

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGIA

ENTRE A NORMA E A NATUREZA: A CONSTRUÇÃO DA INTERSEXUALIDADE

Autora: Raquel Lima de Oliveira e Silva

Brasília, Julho de 2010

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGIA

ENTRE A NORMA E A NATUREZA: A CONSTRUÇÃO DA INTERSEXUALIDADE

Autora: Raquel Lima de Oliveira e Silva

Dissertação apresentada ao Departamento de
Sociologia da Universidade de Brasília/UnB
como parte dos requisitos para a obtenção do
título de Mestre

Brasília, Julho de 2010

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE CIÊNCIAS SOCIAIS
DEPARTAMENTO DE SOCIOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA

DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

ENTRE A NORMA E A NATUREZA: A CONSTRUÇÃO DA INTERSEXUALIDADE

Autora: Raquel Lima de Oliveira e Silva

Orientadora: Doutora Deis Elucy Siqueira

Banca: Profa. Doutora Berlindes Astrid Kuchmann

Profa. Doutora Carla Costa Teixeira (UnB)

Profa. Doutora Lourdes Bandeira (UnB)

Agradecimentos

Esta dissertação foi um trabalho apoiado pela CAPES- Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior.

À minha orientadora, Professora Dra. Deis Siqueira, pelos dois anos e meio de trabalho e trocas de experiência.

À Professora Dra. Carla Costa Teixeira, que sempre será uma espécie de fada madrinha para mim e a minha trajetória nas Ciências Sociais, por aceitar fazer parte de mais esse trabalho.

À Professora Dra. Lourdes Bandeira, pelo carinho e cuidado na minha entrada na Sociologia.

À Professora Dra. Astrid Kuchemann, pela doçura, a vontade de ensinar e a disposição em aprender com os alunos.

Ao Professor Dr. Arthur Trindade, pelo semestre de correria da prática docente e por ser sempre acessível, uma das figuras mais presentes da minha vida universitária desde a graduação.

Ao Professor Dr. Eurico dos Santos, por estar sempre disposto a participar.

À Professora Dra. Eurípedes Dias, com quem eu escrevi meu primeiro projeto sobre intersexo.

À Professora Dra. Débora Diniz, por participar da defesa do projeto com contribuições fantásticas.

À Professora Dra. Berenice Bento, pelo apoio, dicas de leituras e idéias trocadas.

Ao Professor PhD Milton Diamond, pela paciência, gentileza e disposição em ajudar através do envio de material e de e-mails intermináveis.

À Professora Dra. Teresa Marques, pelo apoio moral nesses últimos tempos.

Aos demais professores dos departamentos de Antropologia e Sociologia da Universidade de Brasília.

Aos funcionários do Departamento de Sociologia, em especial Márcia e Evaldo, que sempre estão dispostos a ajudar e sem os quais a vida universitária não seria possível meio a tanta burocracia.

Aos meus colegas de mestrado, Paulo Gurgel, Rafael Alencar, Priscila Aurora e Mayra Resende (minha querida companheira e anjo da guarda de empreitadas acadêmicas desde a graduação), sem os quais qualquer teoria seria absolutamente sem graça.

A minha mãe, por participar sempre das minhas escolhas angustiadas e das minhas vitórias.

À minha avó, Yvonne e à minha segunda mãe, Lalá.

Aos meus pais, Pedro e Zé, por fazerem parte de cada detalhe da pessoa que eu virei.

Ao meu tio Alexandre, por ser de tudo um pouco: pai, amigo, irmão... Sem dúvida, é minha alma gêmea.

À minha irmã, Sarah, que faz da vida muito mais doce.

À família que eu escolhi: Isabel, Sabrina, Julia, Fábio, Anderson e Kelly.

À minhas meninas amadíssimas, pelo apoio nesses meses de loucura completa:
Erika Andrade, Luiza Damigo, Julia Oliveira, Maíra Porto, Gi Coutinho, Letícia Maria,
Maysa Massimo e Carolina Eid , Nina Madsen e Thais Rodrigues.

Às companheiras das madrugadas insones, Pardorinha e Lilith.

Resumo:

As práticas médicas, antes mesmo de trabalharem com a cura ou alívio dos males físicos e prevenirem doenças, nomeiam e formam conceitos simbolicamente construídas para eventos biológicos que tomam, assim, um valor culturalmente estabelecido. Buscou-se trabalhar com a noção médica construída para *intersexo* observada em três documentos selecionados. Manuais formulados por acadêmicos, os textos foram retirados de publicações que têm como objetivo instruir e informar outros profissionais sobre o manejo clínico da intersexualidade. Além de orientarem sobre procedimentos terapêuticos, os documentos problematizam a condição e justificam suas escolhas com base em categorias ora sociais, ora biológicas. A própria construção do que vem a ser intersexualidade muda e acordo com a abordagem contemplada e os objetivos defendidos.

Abstract

Medical practices, although based on the concept of cure or relief for physical problems and capable of preventing diseases, name and form notions symbolically constructed for biological events that become, after all, culturally established values. This work is based on the analysis of the medical concept of intersex observed in three documents. As manuals made by academic professors, the texts were selected from publications that would instruct e inform other health professionals about the clinical management of intesexuality. As the documents provide orientations on the treatments for the intersexed, they also interpreted the condition their own way and created concepts that would justify their choices based on social and biological questions. The conception of intersex, itself, change according to the proposal contemplated by the authors and the defended objectives.

Sumário

Apresentação	13
1. A trama histórica do Intersexo	18
1.1 Do mito grego ao monstro circence	22
1.2 O sexo real do século XIX	29
1.3 O século XX e suas inovações tecnológicas	33
1.4 Um breve panorama sobre as principais propostas de manejo clínico.....	38
1.5 Sobre os movimentos sociais.....	41
2. A pesquisa	43
2.1 O que comparar? Como contrastar?	45
2.2 Procedimentos metodológicos específicos.....	48

3. A medicalização do sexo.....	54
3.1 A Medicina Social Ocidental.....	55
3.2 O século XX e o corpo singular.....	59
3.3 O corpo sexuado	62
3.4 A possibilidade de mudança de sexo.....	66
3.5 Dr. Money, a Psico-neutralidade Sexual e David Reimer	68
3.5.1 Os gêmeos idênticos de sexos diferentes.....	69
3.5.2 De Brenda a David	72
4. Os documentos analisados.....	75
4.1 Uma pausa reflexiva sobre a importância da documentação médica para o conhecimento do intersexo.....	76
4.2 A proposta clínica de Milton Diamond e a formulação do Management of Intersexuality	78
4.3 Emergência Social de Tubino e Alves.....	87
4.4 O desenvolvimento emocional, cognitivo e a imagem corporal de Miranda e Silva	89
4.5 Considerações gerais sobre os documentos	91
5. O que é Intersexo, afinal?	92
5.1 Variação natural do sexo.....	93
5.2 Um sexo que precisa ser descoberto	95

5.3 Um sexo que precisa ser consertado.....	98
5.4 Da cabeça aos pés: uma genitália normal para a saúde psicológica.....	100
5.5 A imprevisibilidade dos itinerários terapêutico e o acesso à verdade.....	103
6. Sobre subjetividade e identidade	107
6.1 A questão do registro e da designação sexual.....	107
6.2 De volta à hipótese.....	112
6.3 O corpo	114
Considerações finais	116
Referências bibliográficas.....	119
Anexos.....	123
Anexo 1: Resolução do Conselho Federal de Medicina.....	123
Anexo 2: Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos.	130
Anexo 3: Posição oficial da OII (maior organização intersexual do mundo)	143
Anexo 4: Documento de autoria de Diamond e Sigmundson analisado na dissertação, disponível online como guia para pais e profissionais.....	145
Anexo 5: Lista de grupos de apoio mútuo indicados por Milton Diamond, disponível online	158
Anexo 6: Lista de instituições Indicadas por Diamond para o acompanhamento psicológico de intersexuais, disponível online	161

Apresentação

“As pessoas utilizam práticas médicas porque são empiricamente efetivas, o que não significa que sejam efetivas do ponto de vista da medicina ocidental ou que tragam sempre os resultados esperados. As terapias não são apenas um método de cura, mas um meio através do qual tipos específicos tomam formas culturalmente reconhecidas”.

Allan Young

Esta dissertação de mestrado em Sociologia é resultante da análise de três textos médicos, aqui tratados como *documentos*, de caráter instrutivo, que discorrem sobre possibilidades de manejo clínico do intersexo, em especial cirurgias corretivas da genitália externa e interna em crianças intersexuais. A proposta de trabalho foi concebida ao término de minha monografia de conclusão do Bacharelado em Antropologia Social, concluída em 2007, na qual foi explorada a apropriação médica da intersexualidade por meio de um trabalho de cunho etnográfico realizado em um grande hospital público do Distrito Federal¹.

O três textos, dois brasileiros e um estadunidense, mostram diferentes concepções do intersexo, das formas de correção estética e da própria responsabilidade médica no tratamento do que a medicina brasileira reconhece oficialmente como DDS- Distúrbio da Diferenciação do Sexo. São trabalhados, portanto, de forma a permitir a interpretação sobre representação oficialmente reportada da tensão entre as categorias de norma e de natureza quando estudado um tema tão incrustado na experiência individual, seja esse indivíduo interpretado genética ou socialmente. O cerne da análise repousa sobre a construção do

¹ A pesquisa foi devidamente aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa responsável por estudos realizados naquela instituição.

intersexo, seja como patologia ou como uma variação natural do sexo, pelas abordagens médicas expressas nestes documentos.

Existem várias tipologias biomedicamente identificadas como DDS. Como o número de casos diagnosticados ao nascimento vem crescendo consideravelmente nos últimos dez anos (Silva, 2007); e não foram oficialmente entrevistados pacientes, pais ou profissionais da saúde com fins de aquisição de material etnográfico para este trabalho- o que permitiria recortes mais particulares no que diz respeito aos quadros diagnósticos- considerou-se como paciente padrão na abordagem de todos os textos um recém-nascido cujo sexo não pôde ser determinado ao nascimento, e para quem o itinerário terapêutico será definido de acordo com as investigações e variações previstas pelos autores em questão². Considero interessante trabalhar com um recém-nascido como paciente padrão porque, além de ser uma situação claramente prevista por todos os textos estudados, a conjuntura da não especificação do sexo traz uma realidade peculiar, que será melhor explorada adiante- a impossibilidade de nomeação e registro civil da criança. Para casos de diagnósticos tardios, cada vez mais raros nos grandes centros urbanos, a grande maioria dos pacientes já estão registrados e a problematização legal da definição sexual é diferente.

Um ponto relevante, a ser abordado logo na apresentação, diz respeito à escolha da nomenclatura adotada. Primeiramente, *intersexo* não é um termo reconhecido pela medicina brasileira como adequado na descrição do que aqui é trabalhado, sendo comumente utilizado *distúrbio da diferenciação do sexo*, também apresentado como *desordem da diferenciação do sexo* em alguns autores. Entretanto, há militantes intersexuais que lutam contra tal terminologia, adotada

² Como a realidade de identificação do intersexo ao nascimento, portanto antes do registro civil e da liberação do bebê para casa, é comum tanto nos grandes centros urbanos brasileiros quanto nos EUA, todos os documentos prevêm esta situação de não definição do sexo do recém-nascido.

internacionalmente, sob a argumentação de não assumirem ser portadores de *distúrbios* ou se considerarem *desordenados*. Em 2008, o Professor Milton Diamond³ apresentou em sua fala de agradecimento pelo prêmio conferido pela Sociedade Intersexual Alemã, na Universidade de Hamburg (Alemanha), argumentos estruturantes de sua proposta de renomeação dos quadros de DDS (DSD para o inglês: *Disorders of Sex Development*) para VSD⁴ (*Variations of Sex Development*), que aqui traduzo como VDS- Variações do Desenvolvimento Sexual. Sugeriu, como possibilidade alternativa, a manutenção de DSD⁵, mas como *Differences of Sex Development*, que traduzo como Diferenciações do Desenvolvimento Sexual.

O autor expõe que a utilização de *desordem* não vem de uma escolha realizada por uma organização oficial, mas de um grupo restrito de médicos atuantes nos manejos clínicos. Argumenta, ainda, que o termo vem sendo rejeitado por inúmeras unidades militantes, ao redor do mundo, por ser considerado pejorativo e ofensivo. Na busca por um termo politicamente mais aceitável, foi escolhido *intersexo* com base na existência de um movimento social, mundialmente crescente, formado por indivíduos que se autodenominam intersexuais: o *intersex movement*. Subentendendo-se, portanto, a conexão identitária que permeia a auto-identificação e concordando com os argumentos apresentados na crítica aos termos *distúrbio* ou *desordem*, utilizo *intersexo* para situar socialmente o tema da pesquisa.

Em segundo lugar, friso que reconheço as críticas feitas à terminologia *paciente*, principalmente quanto à passividade sugerida por sua adoção. Entretanto, com a experiência de trabalho de campo realizado na pesquisa

³ Propositor do manejo clínico voltado para o apoio psicológico e a escolha do paciente sobre intervenções a serem ou não realizada em seu corpo,

⁴ Proposta apresentada em artigo Tamar-Mattis & Diamond, 2007

⁵ Proposta apresentada em artigo: Diamond & Beh, 2008.

anterior, não pude identificar qualquer outro termo que possibilitasse a comunicação clara entre os sujeitos que vivenciavam a experiência médica-hospitalar. Partindo da leitura do biopoder de Foucault e da institucionalização do saber médico, não considero o nome ou sua carga simbólica como incoerentes, uma vez que o acesso aos conhecimentos biológicos é muito restrito. Tratar como se a diferença de alcance semântico das informações trocadas entre sujeitos *cuidadores*⁶ e sujeitos *sob cuidados* não fosse considerável seria uma interpretação, a meu ver, no mínimo elitista⁷. Por fim, *paciente* é o termo adotado em todos os textos analisados para identificar intersexuais em tratamento.

A dissertação será dividida em seis capítulos. O primeiro faz um balanço histórico do intersexo no mundo Ocidental, assim como aborda algumas das inúmeras interpretações exploradas por autores teóricos sobre as relações entre sexo e comportamento; sexo e gênero; sexo e sexualidade; gênero/desejo ao longo do tempo. Finalmente, é exposta uma breve noção da realidade intersexual atual.

O segundo capítulo apresenta a pesquisa realizada: a estrutura metodológica, a escolha dos documentos e a justificativa do trabalho, bem como são explorados seus objetivos desde o desenvolvimento do projeto. O terceiro capítulo discorre sobre a sexualização médica do corpo. O quarto capítulo expõe e problematiza os documentos estudados. O quinto capítulo trabalha a apropriação médica do intersexo exposta pelos textos e, com ela, a problematização do corpo e da conduta. O sexto capítulo, por fim, explora as indicações cirúrgicas nas propostas contidas nos manuais médicos em questão,

⁶ Aqui resumo em cuidadores profissionais da saúde em geral.

⁷ Em minha experiência de campo realizado para a monografia, o acompanhamento das atividades de um grupo de profissionais de um hospital público me mostrou um abismo existente entre o discurso médico e seus interlocutores pacientes ou responsáveis, principalmente para pessoas baixo nível de escolaridade.

abordando, também, noções de sexualidade; natureza; verdade médica e *normalidade*.

1. A trama histórica do Intersexo

"Today we see the notion of pathology applied in many settings- from the sick, diseased or different body, to the single-parent family in the urban ghetto. But imposing a gender norm is socially, not scientifically, driven."⁸
Anne Fausto-Sterling

De acordo com Santos (2006), a intersexualidade⁹ está relacionada a uma incompatibilidade entre os componentes genéticos, as estruturas genitais internas e/ou externas, o sexo de criação e o comportamento psicossocial. Sua característica física comumente esperada é a presença de estruturas sexuais consideradas insuficientemente diferenciadas, onde muitas vezes mora a base da formulação do estigma social sofrido pelos indivíduos possuidores destes corpos.

Há um amplo leque de possibilidades do que pode ser biomedicamente considerado como má-formação, imaturidade física ou mesmo órgãos essencialmente híbridos. Porém, vale frisar que a imagem popular de um indivíduo portador de estruturas sexuais completas e funcionantes de ambos os sexos, atribuída ao termo "hermafrodita", é referente a um ser mitológico inexistente: ninguém possui dois sexos biológicos considerados fisiologicamente funcionais.

⁸ Hoje vemos a noção de patologia aplicada a muitas questões- desde o doente, enfermo, ou corpos diferentes, até a família monoparental em um gueto urbano. Mas impor uma norma de gênero é socialmente, não cientificamente, determinado. Fausto-Sterling, 2000, p.8

⁹ A autora trabalha com a terminologia *intersexualidade*, enquanto aqui opta-se por *intersexo*. No entanto, considero as duas nomenclaturas como satisfatórias e trabalho-as como semanticamente sinônimas.

Na leitura médica da realidade intersexual, termo *sexo* é utilizado correntemente para atribuir qualidade binária de gênero a diversas categorias, e não apenas para diferenciar genitálias. Nota-se, portanto, que o que é considerado masculino ou feminino não é apenas o indivíduo, mas vários de seus componentes enquanto ser orgânico e social: a sexualização biológica e cultural é identificada por estratos¹⁰:

- Sexo genético: é o sexo cariotípico; cromossômico. Normalmente se apresenta como 46XX ou 46XY, mas existem outros exemplos de sexo genético como 47XXY e 45X¹¹
- Sexo gonadal: diz respeito às gônadas presentes, testículos em homens e ovários em mulheres, em resposta primária aos processos de diferenciação sexual.
- Sexo fenotípico: determinado pela morfologia da genitália externa.
- Sexo legal: declarado no registro civil.
- Sexo de criação: de acordo com o qual o indivíduo é criado/ educado.
- Sexo psicossocial: com qual o indivíduo se identifica.¹²
- Sexo neural: relativo à possível diferenciação sexual do sistema nervoso central. Independe da aparência fenotípica e dos outros níveis de

¹⁰ Os sexos descritos foram retirados de Santos (2006), que faz utilização de categorias biomédicas. Essa construção binária de várias partes do corpo biológico e social é interpretada aqui como culturalmente estabelecida e retratada pela autora a partir da documentação médica. Essas categorias a que o termo *sexo* faz referência podem ser encontradas, também, em um dos textos médicos analisados: Alves & Tubino, 2006.

¹¹ Os exemplos mostrados são relativos às Síndromes de Klinefelter e de Turner respectivamente, chamados mosaicos genéticos que apresentam uma estrutura cariotípica (informação genética sobre o sexo do indivíduo) diferente da informação normal de 46XY para o sexo masculino e 46XX para o sexo feminino.

¹² Estas classificações foram baseadas nas classificações utilizadas por Santos in: Santos, 2000.

diferenciação. Defende-se que promove comportamentos e desejos, sendo prevaiente na definição sexual do indivíduo¹³.

Percebe-se certa naturalização das categorias acima apresentadas como *sexo*, uma vez que todas aparecem como pertencentes a um mesmo plano na literatura médica: não há uma separação entre o que poderia ser lido como *sexos sociais* e *sexos biológicos*.

Pode-se identificar aqui o que Berenice Bento (2006) chama de *trabalho de assepsia dos gêneros*, realizado e reconhecido institucionalmente pelo espaço hospitalar, legitima-se pelo poder conferido socialmente ao saber médico. Para a autora, a formação de corpos sem ambigüidades é adotada pela modernidade e intensificada no século XX, principalmente no que diz respeito aos intersexuais e transexuais, refletindo a necessidade de adequação binária dos componentes corporais e comportamentais. Assim, tudo e todos devem ser ou feminino ou masculino, e em harmonia com o sistema de divisão sexual da sociedade.

As razões pelas quais os indivíduos apresentam diferenciações incompletas da genitália variam, e o manejo clínico pode mudar de acordo com o quadro. Para cada conceito apresentado a seguir, existem inúmeras formas causadoras do que é biomedicamente interpretado como *distúrbio*. Serão apresentados alguns quadros clínicos para que os leitores e leitoras possam entender melhor do que se trata, mas deixo claro que as possibilidades de diagnósticos são praticamente infinitas, assim como as possíveis causas do intersexo. Não é o objetivo deste trabalho estudar a fundo probabilidades médicas. Geralmente os quadros clínicos são divididos na literatura médica em:

- DDS apresentando tecido ovariano e testicular (antigo *hermafroditismo verdadeiro*): coexistência dos tecidos no mesmo sujeito seja no mesmo

¹³ A noção de sexo neural é muito presente na problematização médica da transexualidade e da disforia de gênero (Freitas, 1998).

órgão ou em dois órgãos diferentes. É relacionado geralmente à ambigüidade genital interna e externa.

- Gônada disgenética: formada apenas por tecido fibroso, sem função hormonal, produção de gametas ou qualquer estrutura que a caracterize como um ovário ou um testículo.
- Testículo disgenético: associado a anomalias nos ductos de Wolff, virilização nos genitais externos e problemas nos ductos de Müller, afetando as células que, no período pós-natal, se mostram de extrema importância na produção de hormônios¹⁴.
- DDS 46XX (antigo *pseudo-hermafroditismo feminino*): virilização dos genitais externos em indivíduos geneticamente femininos e possuidores de ovários. É resultante de ação hormonal, geralmente excesso de testosterona.
- DDS 46XY (antigo *pseudo-hermafroditismo masculino*): virilização ausente ou deficiente dos genitais externos e, eventualmente, também internos em indivíduos geneticamente masculinos possuidores de testículos. Tal deficiência se dá pela falta de hormônios masculinos, seja em sua produção ou em sua metabolização.

Os quadros expostos são descritivos e meramente ilustrativos, não contemplando sempre as razões das consideradas más-formações, como as causas do excesso ou falta de hormônios, por exemplo. As justificativas podem ser relacionadas a fatores externos, como exposição a andrógenos na vida intra-

¹⁴ Ambos os ductos aqui citados são canais condutores presentes nos sistemas reprodutivo e excretor masculino.

uterina; fatores internos, como alterações na supra-renal¹⁵; componentes cariotípicos¹⁶, etc.

Existem também casos atrelados a determinadas síndromes, ligadas a características como retardo mental ou espinha bífida, o que muitas vezes fazem com que impossibilidades de definição sexual imediata sejam um problema secundário perante todas as limitações físicas identificadas. Há, ainda, os quadros relacionados à absorção de sal¹⁷, que, podem representar risco de óbito (Guerra, 2002). São encontrados, por fim, os quadros de má-formação genital- como a hipospádia, na qual a abertura da uretra é na base peniana e não na glândula- que, para muitos autores, não configuram casos de DDS.

Além dos breves esclarecimentos apresentados, o capítulo explora as realidades vivenciadas por intersexuais no mundo ocidental ao longo do tempo, almejando facilitar o entendimento das construções culturais formuladas sobre o sexo, os corpos fora da ordem e a natureza.

1.1 Do mito grego ao monstro circence

O que aqui chamo de intersexo vem sendo descrito ao longo dos tempos. A denominação *hermafrodita* vem da estória mitológica grega de *Hermaphroditus*, filho-filha de Hermes (deus da filosofia oculta) e de Afrodite (deusa do amor).

¹⁵ Glândula ligada à produção e metabolização de hormônios.

¹⁶ Alguns indivíduos possuem informações genéticas diferentes em um mesmo corpo, são chamados de mosaicos genéticos. Outros têm uma contagem diferente nos cariótipos, como os portadores da Síndrome de Klinefelter, que apresentam o cariótipo 47XXY.

¹⁷ Aqui faz-se referência aos pacientes perdedores de sal, categoria de DDS que seria identificada como DDS 46XY OU DDS 46XX com complicações relacionadas à glândula supra-renal que resultam em um quadro de defasagem na absorção e retenção de sal. Em casos onde a criança é muito jovem e a alimentação ainda baseada na amamentação o não acompanhamento médico e a deficiência de sal geram outros problemas, como a desnutrição e, em alguns casos até mesmo o óbito.

Hermaphroditus seria um indivíduo de notável beleza por quem a ninfa *Salamacis* teria se apaixonado. Rejeitada, a ninfa pediu aos deuses que jamais a separassem de seu amado, enquanto *Hermaphroditus* declarou preferir morrer a viver com ela. Ambos foram atendidos ao serem unidos em um único corpo, portador dos dois sexos, que morreu logo em seguida (Guerra, 2002). Existem várias versões para o mito de *Hermaphroditus*, porém todas a que se teve acesso para este trabalho, convergem em ser provido de um sexo masculino e o outro feminino.

O termo *hermaphrodito* é conhecido desde o século VI a.e.c, no entanto, os primeiros registros de casos de indefinição genital foram encontrados em pedras cuneiformes babilônicas. Índícios mostram que o nascimento de um bebê sem sexo definido seria um mau presságio: “Quando nascer uma criança que tenha o sexo não definido, calamidade e aflição ocorrerão neste reino e o chefe da família não terá felicidade”: (Guerra, 2002: 23). Também existem referências históricas que afirmam que os ditos hermafroditas chegaram a ser tratados como semideuses na Antigüidade Clássica, e que são citados na literatura sagrada e profana, na arte e nos textos de leis romanas. (Santos, 2000).

Os *gens urteq sexus innaturales multimodis modis* (povo dos dois sexos, anormal de muitos modos) eram representados na Idade Média como criaturas humanas divididas em dois: metade do corpo totalmente feminina e a outra metade totalmente masculina. A consideração da anormalidade na categoria de “muitos modos” faz referência a uma sexualidade ilimitada e ambivalente. Sendo homens e mulheres, poderiam ser ativos e passivos nas relações sexuais, tinham a possibilidade de possuir parceiros e, ainda, a capacidade de manter relações sexuais com seus próprios corpos, gerando filhos de ambas as formas.

O povo dos dois sexos seria uma amostra de como as imagens medievais se organizavam por princípios binários da analogia e da antítese: o olhar estava

treinado a procurar oposições simétricas que refletiam o contraste básico DEUS/DIABO. Ao mesmo tempo masculino e feminino, o ser intersexual constituía uma síntese improvável, porém lógica, neste sistema. Sua ambivalência sexual é o que não se ajustava à moral cristã, uma vez que o cristianismo se tornara sinônimo de uma postura moderada da conduta erótica. (Le Goff, 2006).

Foucault (2001), analisando a interpretação do híbrido, também coloca os hermafroditas no grupo das monstruosidades ao estudá-los na conjuntura da Idade Moderna francesa. A natureza monstruosa deste grupo seria resultante do desafio que ele apresenta às leis da natureza- enquanto possuidor dos dois sexos - e às leis da sociedade: como enquadrar um indivíduo sexualmente indefinido dentro dos padrões cotidianos de uma sociedade em que a primeira divisão social feita é pelo sexo? O monstro se apresenta como o limite: ele não fornece uma resposta legal.

A norma social se mostra insuficiente para o encaixe de todos os padrões corporais existentes e as respostas fornecidas não são outras leis ou novas emendas, mas pena, compaixão e violência (Foucault, 2001), ou seja, o combate ao ininteligível. Até a Idade Média, os hermafroditas eram queimados. O autor aponta que, a partir século VIII, não há na França condenações similares. Haveria, então, a possibilidade de escolha de um dos sexos, porém o *uso do outro* sexo resultaria na condenação por sodomia. Hermafroditas não poderiam viver juntos ou com um indivíduo do mesmo sexo que o escolhido. Percebe-se, desta forma, a passagem da monstruosidade física, por uma mistura de espécies ou de sexos, para a noção de monstro guiado pela existência de uma conduta que provoque a condenação: a monstruosidade jurídico-moral. (Foucault, 2001).

