Conway GS, Creighton SM. Sexual function in women with complete androgen insensitivity syndrome. **Fertil Steril** 2003; 80:157-64.

Montrelay M. Investigaç o sobre a feminilidade. In: Breen D. (org). **O Enigma dos sexos** – Perspectivas Psicanal ticas Contempor neas da Feminilidade e da Masculinidade. Traduç o de Fernando N ufel, Maria da Penha Ferreira, T nia Penido. Organizador: Dana Breen. Rio de Janeiro: Imago, 1998. 312p.

Mora J. Dicionário de filosofia. Lisboa, Dom Quixote, 1977.

Morris JM. The syndrome of testicular feminization in male pseudohermaphrodites. **J Obst Gynecol** 1953; 65:1192-210.

Natarajan, A. Medical ethics and truth telling in the case of androgen insensitivity syndrome. **Can Med Assoc J** 1996; 154:568-70.

Negulici E, Christodorescu D, Alexandru S. Psychological aspects of the testicular feminization syndrome. **Psychosom Med** 1968; 30:45-50.

Neri G, Opitz J. Syndromal (And Nonsyndromal) Forms of Male Pseudohermafroditism. **Am J Med Gen** 1999; 89:201-9.

Piva M. **Em nome do filho**: aspectos psicológicos da infertilidade na vida conjugal. Passo Fundo: UPF, 2002. 94p

Portuondo JA, Neyro JL, Barral A, Gonzalez-Gorospe F, Benito JA. Management of phenotypic female patients with an xy karyotype. **J Reprod Med** 1986; 31:611-5.

Pujol-Amat P, Esteban-Altirriba J, Vanrell-Diaz J, Tejero A, Oriol-Bosch A, Ribas-Mundo J, et al. Testicular feminizing síndrome and “pure” gonadal dysgenesis. **Am J Obstet Gynec** 1970; 106:736-49.

Rorschach H. **Psicodiagnóstico**. Tradução de Marie Sophie de Villemor Amaral. 2ª Ed. São Paulo: Editora Mestre Jou; 1974. 266p.

Roudinesco E, Plon M. **Dicionário de psicanálise**. Rio de Janeiro: Jorge Zahar; 1998. p291-3

Seibel J. **The ethnograph**. Version 5.0. Salt Lake City UT: Qualis research Associate, 1998.

Silveira A. **Prova de rorschach: elaboração do psicograma**. São Paulo: Editora Brasileira; 1985. 271p.

Slijper FME, Frets PG, Boehmer ALM, Drop SLS, Niermeijer MF. Androgen insensitivity syndrome (AIS): emotional reactions of parents and adults patients to the clinical diagnosis of AIS and its confirmation by androgen receptor gene mutation analysis. **Horm Res**, 53(1):9-15, 2000.

Thompson MW, Mcinnes RR, Willard HF. **Genética médica**. Tradução de Márcio Moacyr de Vasconcelos 5ª Ed., Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1966. 339p.

Turato ER. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 2ª ed. Rio de Janeiro: Vozes; 2003. 685p.

Vivência. In: **Novo dicionário da língua portuguesa**. Rio de Janeiro: Organização Editora Nova Fronteira. 1975

Wisniewski AB, Migeon CL, Meyer-Bahlburg HFL, Gearhart JP, Berkovitz GD, Brown TR, et al. Complete Androgen Insensitivity Syndrome: Long-Term Medical, Surgical, and Psychosexual Outcome. **J Clin End Met** 2000; 85:2664-9.

Zimerman DE. **Vocabulário contemporâneo da psicanálise**. Porto Alegre: Artmed; 2001. 459p.

## **7. Bibliografia de Normatizações**

FRANÇA, J.L.; BORGES, S.M.; VASCONCELLOS, A.C.; MAGALHÃES, M.H.A.  
– **Manual para normatização de publicações técnico-científicas**. 4<sup>a</sup> ed.,  
Editora UFMG, Belo Horizonte, 1998. 213p.

Normas e procedimentos para publicação de dissertações e teses. Faculdade de Ciências Médicas, Unicamp. Ed. SAD – Deliberação CCPG-001/98 (alterada 2005).

## 8. Anexos

### 8.1. Anexo 1 – Quadro de características sócio-biológicas das mulheres entrevistadas

Nome	Idade	Escolaridade	Estado Civil	Caracteres sexuais	Síndrome	Ocorrência de cirurgias (idade)
✓ Patrícia	22	1º grau	Solteira	Vagina em fundo cego Útero ausente Mamas normais Testículos pré-puberais	SIAC (*)	Hérnia inguinal à esquerda (5) Gônada direita (21)
✓ Andréa	22	2º grau	Solteira	Vagina em fundo cego Útero rudimentar Mamas normais Testículos	SIAC	Gônadas D e E (19)
Mariana	37	1º grau incompleto	Divorciada	Vagina em fundo cego Útero ausente Mamas normais Testículos atróficos	SIAC (*)	Gônadas D e E (18)
✓ Renata	38	Superior	Casada	Vagina em fundo cego Útero ausente Mamas normais Gônadas neoplásicas	SIAC (*)	Disgerminoma à D Gônada à E (25)
✓ Rita	44	Superior	Casada	Vagina em fundo cego Útero ausente Mamas normais Gônadas neoplásicas	SIAC (*)	Disgerminoma à D Gônada à E (33)
Heloisa	23	2º grau	Solteira	Vagina pérvea Útero ausente Mamas rudimentares Testículos pré-puberais	DGP (*)	Gônadas D e E (19)
Estela	25	2º grau	Solteira	Vagina pérvea Útero ausente Mamas ausentes Testículos pré-puberais	DGP (*)	Gônadas D e E (20)
Lídia	31	2º grau incompleto	Casada	Hipertrofia clitoris e Grandes lábios Útero diminuído Mamas rudimentares Gônadas em fita	DGP	Gônadas D e E (23)

✓ Busca ativa pelo Serviço Social

SIAC = Síndrome de Insensibilidade Androgênica Completa;

DGP = Disgenesia Gonadal Pura XY

(\*) Recorrência familiar - Pares de irmãs na amostra: Renata-Rita; Heloisa-Estela

## 8.2. Anexo 2 – Abordagem inicial da participante

Meu nome é Esequiel Laco Gonçalves. Sou psicólogo, estudante de Doutorado na Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp e estou pesquisando as mulheres que tem características semelhantes às suas e com diagnóstico de esterilidade. O seu nome me foi indicado pelo Laboratório de Citogenética e Cultivo Celular do CAISM. Estou lhe convidando para participar do meu estudo. Se for possível a sua cooperação, teremos de dois a três encontros para falarmos consigo e levantarmos os dados necessários ao estudo. Os encontros ocorrerão no local e horários agendados. Os dois primeiros serão possivelmente de uma hora e meia a duas horas cada um e o terceiro, se houver, mais rápido. Você gostaria de colaborar com este estudo?