Laqueur (2001) discorda deliberadamente de Foucault quando interpreta a leitura deste como relativa a um desconhecimento moderno¹⁸ do sexo único em prol do reconhecimento dos dois sexos e da liberdade de escolha. Segundo o autor, o posicionamento político de Foucault seria utópico e a escolha de gênero não dependeria tanto do critério pessoal, tampouco haveria formas de mudança posterior de escolha (2001:161). O sexo, por sua vez, realmente não poderia ser interpretado como biologicamente verdadeiro e a fonte segura de diferenciação entre homens e mulheres, mas seria um sexo *único* historicamente estabelecido para a época abordada: o sexo feminino consistiria apenas em uma variação do masculino.

É apresentada uma sociedade para quem o sexo diferenciador de homens e mulheres é, além de único, muito fluido. A mudança de mulheres em homens aparece como possível ou, muitas vezes, provável. A diferença básica entre meninos e meninas seria a energia, também interpretada como calor, capaz de colocar o sexo para fora. Assim, as mulheres possuiriam órgãos genitais e reprodutores masculinos na forma invertida, em outras palavras, interna. Caso submetidas a atividades muito masculinas ou, de alguma forma, adquirissem a energia ou o calor necessário, as mulheres poderiam tornar-se homens, o que não seria interpretado necessariamente como positivo, mesmo sendo os homens considerados mais perfeitos e completos. Tal mudança não é apresentada como desejada, esperada ou planejada, apenas razoavelmente possível. Já o contrário, homens se transformarem em mulheres, não acontecia para o raciocínio ocidental moderno, uma vez que a natureza caminharia rumo à perfeição e não à regressão.

Dentre as histórias e descrições coletadas por Laquer em sua pesquisa, um grande número dizia respeito a jovens, muitas vezes no que poderia ser

¹⁸ Aqui referente à Idade Moderna.

interpretado como uma fase relativa à puberdade, em que pêlos cresceram, a voz mudou e o sexo se tornou masculino. Hoje sabemos que muitas meninas intersexuais, na ausência do acompanhamento endocrinológico, podem apresentar tais alterações, em especial na adolescência, com uma grande liberação de testosterona em meio a todas as mudanças hormonais ocorridas na fase. Já os meninos intersexuais que têm problemas na metabolização e na produção de testosterona, também na ausência de tratamento endocrinológico, tendem a possuir uma estabilidade hormonal não virilizadora pela falta do hormônio masculino, o que explicaria a idéia analisada por Laqueur (2001) de meninas se tornarem meninos e o contrário não ser observado.

Tal fluidez do sexo não pode ser lida como resultante de uma grande incidência do que seria chamado hermafoditismo, mas é a estrutura interpretativa do sexo e dos papéis sociais de gênero, relatadas pelo autor, que abrem espaço para que o sexo biológico seja visto como mais facilmente variável e os intersexuais, por sua vez, como mais socialmente inteligíveis. Laqueur, portanto, apresenta certa naturalidade na interpretação da existência de hermafroditas, em contraste com Foucault, que atribui a eles uma impossibilidade de interpretação.

Laqueur (2001), desta vez em consonância com o que Foucault (2001) descreveu como monstruosidade jurídico-moral, cita casos europeus entre os séculos XV e XVII em que se nota a presença de médicos, mas apenas para aclarar juizes ou outros atores da lei, na busca pela correta punição *normativa* de hermafroditas identificados. Tais quadros ilustram uma necessidade da adequação social do *status* sexual que o indivíduo deve possuir: partindo da idéia de que o sexo feminino é uma diferenciação energética do masculino, o *status* era a principal diferença entre homens e mulheres, que deviam se comportar de acordo com as normas estabelecidas para o *status* que possuísem. No entanto, os

exemplos ilustrativos de Laqueur não mostram liberdade de escolha, mas severas formas de condenação, apontando, inclusive para possíveis penas de morte.

Até o século XIX, a intersexualidade era escondida ou explorada como exposições de caráter circense, junto a outros exotismos. (Santos, 2000). Courtine (2008) explora como os corpos *anormais* resumiram seus indivíduos portadores à monstruosidade: corpos sem sexo, sem idade, sem história; reduzidos à uma espécie de diversão cutriosa fomentada pelos temores sociais. Sobre as idéias de crimes, inadequações juridicamente estabelecidas, formulações religiosas e um imaginário mítico que propõe a construção estética do *mal*, os corpos anormais são identificados com os monstros, mas agora cotidianamente banalizados e explorados pela curiosidade universal.

O século XIX representou a era da comercialização dos corpos fora da norma. Em Paris, a exibição do que Courtine chama de “esses fenômenos vivos” (2008:263) se tornou uma das principais formas de diversão da população em praças, circos e feiras. Na Inglaterra, o sucesso do comércio da monstruosidade não foi menor: nas estradas de ferro ou nos *penny shows*¹⁹, irmãos siameses, mulheres peludas e portadores de outras deformidades atraíam as comunidades. É relatada a história de Julia Pastrana, cujo rosto era coberto por pêlos, que, depois de morta e embalsamada, foi mantida à mostra para a diversão da população britânica. “*Os despojos do monstro compartilham com os dos santos o antigo privilégio de alimentar como relíquia a curiosidade das multidões*” (Courtine, 2008: 265).

O autor também cita o caso de Jules Vallés, que sempre afirmara ter amor pelos monstros. Encantado com Madame Delait, cujo rosto também possuía pêlos em abundância e figura central na imaginação erótica e teatrológica parisiense do

¹⁹ Que aqui traduzo como espetáculos de uma moeda, ou espetáculos de um centavo.

século XIX, afirmou surpresa quando, já mais velho, recebeu em casa a visita de um senhor que dizia ser a mulher barbada. Não saber se a tratava como ele ou ela causou a Vallés pavor e estupefação. Frederick Treves também relata sua repugnância quando ao ver pela primeira vez o homem metade animal, o Homem Elefante, Jonh Merrick (Ibidem).

A representação das transgressões das leis da natureza possibilitava a vivência da desordem do corpo humano através da noção de *diversão curiosa*, em uma perturbadora forma de distração em que indivíduos eram explorados por pertencerem a um *não-lugar*, possuírem um valor negativo, ou seja, nada os protege dos olhos e comentários externos por serem resumidos a seus corpos disformes, sem histórias, idade ou vontade.

Com os estudos embrionários através do crescimento da Medicina e da Biologia, os monstros saem do não lugar para o lugar de *incompletude de desenvolvimento natural*, um erro da natureza. A reação social resultante desta alocação dos corpos disformes dialoga com a *compaixão*. Exemplo famoso, Jonh Merrick foi recolhido para o Hospital Geral de Londres, onde recebeu inúmeras cartas e visitas, entre elas, da própria princesa de Gales, Alexandra. Na ciência, continuaram as buscas pela explicação da existência desses corpos fora da ordem e proliferaram-se representações romanescas da monstruosidade. Esta nova leitura pode ser percebida na literatura. Como exemplos aqui cito: Victor Hugo, com o Corcunda de Norte Dame²⁰ e Mary Shelley, com Frankstein.²¹

²⁰ *Notre Dame de Paris* é um romance passado nos arredores da catedral parisiense que possui um forte caráter político ao discutir a Igreja Católica e a relação entre a capital francesa e os ciganos. Apesar de escrito em 1831, a história é situada no século XV, ainda sob uma forte tradição medieval. Um de seus protagonistas é Quasímodo, um corcunda acolhido por um funcionário religioso (uso a terminologia baseada em Almeida, 2007) que é humanizado durante a trama literária.

Ao final do século XIX, o comércio dos monstros foi dando lugar à sua representação cinematográfica, principalmente agora, que as ilusões visuais tinham um enorme leque de possibilidades recém aberto. A fixação pelos corpos disformes cessa mesmo no pós-guerra (Courtine, 2008), talvez por uma exaustão do assunto, talvez porque o mundo ocidental tenha tido que se reconstruir, deixando as antigas formas de diversão para trás. Particularmente, acredito que a II Guerra proporcionou uma vivência inédita da corporalidade e a realidade já não comportava mais as significações atribuídas àquelas *deformidades*, que já vinham sendo medicalizadas há mais de um século, em função do desenvolvimento da Medicina Social e do biopoder (Foucault, 2006). Quando os monstros deixam de representar fontes da curiosidade divertida já são medicamente categorizados como *deficientes*, ou seja, já levam o título *oficial* de portadores de *patologias*.

1.2 O sexo real do século XIX

Em fevereiro de 1868 a polícia parisiense voltava atenções para o suicídio de um jovem rapaz que trabalhava no governo: o corpo de Abel Barbin havia sido encontrado em sua cama, notadamente asfixiado por monóxido de carbono através de um pequeno fogão aparentemente acionado para tal fim. A autópsia, por sua vez, revelou algo a mais sobre o jovem suicida: se tratava de um *hermafrodita*. Logo o corpo foi noticiado para a Faculdade de Medicina de Paris, que se apropriou dele e dos laudos médicos de Barbin. Além dos estudos realizados sobre o caso, Abel havia deixado um diário com memórias e impressões sobre a própria vida.

²¹ Frankstein ou o Monderno Prometeu, também publicado em 1831, ilustra não só o monstro, mas a apropriação médica do corpo.

Alexina Herculine Barbin nascera em 08 de novembro de 1838. Sendo identificada como menina ao nascimento, teve sua infância e sua adolescência vivenciadas em internatos, rodeada de outras meninas. Normalista, foi professora em um colégio interno que só recebia alunas. Segundo Dreger (2003), uma mistura de culpa- uma vez que, naquele momento, tinha um relacionamento amoroso com outra mulher- e de freqüentes dores abdominais levaram Alexina a procurar padres confessores e médicos. Por fim, diagnosticaram que Alexina era, na verdade, um homem. Em 1860, o *tribunal* do distrito em que vivia, com o testemunho de um médico, determinou que seu sexo legal fosse mudado para masculino e que seu nome se tornasse Abel. Barbin foi aconselhada a mudar de cidade, para onde *ninguém* a conhecesse. Segundo seu diário, a única esperança que tinha na época de seu diagnóstico e de sua mudança legal de sexo era poder se casar com a mulher com quem vinha tendo relações amorosas, o que não aconteceu em função da dimensão do *escândalo* formado na comunidade em que viviam. Se mudou para Paris, onde trabalhou para um escritório do governo até a sua morte. Em seu diário, relata uma não identificação com o sexo determinado e uma profunda infelicidade com a nova vida.

O caso descrito ilustra bem a realidade do século XIX. O hermafroditismo era visto como uma questão de ordem *médica*, ainda que não houvesse consenso sobre seu caráter *patológico*²². Agora a humanidade era, sim, dividida em dois sexos diferentes²³, a serem determinados pelas gônadas presentes no corpo. Se possuísse ovários, o indivíduo pertenceria ao sexo feminino e se possuísse testículos, ao masculino (Dreger, 2003). Foucault (1980), ao analisar o diário de Herculine Barbin, afirma que os anos entre 1860 e 1870 foram o auge da busca

²² A maioria dos médicos tratava o hermafroditismo identificado como um erro inicial na identificação do sexo ao nascimento.

²³ Não sendo mais interpretados como variações de um único sexo, como apresentado por Laqueur (2001) para a Idade Moderna.

médica pelo sexo *real* do hermafrodita, assim como pela identificação e classificação de formas de perversão. Identifica-se, portanto, não somente o desaparecimento da possibilidade de escolha do sexo²⁴, mas o surgimento da legitimidade do julgamento de diversas condutas como erradas ou, até mesmo, criminosas²⁵ sob ponto e vista psiquiátrico e jurídico.

Nesta conjuntura, os médicos responsáveis pelo diagnóstico dos então conhecidos como hermafroditas tinham a autoridade de determinar a mudança do comportamento social junto a tribunais e outras instâncias legais, de forma a encaixá-los no verdadeiro sexo, muitas vezes discordante com o de criação, identificado pela presença de gônadas. Herculine é um exemplo desses casos.

O século XIX é riquíssimo em relatos e documentações sobre o intersexo, ou o hermafroditismo, para a época. A medicalização do corpo e a institucionalização da medicina social fizeram com que profissionais fossem procurados para que resolvessem amenorréias, impossibilidades de coito, mudanças físicas bruscas em meninas na puberdade, dores abdominais, entre outros. O surgimento da ginecologia e o médico presente no processo de *reprodução humana* também fizeram com que esses corpos fora da norma fossem identificados, medicalizados e judicialmente modificados²⁶. O século XIX se depara, assim, com um grande número de hermafroditas, antes escondidos, principalmente, no desconhecimento.

Um verdadeiro fascínio médico sobre estes indivíduos é explorado por Dreger (2003). A autora aponta, inclusive, que registros médicos deixam claro que

²⁴ Que, apesar da crítica de Laqueur (2001), é apresentada por Foucault (2001).

²⁵ Laqueur (2001), como visto anteriormente, apresenta condenações de conduta como anteriores ao período levantado por Foucault (2001). Como são trabalhos baseados em documentos históricos, acredito que a discordância de datas seja apenas fruto de diferenças nas situações que resultaram os dados analisados pelos dois autores. Mas o século XIX é, em ambos os autores, tratado como um período de medicalização dos corpos e das condutas em geral.

²⁶ Vê-se a presença constante de tribunais e juízes que, baseados em argumentos médicos, determinam mudanças de registro e de sexo. Não há, como descrito, intervenções físicas.

alguns destes sujeitos faziam da exposição de seus corpos em Faculdades de Medicina uma maneira de ganhar a vida. Como as técnicas cirúrgicas eram precárias e a verdade sobre o sexo se encontrava na gônada, muitos estudos e diagnósticos só foram possíveis em um período *post mortem*. Um fato interessante relacionado a essa *confirmação* na morte é relativa às gônadas intra-abdominais.

Em linhas gerais, o diagnóstico era baseado na presença ou ausência de testículos, uma vez que os ovários não eram palpáveis. Em alguns casos, a dúvida pairava até a morte, como o de Marie Madeleine Lefort, uma hermafrodita que, apesar de todas as estruturas sexuais externas femininas e a presença de mamas, tinha barba, muito pêlo e a voz muito grave. Na velhice, desenvolveu a calvície típica masculina. Depois de morta, aos 65 anos, teve em sua autópsia a confirmação de seu sexo feminino: possuía útero e ovários normais. Hoje, muito provavelmente, Lefort seria diagnosticada como DDS 46XX ou, até metade da primeira década do século XXI, como pseudo-hermafrodita feminino. Entretanto, o quadro de Lefort demandava nitidamente uma *confirmação*. Casos desconcertantes para as autópsias do século XIX eram os de homens genéticos, possuidores de testículos intra-abdominais, que não haviam apresentado qualquer virilização durante a vida. Dreger (2003) expõe o caso de uma senhora que morreu aos 85 anos e, quando submetida à autópsia, teve descobertos seus testículos internos. Este caso é um exemplo dos limites que o parâmetro do sexo determinado pela gônada impõe: com uma estrutura cirúrgica precária, a determinação do sexo pela presença ou ausência de testículos aparentes subentendia que, onde não houvesse testículos, haveria ovários internos. Tal leitura se mostra insatisfatória quando se descobre pessoas assintomáticas e idosas que, depois de mortas, têm revelado seu *verdadeiro* sexo. Em uma situação

em que o diagnóstico resultava em uma adaptação da *conduta*, de que adianta um conhecimento sexual *post mortem*?

Um ponto importante a ser considerado quando se pensa a forma de produção dos documentos do século XIX é a falta de fontes diretas de hermafroditas, como o diário de Barbin. Quase todos os arquivos são de autoria médica, e levando em consideração a época em questão, não é difícil concluir que a grande maioria desses médicos, se não todos, eram homens. Em se tratando de um assunto referente não só a corpos, mas à leitura cultural feita do sexo e da sexualidade enquanto comportamento, pode-se dizer que são documentos que refletem como uma comunidade médica, masculina e ocidental interpretava o até então hermafroditismo e as categorias de sexo e conduta.

A homossexualidade dividiu muito das atenções médicas com o hermafroditismo. Considerados hermafroditas comportamentais (Ibidem), os homossexuais desafiavam o saber médico na medida em que seus corpos não apresentavam qualquer sinal de inadequação.

1.3 O século XX e suas inovações tecnológicas

Em meados do século XX, a reconstrução genital estética e funcionante, baseada nos padrões heteronormativos, tornou-se possível- exceto para aqueles casos em que, até hoje, há uma grande dificuldade: oferecer a correção de um pênis possuidor da capacidade de ereção para pacientes com sérios distúrbios fálcos. O desenvolvimento da Medicina, da Genética, de idéias existencialistas e feministas trouxeram à realidade intersexual uma nova roupagem. Os estudos ligados ao gênero na psicologia, no feminismo e nas ciências humanas em muito contribuíram para tal movimentação. Como exemplo, temos o surgimento da

teoria *queer*. Há um diálogo entre vertentes, aspectos bioéticos são discutidos e revisados. Para os casos em que convém, a responsabilidade da definição sexual deixa de ser meramente médica, para se tornar um problema psicossocial que inclui a família, o apoio psicológico e pondera sobre aspectos sócio-culturais.

Intervenções da Antropologia e da Sociologia em outras áreas da saúde e estudos da sexualidade também trouxeram uma perda da naturalidade de condições antes consideradas apenas fisicamente interpretáveis. Os inéditos estudos realizados pela Antropologia em sociedades tribais, muito numerosos especialmente na segunda metade do século XX, trouxeram ainda relatos de sociedades em que as relações interpretativas entre sexo e gênero se davam de formas diferenciadas. Tais pesquisas etnográficas contribuíram muito para a problematização da vivência dos corpos fora de divisão binária conhecida entre masculino e feminino.

Mesmo que estas mudanças representem uma considerável humanização dos cuidados no manejo do intersexo, ainda existe uma grande heterogeneidade nos tratamentos adotados e, principalmente, grandes diferenças de conduta e aconselhamento na criação de crianças diagnosticadas como intersexuais. O nascimento do indivíduo social se dá com a resposta à pergunta “é menino ou menina?” Tal declaração instala um processo que deve seguir uma determinada direção. A afirmativa relativa ao sexo do bebê é, antes de uma descrição, uma definição sobre um corpo. (Louro, 2004) Lê-se o conjunto biológico através de um processo baseado na identificação de características físicas vistas como *diferenças* e às quais foram previamente atribuídos significados culturais.

Percebemos a busca pela afirmação e reiteração da seqüência sexo-gênero-sexualidade. (Butler, 1993). O processo de nomeação do corpo traz o sexo como dado anterior à cultura e de caráter imutável, que deve determinar o gênero

e induzir uma forma de desejo, sugerindo a idéia de uma matriz heterossexual. Esta estrutura simbólica delimita os padrões a serem seguidos e abre, concomitantemente, a pauta para as transgressões.

Não será feita aqui a separação dicotômica de sexo natural e gênero cultural, mas entende-se que ambos os conceitos se formam através de relações interpretativas socialmente estabelecidas. Pergunto, portanto, se ao invés de um sexo real em oposição à criação social- que seria o gênero- não teríamos esse último como possibilidade de interpretação múltipla do primeiro (Butler, 2003). Sabendo que toda a discussão sobre o intersexo a que se teve acesso passava por formulações biomédicas, seja para defendê-las ou refutá-las, parto do pressuposto de que toda a indústria do saber está atrelada a instituições e padrões sociais culturalmente construídos, principalmente porque o ser humano necessita da cultura para toda associação relacional.

As mudanças na abordagem médica não refletem apenas a forma como o intersexo vem sendo tratado, mas também como foi dado a ele inúmeras possibilidades de reformulações e leituras. Assim, a condição vem sendo reconstruída em todos os sentidos ao longo dos tempos. O hermafrodita do século XIX não é o intersexual do final século XX. Tampouco, os quadros identificados no início do século XX podem ser interpretados da mesma forma que os identificados e tratados na primeira década do século XXI.

Hoje se tem à disposição um arsenal de medicamentos endocrinológicos, exames de imagem e de contagem de componentes sangüíneos, e as mais modernas técnicas cirúrgicas. Até o implante de falos constituídos artificialmente vem sendo trabalhado com mais sucesso, embora seja uma cirurgia ainda mais fadada ao fracasso do que a vaginoplastia.²⁷ A partir de um enxerto de carne

²⁷ Construção ou reconstrução de um canal vaginal .

normalmente retirado do antebraço, pode-se formar um pênis mais parecido com o que é considerado normal. Os grandes lábios, quando presentes, dão origem aos testículos estéticos que são preenchidos com uma prótese de silicone. A capacidade erétil normalmente é conferida por uma bomba que fica alocada dentro de um dos testículos. Esta cirurgia é mais comumente realizada em pacientes adultos, em especial transexuais masculinos, uma vez que o enxerto retirado do braço deve ser satisfatório e o pênis resultante do processo não acompanha o crescimento de uma criança. Cirurgias de mudança de sexo têm sido, por sinal, programas de grande audiência em canais como o *Discovery Channel* e o *National Geographic*.

Em função dos avanços tecnológicos dos quais a medicina vem se beneficiando, hoje a maior parte dos diagnósticos realizados nos grandes centros urbanos acontece ao nascimento. Assim, exames são realizados para que o sexo definido seja o mais satisfatório possível, o que na grande maioria das vezes contempla, na medicina ocidental, dois fatores: a capacidade reprodutiva e a possibilidade de vida sexual futura *normal*, ou seja, determinada pelo poder penetrante ou penetrável

Esbarra-se em uma formulação médica embasada em valores heteronormativos formulados sobre o que pode/ deve ser considerado normal ou desejável no quesito sexual. A definição do sexo pela presença de gônadas é ultrapassada, mas ainda se mostra presente nos quadros diagnósticos: até metade desta década, o rótulo de hermafroditismo *verdadeiro* era conferido a corpos que apresentassem, concomitantemente, tecidos ovariano e testicular. Para diagnósticos tardios, em pacientes mais velhos e mais socializados, a tendência observada na bibliografia consultada é a adaptação cirúrgica do corpo ao sexo de criação. A vivência do intersexo muda e se refaz juntamente com seu manejo

clínico, que é alterado de acordo com as possibilidades tecnológicas e as bases valorativas vigentes na sociedade.

A nomenclatura utilizada ilustra estas mudanças interpretativas: em um grande número de tipologias médicas, a variação de terminologia adotada é vasta. Os conhecimentos ocidentais do intersexo são, na grande maioria das vezes, baseados em classificações referentes a aspectos essencialmente físicos: destaca-se o discurso biomédico como predominante.

O hermafroditismo, termo de origem mitológica grega, vem sendo evitado desde o início do século XX. Ainda que, hoje, a adoção de nomes venha sendo cada vez mais legitimada por associações e conselhos reguladores da ciência médica, a escolha dos termos sempre pareceu relativamente pessoal e varia de profissional para profissional até a atualidade. Desta forma, foi na primeira metade do século XX que o pesquisador Richard Goldschmidt inaugurou, em 1917, o termo *intersex*, que pretendia dar conta de uma grande variedade de possibilidades interpretativas da ambigüidade genital e comportamental. Para Goldschmidt, a homossexualidade poderia ser encaixada entre os quadros de intersexualidade (Dreger, 2003).

Intersexo é um termo relativamente controverso, mas se mantém utilizado até hoje. É criticado por fazer alusão a uma situação não definida, entre espaços. No entanto, é adotado por grupos intersexuais como identificador de sua condição, ainda que tal utilização não possa ser considerada como generalizada entre os militantes, cada vez mais numerosos, em especial na Europa e nos EUA.

Outra denominação altamente utilizada por médicos e alguns pacientes ainda na atualidade é “genitália ambígua” ou “ambigüidade genital”, que diz respeito à impossibilidade de identificação da genitália externa e/ou interna. O termo também tem sido colocado em cheque, especialmente com a

movimentação militante de intersexuais da Europa e dos EUA. A idéia é que a ambigüidade não está nos corpos, mas na definição social de masculino e feminino (Santos, 2006).

O terminologia *erros na diferenciação e desenvolvimento sexuais* (EDDS) tem sido substituído por *Distúrbio da diferenciação sexual ou Desordem da diferenciação do sexo*, eliminando-se a categoria "erro". Ainda assim, a nomenclatura é criticada por situar a intersexualidade na linha dos distúrbios e das desordens enquanto militantes lutam pela queda da categoria de *patologia*. O Professor Milton Diamond sugeriu, em 2008, a mudança para o que poderia ser traduzido como *variações do desenvolvimento sexual* VDS ou, em alternativa, a manutenção de DDS, mas como *Diferenciações do desenvolvimento sexual*.

Distúrbio (ou desordem) da Diferenciação do Sexo é atualmente adotado pelo Conselho Nacional de Medicina do Brasil e foi acompanhado pela queda da utilização do termo *hermafroditismo* em quadros diagnósticos, como *pseudo-hermafroditismo feminino* ou *hermafroditismo verdadeiro*, por exemplo. Entretanto, a comunicação através da utilização da nova nomenclatura ainda se mostra pouco eficiente, tanto pela falta de conhecimento de profissionais sobre as mudanças quanto pela força do hábito. A utilização de *Hermafroditismo* em quadros se estendeu por mais de cinquenta anos: desde a década de 50. Os três documentos aqui trabalhados, entretanto, ainda fazem uso dos quadros *pseudo-hermafrodita feminino*, *pseudo-hermafrodita masculino* e *hermafrodita verdadeiro*.

1.4 Um breve panorama sobre as principais propostas de manejo clínico

Existem duas vertentes clássicas formuladas no século XX para o tratamento da intersexualidade: o Modelo Centrado no Sigilo e na Cirurgia (MCSC), proposto por

John Money (1972), e o Modelo Centrado no Paciente (MCP)²⁸, proposto por Milton Diamond (1997).

O Modelo Centrado no Sigilo e na Cirurgia partiu dos avanços dos estudos endocrinológicos, na descoberta de uma fase híbrida dos embriões em que seriam sexualmente neutros. Baseou-se, assim, na idéia de uma bissexualidade inata na qual as pessoas possuem, em maior ou menor grau, possibilidades de aguçar sua masculinidade ou sua feminilidade instintivas. Porém, todos os indivíduos devem ser encaixados socialmente como homens ou mulheres e seu desenvolvimento dependerá de sua interação com o meio (Santos, 2006). Para esta abordagem, o sexo de criação consistiria no principal determinante da identidade de gênero quando comparado a variáveis biológicas. A intersexualidade é vista como uma patologia física, uma vez que uma criança cuja genitália não é identificável não poderia se tornar um adulto saudável, em função da incompatibilidade da genitália com o sexo, de que resultaria em uma percepção corporal negativa, proporcionando confusão no senso de masculino e feminino. A cirurgia estética teria, assim, uma finalidade preventiva. *Percebe-se, então, a busca pela cura, que deveria ser alcançada através da eliminação da ambigüidade.*

A relação das famílias com os pacientes dependeria da desconstrução da percepção ambígua dos pais em relação à criança. Por tanto, a abordagem frisa mais uma vez a importância da cirurgia reparadora para a criação de um indivíduo adulto psicologicamente e socialmente saudável. O momento ideal para o início da intervenção cirúrgica, segundo o modelo centrado no sigilo e na cirurgia, é até 24 meses, para evitar o desconforto, relativo à ambigüidade genital, do paciente e das pessoas ao seu redor. A tomada de decisão quanto o sexo a ser atribuído ao

²⁸ A nomeação dos modelos foi retirada da Santos (2000).

indivíduo diz respeito à responsabilidade médica, e não há um compromisso relativo a maiores informações oferecidas à família. (Santos, 2006).

Em contraste com a proposta de John Money, o Modelo Centrado no Paciente parte da concepção que os sujeitos não são psicosssexualmente neutros ao nascimento, sugerindo uma pré-disposição inata que permite o desenvolvimento da sexualidade do indivíduo através da sua convivência com o meio social. É proposta uma visão interacionista onde não se aponta o que vem a ser mais importante: fatores sociais ou biológicos. (Santos, 2006). Para tal forma de manejo clínico, a intersexualidade é uma variação anatômica da norma, não consistindo em uma patologia, portanto a ambigüidade genital não estaria diretamente relacionada ao sexo determinado.

Sem a busca pela idéia de cura, a cirurgia toma uma roupagem extremamente diferente da sugerida pelo MCSC. Milton Diamond acredita que a cirurgia deve ser evitada ao máximo em pacientes que não possam opinar sobre os próprios corpos. Os pais devem ter um acompanhamento psicológico ostensivo, assim como o indivíduo intersexual em questão. Prevenir uma possível percepção ambígua dos pais em relação à criança deve vir do apoio psicológico, e não de uma intervenção cirúrgica. A cirurgia estética deve ser, assim, realizada apenas perante a solicitação do paciente. O contato com adultos intersexuais que passaram por experiências similares é encorajado (Santos, 2006).

A designação sexual, segundo Diamond, deve ser uma decisão conjunta. A família e os profissionais envolvidos dividem essa responsabilidade, mesmo que não de forma igualitária. A criança e seus familiares devem ser informados sobre todas as possibilidades médicas, de orientação sexual e sobre as opções de mudança de sexo, independente do sexo determinado ou da realização de cirurgias.

Ambas as propostas de manejo clínico são melhor explicadas nos capítulos seguintes .

1.5 Sobre os movimentos sociais

Uma das grandes novidades relativas à vivência do intersexo no século XX é o surgimento de grupos militantes de intersexuais. Assim como o próprio movimento gay, o *intersex movement* tem vertentes e inúmeras identidades. Em expansão em quase todo o mundo ocidental, não tem representação expressiva no Brasil, ainda que intelectuais intersexuais venham escrevendo cada vez mais sobre sua realidade. A OII- Organização Internacional Intersexual- tem a representação no Brasil feita pela sexóloga transexual, Marta C. Freitas.

Mais expressivo na Europa e nos EUA, o movimento tem diversos tipos de ativistas. Alguns lutam contra as cirurgias em geral e reivindicam para si a identidade e a estética intersexual. Outros se assumem intersexuais, ao mesmo tempo em que se declaram pertencentes a seu sexo de criação e fazem parte de redes de suporte para outros intersexuais em crise.

Dentre as ações realizadas estão desde lutas políticas sobre os direitos relativos à corporalidade do indivíduo operado na infância; mudança de registro civil; combate ao preconceito social e ao poder médico; até grupos de ajuda mútua, formulação de dicas para pais e responsáveis, indicações de leitura e, por fim, publicação de informação.

Quando se estuda a bibliografia sobre intersexo, seja biomédica ou relativa aos movimentos sociais, verifica-se que um dos maiores problemas a ser vencido é o desconhecimento do que vem a ser a intersexualidade e os corpos que a apresentam. O combate à falta de acesso à informação é também um combate ao

preconceito social, uma vez que a grande maioria dos estigmas dos quais os intersexuais são vítimas são formulados pelo imaginário coletivo. Um ponto em comum a todos os grupos militantes a que tive acesso desde a pesquisa realizada para a monografia, em 2007, é a condenação de cirurgias estéticas realizadas em crianças incapazes de compreender o que acontece com o próprio corpo e opinar sobre o que deve ser feito.

Grupos de pessoas reivindicando a identidade intersexual, o combate à da categoria de *patologia* e vários outros termos negativos utilizados para descrever os corpos intersexuados aumentaram a legitimidade do debate sobre questões sociais que circulam em volta do que antes podia ser considerado um assunto exclusivamente médico. E assim o intersexo vai ser reconstruindo, junto às esferas do saber que dele se apropriam, através de documentos, falas, movimentos, registros e manuais médicos.

2. A pesquisa

A presente pesquisa foi ancorada na idéia de realizar a análise de propostas de manejo clínico para a intersexualidade, contemplando a abordagem de Milton Diamond (1997), contrapondo- a com a perspectiva que está aqui sendo identificada como *itinerário terapêutico brasileiro padrão*. Para tanto, foram selecionados três documentos: dois brasileiros e um estadunidense. A análise dos documentos teve como objetivo específico *mapear formas como o intersexo é construído pela apropriação interpretativa biomédica e percebido através da formulação de guias para itinerários terapêuticos, que têm sua legitimidade afirmada pelo poder médico-hospitalar sobre o corpo*. Os objetivos gerais, por sua vez, foram proporcionar um diálogo entre propostas de tratamentos clínicos contrastantes, bem como identificar diferenças nas abordagens relativas às categorias *norma* e *natureza*.

Dentre as inúmeras diferenças que foram identificadas entre as perspectivas expostas pelos textos analisados, o que mais chama atenção é a importância dada no Brasil à cirurgia estética realizada em crianças muito pequenas, procedimento claramente oriundo da adoção da proposta clínica de Jonh Money, que acreditava que o crescimento social saudável de seus pacientes e a estrutura emocional dos pais dependeriam de uma genitália esteticamente *normal*²⁹.

A noção de *itinerário terapêutico padrão* surgiu durante a formulação das conclusões de minha monografia de graduação, sobre a apropriação médica da intersexualidade. Elaborada a partir do trabalho de campo experienciado através de observação participante e da realização de entrevistas em profundidade com

²⁹ A constatação de que as cirurgias são colocadas em um patamar superior no itinerário terapêutico de intersexuais foi exposta por mim já na monografia concluída em 2007.

profissionais atuantes nos tratamentos de intersexuais em um hospital público do Distrito Federal³⁰, a pesquisa também contemplou uma grande revisão da literatura médica brasileira e estrangeira a respeito do tema. Como conclusão, indicou-se que as cirurgias ainda ocupam um patamar de extrema importância nos tratamentos e, por mais que a participação dos pacientes nas escolhas sobre as terapias adotadas tenha aumentado sensivelmente, são frequentemente realizadas em crianças pequenas. Tanto os profissionais como a literatura médica brasileira a que se teve acesso indica que os procedimentos de fim estético são vistos como essenciais.

A proposta de manejo clínico de Milton Diamond, por sua vez, coloca a cirurgia estética como opcional, indicando inclusive a orientação médica sobre possibilidades de atividades sexuais que não envolvam o coito no modelo heteronormativo. Para este autor, as correções cirúrgicas devem ser realizadas de acordo com a vontade do paciente, que provavelmente só vai ter a maturidade de escolha na adolescência ou início da vida adulta. De acordo com esta proposta, a chave do sucesso para um indivíduo intersexual adulto psicologicamente saudável e confortável com o seu próprio corpo, independente da escolha cirúrgica, é o acompanhamento psicológico estendido à sua família e o acesso à informação.

A perspectiva comparativa entre as duas formas de manejo na construção médica e social da intersexualidade é uma idéia antiga, mas não era prevista para a construção desta dissertação. Inicialmente, o projeto, o qual foi inclusive defendido e aprovado, contemplava entrevistas e grupos focais com responsáveis e profissionais atuantes na área. Seus objetivos giravam em torno de permitir tanto a troca de informação entre estes, como mapear a interação de pais e mães com

³⁰ A pesquisa foi devidamente aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa responsável por estudos realizados naquela instituição.

os profissionais de saúde no processo de socialização de crianças intersexuais, em especial as que não teriam o sexo determinado ao nascimento.

Contudo, os vários entraves postos pelos comitês de ética em pesquisa, assim como o tempo que seria demandado para transcrições e análises das 24 entrevistas não estruturadas e dos três grupos focais, tal como previsto, resultaram na inevitável postergação da proposta para uma possível pesquisa futura, com mais tempo hábil. A análise dos manejos clínicos, que por sua vez estava reservada para um trabalho futuro, assumiu o espaço de pesquisa geradora desta dissertação de mestrado. Assim, esta dissertação expõe, por meio da análise de documentos, a construção da intersexualidade na abordagem biomédica atual, contemplando propostas de manejo contrastantes. Estes contrastes percebidos não são apenas fruto de diferenças na escolha das técnicas usadas no tratamento, mas também de diferentes interpretações sobre as possibilidades e os significados corporais atribuídos a quesitos sexuais.

2.1 O que comparar? Como contrastar?

A idéia da comparação era, em princípio, muito simples: grosseiramente falando, se resumiria a uma proposta de tratamento majoritariamente psicológico em contraste com um tratamento majoritariamente cirúrgico e endocrinológico, sendo que este fora, anteriormente, identificado como padrão no atendimento brasileiro relativo ao que é denominado pela sociedade biomédica de DDS.

Porém, esbarra-se em entraves no caminho para essa generalização do manejo brasileiro. Em primeiro lugar, tanto as entrevistas realizadas³¹ quanto as obras médicas brasileiras a que se teve acesso eram referentes a profissionais atuantes em hospitais públicos de grandes centros urbanos. Não haveria, portanto,

³¹ Entrevistas realizadas para a monografia de graduação, em 2007. Uma grande parte das escolhas teóricas e metodológicas para esta pesquisa veio da experiência anterior.

como analisar a realidade médica da intersexualidade nas áreas rurais ou nos hospitais particulares nacionais, o que impede a utilização segura do termo *padrão*. Em segundo lugar, ao falarmos de um itinerário terapêutico brasileiro *padrão* em contraste com outra proposta, imagina-se, em um primeiro momento, tratar-se de outro itinerário terapêutico *padrão*, e a proposta de Diamond não pode ser considerada como procedimento generalizado nos EUA.

Assim, no limite das possibilidades de comparação entre o *percebido* como padrão e uma abordagem extremamente diferente dessa *percepção*, optou-se trabalhar com três documentos que contemplassem as duas perspectivas, analisados em separado quanto à sua conjuntura de produção e aos significados dados às categorias ligadas à norma e à natureza. Colocam-se suas discordâncias em evidência de forma a permitir o diálogo entre diferentes maneiras promovidas pelas propostas médicas de vivenciar a sexualidade e a corporalidade no contexto do intersexo.

A seleção dos textos foi baseada em três fatores: eles deveriam contemplar, separadamente, as duas abordagens contrastantes³²; deveriam ser encaixados na categoria de *manuals médicos*³³ e teriam de ter origem no ambiente acadêmico, ou seja, elaborados por profissionais ligados a universidades. O primeiro, de autoria de Milton Diamond e Keith Sigmundson, é um artigo publicado em 1997, pelo Departamento de Anatomia e Biologia Reprodutiva, da

³² Ou seja: os dois modelos de manejo clínico trabalhados por Santos (2000):MCS e MCP.

³³ O caráter de manual vem do objetivo claro presente nos textos de orientar a atuação de outros profissionais. Tal característica foi medida pela construção semântica e pela proposta da publicação em que os documentos foram abarcados. Este objetivo de orientação pode, ainda, ser evidenciado pelos títulos, utilização de imperativos ou termos como *temos que; deve-se; é necessário; é fundamental;* que são identificados em todos os documentos, cujos conteúdos serão explorados no capítulo III.

Universidade do Havaí-Manoa em Honolulu³⁴ e é intitulado "Manejo da Intersexualidade- guia para o tratamento de pessoas com genitália ambígua"³⁵

O segundo documento é o artigo "Correção cirúrgica das ambiguidades genitais durante a infância", de autoria do cirurgião pediatra e professor universitário da Unicamp Dr. Joaquim Silva juntamente com o então doutorando em cirurgia na mesma instituição, Márcio Miranda. O texto é encontrado no livro "Menino ou Menina? Os distúrbios da diferenciação do sexo" (2002), composto por vários artigos de autoria de profissionais das mais diversas áreas atuantes no tratamento de pacientes intersexuais em Campinas. Foi organizado por Andrea Guerra e Gil Gerra Jr, respectivamente chefes do Departamento de Genética Médica da FCM da UniCamp e do Departamento de Pediatria da mesma universidade.

Por fim, o terceiro e último documento analisado é o capítulo "Genitália Ambígua" da publicação "Pediatria Cirúrgica. Diagnóstico e Tratamento" (2003) dos professores Dra. Elaine Alves e Dr. Paulo Tubino, ambos médicos docentes da Faculdade de Medicina da Universidade de Brasília. É claro que outras fontes da bibliografia médica foram consultadas e utilizadas na análise dos textos e na formulação teórica desta dissertação, mas esses três documentos são os explorados para a formulação da discussão proposta.

A conexão direta dos textos escolhidos com a questão cirúrgica da intersexualidade não é por acaso. A idéia de construção, ainda que artificial, de um corpo capaz de reproduzir o que é tido como um comportamento sexual *normal* é muito forte nos estudos sobre intersexo e suas representações, sejam biomédicas

³⁴ Department of Anatomy and Reproductive Biology, Pacific Center for Sex and Society, University of Hawaii-Manoa, John A Burns School of Medicine, Honolulu.

³⁵ Management of Intersexuality- Guidelines for Dealing With Persons With Ambiguous Genitalia.

ou militantes. A necessidade ou não-necessidade da cirurgia apontada pelas perspectivas propostas já subentende uma construção simbólica do que é essencial para que um corpo seja adequado à *normalidade* socialmente estabelecida.

Os textos brasileiros foram selecionados para representar o modelo de manejo clínico de Money porque sua conexão com as instruções dadas é muito clara. Além disso, Money e sua publicação que instaurou a cirurgia como procedimento padrão no tratamento da intersexualidade- assunto que é discutido a fundo nos próximos capítulos- não são mais diretamente citados nas referências bibliográficas dos artigos e textos científicos. Publicado nos anos 70, o texto já foi reapropriado pela construção teórica de inúmeros autores. Ainda que sua teoria seja claramente presente no manejo do intersexo em todo o mundo ocidental, o autor parece perdido no tempo e nas citações. Ambos os documentos, por sua vez, além de atuais, dialogavam com a realidade por mim percebida na pesquisa de campo realizada anteriormente.

2.2 Procedimentos metodológicos específicos

Como explicitado na Apresentação desta dissertação, a pesquisa em questão teve como base um levantamento de documentos aqui tratados como *manuals de manejo clínico* para a terapia voltada à intersexualidade. O contato com os documentos selecionados foi feito em pesquisa anterior, que deu origem à sua monografia de conclusão de graduação em Antropologia Social (2007). O presente trabalho reside, sobretudo, na proposta de análise teórica do material selecionado e não contempla entrevistas ou contatos oficialmente estabelecidos com profissionais e pacientes.

Como etapa exploratória, além da análise das entrevistas anteriores contempladas pela monografia (2007), foram feitas visitas a algumas reuniões de profissionais de um hospital de Brasília, estabelecido um diálogo com médicos e psicólogos e realizadas algumas entrevistas não-estruturadas. No entanto, como todo este trabalho de campo se deu no ambiente médico-hospitalar e a espera pela aprovação do comitê de ética foi abonada pela falta de tempo hábil, tais visitas e conversas não podem ser consideradas oficiais, ainda que tenham ocorrido sob a autorização de entrevistados e participantes das reuniões, sendo aqui apontadas como indicadoras de caminhos e interpretações em uma etapa meramente exploratória.

Recortando o Objeto

Para a análise de um determinado objeto de pesquisa, é preciso mapeá-lo e situá-lo em uma problemática maior. Os documentos consultados apontaram algumas direções para a delimitação da mesma:

1. os documentos foram formulados por médicos ou outros profissionais da saúde;
2. delimitam o espaço em que determinada questão é trabalhada/discutida com legitimidade;
3. ditam normas de conduta para os tratamentos médicos;
4. nomeiam fisiologias e patologias, cruzando-as de forma a estabelecer o *normal* e o *patológico*.

A partir da leitura atenta destes quatro aspectos levantados, identifica-se facilmente:

- a) os autores do discurso: *médicos e profissionais da saúde*;
- b) o espaço delimitado para as discussões e intervenções relativas ao intersexo: *o ambiente médico-hospitalar e acadêmico*;

c) algumas normas de condutas sugeridas: *aqui são percebidas pelas justificativas referentes à necessidade da realização de cirurgias estéticas em crianças muito novas como destaque, assim como a determinação do sexo de criação a partir da capacidade de reprodução humana.*

d) quem nomeia: *o saber biomédico.*

Mapeou-se claramente, uma relação de poder do saber médico sobre algo que é nomeado, estudado e trabalhado de acordo com valores estabelecidos: o corpo intersexuado.

O corpo é o objeto semântico através do qual as relações do ator social são travadas com o mundo exterior e com outros indivíduos (Le Breton, 2006); delimita a existência orgânica dos sujeitos e, finalmente, guia seu processo de socialização a partir a resposta à pergunta *é menino ou menina?*

Para este trabalho, portanto, o objeto de investigação recortado é *realidade intrsexual formulada pela relação médica com o corpo intersexuado, estabelecida a partir de construções simbólicas.*

Hipótese

Para conduzir mais facilmente a forma com que o objeto foi explorado, elaborou-se uma afirmação provisória principal, ou seja, uma hipótese central a ser confirmada ou rejeitada, qual seja:

Quando propõe o tratamento psicológico como chave do itinerário terapêutico de intersexuais e a cirurgia estética como possibilidade a ser analisada posteriormente pelo paciente, Milton Diamond (1997) determina uma independência do indivíduo social em relação ao corpo que ele porta não reconhecida pela abordagem brasileira estudada, que sugeriria a negação da experiência intersexual.

Como de praxe na metodologia sociológica, objetivo de tal afirmação era guiar o início de análise, de forma a estabelecer conclusões para a pesquisa a partir de sua confirmação ou de sua refutação.

Técnica de análise

Como a própria proposta de estudo foi estimulada pelo conteúdo dos documentos já conhecidos anteriormente e as entrevistas realizadas não puderam ser oficialmente contempladas nesta dissertação, não se utilizaram técnicas válidas de coleta de dados, mas técnicas de análise dos dados já selecionados.

A abordagem escolhida foi a *análise de discurso*. Segundo Minayo (2007) o objetivo primário da técnica em questão é proporcionar uma ampla reflexão sobre os processos de formulação dos textos produzidos nos mais diversos campos da vida social, de modo a tornar inteligível o modo de funcionamento, os princípios de disposição e as maneiras de produção de seus significados. Para a autora, os pressupostos da Análise do Discurso podem se resumir a dois (Minayo, 2007: 319):

1. *O sentido de uma palavra, de uma expressão ou de uma proposição não existe em si mesmo. Ao contrário, expressa posições ideológicas em jogo no processo sócio-histórico no qual as formas de relação são produzidas*
2. *toda formação discursiva dissimula, pela pretensão de transparência, sua dependência das formações ideológicas.*

Nesta perspectiva, Orlandi (apud Minayo, 2007) define a técnica como uma proposta crítica que problematiza formas estabelecidas de reflexão: interpreta a linguagem como espaço social de debate e conflito

Deve-se manter em mente que a Análise do Discurso surge para as Ciências Sociais na década de 1960, formulada por Michel Pêcheux, através da fundação da Escola Francesa de Análise do Discurso, com o objetivo de substituir a Análise de

Conteúdo tradicional. Tal fato dialoga com os adventos modernos mais recentes, que fazem dos meios informacionais fortes interventores das relações sociais.

Minayo (2007) aponta uma diferenciação entre *discurso* e *texto* sob esta perspectiva analítica: enquanto o discurso é a linguagem em interação, o texto é o discurso acabado para fins de análise. Entretanto, quando analisado como objeto teórico, o texto se apresenta como absolutamente inacabado: a análise lhe atribui uma incompletude que proporciona inúmeras possibilidades interpretativas relativas a ele e ao contexto em que foi criado como, por exemplo, relações dos atores que o formularam e a ideologia impregnada.

Para a análise dos documentos selecionados foram especialmente destacadas duas das três dimensões de argumentação apontadas por Minayo (2007) como relativas à técnica:

1. a relação de forças em que são demarcados lugares sociais entre locutor e interlocutor- o profissional que orienta, através do artigo, profissionais que buscam informações- e entre os demais atores sociais previstos no texto- pacientes ou outros profissionais- que é um *manual* de manejo clínico. Textos, documentos, falas oficiais são produzidos no interior de grupos sociais que determinam a delegação do poder de fala;
2. a relação de sentido estabelecida, que garante uma conexão coerente entre o discurso contido no texto e vários outros contemplados por ele. Não se pode esquecer que qualquer discurso deve ser interpretado como *referidor* e *referido* (Minayo, 2007: 322).

Todo texto tem uma grande variedade de possíveis interpretações. Afinal, nenhum processo discursivo tem um início ou um fim determinado, mas acumula sentidos e ideologias de discursos prévios e serve como base de fomento para formulações posteriores. Em outras palavras: o texto tem sua criação em um

tempo sócio-histórico de valores e costumes vigentes e, ao mesmo tempo em que produz sentido, é estabelecido a partir de construções simbólicas já estabelecidas.

Além da Análise de Discurso como técnica selecionada para a interpretação de documentos, uma modalidade de abordagem compreensiva foi escolhida para dar subsídio teórico ao processo de análise dos dados: a *fenomenologia sociológica*.

Schutz (1979) define a fenomenologia para as Ciências Sociais como uma espécie de *sociologia do cotidiano*. Assim, tal como encontrado em Weber, o autor considera que os atos sociais possuem um ponto que não pode ser tocado pelos setores contemplados pelas ciências naturais e exatas: *o significado*. A abordagem fenomenológica reconhece a subjetividade como parte integrante do social e inerente ao âmbito da compreensão objetiva. É no reconhecimento da existência exclusiva da vida cotidiana de cada um dos vários indivíduos abarcados em uma pesquisa que se percebe que as pessoas ocupam os vários papéis sociais diariamente. Carregam, concomitantemente à interpretação de todas as personagens, suas expectativas, angústias, valores e preocupações (Minayo, 2007). Sob a luz desta idéia, toda experiência humana é única.

O autor expõe ainda que as tipificações e os rótulos definidores são construídos pelos atores sociais, que expressam sua própria relevância ao classificar a realidade. Por fim, a *intersubjetividade* apresentada pelo autor é o último ponto de sua teoria fenomenológica a ser destacado neste trabalho: através dela é permitida a noção do *eu* e do *outro como único em sua individualidade*, o reconhecimento da vivência única e subjetiva de cada indivíduo.

É claro que a fenomenologia de Schutz, também baseada na enorme contribuição dos tipos ideais de Weber e no trabalho do filósofo Husserl, entrou no cerne de boa parte da produção das Ciências Sociais e é referência, ainda que muitas vezes de forma automática e não reconhecida, da grande maioria dos

trabalhos qualitativos. A contribuição da categoria *situação*, defendida pelo autor como a junção de *tempo, lugar e fatores pessoais da vivência do momento*, é enorme e a teoria fenomenológica abarca inúmeras possibilidades interpretativas e autores, que o presente estudo não se propõe problematizar a fundo. Para esta pesquisa, duas idéias da fenomenologia de Schutz, além do exposto anteriormente, são especialmente destacadas:

1. a experiência humana difere de sujeito para sujeito e só pode ser compreendida através da linguagem significativa da interação social;
2. a vida cotidiana dos atores sociais, a linguagem, as práticas e os acontecimentos são inseparáveis.

A noção de individualidade e subjetividade, portanto, se mostra muito presente nos documentos, a partir do reconhecimento do alcance dos atos médicos previstos para a vida do indivíduo intersexual.

3. A medicalização do sexo

“... a chamada medicina ocidental tornou-se não apenas o principal recurso em caso de doença, mas um guia de vida concorrente das tradicionais direções da consciência.”

Anne Marie Moulin

A análise do contexto de medicalização do sexo e da sexualidade passa, obviamente, pela realidade de apropriação médica do corpo em si, baseada na sua

interpretação cientificamente estabelecida pela biomedicina ocidental. O caminho histórico e cultural percorrido pela ciência médica pode ser explorado para o melhor entendimento corporal da atualidade, em especial quando se considera a *construção* simbólica do corpo, *legitimada por essa área do saber*.

Muito mais do que tratar e até mesmo curar indivíduos, a medicina nomeia e torna perceptíveis categoriais físicas antes ignoradas; levanta e derruba teorias interpretadas como verdade absoluta; cria e extermina doenças que mudam com o clima, a época, o continente; e, por fim, estabelece noções culturais de *saudável* e *patológico, normal* e *anormal*. Portanto, não se pode negar que a realidade corporal vivida pelos indivíduos ocidentais está, em muito, atrelada à formulação biomédica do corpo e de suas possibilidades físicas, simbolicamente viáveis. Para além de trazer a experiência corporal à norma, a medicina cria a própria norma à qual a corporalidade deve se encaixar (Le Breton, 2008).

3.1 A Medicina Social Ocidental

Com o intuito de permitir o entendimento da apropriação médica do corpo, acredito ser indispensável uma exposição do processo da formação da Medicina Social e, para tanto, recorro a três obras de Foucault: *Os Anormais* (2001); *O Nascimento da Clínica* (2006); *Microfísica do Poder* (2007).

O conceito de *medicina social* aparece como uma oposição à idéia de *medicina individual* que, moderna e científica, nasce nos fins do século XVIII, com o surgimento da anatomia patológica. Possuía elementos individualizantes, uma vez que dava ao corpo dos sujeitos o foco de sua atenção; porém, apenas uma de suas características poderia ser considerada individualista: era uma prática social que

valorizava as relações médico-doente. Por outro lado, esta medicina individual possuía aspectos que evidenciavam a formação tecnológica voltada para o corpo social, ou seja, o bom funcionamento dos elementos constituintes da sociedade. Partindo desse ponto de vista, seu caráter individualista poderia ser colocado em dúvida.

A realidade capitalista europeia do século XIX, enquanto sistema vigente, não instaurou propriamente um movimento de medicina privada. Pelo contrário, uma vez que o corpo era força motriz de produção, sua interpretação conectada à idéia de coletividade se mostrava necessária. Para tanto, o controle social apresentou-se não apenas como modelador de consciências, mas como importante ator sobre o corpo: o controle devia começar no corpo e com o corpo. Desta forma, na disciplina pelo bom funcionamento biológico se constituiu o primeiro grande investimento da sociedade capitalista. A noção de corpo se torna, assim, uma categoria *biopolítica* e a Medicina, sua estratégia correspondente (Foucault, 2007).

Um dos primeiros passos dados para a consolidação de uma medicina social foi a formação da *Ciência do Estado*, que visava a extração e a acumulação de conhecimentos gerais para um melhor funcionamento estatal. O exemplo utilizado pelo autor diz respeito às sociedades alemã e prussiana nos séculos XVIII e XIX. Nelas, as universidades se tornaram as responsáveis pela formação médica e a atribuição de diplomas, que era anteriormente propriedade da corporação do ofício. Podem ser identificados dois fatores importantes: o controle do Estado sobre a reprodução médica; e o médico como indivíduo normalizado através do surgimento de uma organização administrativa com o poder de controlar suas atividades. Foucault também descreve a distribuição de funcionários médicos com

responsabilidade sobre uma determinada região, onde exerce a autoridade de seu conhecimento (2006) : surge o médico enquanto administrador da saúde.