Se “Sim”, continuo.

Para o nosso trabalho, é recomendável que gravemos nossas conversas, podemos contar com o seu consentimento?

Esclareço que a sua identidade será mantida em sigilo quando os dados forem apresentados em congressos ou publicados. Seus dados só serão usados para esta pesquisa.

Apresentamos o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, lemos conjuntamente e na concordância, coletamos assinatura e entregamos uma cópia do TCLE a participante.

Agendamos dias, horários e local para a participação na pesquisa.

### 8.3. Anexo 3 – Termo de consentimento livre e esclarecido

#### “IMPLICAÇÕES PSICOLÓGICAS DA FERTILIDADE EM MULHERES COM FENÓTIPO FEMININO E GENÓTIPO DISCORDANTE”

Nome da Participante: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ ano \_\_\_\_\_ meses      RG: \_\_\_\_\_

Endereço: \_\_\_\_\_

Cidade: \_\_\_\_\_ Estado: \_\_\_\_\_ CEP: \_\_\_\_\_

Responsável: \_\_\_\_\_

Idade: \_\_\_\_\_ Grau de parentesco: \_\_\_\_\_ RG: \_\_\_\_\_

Fui convidada a participar desta pesquisa e estou informada pelo pesquisador que:

- O objetivo deste trabalho é estudar o psiquismo feminino em mulheres com fenótipo feminino e genótipo discordante, e as implicações no que diz respeito à não poderem gerar filhos, bem como se submeter a cirurgias e possível tratamento clínico.
- A minha participação será participar das entrevistas e de um teste para fornecer dados para o estudo.
- Autorizo a gravação das entrevistas.
- As gravações somente serão usadas para pesquisa e após cinco anos serão destruídas pelo pesquisador.
- Fui esclarecida que meu nome não aparecerá em momento algum.
- Serei reembolsada pelo estudo das passagens e receberei um lanche nos dias das entrevistas.
- O benefício por participar da pesquisa será para melhor entendimento das mulheres iguais a mim pela equipe de saúde.
- Durante a pesquisa sei que poderei ter lembranças e emoções que talvez não goste de lembrar e sentir.

- Poderei aceitar encaminhamento ao serviço de psicologia do CAISM se assim for recomendado pelo pesquisador.
- Poderei recusar responder perguntas e a desistir de participar do estudo em qualquer momento, sem prejuízo a tratamentos em andamento ou que venham a ocorrer.
- Tenho liberdade de a qualquer momento pedir novos esclarecimentos e informações.
- Precisando fazer algum comentário ou saber alguma coisa, posso ligar para o pesquisador Esequiel Laco Gonçalves pelo telefone (19) 3242-3054.
- Em caso de reclamações ou dúvida, fica a disposição o telefone (19) 3788-8936 do Comitê de Ética em Pesquisa da FCM no horário comercial.

Livre e espontaneamente concordo em participar da pesquisa. Autorizo que minhas respostas, opiniões e resultados de testes psicológicos sejam usados no estudo e que meu nome não apareça.

Campinas, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2005.

---

Participante do Estudo

---

Pesquisador: Esequiel Laco Gonçalves

## 8.4. Anexo 4 – Roteiro temático para entrevista semidirigida

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

Caso nº \_\_\_\_\_

### **1. Significado do Diagnóstico. Perguntas desencadeadoras**

- 1.1 Conte-me porque você está em tratamento aqui no CAISM.  
(Aguardar resposta e aí continuar se for o caso)
- 1.2 Me conte o que você sabe sobre o seu diagnóstico.
- 1.3 O que sentiu ao saber o diagnóstico, o que tem pensado desde então?
- 1.4 Há quanto tempo você soube o diagnóstico?
- 1.5 Que papel teve a família/mãe em relação ao que ocorria antes do diagnóstico?
- 1.6 Que papel teve a família/mãe após o diagnóstico?
- 1.7 Há quanto tempo se preocupou em se tratar e procurou tratamento?
- 1.8 Falava sobre você e menstruação e/ou o seu diagnóstico com outras pessoas fora da família, como professoras/madrinha/tia, colegas/amigas, namorados..?

### **2. Como percebe os encaminhamentos**

- 2.1 Há quanto tempo você faz tratamento no CAISM?
- 2.2 Conte-me como foram os tratamentos antes de chegar ao CAISM.
- 2.3 Me fale quais são os exames, remédios e outros que foram passados para você.

### **3. Relacionamentos**

- 3.1 Fale-me sobre seu relacionamento com a família quando era criança. (estimulá-la a falar da vida cotidiana na infância, na ida para escola..)
- 3.2 Fale-me sobre seu relacionamento com a família na adolescência/juventude. (estimulá-la a falar da vida cotidiana desta época...)
- 3.3 Me conte como são suas amizades (amigos/amigas)?
- 3.4 Pode me contar sobre seus relacionamentos, namoros, paqueras, “ficar” na adolescência...?
- 3.5 Como foi que estabeleceu relações mais estáveis? Como foram estes namoros?
- 3.6 Me fale sobre o seu envolvimento com pessoas da igreja, do clube, da vizinhança, do trabalho...como são suas relações cotidianas com as pessoas de seu ambiente...
- 3.7 Conte-me sobre suas crenças, experiências religiosas...

### **4. Sexualidade e planos**

- 4.1 Fale sobre suas experiências sexuais: como tem sido, o início, o desenvolvimento, a realização e prazer: fale como isto tem ocorrido...?
- 4.2 (Se tem parceiro) O que você mais gosta nele?

- 4.3 Vocês têm planos juntos? Quais são eles?
- 4.4 Você tem planos pessoais? Quais são eles?
- 4.5 Já abandonou algum plano ou sonho? Por quê?
- 4.6 O que gostaria muito de fazer na vida e o que impede de fazê-lo?
- 4.7 Quais são ou foram suas maiores alegrias e realizações?
- 4.8 Pensava ou discutia com namorado quanto a ter filhos? E com o parceiro atual?  
*Observação: se positivo: O desejo de ter filhos, era mais seu ou dele?*
- 4.9 Obs> Se o assunto adoção não surgiu, perguntar: Pensando em ter filhos, pensou em adoção? Algo foi feito nesta direção?