Outra maneira de surgimento da Medicina Social citada (2007) está ligada ao nascimento e crescimento de grandes centros urbanos e à necessidade de esquadrihar o espaço. Utilizando Paris como base ilustrativa, expõe-se a necessidade de ordem do século XIX, identificada pela busca da unidade de organização em um poder centralizado e regulamentado. De acordo com esta abordagem, o espaço urbano deveria espelhar o ordenamento estatal almejado, o que implicou na centralização de atividades cotidianas- como comércio e grandes encontros sociais- em setores pré-determinados. Nesta necessidade de ordenamento do espaço urbano, surgiu a medicina das coisas, que buscava categorizar e segregar o que poderia ser nocivo através da análise dos fatores externos: o ar, a água, a peste, os ratos.

A última forma de nascimento da Medicina Social abordada pelo autor (Ibidem) é referente à Inglaterra do século XIX: a medicina dos pobres e da força de trabalho. Mostra-se como uma dupla via: enquanto trata da manutenção da mão-de-obra, também garante a distância entre as classes. Almeja, assim, evitar o perigo de contágio das camadas mais abastadas por doenças possivelmente transmitidas pelos menos favorecidos, mais vulneráveis devido às suas parcas condições de vida.

Dentro do contexto descrito de institucionalização de saberes médicos, surge o hospital enquanto instrumento terapêutico no final do século XVIII e início do XIX. Até então os hospitais eram casas de assistência aos pobres e, acima de tudo, locais de separação e exclusão. A assistência dada não buscava a cura, mas a boa morte. Não era, portanto, um lugar de cuidados, mas um espaço para se

morrer, e a assistência dada era no âmbito da transformação espiritual. A função médica, por sua vez, não era presente (Foucault, 2006).

Até a adoção dos hospitais enquanto parte de um itinerário terapêutico, a atuação médica teve um caráter individualista e a emissão de seus diplomas ficou à mercê de corporações de doutores, que mediam conhecimento através de tabelas de receitas e porções. A intervenção terapêutica era baseada na noção de *crise*, considerada então como o momento em que se enfrentam a natureza sadia do indivíduo e o mal que o ataca. A possível cura dependeria do resultado da batalha travada, enquanto o médico consistia em um mediador coadjuvante, cuja intervenção poderia ajudar, mas nem sempre era interpretada como determinante.

Foucault considera a medicina um saber como vários outros, entretanto reconhece o estreito laço que ela possui com a política e se propõe a fazer uma análise das relações de poder que se conjugam na ciência e nos atos médicos. Busca, também, explorar a genealogia da medicalização gradual da sociedade ocidental através do que denomina *extensão social da norma* (Revel, 2009, p. 101). Sobre esta questão, expõe que, partir do século XVIII, a Europa ocidental sofreu mudanças que recolocaram a busca pela ordem nos termos de uma específica técnica de poder: a disciplina. Como um dos resultados, teve-se a prática de esquadrihar os corpos.

A disciplina instituiu duas categorias de grande relevância: a vigilância constante - que intensifica o controle - e o registro contínuo - que alimenta o saber. O poder disciplinador exerce seu controle não sobre os resultados obtidos, mas sobre o desenvolvimento dos indivíduos. As primeiras esferas atingidas pela realidade disciplinar são as instituições normativas: exército, escolas e a medicina. Esta última consistiria no intercruzamento exato entre o saber e o poder (Revel, 2009).

Esta ciência médica³⁶ descrita por Foucault (2006) instaura uma nova realidade: surge uma *medicina do meio*. Não são mais apontados, assim, somente agentes internos e externos na manutenção do corpo saudável, mas é reconhecida a interação dos indivíduos com o ambiente em que vivem. Nasce, por fim, a clínica: um lugar que é, principalmente, de *formação e transmissão de saber*. Instaura-se um ciclo de legitimação ou de refutação de verdades elaboradas, e determinados sujeitos se tornam oficialmente capacitados a proferir certos discursos: *não se pode falar de tudo e não é qualquer um que pode falar de determinada coisa* (Foucault, 2006, p. 35). Com o surgimento desta nova institucionalização científica, validou-se o discurso médico, proporcionando a legalização de um novo mecanismo de poder sobre o corpo e, conseqüentemente, sobre o indivíduo.

3.2 O século XX e o corpo singular

O século XX traz inúmeras inovações nas formas de vivenciar a corporalidade. Se o século XIX reconheceu o direito à doença, o século XX determinou o direito à saúde, concebida como a plena realização da pessoa (Moulin, 2008) e, automaticamente, o acesso cotidiano à assistência médica. É fato que os adventos biomédicos trouxeram, nos últimos tempos, uma série de vitórias sobre as enfermidades. Entretanto, Moulin destaca que tais êxitos na busca pela manutenção da saúde representaram muito mais uma diluição das doenças do que sua eliminação de fato. Esta constatação não muda, porém, a realidade de que houve uma releitura da existência corporal e das experiências referentes à morte e à patologia. Pode-se afirmar, assim, que mesmo que não se tenha acabado com a

³⁶ Agora sob responsabilidade institucional do Estado e cuja reprodução profissional, dada pela formação de novos agentes, se torna uma atribuição universitária

doença, aprendeu-se a lidar com ela de forma a diminuir sua interferência na vida corrente.

Além das crescentes expectativas de vida, foram estabelecidas ressignificações para as categorias de saúde e doença que, antes concebidas como opostas, passaram a ser interpretadas como um conjunto unificado. A doença tornou-se uma variação da saúde. Os hospitais urbanos, anteriormente vistos como focos potenciais de infecção, se tornaram espaços de consultas regulares e exames de rotina, enquanto o pavor do contágio foi reduzido. A medicina, para além de seu caráter curativo, tem uma abordagem protetiva e antecipatória dos males físicos. Os leitos hospitalares também foram reduzidos e o repouso domiciliar, cada vez mais adotado. Embora reconhecidos o nível de estresse oriundo da modernidade e suas conseqüências, a interrupção do cotidiano e do trabalho é especialmente evitada. Para tanto, são adotados tratamentos cada vez mais enérgicos com o objetivo abreviar sofrimentos e desconfortos, mandando os doentes de volta para sua rotina: escola, fábrica, escritório.

O século XX, em especial os anos posteriores à II Guerra, teve como foco de sua atenção a *saúde*. Como exemplo desta afirmação, pode-se conferir a criação da Organização Mundial de Saúde, responsável pela manutenção deste novo *direito* no Ocidente. De acordo com a instituição, o conceito de saúde se coloca, na noção de ausência da enfermidade, como *estado completo de bem-estar físico, mental e social*.

Outro ponto a ser abordado, quando considerados os avanços resultantes do século XX sobre o corpo, é a noção de *individualidade* sob a ótica da *unicidade*. As diferenciações entre o *meu corpo* e o *corpo do outro* foram sendo cada vez mais bem marcadas: a noção de corpo próprio contrapõe-se à idéia do *corpo anônimo*, objeto impessoal da ciência dos cuidados. As impressões digitais, conhecidas

desde o final do século XIX; a descrição dos grupos sanguíneos A,B e O; e o reconhecimento de características cada vez mais sutis, e paradoxalmente mais determinantes, no conjunto biológico dos sujeitos deram fomento à concepção de que não haveria dois seres humanos perfeitamente iguais.

O corpo singular faz, assim, sua entrada na ciência biomédica e no direito. Enquanto a existência corporal era anteriormente contemplada apenas pelo Direito Penal, agora era abordada pelo Direito Civil. A individualidade da pessoa fica, desta forma, ligada à integridade de um corpo definido, regulamentado e protegido por *lei*.

As cirurgias conferem à existência biológica uma plasticidade antes desconhecida. Pode-se mudar o rosto ou, até mesmo, o sexo na busca pela adequação das características físicas ao desejo individual. A concepção do corpo próprio em contraste com o corpo do outro, por sua vez, dialoga com as possibilidades cirúrgicas ao permitir a negociação entre as esferas da aparência e da *identidade*, proporcionando formas de *criação* de aspectos físicos ao gosto do indivíduo.

Por fim, em 1997 a UNESCO adotou uma *Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos*. A proposta do *genoma* contém a unidade fundamental de todos os membros da família humana, ao mesmo tempo em que reconhece sua diversidade. Dialoga, portanto, diretamente com a *genética*, que legitima em várias instâncias a unicidade biológica dos sujeitos e é contemplada nas atividades de instituições dos mais diversos tipos- como universidades, associações de doentes, juristas, comitês de ética, Estados e empresas privadas. Testes de DNA, por exemplo, identificam proximidades baseadas no parentesco consanguíneo e podem determinar direitos de propriedade.

O corpo genético é cientificamente inventado na medida em que as informações genéticas são percebidas como a verdade última do indivíduo biológico. Nenhum sujeito pode ser verdadeiramente idêntico a outro, com exceção de gêmeos univitelinos, que são originados de um mesmo zigoto ou seja, possuem a mesma formação cromossômica. Na época da formulação da declaração do genoma humano, a singularidade individual já era não mais apenas uma idéia, mas uma realidade cientificamente comprovada através dos adventos da genética.

A proposta do *genoma humano* se mostra contraditória: tanto pode ser lida como o auge do reconhecimento da singularidade genética das pessoas quanto propõe a noção de pertencimento a uma grande e única *família*, por assim dizer. Desta forma, contemplando a singularidade e a pluralidade do conceito de *espécie*, a determinação do genoma busca, acima de tudo, uma verdade maior sobre a natureza humana.

3.3 O corpo sexuado

O século XX foi muito importante também para a experiência do sexo do mundo ocidental. Nunca antes o corpo sexuado fora objeto de tantos cuidados, seja em sua composição física, seja pela conduta adotada por seu indivíduo portador. Segundo Sonh (2008), a relação com o sexo na vida social chegou a ser um desafio médico e comercial.

Sem dúvida, o século XX foi marcado pela liberação do desejo. A revolução sexual oficializou a possibilidade de separação entre o sexo para reprodução e o sexo para o prazer. Os ideais feministas e a tecnologia biomédica crescente deram à maternidade e à sexualidade novos significados: a luta contra a maternidade

compulsória em prol de uma maternidade por escolha individual feminina e o direito ao prazer dão aos anticoncepcionais posição de destaque na vida dos casais e, como normalmente acontece com os medicamentos, os conhecimentos sobre o uso da *pílula* estavam sob poder dos médicos. Não apenas a reprodução humana, mas também o sexo por prazer estavam submetidos aos saberes biomédicos: o espaço antes ocupado pelo confessor na administração da vida sexual através do julgamento de condutas dá lugar ao consultório, através de um processo que se estendeu desde o século XVIII.

O pudor privado foi ruído e a concepção cristã da sexualidade deu lugar a outra tradução institucional das questões sexuais: sua apropriação médico-científica. Foucault (2002) descreve a vontade de saber burguesa do século XIX sobre a sexualidade através da definição do que pode, segundo ele, ser visto como uma biopolítica do sexo. Esta tinha como objetivo normalizar os comportamentos privados, controlar mulheres, crianças e, em especial, a sexualidade sem fins reprodutivos. No entanto, a gestão do sexo descrita pelo autor, no primeiro volume de sua célebre trilogia sobre a história da sexualidade, não apresenta um objetivo terapêutico, mas normativo.

É no final do século XIX que surge, na Alemanha e na Inglaterra (Sohn, 2008) os primeiros esboços do que seria uma *ciência sexual*. Baseada em categorias médicas e, principalmente, psiquiátricas, fundou uma tipologia dos comportamentos e das perversões não baseada em pecados, mas em critérios de normalidade e anormalidade. Não é surpreendente que estes parâmetros, muitas vezes, coincidam para as mesmas condutas: o que antes era pecado, vira doença e continua dentro de um julgamento social negativo, culturalmente estabelecido. Neste movimento de medicalização do sexo, a norma sobre o *papel de cada um* é intensificada, de forma que as expressões autorizadas da sexualidade ficam muito

claras para homens e mulheres. As mulheres, mais do que os homens, são contempladas pelo discurso científico por conta de sua função geradora na reprodução humana. Nesta divisão binária reforçada, intersexuais e homossexuais dividiram a atenção dos médicos sobre as categorias consideradas *fora da ordem*.

As teorias freudianas, como podem ser vistas na publicação *Três Ensaios Sobre a Sexualidade* (1905) inauguram a conduta erótica como centro das atenções do século XX. O prazer é interpretado como o motor da vida sexual, a sexualidade para reprodução dá lugar a uma sexualidade hedonista. No antes-guerra, por volta de 1914, foi fundado a Sociedade Britânica para o Estudo da Psicologia do Sexo. O casamento por amor e o direito ao prazer sexual se tornavam, cada vez mais, dois dos maiores pilares de sustentação da família do século XX (Sonh, 2008).

A sexologia moderna teve muito da influência do renomado *relatório Kinsey*. Zoólogo de formação, Alfred Kinsey fez, juntamente com a sua equipe do Instituto de Pesquisa da Universidade de Indiana, o mapeamento das práticas sexuais, baseado na sondagem relativa a uma amostra de 10.000 indivíduos. A primeira parte da obra, publicada em 1948, dizia respeito à sexualidade masculina. Em 1953 foi publicado o estudo sobre a sexualidade feminina. Sem qualquer compromisso moral ou religioso, a pesquisa tinha como objetivo acessar as formas de obtenção de prazer: sonhos eróticos, relações extraconjugais, homossexuais, com animais, etc.

Dentre os resultados que mais questionaram os padrões sociais vigentes, a masturbação surgiu como praticamente universal entre homens e meninos acima dos 11 anos; homens casados apresentaram uma sexualidade polimorfa, combinando relações homossexuais, prostituição, relações conjugais e adultério; 37% dos homens já haviam tido, pelo menos, uma relação sexual com outro homem; de acordo com a escala (0 a 6, em que zero é totalmente homossexual e

6, totalmente heterossexual), a grande maioria das pessoas se encontraria entre a heterossexualidade e a homossexualidade, o que contradiz qualquer noção de *patologia* ou *anormalidade*, uma vez que pouquíssimos indivíduos se enquadrariam como totalmente saudáveis ou totalmente doentes.

Sobre a sexualidade das mulheres, a pesquisa negou a concepção freudiana da sexualidade feminina reprimida e a hierarquia de seus órgãos: ainda que reconhecesse o prazer clitoriano, concluiu que poucas mulheres jamais teriam chegado ao orgasmo. Para Kinsey, a sexualidade masculina era semelhante à feminina e as fases fisiológicas- excitação, acme e detumescência- eram as mesmas (Sohn, 2008: 123). Assim, as diferenças de comportamento não poderiam ser explicadas por outro fator além de *uma socialização diferente*.

A pesquisa inaugurou uma era de sondagens de opinião sobre o sexo. A partir de 1960, a sexologia se torna uma abordagem terapêutica e, em 1974, é fundada a Sociedade Francesa de Sexologia Clínica. O sexólogo, médico do prazer, teve sua popularidade garantida, nos EUA e na Europa, pelo nível educacional crescente e pela vulgarização dos discursos da ciência. Programas televisivos, de rádio, revistas femininas e folhetins apresentavam conteúdos instrutivos para uma boa vida sexual.

A medicalização do sexo não se deu, é claro, da mesma forma para homens e mulheres. A atenção dedicada à maternidade explica como o corpo feminino foi alvo de uma apropriação mais ostensiva do saber biomédico. Em primeiro lugar, o corpo da mulher era visto como um corpo grávido, que deve gerar o bebê e, posteriormente, ficar à sua disposição nutricional. O século XX foi especialmente invadido pela noção de proteção materna e infantil: o combate ao aborto e a imposição do aleitamento materno ilustram esta afirmativa (*Ibidem*). A maternidade obrigatória para a vivência plena da feminilidade dá início aos

estudos para combate à infertilidade, os hormônios femininos começam, assim, a ser amplamente explorados. Não é por acaso que a contracepção química teve como único alvo as mulheres: a busca pelo conhecimento sobre os hormônios femininos negligenciou o sistema hormonal masculino. Ainda que se saiba que homens também podem ser inférteis, a idéia do corpo feminino como gerador de vida fez com que os tratamentos contra a infertilidade voltados para o público masculino fossem buscados e desenvolvidos muito mais tardiamente. O século XX se apresentou, portanto, como a era da gestão médica do corpo sexuado, que culminou, nos últimos 30 anos, com o aparecimento da AIDS e a criação do Viagra, em 1997.

3.4 A possibilidade de mudança de sexo

O início do século XX não fornece documentação que permita o acesso a um grande número de indivíduos desejando mudar sexo, mas a procura por cirurgias e tratamentos é muito anterior ao que normalmente se imagina. Esse processo demanda a articulação de áreas médicas como a cirurgia, a endocrinologia e a psiquiatria, além da cada vez mais crescente genética. Por volta de 1910, os psiquiatras alemães começaram a se interessar pelo travestismo-terminologia cunhada por Magnus Hirschfeld neste mesmo ano- e pelo transexualismo (Sohn, 2008). As interpretações médicas sobre o fenômeno variavam de uma *metamorfose sexual paranóica* a uma *identificação invertida do heterossexual*. No período entre-guerras, os progressos da biologia proporcionaram o conhecimento dos cromossomos e dos hormônios sexuais, o que permitiu um melhor entendimento das funções e disfunções da sexuação (Sohn, 2008: 129).

Ainda em 1912, foi realizada a primeira mastectomia em uma mulher europeia que almejava virar homem. Em 1921, Dora é a primeira transexual feminina tratada pela cirurgia: sofre uma penectomia, ou extirpação do pênis, e tem a construção de uma pseudo-vagina. Desta forma, a primeira metade do século XX busca a justificativa para a crescente solicitação de cirurgias referentes a mudanças de sexo. A categoria *erro da natureza* legitima, assim, a necessidade de correção médica para aqueles indivíduos que *nasceram no corpo errado*. No entanto, as cirurgias foram vistas como inadequadas e criminosas por muito tempo. Na França, por exemplo, procedimentos médicos para a mudança de sexo só foram descriminalizados em 1979.

A busca pela razão, invisível aos olhos médicos e leigos, do desconforto dos transexuais com os próprios corpos fomentou a análise do papel do cérebro na conduta sexual dos sujeitos. O processo de sexualização médica do cérebro vem se estendendo no último século, baseado em formulações teóricas sobre ação hormonal (Fausto-Sterling, 2000); estresse materno na vida intra-uterina (Freitas, 1998); componentes genéticos; entre outros. Estudos conclusivos, entretanto, ainda não foram alcançados.

Na mesma linha de procura da razão invisível, a patologização da transexualidade pela psiquiatria trouxe à tona o diagnóstico de *disforia de gênero*. Problema de cunho psicológico/psiquiátrico deve ser tratado e dosado pelo saber médico. Sob este aspecto, a vontade de mudança de sexo deve ser respeitada, quando considerada de acordo com o que é previsto pela medicina, em função do caráter *patológico* daquela urgência: por algum *distúrbio*, a pessoa se sente *incompatível* com seu sexo de nascimento. Bento (2008) expõe que, em última instância, o que diferencia transexuais de travestis é o reconhecimento institucional da patologia.

3.5 Dr. Money, a Psico-neutralidade Sexual e David Reimer

As cirurgias reconstrutoras genitais começaram a ser adotadas no itinerário terapêutico da intersexualidade no final da década de 50, e tiveram crescente ocorrência nos anos 60. Tornaram-se procedimento padrão, entretanto, apenas nos anos 70. Um dos fatores contribuintes para a adoção das cirurgias em pacientes intersexuais e crianças genitalmente mutiladas foi a teoria já apresentada do médico Jonh Money que, responsável pela unidade dedicada a estudos da sexualidade do Hospital Jonhs Hopkins, nos Estados Unidos, defendia que todas as crianças seriam *psico-sexualmente* neutras até os 24 meses de idade.

Com base na noção de psiconeutralidade sexual, intersexuais diagnosticados até os dois anos poderiam ser criados como meninas ou meninos, independentes de sua informação genética ou da presença de gônadas. O gênero e a auto-identificação como pertencente a um dos sexos seriam conferidos pelo processo de socialização na infância e pela aparência *normal* da genitália, devidamente adequada ao sexo determinado.

A definição do sexo deveria ser feita com base nas possibilidades de uma vida sexual futura considerada normal, ou seja, satisfatória nos padrões heteronormativos. Como a construção cirúrgica de uma vagina se mostrava, e se mostra ainda hoje, mais propensa ao êxito do que a de um pênis de capacidade erétil preservada, o desdobramento da grande maioria dos itinerários terapêuticos de crianças intersexuais originou, e ainda originam, meninas³⁷. Dois pilares sustentariam o sucesso da proposta de manejo clínico de Money: a aparência normal da genitália, como já citado, que resultaria em intervenções cirúrgicas realizadas em crianças extremamente novas; e o segredo: o paciente não poderia

³⁷ Esta tendência de construção compulsória de meninas tem diminuído em todo o mundo ocidental, mas ainda é vista como regra.

saber a verdadeira origem de seu tratamento médico e, menos ainda, sobre sua indefinição sexual ao nascimento. A urgência da correção cirúrgica era, por sua vez, justificada sob a argumentação de que a aparência genital indefinida seria prejudicial também à saúde psicológica dos pais, o que automaticamente influenciaria o processo de socialização da criança. Assim, o manejo clínico proposto foi considerado centrado no segredo e na cirurgia (Santos, 2000).

Ainda que as cirurgias de correção estética e funcional em intersexuais fossem realizadas já no fim dos anos 50, a teoria de Money ainda se encontrava em caráter experimental nos anos 60. A publicação assinada por ele do caso dos gêmeos idênticos daria à teoria legitimidade no meio médico e traria à realidade intersexual a prática de cirurgias, realizadas em crianças cada vez menores, como procedimento padrão do itinerário terapêutico em praticamente todo o mundo.

3.5.1 Os gêmeos idênticos de sexos diferentes³⁸

A família canadense Reimer viu seus dois filhos nascerem da primeira gravidez de Janet em 22 de agosto de 1965. Os gêmeos idênticos foram batizados Bruce e Brian Reimer e viveram seus primeiros meses como crianças normais, filhos de um casal de classe média. Com o passar do tempo, a mãe percebeu certa inquietação dos filhos ao urinar e atribuiu às fraldas o incômodo dos gêmeos. Examinando seus pênis, notou o que seria diagnosticado pelos pediatras como um simples problema de fimose, a ser corrigido por um pequeno procedimento cirúrgico.

³⁸ A história dos gêmeos é oriunda da leitura da biografia de David Reimer, de autoria de Jonh Colapinto, "*As nature made him*", publicada em 2006 e baseada em entrevistas com David, a família Reimer, e médicos atuantes no caso.

O primeiro bebê a ser levado para a sala de cirurgia foi Bruce Reimer. O processo escolhido pelo médico que conduzia a intervenção foi a cauterização da pele por uma máquina padrão. Por algum erro que não se sabe se manual, eletrônico ou uma combinação dos dois, a cauterização da pele acabou por resultar na cauterização de todo o pênis do bebê de oito meses. Com o acidente, o Brian, o outro gêmeo, acabou por não ser operado e o pênis cauterizado de Bruce não pôde ser salvo: desidratou e caiu em alguns dias. Segundo o relato de Janet a Colapinto (2006, p. 15-16), a reconstrução do falo como um órgão funcional estava fora de cogitação. Os médicos visitados pelo casal na época frisaram que a previsão de futuro seria a impossibilidade de uma vida sexual normal; a incapacidade de consumir um possível casamento ou de ter relações heterossexuais, e a necessidade de reconhecimento de uma deficiência física oriunda de uma incompletude, que resultaria em uma vida anti-social.

Intimidados pela situação de mutilação do filho, o casal Reimer viu em uma apresentação de Jonh Money para um programa de televisão a possibilidade de resolução de, ao menos, parte de seus problemas. Ao observar a exposição do especialista sobre mudanças de sexo e transexualidade, os Reimer se lembraram que, logo após o acidente com Bruce, um dos médicos havia comentado ter mencionado o acidente em um encontro pediátrico nos Estados Unidos, e sugerira que a criança fosse criada como menina.

O neozelandês PhD em Psicologia por Harvard, pesquisador e clínico do Jonhs Hopkins Hospital, ficou interessado na procura do casal canadense. O médico que ficou conhecido como pioneiro no uso do termo *identidade de gênero* para descrever a noção do indivíduo sobre ele mesmo como homem ou mulher, provavelmente viu nos gêmeos idênticos uma grande oportunidade de testar sua teoria de psiconeutralidade sexual em crianças até os 24 meses de idade. Os

Reimer foram ao Jonhs Hopkins- primeiro hospital norte-americano a ter um grande centro de estudos e atendimentos voltado para a intersexualidade e outros assuntos afins, ainda na primeira metade do século XX- e Jonh Money tomou frente do itinerário terapêutico a ser percorrido por Bruce Reimer.

Janet e Ron Reimer fizeram sua primeira viagem para Baltimore em 1967. Em relato para Jonh Colapinto (2006, p. 51) Janet afirma que a possibilidade de ter o pesadelo resolvido fazia com que Money fosse *visto como um Deus*³⁹ e que concordou com *qualquer coisa dita por ele*⁴⁰. O tratamento sugerido por Money foi seguido. O sexo da criança foi mudado, assim como seu registro. De acordo com as recomendações dadas, a família mudou de cidade. A primeira cirurgia corretiva foi realizada aos 17 meses de idade de, agora, Brenda Reimer. Os testículos foram extirpados e a primeira fase reconstrução genital foi concluída. O segundo passo, a vaginoplastia, seria realizada após a puberdade. As características secundárias do sexo seriam garantidas pelo tratamento hormonal, que foi iniciado aos 12 anos de Brenda. O acompanhamento foi feito através de profissionais locais⁴¹, em contato equipe do Jonhs Hopkins Hospital e localizados na cidade em que a família residia na época, então já nos Estados Unidos, e visitas anuais ao consultório de Money (Diamond, 2000).

Instruídos pelas coordenadas no manejo clínico proposto, os pais mantiveram o sexo original da criança em absoluto segredo. Como parte do estudo era a comparação entre os dois gêmeos, geneticamente idênticos, ambos eram atendidos pela equipe encarregada do acompanhamento psicológico.

³⁹ *"I looked up to him like a God"*

⁴⁰ *"I accepted whatever he said"*

⁴¹ Os Reimer se mudaram para os EUA, mas não viviam em Baltimore.

Pelo fim da década de 60 e ao longo dos anos 70, Money publicou artigos e obras mais extensas sobre o caso⁴², então reportado como um grande sucesso. Não apenas o desenvolvimento da identidade de gênero em contraste com o apresentado pelo irmão gêmeo, mas também o esforço dos pais para reforçar comportamentos socialmente reconhecidos como condizentes com o sexo determinado foram colocados em evidência (Money & Ehrhardt, 1972) para sustentar o êxito atribuído pelo autor a sua proposta terapêutica.

O caso tomou grande visibilidade no meio médico. Manuais foram reescritos para contemplar o novo manejo clínico proposto e o mundo, em especial o mundo ocidental, teve acesso a uma nova conduta a ser seguida sob a segurança de um caso experimental de sucesso. As mudanças tecnológicas trouxeram aos métodos cirúrgicos inovações constantes e resultados cada vez mais satisfatórios. Com o desenvolvimento contínuo das ciências e práticas médicas, intersexuais passaram a ser identificados cada vez mais precocemente⁴³. É claro que o caso apresentado ao meio médico por Jonh Money não instaurou sozinho a cultura da intervenção genital em crianças muito jovens, mas teve grande importância na disseminação e legitimação do manejo clínico proposto, ainda adotado em muitos centros especializados e reproduzido por muitas unidades acadêmicas.