### **5. Como se percebe/sentimentos**

- 5.1 Como você se descreveria?
  - É mais paciente ou perde a paciência
  - Tende a mandar ou a obedecer
  - Se sente agressiva ou não?
  - Como se comporta quando está brava?
  - Desabafa quando algo lhe acontece ou sofre sozinha? *(Se for o caso)* Com quem?
- 5.2 Conte-me como se sente consigo mesma.
- 5.3 Como você se sente com relação aos outros?
- 5.4 Fale sobre as coisas/fatos que mais te frustraram/entristeceram.
- 5.5 Às vezes, ou seguidamente, fica atenta ao que os outros pensam de você?
- 5.6 Gostaria de melhorar ou mudar alguma coisa em você? O que?
- 5.7 Como sente o seu corpo? Podia falar a respeito?
- 5.8 Já mudou alguma coisa na sua vida, no seu corpo, etc? *(Isto inclui cirurgias estéticas ou outras)*. Quais?

### **6. Final**

- 6.1 Você pode falar sobre um outro assunto, o que lhe vier à cabeça, ou que ache interessante falar comigo.
- 6.2 Do que conversamos, qual foi o assunto mais chato?
- 6.3 Existe algum assunto que não abordamos e que seria difícil falar? Qual? Por quê?  
Quer falar sobre ele agora?
- 6.4 O que gostaria de dizer para médicos/psicólogos/assistentes sociais/enfermeiros e outros profissionais sobre como gostaria de ser tratado ou conduzido o seu tratamento?

## 8.5. Anexo 5 – Categorias iniciais

### ▪ **Vivências na infância**

Todas as referências à vida na infância, envolvendo: irmãos e colegas/amigos, com quem estudavam, brincavam e/ou disputavam; como percebiam ou expressavam a relação com os pais e descreviam situações de saúde.

### ▪ **Vivências na adolescência**

Todas as referências à vida na adolescência, envolvendo: família, amigos, namoros, seu próprio corpo e saúde.

### ▪ **Adolescência e pré-diagnóstico**

Observações em relação a sinais, por elas ou familiares (mãe) tomados como “alerta” e referência de “algo errado” como amenorréia, desenvolvimento físico diferenciado (tardio), incluindo vivência com medicações pré-diagnósticas, e hormônios para menstruem.

### ▪ **Namoros e experiências sexuais**

Como expressam que sentiram as paqueras e namoros, como as vivenciaram, como ocorreram as primeiras relações sexuais e em que circunstâncias, bem como o significado delas para si.

### ▪ **Família e o social na adolescência**

Como expressam a convivência com os pais na busca por autonomia e o envolvimento dos pais nas suas questões, bem como envolvimento com irmãos, amigas/amigos/colegas, como se percebiam em relação a estes.

### ▪ **Vivências na vida adulta**

Todas as referências à vida adulta, envolvendo: família, amigos, parceiros, seu próprio corpo e saúde.

### ▪ **Família e o social na vida adulta**

Relatos que revelam como se dá a dinâmica envolvendo os laços afetivos com pais/irmãos/parentes e como estabeleceram relações afetivas no meio social e de trabalho, como se percebem em relação a estes, incluindo complexos de inferioridade/enfrentamento e graus de confiança/desconfiança.

- **Parceiros**  
Relatos que revelam experiências de convivência/separação com parceiros, motivos de perda destes por causa da síndrome, relações sexuais e vivências afetivas.
- **Planos**  
Referências a planos como estudar e ter profissão, consolidar patrimônio, viagens e tomar para si cuidados com os outros (cuidar de pais, adotar...).
- **Vivência com a síndrome**  
Todas as vivências ligadas à síndrome no diagnóstico e seu impacto e pós-diagnóstico, incluindo cirurgia e uso de medicação.
- **Impacto e reações emocionais ao diagnóstico e infertilidade**  
Relatos que revelam reações emocionais frente ao veredicto médico: “não pode ter filhos”. Relatos que indiquem resistência e curiosidade em sabê-lo considerando sua obscuridade e incompreensão. Decisão explícita de mantê-lo em “segredo”. Busca de uma causa “olhando para os pais” e os desculpando ou “atribuindo a Deus” e aceitando/rejeitando. Referências a sentimentos que envolvem tristeza, depressão, estresse, irritação/ódio/agressão e como enfrentam perdas/lutos.
- **Cirurgia/câncer, medicação e imagem corporal**  
Relatos que demonstram a vivência com a cirurgia para a remoção ou prevenção de câncer, a convivência com a medicação e os efeitos sobre a auto-imagem corporal.
- **Expressão de desejo materno**  
A expressão da referência ao desejo de maternidade que tenha ocorrido antes do diagnóstico de infertilidade, inclusive procurando ajuda médica para engravidar. No pós-diagnóstico, referências à maternidade como desejo, negação, frustração, resignação e pensamentos de exercer maternagem, inclusive o desejo e ocorrência de cuidar de crianças da família, de amigos ou até a admissão de projeto de adoção.
- **Vivência com a equipe de saúde**  
Todas as vivências que ocorreram entre estas mulheres e a equipe de saúde, seja enfermeiro, médico, psicólogo e outros profissionais.

## 8.6. Anexo 6 – Resumos e categorias principais

### ▪ Vivências na infância

Nas vivências de infância não se encontrou nenhuma referência à síndrome ou lembranças pelas quais se sentissem diferentes e segregadas, pois esta era ignorada ou desconhecida delas e dos pais. As mulheres recordam as brincadeiras com irmãos, vizinhos e colegas de escola. As brincadeiras e situações descritas eram as mais comuns da infância: pega-pega, esconde-esconde, casinha, comidinha, boneca, carrinhos, soltar pipa (no sítio), escolinha, jogo de bola (incluindo futebol) etc... Também na lembrança de duas reagem a apelidos, às vezes se envolvendo em brigas com irmãos e colegas. Quanto aos pais, seus relatos são de que os tinham por perto, alguns considerados carinhosos e outros como mais rígidos. Das entrevistadas, duas tiveram problemas de saúde, que envolveram cirurgia de hérnia ignorada como parte da síndrome e hipertensão, sendo que uma contou que teve um AVC na infância. Estas tiveram os pais mais presentes e atentos à saúde.

### ▪ Adolescência e pré-diagnóstico

Na adolescência é que se tem o primeiro sinal de alerta indicativo da síndrome. Neste grupo de mulheres, a menstruação era ausente, percebia-se que o corpo não se desenvolvia e que os seios não cresciam. Elas se comparavam com outras meninas e percebiam suas diferenças. Estas meninas eram colegas de escola ou irmãs que haviam menstruado com idade inferior. Algumas mães que perceberam que as filhas não se desenvolviam normalmente as levaram ao médico. Imaginaram que, se menstruassem com ajuda médica, o dilema estaria resolvido. O menstruar tinha o significado de que entraram para o mundo das mulheres.

Duas mulheres relataram que tiveram dores abdominais da infância para a adolescência e que foram tratadas pelos médicos, superando a dor com a ajuda de medicações. Outras duas mulheres referiram que, durante a infância, tiveram hipertensão e que algum médico teria atribuído a ausência de menstruação a este motivo. Duas outras ainda mulheres suspeitaram que não poderiam ter filhos, mas, mesmo assim, mantiveram uma fantasia de que, se procurassem ajuda médica, poderiam gerar filhos.

- **Namoros e experiências sexuais**

Das lembranças das mulheres sobre namoros e “ficar”, não foram encontradas diferenças em relação a outras adolescentes. Elas se envolviam em experiências que incluíam beijos e abraços. Confessaram que “ficaram” bastante na adolescência até que, no início da vida adulta, ocorresse a relação sexual com os namorados. De forma geral, pôde-se constatar que viveram como adolescentes e enfrentaram os dilemas próprios desta fase.

Duas mulheres mais próximas dos pais, numa relação de maior dependência, possivelmente por causa da hipertensão e complicações de saúde, relataram envolvimento platônico com o sexo masculino. Uma outra mulher casou-se na adolescência porque os pais mudaram para outra cidade e ela teve que optar por casar para não ficar longe do namorado.

- **Família e o social**

Quanto às amizades e coleguismos, algumas mulheres restringiram-se à intimidade da família e escolheram poucas amizades, enquanto outras tiveram uma ampla rede de amizades/coleguismos. Constatou-se que, neste aspecto, na época de adolescência, elas, em geral não se diferenciaram das adolescentes. A relação delas com a família era idêntica a de outras adolescentes, com relatos de que os pais teriam “certo ciúme” delas neste período de desenvolvimento ou de que eram protegidas pelas mães, incluindo cuidados médicos em relação à ausência de menstruação.

Percebeu-se que a família foi uma referência para estas mulheres, embora uma não fosse considerada tão afetiva. Esta encontrou apoio em uma amiga conselheira. Normalmente, as mães (que estão vivas) são uma referência para amizade e confidências. Preocupações com a família estiveram presentes em quase todas as mulheres, em vê-las amparadas, inclusive economicamente. Duas irmãs (hipertensas) perceberam que a família as protegiam, e uma delas reagia a esta situação. A ocorrência de amizades e disputas entre irmãos foram as mesmas presentes nas famílias em geral. Quanto à vivência social e de trabalho, percebeu-se que duas delas eram bem relacionadas, o que incluía muitos amigos, além da família, e um convívio social mais abrangente. As outras mantinham poucos amigos e se restringiam às convivências familiares. As amizades tinham origem na escola e ambiente de trabalho. Um detalhe fundamental, foi que elas confessaram manter em segredo o diagnóstico de cariótipo 46,XY, não compartilhando este particular fora da esfera familiar.

- **Parceiros**

As mulheres se envolveram com parceiros e, sobre a sexualidade, pôde-se perceber que seis delas iniciaram atividades sexuais na passagem da adolescência para a vida adulta, exceção a duas, que comentaram ser virgens (duas irmãs hipertensas). Elas mostraram-se preocupadas com os parceiros em revelar todo o segredo da sua condição de diagnóstico de cariótipo 46, XY. Elas sentiram receio de não serem compreendidas e deles as abandonarem por este motivo. Também fantasiaram que poderão ter dificuldades em “segurar” os parceiros, se não derem filhos a estes. Duas atribuíram insucessos no casamento (uma divorciou) e uma outra insucesso no namoro, porque não podiam gerar filhos.

À época da pesquisa, duas mulheres contaram que mantiveram relações sexuais com um parceiro, enquanto as outras mulheres relataram que “perderam a virgindade” com algum namorado anterior à atual relação. Seis mulheres com experiências sexuais referiram-se explicitamente a relações sexuais vaginais, dando ênfase a este aspecto. As outras deixaram implícita uma sexualidade possivelmente vaginal. Algumas relataram alguma expectativa de dor à relação sexual e fantasias de como seria a primeira vez. Quanto a aspectos afetivos, as mulheres externaram que ter um parceiro que as compreendessem e lhes fizessem companhia era muito importante na vida. Em várias mulheres, percebeu-se que testavam a compreensão e paciência dos parceiros.

- **Planos**

Os planos das mulheres resumiam-se a pensar em estudar para conquistar uma profissão, ganhar dinheiro e ter uma casa e carro. Aquelas que já os conquistassem referiam-se a viagens com parceiro. Verificou-se que, quanto a adotar crianças, várias delas já as adotaram afetivamente “no coração”, seja irmão pequeno, sobrinhos e filhos de amigos. Quanto à adoção oficial, apresentaram posição de “cuidado com a idéia”. Preferiam pensar sobre isto no futuro, e não o tempo todo. Perceberam que não podiam adotar através de impulso. Uma está na fila de adoção.

- **Impacto emocional e reações ao diagnóstico de infertilidade**

A informação do diagnóstico foi o demarcador final das suspeitas e fantasias que estas mulheres vivenciaram em relação às diferenças que percebiam em si. Os diagnósticos foram comunicados por um profissional da medicina, após várias consultas e exames. Alguns profissionais foram mais felizes na abordagem do assunto com as mulheres. Já, outros, talvez tenham sido diretos, com as mulheres

reagindo negativamente. Confessaram que criticaram esta forma de comunicação e, nas entrevistas, queixaram-se de não terem sido preparadas para receber o diagnóstico, ou este diagnóstico ter sido colocado em linguagem inacessível e em código, mesmo após a primeira comunicação.