3.5.2 De Brenda a David

⁴² Tratava-se da primeira cirurgia de correção genital realizada em uma criança não intersexual oficialmente documentada. (Colapinto, 2006: xiii)

⁴³ Hoje, por exemplo, a realidade brasileira de grandes centros urbanos apresenta a identificação de intersexuais ao nascimento como mais comuns do que diagnósticos tardios.

De acordo com as recomendações de Money, Bruce virou Brenda e foi criado como menina, com o segredo de seu sexo original mantido a sete chaves. Entre as recomendações dirigidas aos pais estavam: se mostrarem nus para as crianças, ensinarem as diferenças entre as genitálias masculina e feminina, reforçarem comportamentos típicos femininos em Brenda e manter relações sexuais na frente dos gêmeos (Colapinto, 2006, p. 98). Esta última instrução, dada ao casal sob a argumentação que seria importante, juntamente com a exibição das genitálias⁴⁴, para o desenvolvimento heterossexual correto de seus filhos e de sua identidade de gênero, não foi respeitada. Entretanto, as outras recomendações foram seguidas. John Money, por sua vez, continuava reportando o caso como de enorme sucesso. O New York Times considerou seu livro *Man & Woman, Boy & Girl* (Money & Ehrhardt, 1972) o mais significativo volume das ciências sociais sobre a sexualidade publicado desde o relatório Kinsey (Colapinto, 2006, p. 70).

Apesar de todos os esforços da família e do tratamento proposto, Brenda não se sentia feliz ou confortável com seu corpo e sua vida (Ibidem). Com a mudança da família para uma nova cidade, outros médicos foram designados para o acompanhamento dos gêmeos. Nos relatórios podem ser identificados pontos indicadores da noção de não pertencimento de Brenda, já adolescente, ao sexo determinado. Aos catorze anos, Brenda contou aos pais sobre o desconforto vivido nas consultas com Money e afirmou que, se fosse obrigada a voltar a seu consultório, se mataria.

Assustados com a situação e aconselhados pela Dra. Mary Mckenty, uma das psicólogas que acompanhavam Brenda na época, o casal Reimer contou aos filhos a verdade sobre o sexo de Brenda. No relato dado a Colapinto (2006) David

⁴⁴ "... Money emphasized the importance of such parental displays for correct heterosexual child development" e "... the experience can be integrated into the child's sex education and serve to reinforce his or her own gender identity/role" (Colapinto, 2006: 98).

disse que se sentira extremamente aliviado quando descobriu a verdade, como se tudo fizesse sentido. Nunca tendo se adaptado ao sexo feminino, Brenda mudou de sexo e de nome, se tornando David Reimer. Casou-se em 1990 e ajudou a mulher a criar os filhos do primeiro casamento. Depois da publicação de Milton Diamond e Keith Sigmundson sobre o fracasso do caso dos gêmeos, foi entrevistado por várias esferas midiáticas, teve sua vida publicada por Jonh Colapinto, documentários formulados a partir de sua história. Virou, ainda, um ícone da militância intersexual e do combate às cirurgias precoces. Em maio de 2004, David Reimer, que apresentara quadros de pânico, ansiedade e depressão durante toda a vida (*Ibidem*) se matou.

A publicação e divulgação do caso dos gêmeos como um sucesso trouxe as cirurgias em crianças intersexuais muito novas como padrão de tratamento, vigente em muitas instituições em todo o mundo até hoje, como anteriormente exposto. A tradição de Money é claramente identificada nos dois manuais médicos brasileiros analisados nesta dissertação, ambos de publicação já remetida ao século XXI, como será visto no próximo capítulo.

4. Os documentos analisados

A última década do século XX e o início do século XXI representaram para a intersexualidade muitas novidades. O diagnóstico ao nascimento foi um dos fatores que mudaram, por completo, o itinerário terapêutico percorrido por crianças intersexuais, e é devido ao crescimento da neonatologia e ao aprimoramento das tecnologias médicas (Silva, 2007).

A questão do registro surge como um assunto médico, dependente da determinação do sexo não identificado inicialmente pelo neonatologista⁴⁵. A não liberação do registro até a definição do sexo corresponde à incapacidade daquela criança possuir uma identidade institucional, o que é resultante da impossibilidade de se obter informações precisas sobre aquele corpo. A negação do nome à criança recém-nascida reflete a delicadeza que rodeia a inviabilidade de separação do corpo físico do indivíduo social: sem sexo, a criança fica sem nome e tem sua existência resumida a um corpo a tradução física de sua incompletude, de forma a lhe reconhecer uma identidade socialmente estabelecida.

A justiça não se mostra presente apenas nas questões burocráticas relativas a mudanças de registro. Uma deliberação do Conselho Federal de Medicina brasileiro⁴⁶, por exemplo, normatiza o atendimento prestado por profissionais de atuação médica nos casos de intersexo. O Conselho tem direito de intervenção em atuações consideradas prejudiciais, assim como à cassação das licenças.

A apropriação médica da intersexualidade, em ascensão desde o século XIX, e a realidade diagnóstica ao nascimento trazem aos pacientes intersexuais uma conjuntura típica do século XX : o intersexo é vivido quase exclusivamente no

⁴⁵ Médico responsável pela a análise dos recém-nascidos, normalmente acompanham os partos.

⁴⁶ Vide anexo I

ambiente hospitalar e durante a infância. Em outros espaços, é adotada a conduta do disfarce, que aqui aponto como a *carreira moral* (Goffman, 1988) dos intersexuais, muitas vezes conduzidas por eles de forma involuntária, em função da falta de informação disponibilizada por pais e médicos.

A cultura do segredo e do disfarce, assim como das cirurgias estéticas enquanto emergências médicas, muito teve de herança da proposta de manejo clínico de John Money, legitimada vastamente na medicina mundial pelas publicações relativas ao caso dos gêmeos idênticos, visto como um sucesso até a segunda metade dos anos 90.

As duas últimas décadas foram ricas em sugestões de manejo clínico; produções sobre intersexo vindas de outras áreas do saber, como a Antropologia e a História; crescimento dos movimentos gay e intersexual; surgimento e aprimoramento da Teoria Queer; legitimação das questões voltadas à bioética; adventos tecnológicos para a medicina e para a transmissão de informação; ampliação das categorias contempladas pelos debates feministas; estão entre tantos outros fatores que trouxeram ao intersexo inúmeras novas possibilidades de abordagem médica, formulações teóricas e experiências de vida. É neste contexto histórico que os documentos aqui trabalhados foram formulados.

4.1 Uma pausa reflexiva sobre a importância da documentação médica para o conhecimento do intersexo

A minha opção por trabalhar com textos médicos vem, além do contato prévio estabelecido com eles para uma pesquisa anterior, da minha própria trajetória de acadêmica. Minhas leituras iniciais sobre intersexo foram realizadas em 2005, quando formulei o projeto de monografia para a disciplina de

metodologia, na graduação. Em um primeiro momento, não tive acesso a nenhuma bibliografia que não fosse de origem exclusivamente médica. Inclusive, a publicação aqui estudada de Alves & Tubino (2003) foi um dos livros mais atualizados nos quais me baseei para a escrita do projeto. A dissertação de mestrado de Moara Santos (2000), pelo Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília, consistia no que havia de mais próximo de uma problematização social do que ela mesma ainda chamava de EDDS⁴⁷, dentre o material que acessei. Como resultado, tive madrugadas de estudos sobre genética e endocrinologia, buscando entender o que lia, e o meu projeto foi apresentado recheado de termos médicos.

Entre meados de 2005, tempo de conclusão da disciplina de metodologia, e o final de 2007- época prevista para a apresentação da monografia- muitas coisas mudaram nas possibilidades bibliográficas. Orientada por uma Professora Doutora que trabalhava com corporalidade e saúde, fui apresentada ao mundo de publicações da Antropologia da Saúde e a inúmeras formas de problematização e encaminhamento não médicas do meu objeto de estudo. Tive acesso ao livro *Menino ou Menina?* (Guerra & Guerra Jr., 2003) que, por mais que fosse organizado e escrito por profissionais atuantes nos itinerários terapêuticos de intersexuais, destacava a interdisciplinaridade necessária nos manejos clínicos e contemplava, além dos textos médicos, artigos de autoria de psicólogos e assistentes sociais. Moara Santos defendeu sua tese de doutorado em 2006, já trocando *EDDS* por *intersexualidade*. A antropóloga Paula Machado também defendeu sua tese, na Universidade Federal do Rio Grande do Sul, sobre as tensões entre norma e natureza nos tratamentos voltados ao intersexo. O contato com grupos militantes me trouxe uma gama ampla de sugestões de leituras, a grande maioria em inglês, formuladas por outros cientistas sociais.

⁴⁷ Erro da diferenciação e desenvolvimento sexual

O mundo intersexual se abriu para mim de forma mais inteligível e antropologicamente problematizável. Ainda assim, defendi uma monografia rica em termos técnicos e quadros descritivos para possibilidades diagnósticas. Os seis semestres contidos no período de março de 2005 até dezembro de 2007 serviram não apenas para aprofundar a abordagem antropológica da pesquisa realizada, mas também proporcionou certa naturalização de categorias. Ao fim da pesquisa, a abordagem biomédica era, sob alguns aspectos, a minha própria abordagem.

O estudo de como o entendimento cultural do intersexo se dá, também e principalmente, por sua construção médica é, portanto, baseado em minha própria experiência pessoal. Recorro, por isso, a Young (1976) quando ele afirma que as práticas médicas, muito além de buscarem a cura, são um meio através do qual tipos específicos tomam formas culturalmente reconhecidas.

4.2 A proposta clínica de Milton Diamond e a formulação do Management of Intersexuality⁴⁸

Diamond sempre foi um problematizador da relação entre as noções de *norma* e *natureza*⁴⁹, crítico à teoria de John Money e ao itinerário terapêutico seguido usualmente pelo Johns Hopkins, baseou sua teoria sobre o caráter psicosexual flexível dos intersexuais em estudos desenvolvidos com outros mamíferos, sob a argumentação de que estes indivíduos seriam geneticamente ou endocrinologicamente desequilibrados⁵⁰. Apesar do reconhecimento do papel dos hormônios e da genética na determinação psicosexual dos indivíduos, Diamond não se considera um autor que acredita na base hormonal da identidade de gênero (Diamond, 2006), mas defende que a natureza e a norma culturalmente

⁴⁸ Documento de sua autoria aqui analisado

⁴⁹ O par de oposição utilizado pelo autor nos textos originais é *nature* e *nurture* (2008)

⁵⁰ O autor utiliza o termo *imbalance* (Colapinto, 2006: 44)

estabelecida devem ser contempladas em interação para o entendimento do desenvolvimento sexual.

No âmbito do atendimento, Diamond, enquanto professor da Universidade de Louisville, Kentucky, conheceu pacientes que não se adaptaram tão bem quanto o exposto por Money ao sexo determinado. Os anos 70 e 80 trouxeram ainda mais interesse de médicos, psicólogos e sociólogos pela teoria de John Money. Publicações questionavam a assertividade da equipe do Johns Hopkins (Colapinto, 2006). Diamond e Money entraram em uma série de discordâncias teóricas, percebidas através de publicações e falas em congressos⁵¹. Logo, Mickey Diamond⁵² se tornou o principal rival acadêmico de John Money.

Na década de 90, Diamond lançou um anúncio procurando os médicos e psicólogos que acompanhavam cotidianamente os gêmeos. Já que a família Reimer nunca morou em Baltimore, o atendimento freqüente era dado por outros profissionais, em contato com a equipe de Money. A distância, porém, permitiu que muitos deles nunca tivessem a oportunidade de conhecer pessoalmente qualquer membro do Johns Hopkins (Colapinto, 2006). Obtendo a resposta insegura de Keith Sigmundson, psiquiatra de Vittoria, Columbia Britânica, procurou Brenda Reimer para saber o que teria acontecido e encontrou David Reimer, um homem depressivo, casado há algum tempo e absolutamente amargurado com a feminilidade imposta a ele na infância.

⁵¹ Em relato para Colapinto (2006), Diamond descreve um encontro em 1973 em que, questionado sobre a ausência dos dados brutos dos casos dos gêmeos, Money foi agressivo: 'I was sitting with some people over at one end of the room, and Money was sitting over in another part of the room with Anke Ehrhardt. All of a sudden he gets up and shouts at the top of his voice: 'Mickey Diamond, I hate your fucking guts' ". (Colapinto, 2006: 77)

⁵² Diamond assina suas publicações como Milton Diamond e seus emails pessoais como Mickey. Colapinto(2006) dá a entender que, no início de carreira, Diamond respondia por Mickey Diamond. Não encontrei qualquer referência que explique esse duplo nome.

Já professor da Universidade do Havaí, Milton Diamond publicou em parceria com Sigmundson, o artigo *Sex Reassignment at Birth: Long term Review and Clinical Implications*⁵³, no *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, em que questionava o caso dos gêmeos, mostrando o resultado encontrado com a visita feita a David Reimer. A publicação causou certo reboliço na sociedade médica, colocando em cheque a teoria de Money e a validade do caso dos gêmeos idênticos, até então publicado como um sucesso.

Diamond continua ativo nas publicações sobre redefinição sexual em intersexuais e transexuais, assim como dialoga com as categorias de *norma/criação e natureza*. Fez parcerias com autores médicos, psicólogos e até mesmo juristas na problematização das questões de circundam a sexualidade. Foi em parceria, mais uma vez com Sigmundson, que formulou o *Management of Intersexuality*, documento aqui trabalhado com um manual médico para o manejo da intersexualidade.

Publicado também no *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, no mesmo ano que o *Sex Reassignment at Birth*, 1997, o guia tem como subtítulo *Guidelines for Dealing With Persons With Ambiguous Genitalia*⁵⁴. As orientações são divididas em 25, problematizadas e explicadas didaticamente. O uso de estruturas que sugerem *conselhos* é claro: expressões como *is best; must be; convey*, além do uso imperativo em si, são recorrentes.

Em primeiro lugar, os autores condenam terminologias que remetam às idéias de *distúrbio, desordem, doença* ou, em contraste, de *normalidade*. Para substituir o uso de *normal*, são sugeridos termos como *mais freqüentes, típico e usuais*. Evitar o uso de termos negativos, por sua vez, deve repousar sobre a noção

⁵³ *Long term review* passa a idéia de uma teoria ou de resultados revisitados e novamente analisados depois de um grande espaço de tempo: eu traduziria como *um novo olhar depois de um longo tempo*.

⁵⁴ Aqui traduzo como "Orientações para o tratamento de pessoas com genitália ambígua"

de que as condições consideradas intersexuais são biologicamente inteligíveis, apesar de incomuns. Assim, o intersexo seria, sim, *normal*, porém *atípico* (Diamond & Sigmundson, 1997a).

A necessidade de busca por melhor entendimento da condição é frisada pela indicação de um completo histórico médico e físico da criança e da família. A atenção para a inspeção genital ao nascimento também é destacada, sob a argumentação de que muitos casos passam despercebidos. Ainda que se reconheça a importância da rapidez das decisões a serem tomadas, recomenda-se que seja levado o tempo necessário para que os itinerários terapêuticos sejam definidos com segurança. Muitos consideram a intersexualidade como uma emergência médica, mas os autores defendem que todas as dúvidas devem ser sanadas antes de qualquer determinação definitiva.

A sinceridade com os familiares durante todo o processo é considerada como crucial. Pais e responsáveis devem entender que a condição intersexual é uma variação sexual *natural*, apesar de *rara*. Não é, portanto, desconhecida. A possibilidade de uma vida futura feliz e produtiva da criança deve ser exposta e a condição do paciente não pode ser motivo de vergonha, apesar de não dever ser exposta displicentemente.

A determinação sexual precisa ser baseada na natureza do diagnóstico e não na funcionalidade do falo. Os autores acreditam que o sistema nervoso é envolvido na sexualidade do adulto futuro, podendo ter influências genéticas. Ainda que a determinação social do sexo possa ser baseada no tamanho do falo, as interferências cirúrgicas devem aguardar uma maturidade corporal e psicossocial do indivíduo, de forma que ele mesmo possa decidir sobre suas características físicas.

Enquanto a definição sexual fica a critério dos médicos, a administração dos hospitais deve esperar o resultado da mesma para que seja liberado o registro. Nos casos em que a determinação do sexo é muito incerta, apesar de necessária, é interessante a adoção de nomes considerados neutros, que contemplem qualquer desejo futuro do paciente⁵⁵.

Grandes cirurgias devem ser realizadas com propósitos exclusivamente funcionais, relacionados à manutenção da saúde física. É importante ser explicado a pais e responsáveis que a aparência incomum da genitália na infância pode ser menos importante do que sua funcionalidade da vida adulta, em especial considerando a sensibilidade erótica. As decisões sobre cirurgias estéticas devem ter a participação consciente e madura do paciente. O uso prolongado de hormônios também deve ser submetido ao consentimento esclarecido dos intersexuais. Os autores baseiam essa orientação no fato de haver pessoas que tiveram o sexo determinado medicamente que expuseram o fato de não terem sido consultadas ou informadas sobre os efeitos do uso prolongado de esteróides. A possível malignização de estruturas disfuncionais, como testículos ou ovários atrofiados, não é clara para Diamond e Sigmundson. Seu acompanhamento cauteloso seria, portanto, o ideal e evitaria a realização de cirurgias desnecessárias.

Dicas sobre como prever e lidar com situações sociais envolvendo familiares, babás, ou quaisquer outros indivíduos que possam questionar a aparência da genitália da criança precisam ser dadas. É importante que situações que promovam este tipo de questionamento sejam evitadas. Se acontecerem, no entanto, devem ser contornadas com respostas do tipo "é diferente, mas é normal. Quando ela/ele crescer vai decidir com os médicos o que fazer a respeito". Os

⁵⁵ Deve-se lembrar que esse tipo de orientação é mais facilmente seguida em lugares que não possuem línguas oficiais neolatinas. Para o inglês, os autores sugerem Lee; Terry, Kim, Francis, Lynn, etc.)

profissionais atuantes nos casos devem ser claros sobre as possibilidades da criança se desenvolver com uma personalidade mais ou menos masculinizada, expondo, inclusive o possível desejo futuro de mudança de sexo. A orientação sexual ou a identificação com o sexo determinado para o paciente não são consideradas pelos autores como fruto da criação conduzida para as crianças. Ao contrário, são definidas pela interação entre as forças biológicas, psicológicas, sociais e culturais a que os intersexuais são submetidos.

Os pacientes devem ser especialmente orientados para lidar com situações desafiadoras vindas de familiares, colegas ou estranhos. É importante manter em mente que vão precisar de apoio e nem todos os pais serão compreensivos e funcionais na luta contra o preconceito social. A interação com colegas, em todas as fases da vida, pode ser cruel. Desta forma, os intersexuais devem ser fortalecidos e a interação considerada positiva deve ser facilitada e encorajada.

O acompanhamento psicológico através de terapia (*counseling*) estendida à família deve ser garantido, principalmente em determinadas fases: ao nascimento, por volta dos dois anos de idade, ao início da vida escolar, durante as mudanças resultantes da puberdade e durante toda a adolescência. Com o amadurecimento do paciente, as sessões devem ser individuais. Ainda que sejam indicadas épocas de vida em que o acompanhamento psicológico é considerado ainda mais importante, a possibilidade de atendimento deve ser garantida às demandas individuais do sujeito intersexual e/ou sua família. A terapia deve acompanhar o ritmo do itinerário terapêutico estabelecido. Não se pode evitar conversas francas sobre sexualidade, ausência ou presença de menstruação, possibilidades de fertilidade ou infertilidade. O terapeuta deve, ainda, prover esclarecimentos sobre contracepção e práticas sexuais seguras. Deve-se discutir possibilidades de experiências sexuais, sejam elas heterossexuais, homossexuais ou tendenciosas

para o celibato. As impressões do paciente devem ser ouvidas e o psicólogo não deve demonstrar ressalvas ou julgamentos de valor. A adoção deve ser introduzida como uma forma legítima e não menos desejável de ter filhos. Segundo os autores, esses assuntos precisam ser discutidos antes cedo do que tarde: conhecimento é poder e a melhor forma de capacitar os pacientes para estruturarem suas vidas de acordo com seus desejos e expectativas⁵⁶.

O diálogo aberto e respeitoso entre familiares deve se fomentado. É importante que os pais entendam as necessidades do filho e o paciente deve compreender as preocupações dos pais. Assim que possível é encorajado que a família seja colocada em contato com um grupo de apoio. O diálogo entre pessoas que compartilham experiências pode ser um dos maiores provedores de encorajamento na trajetória pessoal de um indivíduo intersexual e sua família. Crianças intersexuais devem ser colocadas juntas, de forma e compartilhem seus sentimentos e vivências na ausência dos pais. Grupos de pais são igualmente indicados, adultos também necessitam ter a possibilidade de expor seus sentimentos e receios.

As inspeções genitais devem ser reduzidas ao mínimo necessário e sempre autorizadas pela criança. É importante que o paciente entenda que seu corpo e sua genitália lhe pertencem e apenas ele, não os médicos ou os pais detêm o controle sobre sua estrutura física. Visitas de alunos e pesquisadores, assim como se qualquer outra pessoa, nas consultas devem ser autorizadas pelo próprio paciente, mesmo que dependam também da liberação legal de seus responsáveis. Os autores indicam que os exames genitais, por si mesmos, já contituem uma grande fonte de trauma e desconforto a longo prazo.

⁵⁶ *"Do not obfuscate; knowledge is power, enabling the patients to structure their lives accordingly"* (Diamond & Sigmundson, 1997a: 1048)

A criança deve crescer e se desenvolver sem maiores intervenções que a forcem a se enquadrar no sexo definido, assim como a atuação médica deve ser restrita ao mínimo indispensável. O paciente deve ser ouvido em todas as suas fases etárias e deve ter claro que a ajuda estará disponível sempre que necessária. É desejado que médicos e outros profissionais atuantes no manejo clínico sejam vistos como amigos confiáveis e não como invasivos. Com a maturidade, alguns pacientes podem se identificar com a noção de *intersexual*, outros podem se identificar, ou não, com o sexo determinado. A adoção da categoria identitária de *intersexo* não exclui a auto-identificação enquanto homem ou mulher. As questões identitárias devem ser discutidas abertamente como plásticas e adaptáveis à auto-imagem.

Com a aproximação da puberdade, assuntos relacionados às possibilidades cirúrgicas e endocrinológicas devem ser introduzidos. As escolhas precisam ser propriamente orientadas, assim como expostos os prós e contras dos tratamentos disponíveis. Os fatores conectados à sensibilidade genital têm que ser levados em consideração, assim como apresentadas possibilidades de práticas sexuais que não sejam referentes apenas ao coito heterossexual, ou seja, à capacidade penetrante ou penetrável dos corpos. Qualquer decisão deve ser tomada com base em um conhecimento claro das expectativas individuais do paciente e das promessas de sucesso das técnicas selecionadas. A maioria dos intersexuais indica seus desejos relativos aos tratamentos entre os 10 e os 15 anos de idade, entretanto pode ser interessante esperar o amadurecimento do entendimento sobre as consequências das escolhas possíveis, especialmente relativas às possibilidades eróticas ligadas às terminações nervosas. O contato com pessoas que tenham passado pelo procedimento cirúrgico e/ou endocrinológico escolhido é aconselhado.

Segundo os autores, a maioria dos quadros relativos à intersexualidade pode permanecer sem qualquer cirurgia. Mulheres com clitoris hipertrofiado podem ser sexualmente felizes, assim como seus parceiros ou parceiras. Mulheres com canais vaginais atrofiados podem fazer uso de dilatadores para permitir o coito ou optar por práticas sexuais que não contemplem a penetração. Homens com hipospádia podem ter de urinar sentados, mas sua grande maioria tem as funções sexuais preservadas, independente de cirurgias corretivas. Algumas pessoas com micro-pênis podem satisfazer seus parceiros ou parceiras e ser pais sem intervenções medicamentosas. Se a mudança de sexo social/gênero for considerada, os autores recomendam um período de teste em que o paciente viva de acordo com o sexo desejado antes realizar qualquer procedimento cirúrgico.

Os exames, prontuários e arquivos referentes à terapia devem ser guardados, formando um histórico médico disponível para qualquer demanda futura. Avaliações a longo prazo são indicadas, assim como disponibilização do atendimento psicológico sempre que necessário. Por fim, os profissionais atuantes nos tratamentos devem ser considerados autoridades em prover informações e conselhos, mas não autoritários em suas ações -orientação 25.

A proposta de manejo clínico de Milton Diamond, exposta aqui através das principais idéias contidas em seu guia publicado em parceria com Keith Sigmundson, é baseada na teoria de que as forças da *meio social* e da *natureza*⁵⁷ se combinam na determinação da sexualidade dos indivíduos e de suas personalidades. Estudos neurológicos e endocrinológicos embasam sua crença em características inatas, e possivelmente imperceptíveis ou imensuráveis, que poderiam influenciar na adaptação dos sujeitos a seus sexos, sejam de nascimento, sejam terapêuticamente construídos. As inúmeras possibilidades de cruzamento de

⁵⁷ *Nature e nurture*

categorias como personalidade, identidade de gênero e orientação sexual em vários papéis sociais fariam dos resultados dos manejos clínicos voltados para a intersexualidade possivelmente imprevisíveis. Desta forma, a melhor maneira apontada pelo autor de conduzir o crescimento saudável das crianças intersexuais é o acesso à informação livre de censura e de julgamentos morais com base nos valores heteronormativos. O empoderamento dos pacientes para a tomada segura de decisões e o combate ao preconceito social devem ser garantidos pelo *aconselhamento*, provido pelo acompanhamento psicológico especializado. As intervenções físicas devem ser autorizadas pelo paciente, que deve ter noção de que é o único responsável pelo controle do próprio corpo.

Dois grandes mal-entendidos são frequentes na interpretação da proposta de Diamond. Em primeiro lugar, ele é comumente visto como um pesquisador que acredita na determinação hormonal da identidade de gênero. Ao contrário, Diamond defende que o comportamento é determinado por fatores pré-natais e pós-natais, sendo uma combinação entre características inatas e influências do meio. Em segundo lugar, muitos sugerem que Diamond acredita na espera para que o paciente defina o próprio sexo, interpretação absolutamente errônea, uma vez que o autor reconhece a necessidade de uma definição sexual mais rápida possível, mas acredita que o paciente deve optar pela realização ou não de cirurgias estéticas e tratamentos hormonais ostensivos, ou seja: o indivíduo deve determinar os caminhos de seu próprio corpo.

4.3 Emergência Social de Tubino e Alves

O segundo documento selecionado para análise é o capítulo "*Genitália Ambígua*" da publicação "*Pediatria Cirúrgica: diagnóstico tratamento*", de autoria de Paulo Tubino e Elaine Alves, professores da Universidade de Brasília. Publicado

em 2003, o capítulo começa com: *“define-se ambiguidade da genitália quando esta não é nem claramente feminina, nem claramente masculina”* (2003, p. 489). Contido em um livro que tem a proposta clara de instruir profissionais sobre diagnósticos e tratamentos na pediatria cirúrgica, o artigo apresenta vários termos que indicam sua natureza de *manual médico: deve, é urgente, pode ocorrer, é fundamental, etc.*

Em meio à descrição de várias possibilidades diagnósticas, expostas através de terminologias como *anomalia e distúrbio* em contraste com o que é tido como uma diferenciação sexual *normal*, os autores sugerem os tratamentos clínicos e cirúrgicos indicados para cada quadro descrito. Destacam o caráter de emergência social da ambiguidade genital e a urgência da definição sexual, de forma a evitar a estigmatização sócio-culturalmente estabelecida.