O maior impacto de todo o processo do trato da síndrome, para a maioria delas, foi a informação de que não poderiam ser mães/ter filhos, mesmo uma mulher tendo expressado que, na verdade, ela já pensava em ser mãe e ter filhos antes de tomar conhecimento do diagnóstico, ou seja, o diagnóstico de infertilidade não a fez ponderar o ser mãe.

Para algumas, a idéia de não ter filhos/não poderem ser mães foi pior que a dor de ter tido câncer, submeter-se à cirurgia ou mesmo à fantasia de morte. Três mulheres contaram que tinham a esperança de se tratarem para ter filhos. Uma, por algum mal entendido, pensou estar grávida quando, na verdade, estava apenas com um tumor em crescimento. À esperança/frustração foi um choque, embora no fundo tenha confessado que não acreditava nesta possibilidade. As irmãs que tiveram hipertensão e idas/vindas a médicos na infância reagiram mais preocupadas com a saúde e quanto a sobreviver às cirurgias do que à idéia de ter filhos ou não.

Todas elas revelaram uma inconformidade por não serem “normais”, por terem que enfrentar preconceito social pela infertilidade. Outra preocupação central era de como os parceiros reagiriam e enfrentariam a infertilidade delas. A partir do diagnóstico, elas, em geral, levantaram questões sobre a identidade de ser ou não mulheres e de não poder ser mães. Em alguns momentos durante as entrevistas, emocionaram-se principalmente quanto à identidade de “ser mulher” e poder ser mãe. Confessaram que reagem com tristeza e choro quando pensam na realidade pessoal, muito embora “racionalizem” ou “neguem” a situação de dor, contrapondo outro pensamento do tipo “poderia ser pior”.

Algumas mulheres explicitaram sentimentos de inferioridade por não se sentirem potentes como mulheres e capazes de gerar filhos. Nas vivências diárias, algumas confessaram medo, outras tristeza, outras depressão e até mesmo raiva. Dificilmente se descreveram alegres e satisfeitas consigo mesmas. Houve um relato mais explícito de sentimento de raiva por “causa indefinida” e a reação a esta é de impulsos por velocidade para se acalmar.

Estas mulheres mesmo buscando apoio emocional em parceiros, famílias e amigos, descreveram que sentem solidão em vários momentos.

- **Cirurgia/câncer, medicação e imagem corporal**

Um dos sinais que as portadoras de SIA pode apresentar, durante a infância, corresponde a uma dilatação na região ingüinal, em razão da acomodação de um ou ambos testículos (se bilateral) nesta região e não na bolsa escrotal, como seria esperado. Nesta situação, na maioria quase absoluta dos casos, a gônada comprometida é retirada e, com o diagnóstico clínico de hérnia unguinal, nada se sugere aos pais em termos de cuidados e acompanhamento. No presente estudo, uma paciente apresentou esta condição durante a anamnese.

Ainda neste sentido, a presença de uma linhagem celular com o cromossomo Y implica risco aumentado para desenvolvimento de tumores gonadais, quer nas portadoras de SIA ou DGP. Por isso, a indicação geral de cirurgia profilática logo após a adolescência.

Neste estudo, a cirurgia em si pode ter sido considerada como algo necessário, uma intercorrência. Somente em duas mulheres surgiu, em suas falas, o medo e o sofrimento de enfrentar a cirurgia. Para todas as mulheres, a cirurgia marcou um novo tempo. É atribuído a ela o fato de terem evitado ou vencido um câncer. A medicação (hormônios) é tida como a solução para crescerem, terem seios, pêlos, “corpo de mulher”.

- **Expressão de desejo materno**

O desejo materno, que poderia ser considerado inato para alguns pensadores, na literatura psicanalítica é questionado. Porém, nas entrevistas deste estudo, encontrou-se uma fala explícita e elucidativa, de forma espontânea, de que já se pensava em ser mãe antes do diagnóstico de impedimento para a maternidade. Três mulheres que casaram tinham a idéia de que um tratamento médico poderia proporcionar a gravidez, antes de saber do diagnóstico. Da amostra, seis mulheres confessaram que queriam ser mães. O diagnóstico trouxe a maior frustração para a vida delas. Uma disse: “pior que o câncer e a morte é não ter filhos”. Há um vácuo, uma saudade do que nunca tiveram. Esta é a maior frustração.

Algumas confessaram que, quando se encontram com mulheres grávidas, pensam: “poderia ser minha gravidez. Eu grávida!”. E há relato de que, se houvesse milagre, a mulher “queria ser fértil”. Apesar de achar que o tempo ameniza a dor, a frustração é mantida “viva” nas falas registradas nas entrevistas. Elas expressaram que é difícil aceitar a infertilidade e, de forma consciente ou inconsciente, adotaram “filhos do

coração”. Estes “filhos do coração” são crianças de amigos/amigas, irmãos/irmãs menores e primos/primas. Algumas expressaram pensamento e desejo de adotar filhos oficialmente. Este caminho da adoção poderia “satisfazer” esta impossibilidade de ser mãe. Mas quando se aproximaram da possibilidade de adotar oficialmente, expressaram cuidados e somente uma mulher estava na fila de adoção na época do estudo.

- **Vivências com a equipe de saúde**

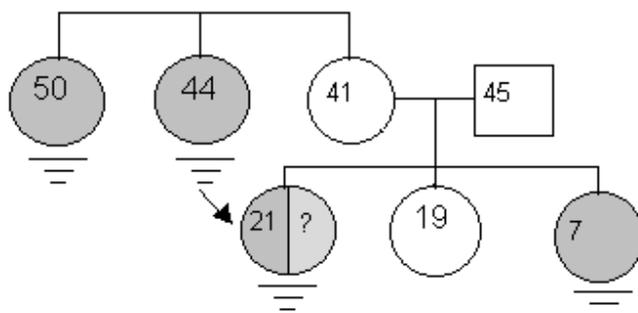
As vivências com a equipe de saúde, via-de-regra, foram de elogios e agradecimento, pelo carinho e atenção na cirurgia/hospitalização, acompanhamento medicamentoso e orientação. Porém, algumas fizeram críticas porque a equipe não as preparou para receber o diagnóstico, que foi abrupto, direto, que chocou. Outra crítica à equipe referiu-se à falta de clareza do diagnóstico, com linguagem inacessível e comunicado muito parcial ou em códigos.

Os elogios possivelmente estavam à gratidão, pois a equipe representou para elas a “cura do câncer”, a definição do corpo e a sua manutenção. Porém, o que sentem as mulheres é que a comunicação tem que ser previamente pensada, sinalizando que estão lá para auxiliá-las, que a linguagem deve ser clara e acessível à compreensão, que quem sabe seria melhor ir preparando -as aos poucos, incluindo a explicação dos procedimentos necessários, como cirurgia e após medicação continuada. Que a equipe perceba a dificuldade delas em elaborar um diagnóstico. O grande ensinamento que elas deixaram foi: “coloque-se no lugar do paciente”.

## 8.7. Anexo 7 – Ficha de caracterização das mulheres

### ▪ Ficha de caracterização das mulheres

1. Pseudônimo: Patrícia
2. Idade: 21 anos e 11 meses
3. Ano de Nascimento: 1983
4. Estado de naturalidade: Sul de Minas Gerais
5. Área que viveu: Urbana
6. Estado civil: Solteira
7. Altura: 1,64m
8. Peso: 78,7 kg
9. Escolaridade: 1º grau
10. Profissão: Área de segurança
11. Posição Econômica: 2 salários mínimos e meio
12. Religião: católica não praticante
13. Heredograma do núcleo familiar



Legenda:

□ Homem.

(?) Neoplasia.

● Afetada SIAC

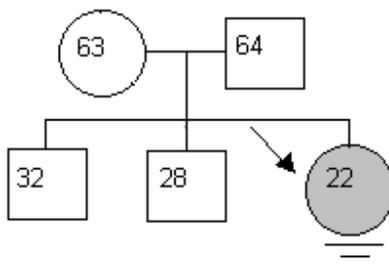
○ Mulher.

◐ Portadora neoplasia.

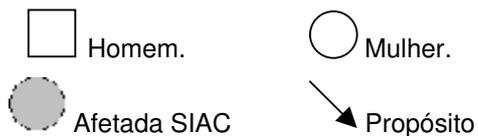
↘ Propósito

▪ **Ficha de caracterização das mulheres**

1. Pseudônimo: Andréa
2. Idade: 22 anos 8 meses    3. Ano de Nascimento: 1983
4. Estado de Naturalidade: Interior de São Paulo
5. Área que viveu: Rural
6. Estado civil: Solteira
7. Altura: 1,67m                      8. Peso: 55 kg
9. Escolaridade: 2º Grau
10. Profissão: Balconista
11. Posição Econômica: 1 salário mínimo de meio
12. Religião: Católica não praticante
13. Heredograma do núcleo familiar

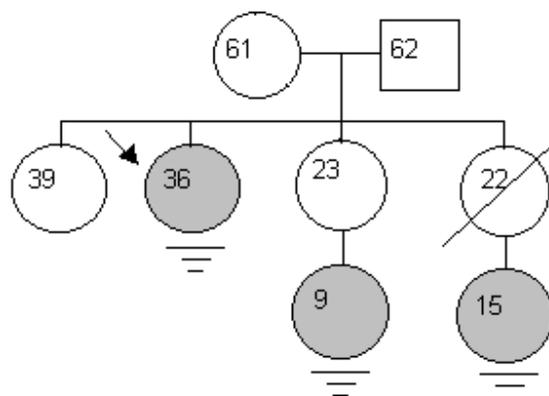


Legenda:

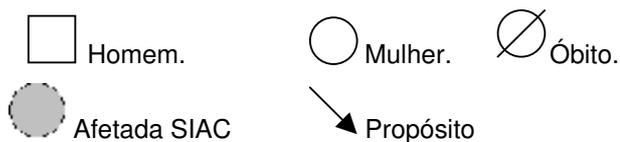


▪ **Ficha de caracterização das mulheres**

1. Pseudônimo: Mariana
2. Idade: 36 anos e 8 meses
3. Ano de Nascimento: 1968
4. Estado de naturalidade: Interior de São Paulo
5. Área que viveu: Rural e Urbana
6. Estado civil: Divorciada (casou com 17 anos, 8 anos de casamento)
7. Altura: 1,57 m
8. Peso: 93,1 kg
9. Escolaridade: 1º. Grau (7ª. Série, repitiu 2 anos distintos)
10. Profissão: ajudante de produção de alimentos
11. Posição Econômica: 2 salários mínimos
12. Religião: Católica não praticante.
13. Heredograma do núcleo familiar

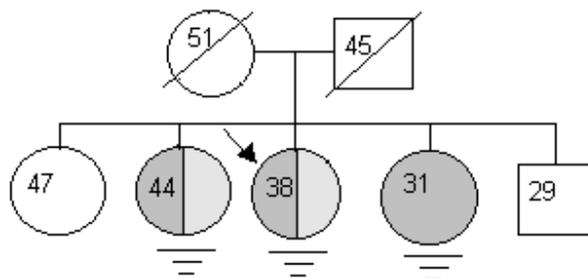


Legenda:



▪ **Ficha de caracterização das mulheres**

1. Pseudônimo: Renata
2. Idade: 38 anos
3. Ano de Nascimento: 1967
4. Estado de naturalidade: Interior de São Paulo
5. Área que viveu: Urbana
6. Estado civil: Casada
7. Altura: 1,79 m
8. Peso: 82 kg
9. Escolaridade: Superior
10. Profissão: Comerciante
11. Posição Econômica: 6 salários mínimos em média
12. Religião: católica não praticante
13. Heredograma do núcleo familiar



Legenda:

□ Homem.

● Afetada SIAC

⊘ Óbito.

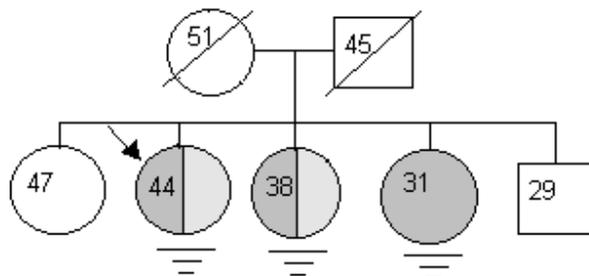
○ Mulher.

◐ Portadora neoplasia.

↘ Propósito

▪ **Ficha de caracterização das mulheres**

1. Pseudônimo: Rita
2. Idade: 43 anos e 8 meses
3. Ano de Nascimento: 1961
4. Estado de naturalidade: Interior de São Paulo
5. Área que viveu: Urbana
6. Estado civil: Casada
7. Altura: 1,79 m
8. Peso: 85,3 kg
9. Escolaridade: Superior
10. Profissão: Coordenadora administrativa e treinamento
11. Posição Econômica: 8 salários mínimos
12. Religião: católica não praticante
13. Heredograma do núcleo familiar



**Legenda:**

□ Homem.