Discorrem sobre a importância de uma análise clínica cuidadosa no sexo de recém-nascidos e a não liberação do registro para crianças cujo sexo não pode ser seguramente determinado até que exames e outros profissionais sejam consultados de forma a indicar os melhores caminhos para um itinerário terapêutico correto.

A definição sexual deve ser feita o mais precocemente possível, direcionada pela possibilidade de uma vida sexual futura normal e pela capacidade de fertilidade. Na página 501, ao discorrer sobre um tipo diagnóstico, *Disgenesia Gonadal Mista*⁵⁸, sugerem que o sexo definido seja o feminino. No caso de pacientes com mais de 24 meses de idade, deve-se adaptar a genitália ao sexo de criação/registo. *“Sob o ponto de vista psicossocial, é possível a mudança do sexo até os dois anos de idade, quando a criança ainda não tem noção do seu sexo”* (Alves & Tubino, 2003, p. 501).

⁵⁸ Os tipos diagnósticos são descritos no capítulo I.

Os autores expõem que o sexo final do paciente deve ser determinado por uma análise multidisciplinar, em que o papel do psicólogo é fundamental. Defendem que crianças acima de 2 anos de idade, que já tenham consciência de sua identidade sexual devem ser as primeiras a opinar sobre a determinação do sexo. Por fim, o serviço médico prestado deve ser cauteloso para evitar tomadas de decisão arbitrárias.

Apesar de reconhecer a importância dos pacientes mais velhos na definição do sexo, não é dada muita atenção à participação dos pais no processo. Não é sugerido, ainda, que a realização das cirurgias seja mais tardia. Vê-se na argumentação de Alves e Tubino a clara influência da teoria de John Money sobre psiconeutralidade sexual e a necessidade da realização precoce de cirurgias corretivas.

O capítulo é breve e muito técnico. Apesar de indicarem cirurgias realizadas o mais cedo possível para determinados diagnósticos, os autores omitem a percepção sobre o tratamento cirúrgico de alguns outros. Apesar de ficar subentendido que todas as cirurgias previstas no documento são realizadas na infância, não é encontrada qualquer posição claramente contrária à espera para o procedimento reconstrutores genitais.

4.4 O desenvolvimento emocional, cognitivo e a imagem corporal de Miranda e Silva

O terceiro documento analisado nesta dissertação é o artigo *Correção Cirúrgica das Ambiguidades Genitais durante a Infância*, de autoria da Professor Dr. Joaquim Silva, da Unicamp, e do então doutorando em Cirurgia na mesma instituição, Márcio Miranda. Assim como os demais textos trabalhados, entra na

categoria dos *manuals médicos*. Termos como *deve*, *podem* e *preferencialmente* são recorrentes. No entanto, no lugar do imperativo encontrado nos outros dois manuais, os atores fazem uso do presente simples na descrição dos tratamentos sugeridos. Como exemplo, cito: “*Se o tratamento do hermafrodita for precoce, a escolha preferencial é pelo sexo feminino*” (p. 224).

Os autores reconhecem que os procedimentos para a correção cirúrgica da *ambiguidade genital* vêm sofrendo alterações nos últimos anos. Remetem o tratamento *retardado* ao passado e como se fossem baseados no resguardo referente a possíveis complicações físicas, como a perda de tecidos e a impossibilidade de reposição. Para esses casos, é atribuída certa negligência relativa a possíveis conseqüências psicológicas, oriundas da identificação sexual desses pacientes.

A deformidade genital poderia, assim, afetar seriamente o desenvolvimento emocional, cognitivo e a imagem corporal das crianças; e a experiência de inúmeras cirurgias reconstrutoras também não seria desejável. Portanto, Silva e Miranda afirmam que, em função de tais observações, a Associação Americana de Pediatria indica o período entre seis semanas e quinze meses de idade como o ideal para a realização de tratamentos cirúrgicos.

A finalidade da correção genital seria a construção de um órgão externa de aparência *apropriada* e sexualmente *funcional*. Sobre essa afirmação, os autores frisam que é “*muito mais fácil criar uma vagina, como um órgão passivo, do que um falo com dimensão e ereção suficientes*”(223).

Para a definição sexual, é contemplada claramente a participação da família. Apesar de discorrerem sobre a análise da genitália externa, a idade e o sexo de criação do paciente, não é exposta qualquer possibilidade de participação deste nas decisões cirúrgicas ou de determinação sexual.

Assim como em Tubino e Alves (2003), o artigo apresenta quadros diagnósticos e indicações de tratamento cirúrgico para cada um deles. Termos como *anormal*, *disfunção*, *desordem* e *anomalia* não são muito utilizados. No entanto, noções de *normal*, *adequado* e *correção* são recorrentes.

4.5 Considerações gerais sobre os documentos

A descrição detalhada da proposta de Diamond não tem como objetivo colocar o documento redigido por ele e Sigmundson em maior evidência do que os textos brasileiros, mas é oriunda de sua própria proposta. A publicação do *Management of Intersexuality* é precedida pela difusão do artigo em que o caso de David Reimer foi exposto e o manejo clínico de John Money, até então referência para os tratamentos ocidentais, desacreditado. Portanto, o documento não tem apenas o objetivo de expor práticas indicadas como ideais, mas validar e justificar as orientações feitas, de maneira a instaurar uma nova conduta terapêutica.

Os documentos brasileiros, ao contrário, refletem práticas já adotadas por equipes médicas academicamente respeitadas. São nitidamente baseados na experiência ambulatorial de seus autores, mais diretos, técnicos e curtos. Apesar de serem publicações datadas no século XXI, ambos os textos apresentam *toda* a bibliografia formulada nas últimas duas décadas do século XX, sendo a maioria das referências relativa ao período de 1990 a 1995. Apesar de facilmente identificada a influência teórica de Money na argumentação dos autores brasileiros, nenhuma das referências bibliográficas lhe é diretamente atribuída.

5. O que é Intersexo, afinal?

“O recém-nascido com genitália ambígua representa um problema urgente, que deve ser resolvido de modo rápido e preciso. Caso contrário, pode-se intalar uma tragédia social duradoura por toda a vida, tanto para o paciente quanto para a família”

Guerra & Guerra Jr.

Como anteriormente exposto, o objetivo desta dissertação é mapear a construção do que chamo de intersexo através dos documentos analisados. Este capítulo discorre sobre as diferentes interpretações presentes nos textos.

Em primeiro lugar, *intersexo*, ou intersexualidade, só pode ser observado no texto de Diamond e Sigmundson, ainda assim, *genitália ambígua* é empregado no subtítulo: *Guidelines for Dealing With Persons With Ambiguous Genitalia*. Alves e Tubino utilizam *genitália ambígua*, que nomeia o texto, e *ambiguidade genital*. Silva e Miranda, por sua vez, também fazem uso da terminologia *ambiguidade genital*, apesar do subtítulo do livro em que o artigo é contido ser *Os distúrbios da diferenciação do sexo*. Todos os autores utilizam a terminologia antigamente adotada para os quadros diagnósticos: pseudo-hermafrodita feminino; pseudo-hermafrodita masculino e hermafrodita verdadeiro.

Em todos os autores a presença médica é muito clara, chega a ser naturalizada. Nenhum dos textos prevê a vivência da intersexualidade sem acesso às informações médicas, ainda que discorram sobre a possibilidade de diagnóstico tardio (Alves & Tubino, 2003) ou sobre o sexo de recém nascidos passarem sem identificação (Diamond & Sigmundson, 1997). Em todos os textos, portanto,

subentende-se uma conexão intrínseca entre o saber biomédico e o intersexo: só se tem acesso à condição quando ela é traduzida pelos profissionais da saúde. Não se abre espaço para formulações válidas sobre o intersexo não atreladas à medicina: ou é verdade médica, ou é mito.

5.1 Variação natural do sexo

Diamond e Sigmundson (1997) não vêem a intersexualidade como uma patologia, mas como uma condição *naturalmente* estabelecida e, portanto, biologicamente compreensível. A noção de *erro da natureza, incompletude* ou *anormalidade*, segundo os autores não deve ser aplicada:

“Emphasize that all of these conditions are biologically understandable while they are statistically uncommon. It helps in discussion with parents and child that they come to accept the genital condition as normal, although atypical. Persons with these genitalias are not freaks but biological varieties commonly referred to as intersexes. Indeed, it is our understanding of natural diversity that a wide offering of sex types and associated origins should be anticipated. Our overall theme is to destigmatize the conditions.” (1997, p. 1046)⁵⁹.

A busca pela não estigmatização através da patologização do intersexo é muito clara no texto:

⁵⁹ “Enfatizar que todas essas condições são biologicamente entendíveis, apesar de estatisticamente incomuns. No diálogo com pais pode ser bom sugerir que eles aceitem a condição genital como normal, mas atípica. Pessoas com essas genitálias não são aberrações, mas variações biológicas comumente referidas como intersexo. Por sinal, é a nossa noção de diversidade natural que deveria antecipar uma ampla oferta de tipos sexuais e associações. Acima de tudo, nosso objetivo é desestigmatizar as condições”.

"Ensure that the parents understand that this condition is a natural variety of intersex that is uncommon or rare, but not unheard of. Convey strongly to the parents that they are not at fault for the development and the child can have a full, productive and happy life. Repeat this counseling at the next opportunity and as often as needed" (1997:1047)⁶⁰.

Em outras publicações (Diamond, 2000; Beh & Diamond, 2007), Diamond discorre sobre a intersexualidade como um acontecimento natural recorrente em várias outras espécies e presente na humana desde a época remetida aos primeiros registros encontrados sobre a existência do *Homo Sapiens*. Ainda, o autor julga o desconhecimento como um dos principais males que acometem a experiência dos intersexuais: é a ignorância a principal fonte do tabu e do medo social. Quando atribui ao intersexo características como *natural* e *conhecido*, esclarece para os pais e pacientes que outras pessoas vivem ou viveram nas mesmas condições e enfrentaram os mesmos problemas: *não estão sozinhos e não são aberrações*. Isso fica claro nas orientações sobre a procura por grupo de apoio: o contato com outras pessoas que passaram por experiências similares é encorajado.

Em um artigo publicado em 2007, dez anos após a publicação do documento aqui analisado, Diamond revisita seu guia de manejo clínico e faz um balanço das mudanças ocorridas nos tratamentos da intersexualidade. Mais uma vez, se mostra contra a patologização da condição:

⁶⁰ "Assegure-se de que os pais entendam que a condição é uma variação natural do intersexo, que é incomum ou raro, mas não desconhecido. Não deve ser considerada prejudicial ao desenvolvimento e a criança pode ter uma vida completa, produtiva e feliz. Repita essa orientação na próxima oportunidade que tiver e sempre que necessário".

*We also gained a heightened awareness of the psychological harm that results when intersex conditions are pathologized. Although we are now more sensitive to the damage that might inadvertently be caused by characterizing individuals as medical conditions rather than as people, no consensus has emerged as to concerned the harm*⁶¹

Arthur Kleinman (1989) formula uma diferenciação para as interpretações culturais do processo de adoecer e dos sistemas de cuidado social, sendo eles: a família, a comunidade (popular) e o profissional. A separação entre sistemas reflete as diferenças de apropriação social do mal físico. Define *ilness*⁶² como a esfera do processo de adoecer percebida pelos próprios familiares, pelo doente em si e por outros membros participantes de seu grupo social mais próximo. *Desease* diz respeito à apropriação profissional da situação do adoecer. *Sickness* é referente à interpretação popular do adoecer. Sob este ponto de vista, a luta de Diamond contra a patologização do intersexo poderia ser interpretada como o resguardo da condição perante a possibilidade de interpretação enquanto *ilness* e *sickness*, mas não enquanto *desease*, uma vez que seu entendimento médico se apresenta como *absolutamente necessário*.

5.2 Um sexo que precisa ser descoberto

⁶¹ “Também percebemos uma maior atenção dirigida para o mal psicológico que é resultante da patologização das condições de intersexo. Apesar de termos nos tornado mais sensíveis aos danos causados inadvertidamente pelo reconhecimento indivíduos como condições médicas ao invés de pessoas, não se chegou a nenhum consenso para amenizar estes danos”. (Diamond & Beh, 2007: 5).

⁶² Como o texto a que se teve acesso é em inglês, não encontrei a equivalência dos termos em português. Para muitos dicionários, enfermidade, doença e patologia são sinônimos, assim como *sickness*, *desease* e *ilness*. Respeitando a atribuição do autor para os termos, optou-se por não traduzi-los.

Alves e Tubino (2003) definem *ambiguidade genital* como percebida na genitália que não é claramente feminina, nem masculina. O conceito de genitália ambígua em si não é diretamente ligado à noção de patologia ou doença, mas representa uma *emergência social* baseada na indefinição sexual e nas possibilidades de estigmatização. Entretanto, os autores constroem a condição em par de oposição com o que ela *não* é. Assim, antes da descrição dos quadros diagnósticos, é apresentada uma definição do que seria uma diferenciação sexual *normal*.

Na descrição dos tipos diagnósticos são utilizados termos baseados na idéia de incompletude e anormalidade, como visto nos exemplos a seguir:

"*Anomalias* cromossômicas que resultam em *anormalidades* da diferenciação gonadal" (2003: 493).

"Produção ou ação androgênica *defeituosa* no menino" (2003:493).

Sobre o pseudo-hermafroditismo feminino:

"É a *anomalia* da diferenciação sexual mais freqüente" (2003:493).

"É um *distúrbio* autossômico recessivo"⁶³ (2003:294).

Sobre o pseudo-hermafroditismo masculino:

"É uma *doença rara*" (2003: 499).

Os autores dão a entender que o trabalho médico deve ser apresentado aos pais não como construtor de um sexo que se encontra indefinido, mas como concluinte de um trabalho *inacabado* pela natureza:

⁶³ Aqui os autores discorrem sobre a Hiperplasia Congênita da Adrenal, um dos possíveis causadores do pseudo-hermafroditismo feminino.

Os pais devem ser tranquilizados no sentido de que a criança terá seu sexo *verdadeiro estabelecido* o mais rapidamente possível (2003, p. 489).

Pode-se perguntar que sexo verdadeiro seria esse. Tubino e Alves introduzem o documento com um breve texto explicativo sobre o *papel sexual*:

... o sexo genético detremina o sexo cromossômico que, por sua vez, determina o sexo gonadal. A produção hormonal pela gônada irá determinar o sexo fenotípico. Quando a criança nasce, ela será registrada no cartório civil (sexo legal) e será educada em um determinado sexo (sexo de criação). Todos esses fatores associados resultarão em um sexo psicossocial, ou seja, no sexo com que o indivíduo se identifica (2003, p.489).

Em relação à definição sexual, os autores defendem que esta deve ser conduzida pela fertilidade futura e pela possibilidade de vida sexual normal na fase adulta. Para os casos de disgenesia gonadal mista:

Se o paciente ainda for recém-nascido ou lactante, é aconselhável que permaneça no sexo feminino, já que o testículo não é funcional e a infertilidade é regra. Se o paciente for maior de dois anos de idade e o sexo de criação for masculino, faz-se correção da genitália nesse sentido (2003, p. 502).

Sobre a definição sexual em hermafroditas verdadeiros:

Existe maior tendência para a escolha do sexo feminino, já que, na maioria das vezes, o tratamento e o resultado cirúrgico são mais adequados (2003 p.503).

A segurança do sexo verdadeiro parece se diluir. Se há para a disgenesia possibilidades diferentes de tratamento cirúrgico, dependentes da época do diagnóstico, e para o hermafroditismo uma indicação baseada na *maioria das vezes*, pode-se trabalhar com três alternativas do dito sexo verdadeiro: *existem vários sexos verdadeiros* possivelmente discordantes, mas a definição corporal deve apontar para um único sexo construído física e socialmente; o sexo verdadeiro não existe, é apenas um artifício para tranquilizar pais e responsáveis; o sexo verdadeiro é fluido e mutável.

O estabelecimento deste sexo verdadeiro dialoga com a fala de um endocrinologista entrevistado em 2007 para a minha monografia:

“A gente explica para os pais que não inventa nada, não cria nada, a gente só termina o serviço que a natureza começou” (Fragmento de entrevista com endocrinologista em Silva, 2007).

5.3 Um sexo que precisa ser consertado

A *ambiguidade genital* apresentada por Silva e Miranda também não é diretamente ligada à idéia de patologia. O texto é todo muito direto e pouco explicativo, os quadros diagnósticos têm a descrição das genitálias interna e externa tipicamente encontradas, assim como o procedimento cirúrgico indicado para a sua correção. Não há, entretanto, qualidades atribuídas aos tipos de ambiguidade genital citados, como doenças ou anomalia.

Ao contrário, o documento gira em torno da idéia de *correção*. Talvez seja esperado, uma vez que se trata de um capítulo referente à *correção cirúrgica da*

ambiguidades genitais durante a infância. No entanto, o documento de Tubino e Alves (2003) também era referente à realização de cirurgias em crianças e se vê a noção de *distúrbio* muito mais presente do que a de *construção* ou *conserto*. Termos que sugerem a idéia de *normal* ou *satisfatório* são abundantes:

Nas crianças com o falo no tamanho *adequado* ou que apresentam resposta *satisfatória*... (2002, p. 223).

As estruturas internas são normais... (2002, p. 224).

Os fatores determinantes que podem levar à decisão de *corrigir* uma genitália ambígua para o sexo masculino são o tamanho do falo e sua resposta ao estímulo hormonal (2003, p.225).

... estímulo hormonal não é considerado *apropriado*... (2002, p. 225).

Ambos os textos brasileiros indicam que o atendimento médico, em especial o cirúrgico, é providencial para o bem-estar do indivíduo em si. Enquanto Alves e Tubino (2003, p. 489) defendem que o recém-nascido com genitália ambígua deve ser encarado como uma emergência social, Silva e Miranda (2002, p.222) destacam a urgência da situação de ambiguidade genital em um neonato. Os três documentos mostram a consciência de seus autores sobre o fato de que os caminhos tomados pelo tratamento e pelas decisões acabam por influenciar na socialização, criação e identidade atribuída e assumida do paciente. A intervenção física deve ser simbolicamente eficiente ao pover o corpo das informações sociais que lhe foram negadas pela estrutura física inata. Para as abordagens que acreditam nas cirurgias realizadas na infância, os profissionais são guiados pela possibilidade de vida sexual futura *normal*. São, portanto, analisadas as *necessidades* sociais do corpo sexuado para que o corpo intersexuado possa ser corrigido de forma a atendê-las.

5.4 Da cabeça aos pés: uma genitália normal para a saúde psicológica

Suzanne Kessler (1998), cientista social que pesquisou a medicalização da intersexualidade e a agenda dos novos movimentos sociais, expõe que todos os profissionais entrevistados por ela atribuíram a tradição médica do tratamento da intersexualidade à teoria de psiconeutralidade sexual de Money, apresentada no primeiro capítulo. Em uma proposta de manejo clínico datalhada, dois pilares garantiriam o sucesso dos casos de crianças intersexuais: o segredo e a cirurgia. Juntos, culminam em uma realidade em que os pacientes devem ser operados o mais cedo possível, de forma a evitar o desconforto com a genitália indefinida e possíveis danos psicológicos. Para evitar dúvidas existenciais sobre a própria personalidade ou conduta sexual, os intersexuais deveriam ser privados da realidade sobre seus tratamentos médicos e sobre sua indefinição genital. A *correta* aparência da genitália, por sua vez, colaboraria para um desenvolvimento psicológico saudável, sendo que a sua não correção, além de traumatizante para a criança, traria aos pais o *receio da ambiguidade*.

A influência da teoria de Money é facilmente identificada nos manuais médicos brasileiros:

A tendência atual é a correção precoce, com o intuito de amenizar e até eliminar os problemas psicossociais ocasionados pela dissociação do fenótipo com o genótipo, sem pôr em risco a finalidade do tratamento, que objetiva obter um órgão genital externo de aparência anatômica apropriada e sexualmente funcional. (Miranda e Silva, 2002, p. 222).

Na monografia em Antropologia, trabalhei com a idéia de *cura social* para a adaptação do corpo ao que é aceito como norma. Acabar com a indefinição do corpo, sob este ponto de vista, é acabar com a indefinição do próprio sujeito. As

leis desafiadas pelo hermafrodita apresentado por Foucault (2001) continuam sem respostas. Por mais que a concepção de monstro do século XIX não se aplique aos intersexuais do século XXI, a impossibilidade de identificação do sexo ainda agride as leis da natureza e da sociedade. Neste contexto, médicos e outros profissionais da saúde buscam manejar categorias físicas e sociais, permitindo ao sujeito uma adaptação considerada adequada ao modelo cultural heteronormativo.

A noção de que a verdade biológica, mensurável e fisicamente incontestável dá ao sexo o valor de dado anterior à cultura, ele já está estabelecido ao nascimento, que deve guiar o desenvolvimento *normal* da tríade sexo – gênero – sexualidade. A formação física e incontestável é o que deve determinar o comportamento e, assim, o desejo erótico. Em um percurso individual sem erros, o ator social se encaminha para uma vida heterossexual com filhos e casamento, pelo menos de acordo com o senso comum. Ainda que as teorias feministas e a reação popular à presença de homossexuais e transexuais nos espaços públicos tenham mudado a forma com que as possibilidades de condutas sexuais são vistas, a construção corporal dos intersexuais ainda caminha para este heterossexual de acordo com os moldes vigentes: deve-se normalizar o corpo para que se encaixe às normas vigentes. Assim, categorias sociais, psicológicas e físicas se misturam na justificativa da intervenção corporal, impregnada de significados ligados a expectativas referentes à vida ideal de um adulto *saudável*. O sexo não estabelecido antes do nascimento deve ser *construído* de forma a garantir o encaminhamento da tríade heteronormativa citada anteriormente.

Nos casos de crianças mais velhas, socializadas e registradas, acontece uma adaptação do corpo à identidade já firmada pelo paciente e pelos que o conhecem. Ocorre uma outra alteração no desenvolvimento da tríade: o *gênero* deve indicar a construção artificial de um sexo, o que pode, eventualmente, limitar

as possibilidades da conduta erótica. É a situação em que a criança já possui uma forma de auto-identificação e que, devido o diagnóstico tardio da condição de intersexo, deve ter o corpo adaptado às demandas sociais já formadas pela identidade de gênero, mesmo que os alcances cirúrgicos não satisfaçam todas as demandas relativas a um corpo penetrante, para homens, ou penetrável, para mulheres.

Silva e Miranda mostram grande insatisfação com os diagnósticos tardios:

Infelizmente, várias crianças são tratadas ou diagnosticadas tardiamente. Nesses casos, e dependendo da opinião de outros membros da equipe multidisciplinar, é necessário, por vezes, que a correção cirúrgica respeite o sexo de criação, mesmo que isso não constitua a melhor opção do ponto de vista técnico (2002, p. 223).

O corpo intersexuado deve ser transformado em um corpo sexuado, claro e definido. A interpretação do intersexual como uma quimera reflete o fato que, por mais que a natureza se mostre manipulável aos nossos adventos tecnológicos, não esperamos do corpo uma tábula rasa que possa ser mexida e refeita, mas uma construção simbólica que contenha pelo menos a informação primária do sexo. O que não é naturalmente dado deve ser medicamente construído, e a redução da liberdade de atuação biomédica torna os caminhos percorridos pelo itinerário terapêutico ainda mais obscuros.

Diamond e Sigmundson, por sua vez, acreditam que as cirurgias só devem ser realizadas em crianças por razões médicas, como reconstituição de canais. As intervenções devem ser reduzidas ao mínimo necessário para o bem-estar do paciente, que deve se perceber como dono absoluto de seu corpo e detentor do controle relativo a quem o acessa. Exames e qualquer outro procedimento devem ser autorizados pelo próprio paciente, mesmo na infância. As visitas não compreendidas a médicos e hospitais e os procedimentos desagradáveis e

invasivos realizados contra a vontade podem ser muito mais prejudiciais para a saúde psicológica do intersexual, segundo os autores.

5.5 A imprevisibilidade dos itinerários terapêutico e o acesso à verdade

Uma questão extremamente presente em pesquisas com intersexuais e profissionais atuantes nos casos é a *imprevisibilidade* do resultado dos tratamentos (Kessler, 1998; Preves, 2006; Silva, 2007). Adultos adaptados ao sexo definido são contrastados àqueles que optam pela mudança de sexo na vida adulta, viram militantes que lutam contra as cirurgias em crianças sob a argumentação de que não são felizes com seus próprios corpos ou, em alguns casos extremos, cometem suicídio.

O sexo construído, afinal, não parece tão seguro como o sexo naturalmente estabelecido. Na verdade, o próprio sexo biológico tem sido contestado pela transexualidade e as inúmeras novas formas, que surgem a cada dia, de vivência da conduta erótica. Acredito que estamos na era da dúvida sexual, em que o mundo funciona em uma velocidade tal que as estruturas sociais não têm tempo de se solidificar antes de serem substituídas, em consonância com o que Bauman (2007) descreve como *modernidade líquida*.

Enquanto Silva e Miranda (2002) buscam a correção do corpo e Alves e Tubino citam a possível existência de um sexo verdadeiro, Diamond e Sigmundson (1997) assumem a imprevisibilidade dos tratamentos de intersexuais e apostam na liberdade de escolha/ identificação para a formação de um adulto saudável e feliz com a própria existência. O acesso à informação deve ser provido pelo acompanhamento psicológico especializado e se mostra como o pilar da proposta de manejo clínico.

Com base na idéia de que características inatas em conjunto com o meio social podem resultar em inúmeras possibilidades de combinação entre categorias como conduta erótica, personalidade e auto-identificação sexual para qualquer indivíduo, defendem que o tratamento de intersexuais, ainda mais vulneráveis a combinações discordantes, deve preparar os pais para possíveis situações futuras:

Be clear that the child is special and in some cases might, before or after puberty, accept life as a tomboy or a sissy, or even switch gender. The patient may demonstrate androphilic, gynophilic or ambiphilic orientation .These behaviors are not owing to poor parental supervision but will be related to an interaction of the biological, psychological, social and cultural forces to which a child with intersexuality is subject. Some persons will be sexually active and others will be altogether reserved and have little or no interest in sexual relationships.⁶⁴

Além de informar pais e responsáveis, o terapeuta deve ser a principal fonte de conteúdos sexuais para o paciente, em especial na adolescência:

Do not avoid honest and frank talk of sexual and erotic matters. Discuss the probabilities of puberty such as the presence or absence of menses and the potential for fertility or infertility, Contraception advice may be needed and safe-sex advice is always warranted. Certainly the full gamut of heterosexual,

⁶⁴ “Que fique claro que a criança é especial e que, em alguns casos, pode, antes ou depois da puberdade, aceitar a vida como uma menina masculinizada, um menino efeminado ou mudar de gênero. O paciente pode demonstrar qualquer orientação sexual. Esses comportamentos não são devidos a uma supervisão parental deficitária, mas estarão relacionados à interação entre fatores biológicos, psicológicos, sociais e culturais aos quais uma criança intersexual é submetida. Algumas pessoas vão ser sexualmente ativas, outras mais reservadas e apresentar pouco ou nenhum interesse em relações sexuais” (Diamond & Sigmundson, 1997, p. 1048).