● Afetada SIAC

⊘ Óbito.

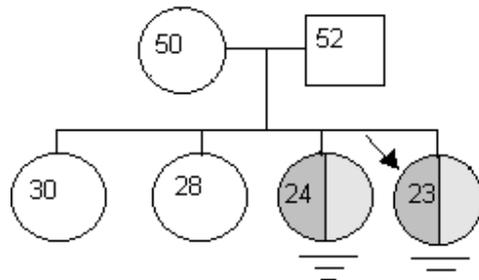
○ Mulher.

◐ Portadora neoplasia.

↘ Propósito

▪ **Ficha de caracterização das mulheres**

1. Pseudônimo: Heloisa
2. Idade: 23 anos e 7 meses    3. Ano de Nascimento: 1982
4. Estado de naturalidade: Interior de São Paulo
5. Área que viveu: Urbana
6. Estado civil: Solteira
7. Altura: 1,83m                      8. Peso: 86 kg
9. Escolaridade: 2º grau
10. Profissão: auxiliar de marceneiro
11. Posição Econômica: 1 salário mínimo
12. Religião: católica não praticante
13. Heredograma do núcleo familiar



Legenda:

□ Homem.

● Afetada DGP

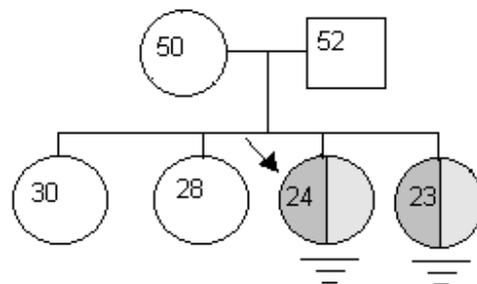
○ Mulher.

◐ Hipertensão arterial.

↘ Propósito

▪ **Ficha de caracterização das mulheres**

1. Pseudônimo: Estela
2. Idade: 24 anos e 6 meses
3. Ano de Nascimento: 1981
4. Estado de naturalidade: Interior de São Paulo
5. Área que viveu: urbana
6. Estado civil: Solteira
7. Altura: 1,73m
8. Peso: 76,6 kg
9. Escolaridade: 2º grau
10. Profissão: Pintura artesanal
11. Posição Econômica: 1 salário mínimo
12. Religião: Católica não praticante
13. Heredograma do núcleo familiar



Legenda:

□ Homem.

● Afetada DGP

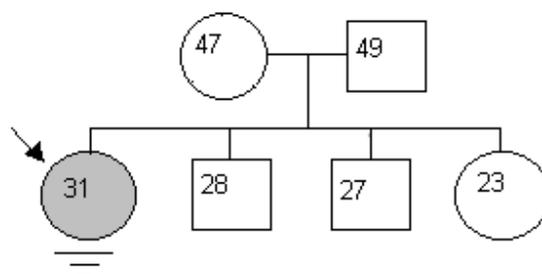
○ Mulher.

◐ Hipertensão arterial.

↘ Propósito

▪ **Ficha de caracterização das mulheres**

1. Pseudônimo: Lidia
2. Idade: 31 anos 4 meses    3. Ano de Nascimento: 1974
4. Estado de naturalidade: Interior de São Paulo
5. Área que viveu: Rural
6. Estado civil: Casada
7. Altura: 1,59 m                      8. Peso: 76,8 kg
9. Escolaridade: 2º. Grau (2ª. Série)
3. Profissão: selecionadora e classificadora de produção
11. Posição Econômica: 1 salário mínimo de meio
12. Religião: católica não praticante
13. Heredograma do núcleo familiar



Legenda:



## 8.8. Anexo 8 – Resultados - Hipóteses do Teste Rorschach

### ▪ **Patrícia**

As análises dos sinais psicógenos de M. Harrower e da série lesional de Piotrowski não indicam distúrbios na dinâmica de sua personalidade.

A análise dos significados das pranchas permite-nos levantar as seguintes hipóteses: P1 sente-se ameaçada pelo ambiente; o relacionamento interpessoal caracteriza-se como de perseguição; a relação com a figura paterna mostra-se distante e desorganizada; os aspectos ligados à sexualidade acham-se circunscritos de modo fantasmagórico e ameaçador; a relação com a figura materna, também, mostra-se distante, frio, sem ligação afetiva; há indícios de problemas existenciais, com possível enfrentamento de “crises”; o relacionamento social é visto como o cerne da desintegração, denotando acentuada angústia e conflitos.

### ▪ **Andréa**

No campo das hipóteses pode-se pensar que as dificuldades de Andréa estariam sendo canalizadas, em especial, sobre:

- questões relacionadas sobre a sua vivência sexual;
- negação (?) da relação com a figura materna e/ou feminina;
- sente-se ameaçada pelo mundo externo; as questões que envolvem relacionamentos afetivos mostram-se em conflito, podendo gerar ansiedade e frustração;
- negação (?) dos relacionamentos sociais e/ou acentuada dificuldade nos contatos sociais.

Obs: Não produziu respostas em todos as pranchas e recusou-se a retoma-las para responde-las, conforme as instruções de aplicação do teste.

### ▪ **Mariana**

A análise do significado das pranchas permite-nos levantar as seguintes hipóteses: dificuldade de adaptação; sentimentos de insegurança, ansiedade e frustração; ameaça do meio externo; dificuldades no relacionamento paterno; prejuízo na configuração do ego; dificuldades relacionadas à sexualidade; dificuldades no relacionamento materno, com características infantilizadas; problemas existenciais evidenciando “crises”; o relacionamento social mostra-se como algo assustador.

- **Rita**

A análise do significado das pranchas permite-nos levantar as seguintes hipóteses: de modo geral Rita usa da fabulação como fuga da realidade; há indícios de sentimentos de insegurança, ansiedade e frustração; sentimentos de se sentir ameaçada pelo meio externo; o relacionamento interpessoal assume conotação de desorganização e fantasias infantis; a relação com a figura paterna é assustadora; a visão da sua sexualidade é vista como algo desagradável, estranho e assustador; a relação com a figura materna se mostra infantilizada e desvitalizada; há indícios de sérios problemas existenciais, com situações de “crises”; diante dos relacionamentos sociais procura afastamento, em especial, aqueles ligados aos contatos femininos.