“Não evite conversas francas e honestas sobre assuntos sexuais e eróticos. Discuta as possibilidades da puberdade como a presença ou ausência de menstruação e o potencial para a fertilidade ou a infertilidade. Conselhos sobre contracepção podem ser necessários e todas as informações sobre sexo seguro sempre são importantes. Acesso a questões sobre orientações heterossexual, homossexual, bissexual ou inclinadas para o celibado - seja qual for a interpretação do paciente - deve ser oferecido e delicadamente discutido”. (Ibidem)

homosexual, bisexual, and even celibate options- however these are interpreted by the patient- must be offered and candidly discussed. (Ibidem)

Com o reconhecimento de condutas sexuais discordantes dos padrões heteronormativos, os autores quebram com a heterossexualidade compulsória que guia os tratamentos, em especial de caráter cirúrgico, desde os anos 60. Não apenas a abertura à homossexualidade ou à bissexualidade, mas o desejo pelo celibato é considerado tão saudável ou provável quanto uma vida sexualmente ativa.

Ainda, as cirurgias estéticas não são tidas como de extrema importância, ao contrário, os autores afirmam que a maioria dos quadros de intersexo podem passar sem qualquer correção cirúrgica. A noção de *funcionalidade* das estruturas genitais, para Diamond e Sigmundson, passa pela obtenção de prazer e não pela capacidade de manter relações baseadas no coito: ser penetrável ou penetrante. A impressão de ambiguidade para a genitália deve ser combatida pela terapia, estendida aos pais:

Explain to them that appearances during childhood, while not typical of other children, may be of less importance than functionality and postpubertal erotic sensitivity of genitalia⁶⁵

Os documentos brasileiros nada dizem sobre o segredo para com o paciente, apesar de ser uma das coordenadas da proposta de Money, cuja

⁶⁵ “Explique a eles (pais) que a aparência durante a infância pode ser menos importante do que a funcionalidade e a sensibilidade erótica pós-adolescência da genitália” (1997, p. 1048)

influência pode ser facilmente percebida na maioria dos manejos clínicos ocidentais. Tampouco é discutida a importância do acesso da criança, mesmo que já mais velha, à informação sincera. Já Diamond e Sigmundson acreditam no empoderamento do paciente através do poder de decisão sobre a própria vida e, para tanto, deve ser garantido o acesso à qualquer informação solicitada sobre sua condição intersexual:

*Do not obfuscate; knowledge is power, enabling the patients to structure their lives accordingly.*⁶⁶

⁶⁶ "Conhecimento é poder, empoderar os pacientes para que estruturem suas vidas de acordo com seus desejos" (Ibidem).

6. Sobre subjetividade e identidade

"Moldado pelo contexto social e cultural em que o ator se insere, o corpo é o vetor semântico pelo qual a evidência da relação com o mundo é construída; atividades perceptivas, mas também expressão de sentimentos, cerimoniais dos ritos de interação, conjunto de gestos e mímicas, produção da aparência, jogos sutis da sedução, técnicas do corpo, exercícios físicos, relação com a dor, com o sofrimento, etc."

Le Breton

Uma característica importante de todos os documentos trabalhados é o que eu chamo de *duplo acesso*. Não apenas o interlocutor, ou leitor, é atingido pelo seu conteúdo: são formulados claramente para guiar profissionais da saúde no manejo da intersexualidade diagnosticada nos corpos de *terceiros*. Portanto, são textos que indicam como outros médicos devem tratar o intersexo de seus pacientes, que têm a importância do tratamento clínico para sua existência individual reconhecida em todos os autores.

Tomando a noção de poder disciplinador de Foucault (2007), podemos dizer que estes textos disciplinam os disciplinadores: dão as coordenadas para que os interventores do corpo possam normalizar o conjunto físico daqueles considerados fora da ordem.

6.1 A questão do registro e da designação sexual

A situação tomada aqui como padrão, de um intersexual identificado ao nascimento, é prevista e desenvolvida pelos três artigos. Alves e Tubino (2003) afirmam que um *recém-nascido* com ambiguidade genital consiste em uma emergência social, enquanto Miranda e Silva (2002) destacam a urgência da indefinição sexual de um *neonato*. A impossibilidade de atribuir ao bebê um sexo biológico claramente identificado compõe uma situação que reflete a delicadeza das relações entre um corpo genético e um corpo social, formadores de um indivíduo que deve ser nomeado e socializado.

Os três documentos prevêm a não liberação do registro pelo hospital em que o nascimento ocorra:

Ao nascimento de uma criança com ambigüidade genital, os pais devem ser orientados para que não façam logo o registro (Alves & Tubino, 2003, p. 489)

While sex determination is ongoing, the hospital administration can wait for a final diagnosis before entering a sex record and staff can refer to the child as 'infant Jones' or 'baby Brown. After a sex designation has been made, naming and registration can occur⁶⁷

Mesmo que a abordagem proposta por Diamond e Sigmundson seja de não reconhecimento do caráter patológico da intersexualidade, todos os textos indicam que, desprovido de identidade oficial, de sexo ou dos meios convencionais para que se comece uma criação de acordo com as normas culturais de gênero, o intersexual vem ao mundo como um *paciente* que deve aguardar orientações médicas para dar início a sua vida social. Pode-se afirmar com certeza que, nestes padrões, os indivíduos sob a condição de intersexo não são, mesmo

⁶⁷ "Enquanto a determinação é feita, a administração do hospital pode esperar um diagnóstico final antes de dar entrada no registro e a equipe pode se referir à criança como 'infante Jones' ou 'bebê Brown' (utilização do sobrenome da família). Após a designação sexual, pode-se nomear e registrar o paciente." (Diamond & Sigmundson, 1997, p. 1047)

que apenas inicialmente, reduzidos à sua conjuntura física? Particularmente acredito que não.

Em minha monografia (2007), trabalhei com a idéia de que o corpo de um intersexual diagnosticado ao nascimento permaneceria socialmente estático até a determinação do sexo e a possibilidade de nomeção, em que deixa de ser identificado com um número de controle do prontuário hospitalar e passa a ter um nome e a ser adjetivado. Nas entrevistas realizadas, obtive relatos de profissionais que descreviam mães que não conseguiam olhar a criança antes da *designação* do sexo ou que, terminada toda explicação médica, perguntavam que cor de roupa deveria comprar afinal. A socialização dos sujeitos começa com a resposta à pergunta “é menino ou menina?” e, antes de uma descrição, a afirmativa é a determinação de um caminho social a ser seguido (Louro, 2004). Pais, avós, professores e pares constroem suas relações com as crianças baseados, antes de mais nada, nas expectativas sócio-culturais criadas em torno da interpretação do sexo como masculino ou feminino. Quando falo de definição ou designação sexual, me refiro à informação sobre o sexo em que a criança será criada.

Trabalho aqui com a noção de sexo biológico porque, em se tratando de construções corporais, almejo simplificar o entendimento. Entretanto, acredito que o conteúdo normativo que um pênis ou uma vulva carregam não é fisicamente estabelecido, mas culturalmente atribuído através da base valorativa da sociedade. Os Sambia, na Nova Guiné, apresentam outra vivência no estabelecimento da identidade de gênero. Em função de uma pré-disposição genética para o que pode ser considerado DDS 46XY, ou pseudo-hermafroditismo masculino, a sociedade tribal se divide em três sexos: feminino, masculino e os *turning men*. É claro que a idéia de DDS 46XY não é nativa, mas oriunda da interpretação médica do que foi descrito por Herdt e Davidson (1988), assim como *turning men* é a

nomeclatura utilizada pelos autores, ou seja: uma tradução da língua local. Juliane McGinley *et al* (1979) também realizou estudos sobre os que seriam biomedicamente considerados pseudo-hermafroditas masculinos na República Dominicana. Muito numerosos em função da pré-disposição genética dos habitantes da região, normalmente seriam criados como meninas e não identificados como intersexuais até a adolescência, quando a maioria deles passaria a adotar uma identidade masculina e ter uma virilização corporal. A autora afirma, assim, que os efeitos da testosterona⁶⁸ na vida pré e pós-natal são mais fortes no estabelecimento da identidade sexual masculina do que o sexo de criação. Independente dos motivos levantados para a formação da auto-imagem sexual, o assunto parece ser tratado com certa naturalidade nessas sociedades, o que ressalta importância dos padrões socioculturais na interpretação das categorias de gênero, sexo e identidade. Enquanto um bebê ocidental não pode ser nomeado até a definição sexual, os sambias interpretam a existência de um terceiro sexo.

O biopoder analisado por Foucault (2007) pode ser identificado como potencializado ao máximo: o saber médico autoriza, *a seu tempo*, o reconhecimento Estatal da criança. Diamond e Sigmundson destacam a importância de uma designação social estabelecida o mais rápido possível, mas frisam a necessidade de uma decisão segura e o esclarecimento de todas as dúvidas antes que qualquer determinação seja feita (1997, p.1046),⁶⁹ o que deve levar o tempo necessário. Apenas Silva e Miranda (2002) abordam a participação da família no estabelecimento do sexo de criação.

⁶⁸ Provavelmente os tipos diagnósticos descritos sejam referentes a defasagens de hormônio masculino por produção e não por insensibilidade androgênica, uma vez que os adolescentes podem ter seus corpos virilizados.

⁶⁹ "Try to be rapid in this decision making, but take as much time as needed" (Diamond & Sigmundson, 1997, p.1046)

Enquanto os autores brasileiros direcionam a definição do sexo pela possibilidade fertilidade e/ou uma conduta erótica *normal*, Diamond e Sigmundson baseam a escolha na natureza do diagnóstico, respeitando a idéia de que o sistema nervoso envolvido na sexualidade adulta é influenciado por eventos genéticos e endocrinológicos que devem se manifestar claramente apenas após a puberdade:

*The sex assignment, when based on the nature of the diagnosis rather than only considering the size of functionality of the phallus, respects the idea that the nervous system involved in adult sexuality has been influenced by genetic and likely become manifest with or after the puberty. The most cases, sex of assignment will indeed be in the concert with the appearance of the genitalia*⁷⁰

Reconhecendo a imprevisibilidade da junção de todos estes fatores biológicos com as estruturas sociais, Diamond e Sigmundson recomendam a adoção de nomes neutros, prevenindo problemas de identificação e nomeção em caso de mudança futura de sexo (1997: 1047). Esta orientação é especialmente direcionada para os casos de designação sexual difícil, em que o diagnóstico ou a estrutura física não sugeriram claramente a escolha de um sexo em detrimento de outro. A utilização de nomes neutros é muito mais adequada à língua inglesa do que às neolatinas, em especial o português. *Lee, Terry, Jackie* são nomes comuns no idioma anglo-saxão. A medicina brasileira sugere a adoção de nomes neutros ou terminados em *el*, de forma a serem adaptados mais facilmente no caso de necessidade de mudança no registro. Entretanto, essas possíveis alterações são previstas para a infância, em decorrência de alguma mudança no diagnóstico ou no itinerário terapêutico. A possível troca de sexo na vida adulta, contemplada por

⁷⁰ "Na maioria dos casos, o sexo determinado estará, de fato, de acordo com a aparência da genitália." (Ibidem)

Diamond, não é presente em nenhuma obra da bibliografia médica brasileira acessada. O intersexual adulto não é problematizado, uma vez que o ideal é que sua condição seja corrigida na infância (Silva, 2007).

6.2 De volta à hipótese

Como exposto no segundo capítulo, a análise teórica desta dissertação teve como hipótese a seguinte colocação: partindo da idéia de que quando propõe o tratamento psicológico como chave do itinerário terapêutico de intersexuais e a cirurgia estética como possibilidade a ser analisada posteriormente pelo paciente, Milton Diamond (1997) determina uma independência do indivíduo social em relação ao corpo que ele porta, não reconhecida pela abordagem brasileira estudada. Desta maneira, os documentos brasileiros propõem uma negação da vivência intersexual em prol do encaixe à norma binária da heterossexualidade, enquanto o manual de Diamond sugeriria a orientação, inclusive, sobre a ambivalência de possibilidades sexuais oferecidas a um corpo intersexuado, ou seja, a vivência direta da intersexualidade.

A abordagem sugerida por Diamond engloba a percepção do intersexo enquanto componente da existência individual, seja ela interpretada fisiologicamente ou socialmente. Ao acreditar que a identidade sexual e a orientação de condutas eróticas dependem de uma série de fatores biológicos e sociais intrinsecamente relacionados, reconhece como possíveis inúmeras formas de desejo, obtenção de prazer e experiência corporal: os limites do corpo devem ser trabalhados de forma a permitir sua adaptação, seja simbólica ou cirúrgica, às expectativas do sujeito. Sob este ponto de vista, Diamond rompe com o que chamo de heterossexualidade compulsória, instaurada com a análise da fertilidade,

como objetivo dos itinerários terapêuticos voltados às condições de intersexo. Adultos saudáveis são heterossexuais, pais e felizes (Silva, 2007).

A omissão do intersexual adulto na literatura médica brasileira e nos documentos analisados permite a leitura da intersexualidade idealmente ligada à infância e ao tratamento médico. Entretanto, ainda que seja clara a busca de adequação do corpo aos padrões sociais considerados *normais*, pode ser perigoso afirmar que se defende uma *negação da vivência*, uma vez que os manuais existem para guiar a atuação médica sobre corpos que experienciam a situação de intervenção. A preocupação com os resultados do tratamento para a estigmatização do sujeito intersexual (Alves e Tubino, 2003) ou para seu desenvolvimento cognitivo, psicológico e social (Miranda e Silva, 2002) reconhecem a experiência acumulada e suas conseqüências para a vida futura dos pacientes. Assim, não acho aplicável a idéia de *negação da vivência* da intersexualidade. O que ocorre é: os documentos brasileiros contemplam uma experiência intersexual muito diferente da abordada por Sigmundson e Diamond. Entretanto, uma vez que os textos nacionais sequer citam a existência de intersexuais adultos, não se pode dizer que sejam exatamente discordantes, mas talvez excludentes. A que a proposta norte-americana não é contemplada, por sua vez, em nenhuma esfera pelos autores brasileiros trabalhados.

Por fim, Diamond não reconhece qualquer independência do corpo físico em relação ao indivíduo social. Ao contrário, apresenta categorias biológicas como absolutamente mescladas a categorias sociais na composição final do sujeito. Na luta contra a biologização da natureza feminina, em que a mulher é comparada à natureza enquanto o homem seria equivalente à cultura e à razão, a tradição feminista acabou por adestrar o olhar direcionado a teorias sobre a participação hormonal e biológica na determinação de comportamentos. São muitas vezes

interpretados como estruturantes na norma heterossexual da maternidade obrigatória e do desequilíbrio feminino, ou seja, da vulnerabilidade de mulheres e meninas às oscilações hormonais. Em contraste, Diamond abre sua teoria para uma sexualidade plástica e não menos legítima, em que o próprio celibato deve ser respeitado como orientação sexual natural. A maternidade ou a paternidade devem ser vistas como escolha de vida e a adoção, reconhecida como forma não menos importante de ter filhos.

6.3 O corpo

A intersexualidade é um espaço rico para a problematização da existência corporal na conjuntura sociocultural. A vida, a morte e a doença são parâmetros para a condução do cotidiano. As interações simbólicas e relacionais passam pela noção do *eu* e do *outro* que, na análise mais específica, pode ser vista como baseada na idéia da independência física. Em última instância, o que deixa claro a existência independente de terceiros é a possibilidades de separação física dos corpos. Le Breton (2006) define o corpo como a marca do indivíduo, ou seja, o limite que o diferencia de outros. Quanto mais ampliadas as relações sociais e as construções simbólicas, significadoras e valorativas, mais visível se torna o corpo enquanto característica única do ator. Durkheim (1996) também aponta as características físicas como fatores de individualização.

A apropriação do corpo pelo saber médico é uma via de mão dupla: ao mesmo tempo que reconhece a atribuição de separar o indivíduo dos outros e do mundo, na medida em que instaura a diferenciação individual, deve condicionar a realidade corporal à ordem baseada nas lógicas sociais. A existência singular do paciente é reconhecida em todos os documentos, assim como a sua vivência individual da condição, seja ela uma variação normal do sexo, seja ela uma doença

rara. Permitir a nomeação de um sujeito é, antes de mais nada, permitir a atribuição de uma *identidade* e, indiretamente, reconhecer sua existência singular.

Esta existência singular, entretanto, não diz mais respeito à individualidade genética ou aos grupos sanguíneos. O corpo intersexuado já é demasiado singular e raro em sua composição física. A existência a ser reconhecida é o âmbito psicossocial do paciente, que não subentende o funcionamento de uma máquina biológica, mas relações interpessoais, expectativas futuras, temores, vontades e realizações. A designação do sexo é, antes de mais nada, social. Deve-se atribuir um sexo que oriente o registro e que indique os procedimentos médicos a serem tomados, principalmente nos casos em que intervenções cirúrgicas e hormonais são previstas na infância. No entanto, são os interventores do corpo, médicos e outros profissionais da saúde, que determinam os caminhos da existência social do intersexual identificado ao nascimento. Segundo Le Breton (2006:7), *do corpo nascem e se propagam as significações que fundamentam a existência individual e coletiva; é o eixo da relação com o mundo, o lugar e o tempo nos quais a existência toma forma através da fisionomia singular de um ator*. Antes de qualquer coisa, a existência é corporal.

Considerações finais

A proposta principal desta dissertação foi analisar as formas como o intersexo é construído pelos documentos médicos. Conhecedora do contraste das propostas de Milton Diamond e John Money, pude, em pesquisa anterior, observar a herança da teoria deste último nos manejos clínicos descritos na literatura médica brasileira. Ainda que a publicação de referência sobre a psiconeutralidade sexual seja remetida à década de 70 e o nome de Money não apareça mais com tanta frequência nas referências bibliográficas das obras médicas, Kessler (1998) afirma que *todos* os profissionais envolvidos no tratamento de intersexuais por ela entrevistados atribuíram à obra de John Money a tradição médica da intersexualidade. A abordagem da *análise do discurso*, selecionada para o mapeamento dos documentos, prevê este tipo de situação quando prega que todo discurso é referidor e referido, ou seja, tem base em discursos anteriores e fomenta formulações futuras. A teoria da neutralidade psicosexual é apontada como referidora para todos os textos: é refutada por Diamond e Sigmundson e apropriada nas orientações de Alves e Tubino, sobre a designação sexual até os dois anos de idade, e de Miranda e Silva, sobre os danos psicológicos da aparência inadequada da genitália.

A análise do discurso se mostrou uma técnica adequada também para a identificação das relações de força e determinação de lugares sociais pelo texto. Médicos acadêmicos instruem outros profissionais nas formas de tratamento e intervenção de uma condição que é, acima de tudo, fisicamente identificada e simbolicamente construída como um assunto médico. Neste contexto, os aparatos

científicos⁷¹, com ou sem participação dos pais, devem apontar para um sexo a ser designado em primeira instância socialmente, através da atribuição do nome no registro, e construído cirúrgica e endocrinologicamente, se for o caso. Antes de mais nada, os textos constroem verdades culturalmente estabelecidas e legitimadas sobre o poder socialmente conferido à atuação e interpretação biomédicas no e para com o mundo.

A noção de subjetividade na fenomenologia de Schutz é, a meu ver, muito aplicável enquanto abordagem compreensiva. Ainda que tal subjetividade não seja identificada como pertencente aos autores em si, toda a problematização social dos três documentos demonstra reconhecer a existência exclusiva e individual de cada um, nesse caso os pacientes, e nos papéis desempenhados por eles na vida presente e futura. A antecipação do desejo de maternidade ou paternidade contida na idéia de fertilidade, a conduta heterossexual como *normal*, o empoderamento do paciente pelo acesso à verdade e a atenção dada aos possíveis riscos psicológicos resultantes desta ou daquela forma de manejo clínico trazem à tona a preocupação de todos os autores com a vida individual dos intersexuais em tratamento. Assim, no cotidiano, médico ou não, os atores sociais, a linguagem, as práticas e os acontecimentos são inseparáveis.

A busca pela não patologização do intersexo em Diamond não tira a condição do poder médico de atribuição de significados. Ainda que as abordagens discordem no julgamento de *normal*, *patológico*, *distúrbio*, *adequado*, *etc.* os três documentos subentendem o saber médico como o único capaz de interpretar e manipular a intersexualidade. Tem-se, portanto, legítimas formulações médicas ocidentais que se apropriam de categorias psicológicas e sociais para conduzir o tratamento dado ao sexo, seja ele doente, variado ou errado. A existência é

⁷¹ Todos os documentos indicam a realização de exames e o histórico fisiológico/genético da família.

corporal, o corpo é político e a medicina, sua estratégia correspondente (Foucault, 2007).

Referências bibliográficas

ALMEIDA, M. *Os contos populares e a representação social do funcionário religioso brasileiro*. Monografia de Conclusão de Curso. Universidade de Brasília, Instituto de Ciências Sociais, Departamento de Sociologia, 2008. (81 Páginas)

ALVES, E.; TUBINO, P. *Pediatria Cirúrgica*. Brasília: Editora UnB, 2003.

BARBIN, H. *Herculine Brabin: being the recently discovered memoirs of a nineteenth-century French hermaphrodite*. New York: Pantheon Books, 1980.

BAUMAN, Z. *Modernidade Líquida*. Rio de Janeiro: Zahar, 2001

BEH, H. & DIAMOND, M. Changes in the management of children with intersex conditions. *Nature Clinical Practice*, 2008.

BENTO, B. *A reinvenção do corpo*. Rio de Janeiro: Garamond, 2006.

_____. *O que é transexualidade?* São Paulo: Brasiliense, 2008.

BOURDIEU, Pierre. *Razões Práticas: sobre a teoria da ação*. Campinas: Papyrus, 2007.

BUTLER, J. *Corpos que pesam: sobre os limites discursivos do sexo*. In: LOURO, Guacira. *O corpo educado. Pedagogias da sexualidade*. Trad. Tomaz Tadeu da Silva. Belo Horizonte: Autêntica, 1999.

_____. *Problemas de gênero. Feminismo e subversão da identidade*. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 2003.

COLAPINTO, J. *As Nature Made Him: the boy who was raised as a girl*. New York: Harper Perennial, 2006.

COURTINE, J. O corpo anormal- História e antropologia culturais da deformidade. In COURTINE, J. et al (orgs): *História do Corpo 3. As Mutações do Olhar. O século XX*. Petrópolis: Vozes, 2008.

DIAMOND, M & SINGMUNDSON, H. K. (1997-b) Management of intersexuality: guidelines for dealing with people with ambiguous genitalia. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 151.

_____. (1997-a) Sex reassignment at birth: Long term review and clinical implications. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 151.

DIAMOND, M. Biased-Interaction Theory of Psychosexual Development: 'How does one Know if One is Male or Female. *Springer Science+ Business Media*, 2006.

_____. Atypical Gender Development- A Review. *International Journal of Transgenderism*, 2006.

_____. The Joan/Jonh case: Another perspective, the Position. 2000. <http://www.hawaii.edu.PCSS/online_artcls/intersex/heidenry.htm>

DREGER, A. *Hermaphrodites and the Medical Invention of Sex*. Cambridge: Harvard University Press, 2003.

DURKHEIM, E. *As formas elemntares da vida religiosa*. São Paulo: Martins Fontes, 1996.

FAUSTO-STERLING, A. *Sexing the body*. New York: Basic Books, 2000.

FOUCAULT, M. *Os anormais*. São Paulo: Martins Fontes, 2001.

_____. *História da Sexualidade I: A Vontade de Saber*. Rio de Janeiro, Graal, 2005.

_____. *A ordem do discurso*. São Paulo: Loyola, 2005.

_____. *O nascimento da clínica*. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2006.

_____. *Microfísica do poder*. Rio de Janeiro: Graal, 2007.

FREITAS, M. *Meu sexo Real*. Petrópolis: Vozes, 1998.

GUERRA, A. & GUERRA JR., G. (ORGS). *Menino ou Menina? Os distúrbios da diferenciação do sexo*. Barueri: Manole, 2002.

GILBERT, H. & DAVIDSON, J. The Sambia Turning-Men. In: *Arch. Sex. Beh*, v. 17, 1988.

GOFFMAN, E. *Estigma*. Rio de Janeiro: LTC, 1988

HARPER, C. *Intersex*. New York: Berg, 2007.

KESSLER, S. *Lessons from the Intersexed*. New Brunswick: Rutgers University Press, 1998.

KLEINMAN, Arthur. *Patients and healers in the context of culture*. Berkeley: University of California Press, 1981.

_____. *Illness narratives: suffering, healing and the human condition*. Los Angeles: Basic Books, 1989.

LE BRETON, D. *A sociologia do corpo*. Petrópolis: Vozes, 2006.

_____. *Antropología del cuerpo y modernidad*. Buenos Aires: Nueva Visión, 2008.

_____. *Adeus ao Corpo- Antropologia e Sociedade*. Campinas: Papirus, 2003.

LE GOFF, Jacques. *A história do corpo na idade média*. São Paulo: Civilização Brasileira, 2006.

LOURO, Guacira L. *Um corpo estranho: ensaio sobre sexualidade e teoria queer*. Belo Horizonte, Autêntica: 2004.

LOURO, Guacira L. *Gênero, sexualidade e educação uma perspectiva pós-estruturalista*.

Petrópolis, RJ: Vozes, 1997.

MIRANDA, M. & SILVA, J. Correção Cirúrgica das Ambiguidades Genitais Durante a Infância. In: GUERRA, A. & GUERRA JR., G. (ORGS). *Menino ou Menina? Os distúrbios da diferenciação do sexo*. Barueri: Manole, 2002.

MINAYO, M. *O desafio do conhecimento- pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: Hucitec, 2007.

MONEY, J, & EHRHARDT, A . *Man and Woman, Boy and Girl: differentiation and dimorphism of gender identity from conception to maturity*. Baltimore, Johns Hopkins University Press, 1972.

MORLAND, I. (org.) Intersex and After. *A journal of Lesbian and Gay studies*, v.15, 2. 2009

REVEL, J. *Diccionario Foucault*. Buenos Aires: Nueva Visión, 2009.

PREVES, S. *Intersex and Identity: the contested self*. New Jersey: Rutgers University Press, 2006.

SCHUTZ, A. *Fenomenologia e Relações Sociais*. Rio de Janeiro: Zahar, 1979.

SILVA, R. *O corpo em movimento: a apropriação médica dos quadros de intersexo*. Monografia de Conclusão de Curso. Universidade de Brasília, Instituto de Ciências Sociais, Departamento de Antropologia, 2007 (106 páginas)

SOHN, A. O corpo sexuado. In: In COURTINE, J. et al (orgs): *História do Corpo 3. As Mutações do Olhar. O século XX*. Petrópolis: Vozes, 2008.

SANTOS, Moara. *Desenvolvimento da identidade de gênero em crianças com diagnóstico de intersexo: casos específicos de hermafroditismo verdadeiro, pseudo-hermafroditismo masculino e feminino*. Dissertação de mestrado. Instituto de Psicologia. Universidade de Brasília, 2000.