- **Renata**

A análise dos significados das pranchas nos permite levantar as seguintes hipóteses: Renata utiliza-se do mecanismo de fabulação como defesa frente ao meio; há indícios de sentimentos de insegurança, ansiedade e frustração; sente-se ameaçada pelo meio externo; o relacionamento interpessoal mostra-se “congelado”; é significativo a dificuldade relacionada à figura paterna e figuras de autoridade; há indícios de fragilidade egóica; a forma como percebe a sua sexualidade é carregada por aspectos de culpabilidade, “algo” que merece ser castigado; há indícios de dificuldades relacionadas à figura materna; o relacionamento social mostra-se como algo distante e de difícil compreensão, procura saídas através da fantasia.

- **Heloisa**

A análise do significado das pranchas permite-nos levantar as seguintes hipóteses: dificuldades significativas relativas à figura paterna e as figuras de autoridade; problemas existências e relativos a alguma “crise” vivenciada ou fantasia de “crise” em relação a sua própria pessoa; o relacionamento social mostra-se como algo assustador, com acentuada dificuldade; a relação com a figura materna e/ou feminina mostra-se fragmentada e infantilizada.

- **Estela**

A análise da série lesional de Piotrowski não indicam hipóteses de lesão cerebral alterando o trabalho mental.

Ao analisar os significados das pranchas foi possível levantar as seguintes hipóteses: dificuldades ligadas a sua sexualidade; sentimento de “ausência” afetiva da figura

materna; sente-se ameaçada pelo mundo externo, uma das justificativas que pode contribuir na compreensão do choque afetivo.

- **Lidia**

A análise do significado das pranchas permite-nos levantar as seguintes hipóteses: problemas ligados à figura paterna; problemas ligados à sexualidade; dificuldades no relacionamento com a figura materna e com sexo feminino; ameaça do mundo externo; dificuldade em lidar com emoções e afetos; problemas existências e possíveis “crises”; relacionamento social mostra-se como algo assustador, fragmentado e de difícil compreensão.

### 8.9. Anexo 9 – Folha de localização Rorschach

**FOLHA DE LOCALIZAÇÃO RORSCHACH**

The image displays ten numbered Rorschach inkblot cards arranged in a grid. Each card is a symmetrical, abstract inkblot designed for psychological assessment. The cards are numbered 1 through 10. Below the grid, there are fields for recording personal information: NOME: \_\_\_\_\_, DATA: \_\_\_\_\_, IDADE: \_\_\_\_\_, SEXO: \_\_\_\_\_, and INSTRUÇÃO: \_\_\_\_\_.

1                      2                      3

4                      5

6                      7                      8

9                      10

**CENTRO EDITOR DE TESTES  
E PESQUISAS EM PSICOLOGIA**  
Rua Comendador Norberto Jorge, 30 | Brooklyn  
04692-000 | São Paulo | SP  
Fone: (11) 3113-0340

NOME: \_\_\_\_\_ DATA: \_\_\_\_\_  
IDADE: \_\_\_\_\_ SEXO: \_\_\_\_\_ INSTRUÇÃO: \_\_\_\_\_

## 8.10. Anexo 10 – Significado das pranchas

Os significados das pranchas no teste Psicodiagnóstico de Rorschach foram obtidos através de congresso realizado na Argentina, a saber:

Pr I	Adaptação ou não a nova situação, sentimentos de insegurança, ansiedade e frustração.
Pr II	Sentimentos de ameaça.
Pr III	Relações humanas/ relações interpessoais.
Pr IV	Relação com a figura paterna/ relação com as figuras de autoridade.
Pr V	Contato com a realidade/ o próprio ego.
Pr VI	Prancha que evoca questões sobre a sexualidade.
Pr VII	Relação com a figura materna/ relação com o sexo feminino.
Pr VIII	Relação com o mundo externo / relacionados às emoções e afetos.
Pr IX	Problemas existenciais e crises.
Pr X	Relacionamentos sociais.

### **Bibliografia:**

Pereira, Ana Maria Teresa Benevides. *Introdução ao método de Rorschach*. São Paulo, EPU, 1987.

Sociedade Rorschach de São Paulo. Tabela de Qualidade Formal – adaptação e atualização de Beck e Small segundo a terminologia e os critérios de Aníbal Silveira para a prova de Rorschach. Sociedade Rorschach de São Paulo, s/d.

Coelho, Lucia Maria Sálvia. (org) *Rorschach Clínico: manual básico*. São Paulo, Terceira Margem, 2000.

## **8.11. Anexo 11 – Declaração de avaliação e análise do Rorschach**

### **DECLARAÇÃO**

Eu, Vera Lucia Gonçalves Beres, psicóloga, CRP 06/6714, especializada pela Sociedade Rorschach de São Paulo, no Psicodiagnóstico de Rorschach, declaro que avaliei os oito testes de Rorschach aplicados em sujeitos, pelo pesquisador Esequiel Laco Gonçalves.

As informações que me foram fornecidas sobre os oito sujeitos restringiram-se a: identificação dos sujeitos através de uma letra e um algarismo, a saber – A1, E1, H1, L1, M1, P1, R1 e R2; sexo – todos os sujeitos eram do sexo feminino; grau de escolaridade – variando do 1º grau incompleto, até superior completo.

Após a entrega dos testes, por mim avaliados, tomei conhecimento que os sujeitos em questão, eram mulheres diagnosticadas com o cariótipo 46, XY.

As informações fornecidas posteriormente tinham como objetivo não contaminar a amostra e fornecer a maior fidedignidade sobre os dados dos testes analisados.

Os dados das análises dos testes não sofreram nenhuma alteração após as informações complementares, pois as análises dos mesmos foram fundamentadas, únicas e exclusivamente, nos conteúdos fornecidos pelos sujeitos.

A avaliação da personalidade através do Teste Psicodiagnóstico de Rorschach é um instrumento que permite uma visão da dinâmica e da estrutura da personalidade, desta forma, a amostra se caracteriza por sujeitos que são, na sua essência, femininas, muito embora estejam, no momento, encontrando dificuldades e/ou distúrbios, conforme analisado em cada um dos testes.

Vera Lucia Gonçalves Beres

São Paulo, 26 de Dezembro de 2005.