_____. *Desenvolvimento da identidade de gênero em casos de intersexualidade: contribuições da psicologia*. Tese de doutorado, Instituto de Psicologia, Universidade de Brasília, 2006.

YOUNG, Allan. Some implications of Medical Beliefs and Practices for Social Anthropology. *American Anthropologist*, 78(1):5-24, 1976.

Anexos

Anexo 1: Resolução do Conselho Federal de Medicina

Fonte : www.portaldomedico.org.br

CONSELHO FEDERAL DE MEDICINA

RESOLUÇÃO Nº 1.664, DE 12 DE MAIO DE 2003.

Dispõe sobre as normas técnicas necessárias para o tratamento de pacientes portadores de anomalias de diferenciação sexual.

O Conselho Federal de Medicina, no uso das atribuições conferidas pela Lei nº 3.268, de 30 de setembro de 1957, regulamentada pelo Decreto nº 44.045, de 19 de julho de 1958, e, CONSIDERANDO que a Lei nº 3.268/57 confere aos Conselhos de Medicina a obrigação de zelar e trabalhar por todos os meios aos seus alcances para o perfeito desempenho ético da Medicina;

CONSIDERANDO que o alvo da atenção do médico é a saúde do ser humano, em benefício da qual deverá agir com o máximo zelo e o melhor de sua capacidade profissional;

CONSIDERANDO os avanços científicos no que tange ao reconhecimento das anomalias da diferenciação sexual, necessidade de educação continuada e divulgação em eventos médicos;

CONSIDERANDO a necessidade do diagnóstico clínico e específico do prognóstico, e a instituição de tratamento adequado;

CONSIDERANDO o decidido em Sessão Plenária Extraordinária deste Conselho Federal de Medicina, realizada no dia 11 de abril de 2003, com sucedâneo na Exposição de Motivos anexa, resolve:

Art.1º - São consideradas anomalias da diferenciação sexual as situações clínicas conhecidas no meio médico como genitália ambígua, ambigüidade genital, **intersexo**, hermafroditismo verdadeiro, pseudo-hermafroditismo (masculino ou feminino), disgenesia gonadal , sexo reverso, entre outras.

Art. 2º - Pacientes com anomalia de diferenciação sexual devem ter assegurada uma conduta de investigação precoce com vistas a uma definição adequada do gênero e tratamento em tempo hábil;

Art. 3º - A investigação nas situações acima citadas exige uma estrutura mínima que contemple a realização de exames complementares como dosagens hormonais, citogenéticos, imagem e anatomopatológicos.

Art. 4º - Para a definição final e adoção do sexo dos pacientes com anomalias de diferenciação faz-se obrigatória a existência de uma equipe multidisciplinar que assegure conhecimentos nas seguintes áreas: clínica geral e/ou pediátrica, endocrinologia, endocrinologia-pediátrica, cirurgia, genética, psiquiatria , psiquiatria infantil;

Parágrafo 1º - Durante toda a fase de investigação o paciente e seus familiares ou responsáveis legais devem receber apoio e informações sobre o problema e suas implicações.

Parágrafo 2º - O paciente que apresenta condições deve participar ativamente da definição do seu próprio sexo.

Parágrafo 3º - No momento da definição final do sexo, os familiares ou responsáveis legais, e eventualmente o paciente, devem estar suficiente e devidamente informados de modo a participar da decisão do tratamento proposto.

Parágrafo 4º - A critério da equipe médica outros profissionais poderão ser convocados para o atendimento dos casos.

Art. 5º - O tratamento de pacientes portadores de anomalias de diferenciação sexual deve ser realizado em ambiente com estrutura que garanta segurança, habilidades técnico-científicas e suporte de acompanhamento, conforme as especificações contidas no Anexo I desta resolução.

Entidades de Fiscalização do Exercício das Profissões Liberais

Artigo 6º - O tema "anomalia da diferenciação sexual" deve ser abordado durante eventos médicos, congressos, simpósios e jornadas, visando sua ampla difusão e atualização dos conhecimentos na área.

Artigo 7º - Esta resolução entra em vigor na data de sua publicação.

EDSON DE OLIVEIRA ANDRADE

Presidente do Conselho

RUBENS DOS SANTOS SILVA

Secretário-Geral

ANEXO

EXPOSIÇÃO DE MOTIVOS

O nascimento de crianças com sexo indeterminado é uma urgência biológica e social. Biológica, porque muitos transtornos desse tipo são ligados a causas cujos efeitos constituem grave risco de vida. Social, porque o drama vivido pelos familiares e, dependendo do atraso do prognóstico, também do paciente, gera graves transtornos.

Além disso, um erro na definição sexual pode determinar caracteres sexuais secundários opostos aos do sexo previamente definido, bem como a degeneração maligna das gônadas disgenéticas.

Um dos problemas mais controversos pertinentes às intervenções na criança é a conduta diante dos recém-nascidos com genitais ambíguos. Ninguém pode garantir que, apesar dos mais criteriosos conceitos, a definição sexual tardia dessa pessoa acompanhará o que foi determinado no início de sua vida. Também não se pode generalizar, por situações isoladas, que a definição sexual só possa ser feita em idades mais tardias. Sempre restará a possibilidade de um indivíduo não acompanhar o sexo que lhe foi definido, por mais rigor que haja nos critérios. Por outro lado, uma definição precoce, mas inadequada, também pode ser desastrosa.

Há quem advogue a causa de não-intervenção até que a pessoa possa autodefinir-se sexualmente. Entretanto, não existem a longo prazo estudos sobre as repercussões individuais, sociais, legais, afetivas e até mesmo sexuais de uma pessoa que enquanto não se definiu sexualmente viveu anos sem um sexo estabelecido.

Diante desses dois extremos, há necessidade de uma avaliação multidisciplinar onde todos os aspectos sejam discutidos e analisados, para que a possibilidade de insatisfação seja mínima.

A investigação, nessas situações, deve ser realizada por uma equipe multiprofissional, englobando várias especialidades: cirurgia, endocrinologia, radiologia, psiquiatria infantil, pediatria, clínica, genética e outras, na dependência da necessidade do paciente. O maior objetivo dessa equipe não será apenas descobrir qual é a etiologia da anomalia da diferenciação sexual, mas sim obter uma definição racional sobre o sexo de criação mais recomendável.

Para tanto, além das avaliações especializadas, a interação com os pacientes e seus familiares é importantíssima.

Precipuamente visando proteger os pacientes e orientar os médicos responsáveis nessas circunstâncias, compete ao Conselho Federal de Medicina, órgão disciplinador da prática médica no Brasil, a obrigação e o poder legal de normatizar a conduta profissional diante de pacientes com anomalias da diferenciação sexual.

Considerando o exposto, esta exposição de motivos ilustra a necessidade de uma resolução sobre o assunto.

Anexo I - Exames e procedimentos recomendáveis para o diagnóstico e tratamento das anomalias da diferenciação sexual Os exames/procedimentos abaixo descritos devem ser selecionados de acordo com a suspeita diagnóstica:

1)Avaliação clínico-cirúrgica:

a)Descrição genital detalhada tamanho do falo, número, calibre e posição dos meatos (uretral, vaginal ou do seio urogenital), grau de fusão, rugosidade e pigmentação das pregas lábio-escrotais.

Em genitália de aspecto masculino, considerar ambigüidade quando:

- gônadas não palpáveis
- micropênis. Do ponto de vista prático, um tamanho peniano menor de 2 cm está abaixo da normalidade para qualquer faixa etária;
- gônadas pequenas;
- massa inguinal que poderá corresponder ao útero e/ou trompas rudimentares;
- hipospádias graves.

Em genitália de aspecto feminino, considerar ambigüidade quando:

- clitoromegalia;
- massa inguinal ou labial que possa corresponder à gônada;
- fusão labial posterior.

b)Palpação gonadal: gônada palpável/não palpável, localização, forma, volume e mobilidade.

c)Avaliação anatomopatológica - análise de biópsia ou gônada removida, realizada por patologista experiente, capaz de identificar disgenesias gonadais e a estrutura básica da gônada.

2) Avaliação hormonal:

a) Função adrenal - dosagem de precursores da síntese de cortisol elevados nos defeitos enzimáticos (hiperplasia adrenal congênita): 17 hidroxiprogesterona (21 hidroxilase), composto S ou 11 desoxicortisol (11 hidroxilase), relação 17 hidroxipregnenolona/17 hidroxiprogesterona ou a relação dehidroepiandrosterona/androstenediona (3 betahidroxiesteróide desidrogenase), progesterona/17Ohprogesterona (17 hidroxilase);

b) Função gonadal (úteis no diagnóstico de disgenesias gonadais, defeitos da esteroidogênese gonadal) - Progesterona, 17OH progesterona, dehidroepiandrosterona - DHEA, androstenediona, testosterona, hormônio antimülleriano (HAM), inibinas;

c) Insuficiente conversão ou ação periférica dos andrógenos relação testosterona/Dehidrotestosterona (DHT), hormônio antimülleriano (HAM)

Em casos excepcionais, a função hipotálamo-hipofisária pode estar comprometida. Nos casos em que o eixo hipotálamo-hipófise-gonadal não estiver ativado, realizar dosagens hormonais após estímulo com gonadotrofina coriônica humana - HCG na dose de 100U/kg/dia em 4 a 6 doses, via intramuscular.

3) Avaliação por imagem:

a) Ultra-sonografia pélvica para verificar a presença de derivados müllerianos (útero e trompas) e a localização da gônada (não é capaz de identificar o tipo de gônada);

b) Ultra-sonografia de rins e vias urinárias - detecta a associação de defeitos embrionários renais;

c) Genitograma contrastado - facilita a programação da correção cirúrgica;

d) Procedimentos endoscópicos - genitoscopia, laparoscopia.

4) Avaliação psicossocial:

O atendimento dos portadores de anomalias da diferenciação sexual pela equipe de saúde mental visa construir uma relação positiva entre os pais e a equipe médica. Esta intervenção precoce é fundamental para maior fortalecimento emocional e enfrentamento à angústia que a situação provoca. Nesta

circunstância, o núcleo social e familiar fica ambivalente e com sentimento de culpa nos primeiros momentos, pois é senso comum que a identidade sexual deve ser construída pelos familiares e sociedade, gerando, assim, forte ansiedade.

Os profissionais em Saúde Mental devem considerar o paciente como um ser em desenvolvimento, minimizando as angústias suscitadas no meio social e familiar, ajudando-o a construir sua autoimagem.

5) Avaliação genética:

Deve incluir o aconselhamento genético, bem como os exames laboratoriais, sendo o cariótipo um dos exames obrigatórios.

Quando disponível, outros exames poderão ser incluídos, como, por exemplo, hibridação in situ (FISH) e investigação molecular de genes relacionados à determinação gonadal, enzimas da esteroidogênese, receptor androgênico ou receptor do HAM.

(DOU Nº 90, 13/5/2003, SEÇÃO 1, P. 101/102)

Anexo 2: Declaração Universal do Genoma Humano e dos Direitos Humanos

Fonte: <http://www.anvisa.gov.br>

DECLARAÇÃO UNIVERSAL SOBRE O GENOMA HUMANO E OS DIREITOS HUMANOS

A Conferência Geral,

Lembrando que o Preâmbulo da Carta da Unesco refere-se a “os princípios democráticos de dignidade, igualdade e respeito mútuo entre os homens”, rejeita qualquer “doutrina de desigualdade entre homens e raças”, estipula “que a ampla difusão da cultura, e a educação da humanidade para a justiça e liberdade e a paz são indispensáveis à dignidade dos homens e constituem um dever sagrado que todas as nações devem cumprir em espírito de assistência e preocupação mútuas”, proclama que “a paz deve ser alicerçada na solidariedade intelectual e moral da humanidade” e afirma que a Organização procura avançar “através das relações educacionais, científicas e culturais entre os povos do mundo, os objetivos de paz internacional e bem-estar comum da humanidade pelos quais a Organização das Nações Unidas foi estabelecida e cuja Carta proclama.”

Lembrando solenemente sua ligação com os princípios universais dos direitos humanos, em particular com a Declaração Universal dos Direitos Humanos, de 10 de dezembro de 1948; as Convenções Internacionais das Nações Unidas sobre Direitos Econômicos, Sociais e Culturais e Direitos Cívicos e Políticos, de 16 de dezembro de 1966; a Convenção das Nações Unidas sobre Prevenção e Punição do Crime de Genocídio, de 9 de dezembro de 1948; a Convenção das Nações Unidas sobre Eliminação de Todas as Formas de Discriminação Racial, de 21 de dezembro de 1965; a Declaração das Nações Unidas sobre os Direitos dos Portadores de Deficiência Mental, de 20 de dezembro de 1971; a Declaração das Nações Unidas sobre os Direitos dos Portadores de Incapacidade Física, de 9 de

dezembro de 1975; a Convenção das Nações Unidas sobre Eliminação de Todas as Formas de Discriminação contra as Mulheres, de 18 de dezembro de 1979; a Declaração das Nações Unidas dos Princípios Básicos de Justiça para as Vítimas de Crimes e Abuso de Poder, de 29 de novembro de 1985; a Convenção das Nações Unidas sobre os Direitos da Criança, de 20 de novembro de 1989; as Regras Padronizadas das Nações Unidas sobre Igualdade de Oportunidade para Portadores de Incapacidade Física, de 20 de dezembro de 1993; a Convenção das Nações Unidas sobre a Proibição do Desenvolvimento, da Produção e da Acumulação de Armas Bacteriológicas (Biológicas) e Toxinas e sobre sua Destruição, de 16 de dezembro de 1971; a Convenção da Unesco sobre Discriminação na Educação, de 14 de dezembro de 1960; a Declaração da Unesco dos Princípios de Cooperação Cultural Internacional, de 4 de novembro de 1966; a Recomendação da Unesco sobre a Situação dos Pesquisadores, de 20 de novembro de 1974; da Declaração da Unesco sobre Raça e Preconceito Racial, de 27 de novembro de 1978; a Convenção da OIT (Nº 111) sobre Discriminação em Matéria de Emprego e Profissão, de 25 de junho de 1958 e a Convenção da OIT (Nº 169) sobre Povos Indígenas e Tribais em Países Independentes, de 27 de junho de 1989,

Levando em consideração, e sem prejuízo de, os instrumentos internacionais que possam incidir na aplicação da genética no campo da propriedade intelectual, entre outros, a Convenção de Berna sobre a Proteção de Obras Literárias e Artísticas, de 9 de setembro de 1886, e a Convenção da Unesco sobre Direitos Autorais Internacionais, de 6 de setembro de 1952, na última versão revisada, de 24 de julho de 1967, em Paris; a Convenção de Paris de Proteção da Propriedade Industrial, de 20 de março de 1883, na última versão revisada, de 14 de julho, em Estocolmo; o Tratado de Budapeste da Organização Mundial de Propriedade Intelectual sobre Reconhecimento do Depósito de Microorganismos para Fins de Solicitação de Patente, de 28 de abril de 1977, e os Aspectos Relacionados ao Comércio dos Acordos de Direitos de Propriedade Intelectual (TRIPS), anexados ao Acordo que estabelece a Organização Mundial do Comércio, em vigor a partir de 1º de janeiro de 1995,

Levando também em consideração a Convenção das Nações Unidas sobre Diversidade Biológica, de 5 de junho de 1992, e *enfatizando*, nesse respeito, que o reconhecimento da diversidade genética da humanidade não deve levar a qualquer interpretação de natureza social ou política que possa questionar “a dignidade inerente a todos os membros da família humana e (...) seus direitos iguais e inalienáveis”, de acordo com o Preâmbulo da Declaração Universal dos Direitos Humanos,

Lembrando os textos da 22 C/Resolução 13.1, 23 C/Resolução 13.1, 24 C/Resolução 13.1, 25 C/Resoluções 5.2 e 7.3, 27 C/Resolução 5.15 e 28 C/Resoluções 0.12, 2.1 e 2.2, instando a Unesco a promover e desenvolver estudos sobre a ética das implicações do progresso científico e tecnológico nos campos de biologia e genética, no marco do respeito aos direitos humanos e às liberdades fundamentais, bem como a empreender as seguintes ações.

Reconhecendo que a pesquisa do genoma humano e das aplicações resultantes abrem vastas perspectivas para o progresso no aprimoramento da saúde das pessoas e da humanidade como um todo, mas *enfatizando* que essa pesquisa deve respeitar plenamente a dignidade humana, a liberdade e os direitos humanos, assim como a proibição de toda forma de discriminação baseada em características genéticas,

Proclama os seguintes princípios e *adota* a presente Declaração Universal sobre o Genoma Humano e os Direitos Humanos.

A. DIGNIDADE HUMANA E GENOMA HUMANO

Artigo 1

O genoma humano constitui a base da unidade fundamental de todos os membros da família humana, assim como do reconhecimento de sua inerente dignidade e diversidade. Em sentido simbólico, é o legado da humanidade.

Artigo 2

a) Toda pessoa tem o direito de respeito a sua dignidade e seus direitos, independentemente de suas características genéticas.

b) Essa dignidade torna imperativo que nenhuma pessoa seja reduzida a suas características genética e que sua singularidade e diversidade sejam respeitadas.

Artigo 3

O genoma humano, que por natureza evolui, é sujeito a mutações. Contém potenciais que são expressados diferentemente, de acordo com os ambientes natural e social de cada pessoa, incluindo seu estado de saúde, suas condições de vida, sua nutrição e sua educação.

Artigo 4

O genoma humano no seu estado natural não deve levar a lucro financeiro.

B. DIREITOS DAS PESSOAS

Artigo 5

- a) Qualquer pesquisa, tratamento ou diagnóstico que afete o genoma de uma pessoa só será realizado após uma avaliação rigorosa dos riscos e benefícios associados a essa ação e em conformidade com as normas e os princípios legais no país.
- b) Obter-se-á, sempre, o consentimento livre e esclarecido da pessoa. Se essa pessoa não tiver capacidade de autodeterminação, obter-se-á consentimento ou autorização conforme a legislação vigente e com base nos interesses da pessoa.
- c) Respeitar-se-á o direito de cada pessoa de decidir se quer, ou não, ser informada sobre os resultados do exame genético e de suas conseqüências.
- d) No caso de pesquisa, submeter-se-ão, antecipadamente, os protocolos para revisão à luz das normas e diretrizes de pesquisa nacionais e internacionais pertinentes.
- e) Se, de acordo com a legislação, a pessoa tiver capacidade de autodeterminação, a pesquisa relativa ao seu genoma só poderá ser realizada em benefício direto de sua saúde, sempre que previamente autorizada e sujeita às condições de proteção estabelecidas na legislação vigente. Pesquisa que não se espera traga benefício direto à saúde só poderá ser realizada excepcionalmente, com o maior controle, expondo a pessoa a risco e ônus mínimos, sempre que essa pesquisa traga benefícios de saúde a outras pessoas na mesma faixa etária ou com

a mesma condição genética, dentro das condições estabelecidas na lei, e contanto que essa pesquisa seja compatível com a proteção dos direitos humanos da pessoa.

Artigo 6

Ninguém poderá ser discriminado com base nas suas características genéticas de forma que viole ou tenha o efeito de violar os direitos humanos, as liberdades fundamentais e a dignidade humana.

Artigo 7

Os dados genéticos relativos a pessoa identificável, armazenados ou processados para efeitos de pesquisa ou qualquer outro propósito de pesquisa, deverão ser mantidos confidenciais nos termos estabelecidos na legislação.

Artigo 8

Toda pessoa tem direito, em conformidade com as normas de direito nacional e internacional, a reparação justa de qualquer dano havido como resultado direto e efetivo de uma intervenção que afete seu genoma.

Artigo 9

Com vistas a proteger os direitos humanos e as liberdades fundamentais, qualquer restrição aos princípios de consentimento e confidencialidade só poderá ser

estabelecida mediante lei, por razões imperiosas, dentro dos limites estabelecidos no direito público internacional e a convenção internacional de direitos humanos.

C. PESQUISA SOBRE O GENOMA HUMANO

Artigo 10

Nenhuma pesquisa do genoma humano ou das suas aplicações, em especial nos campos da biologia, genética e medicina, deverá prevalecer sobre o respeito aos direitos humanos, às liberdades fundamentais e à dignidade humana de pessoas ou, quando aplicável, de grupos de pessoas.

Artigo 11

Não é permitida qualquer prática contrária à dignidade humana, como a clonagem reprodutiva de seres humanos. Os Estados e as organizações internacionais pertinentes são convidados a cooperar na identificação dessas práticas e na implementação, em níveis nacional ou internacional, das medidas necessárias para assegurar o respeito aos princípios estabelecidos na presente Declaração.

Artigo 12

a) Os benefícios resultantes de progresso em biologia, genética e medicina, relacionados com o genoma humano, deverão ser disponibilizados a todos, com as devidas salvaguardas à dignidade e aos direitos humanos de cada pessoa.

b) A liberdade de pesquisar, necessária ao avanço do conhecimento, é parte da liberdade de pensamento. As aplicações da pesquisa, incluindo as aplicações nos campos de biologia, genética e medicina, relativas ao genoma humano, deverão visar ao alívio do sofrimento e à melhoria da saúde das pessoas e da humanidade como um todo.

D. CONDIÇÕES PARA O EXERCÍCIO DE ATIVIDADES CIENTÍFICAS

Artigo 13

Dar-se-á atenção especial às responsabilidades inerentes às atividades dos pesquisadores, incluindo meticulosidade, cautela, honestidade intelectual e integridade na realização de pesquisa, bem como na apresentação e utilização de achados de pesquisa, no âmbito da pesquisa do genoma humano, devido a suas implicações éticas e sociais. As pessoas responsáveis pela elaboração de políticas públicas e privadas no campo das ciências também têm responsabilidade especial nesse respeito.

C. PESQUISA SOBRE O GENOMA HUMANO

Artigo 14

Os Estados deverão tomar medidas apropriadas para promover condições intelectuais e materiais favoráveis à liberdade de pesquisar o genoma humano e considerar as implicações éticas, jurídicas, sociais e econômicas dessa pesquisa, com base nos princípios estabelecidos na presente Declaração.

Artigo 15

Os Estados deverão tomar as medidas necessárias ao estabelecimento de um ambiente adequado ao livre exercício da pesquisa sobre o genoma humano, respeitando-se os princípios estabelecidos na presente Declaração, a fim de salvaguardar os direitos humanos, as liberdades fundamentais e a dignidade humana e proteger a saúde pública. Os Estados deverão procurar assegurar que os resultados das pesquisas não são utilizados para propósitos não pacíficos.

Artigo 16

Os Estados deverão reconhecer o valor de promover, nos vários níveis, conforme apropriado, o estabelecimento de comitês de ética pluralistas, multidisciplinares e independentes, com o propósito de avaliar as questões éticas, legais e sociais levantadas pela pesquisa do genoma humano e de suas aplicações

E. SOLIDARIEDADE E COOPERAÇÃO INTERNACIONAIS

Artigo 17

Os Estados deverão respeitar e promover a prática da solidariedade em relação a pessoas, famílias e grupos populacionais particularmente vulneráveis a doença ou incapacidade de natureza genética, ou por elas afetados. Os Estados deverão promover, entre outros, pesquisa visando à identificação, à prevenção e ao tratamento de doenças de base genética ou influenciadas pela genética, em especial doenças raras e endêmicas que afetem grande número de pessoas na população mundial.

Artigo 18

Os Estados deverão envidar esforços, com devida e apropriada atenção aos princípios estabelecidos na presente Declaração, para continuar a promover a divulgação internacional de conhecimentos relativos ao genoma humano, à diversidade humana e à pesquisa genética e, nesse respeito, promover a cooperação científica e cultural, em especial entre países industrializados e países em desenvolvimento.

Artigo 19

- a) No marco da cooperação internacional com países em desenvolvimento, os Estados deverão procurar incentivar medidas que permitam:
1. realizar uma avaliação dos riscos e benefícios da pesquisa sobre o genoma humano e prevenir abusos;
 2. desenvolver e fortalecer a capacidade dos países em desenvolvimento de realizar pesquisa em biologia e genética humanas, levando em consideração os problemas específicos de cada país;
 3. beneficiar os países em desenvolvimento, como resultado das realizações da pesquisa científica e tecnológica, de maneira que seu

uso, em prol do progresso econômica e social, possa beneficiar a todos;

4. promover o livre intercâmbio de conhecimentos e informações científicas nas áreas de biologia, genética e medicina.

b) As organizações internacionais pertinentes deverão apoiar e promover as iniciativas dos Estados visando aos objetivos antes relacionados.

F. PROMOÇÃO DOS PRINCÍPIOS ESTABELECIDOS NA DECLARAÇÃO

Artigo 20

Os Estados deverão tomar as medidas necessárias para promover os princípios estabelecidos na presente Declaração, mediante intervenções educacionais e de outra natureza, como a realização de pesquisa e treinamento em campos interdisciplinares e a promoção de capacitação em bioética, em todos os níveis, em especial para os responsáveis pela política científica.

Artigo 21

Os Estados deverão tomar medidas apropriadas para incentivar outras formas de pesquisa, capacitação e divulgação de informações que promovam a conscientização da sociedade e de todos seus membros acerca de sua responsabilidade em questões fundamentais relativas à proteção da dignidade humana, que possam ser levantadas por pesquisa nos campos da biologia,

genética e medicina, e por suas aplicações. Os Estados também deverão facilitar a discussão aberta desse assunto, assegurando a liberdade de expressão das diversas opiniões socioculturais, religiosas e filosóficas.

G. IMPLEMENTAÇÃO DA DECLARAÇÃO

Artigo 22

Os Estados deverão envidar esforços para promover os princípios estabelecidos na presente Declaração e facilitar sua implementação através de medidas apropriadas.

Artigo 23

Os Estados deverão tomar medidas apropriadas para promover, por meio de treinamento, capacitação e divulgação de informações, o respeito aos princípios antes mencionados, assim como incentivar seu reconhecimento e sua efetiva aplicação. Os Estados também deverão encorajar o intercâmbio e a articulação entre comitês de ética independentes, à medida que forem estabelecidos, de maneira a promover sua plena colaboração.

Artigo 24

O Comitê Internacional de Bioética da Unesco deverá contribuir à divulgação dos princípios estabelecidos na presente Declaração e aprofundar o estudo das questões levantadas por sua aplicação e pela evolução dessas tecnologias. Deverá organizar consultas com as partes interessadas, como os grupos vulneráveis. Em conformidade com os procedimentos estatutários, deverá formular recomendações para a Conferência Geral da Unesco e prover assessoria relativa ao acompanhamento desta Declaração, em especial quanto à identificação de práticas que possam ir de encontro à dignidade humana, como as intervenções em linhas de germes.

Artigo 25

Nenhuma disposição da presente Declaração poderá ser interpretada como o reconhecimento a qualquer Estado, grupo, ou pessoa, do direito de exercer qualquer atividade ou praticar qualquer ato contrário aos direitos humanos e às liberdades fundamentais, incluindo os princípios aqui estabelecidos.

Anexo 3: Posição oficial da OII (maior organização intersexual do mundo)

Fonte: www.intersexualite.org

On Health Care

Our societies have accepted a binary construct between male and female which does not reflect Nature and the enormous variety of possible sexes which overlap one another in various gradations on a spectrum with male at one end and female at the other. The arbitrary division of biological sex into only two categories makes all sex assignments of an individual problematic. Neither the genitalia, nor the chromosomes helps one determine the "true" sex of an infant. The gonads, hormones and the internal reproductive organs of the infant are also not reliable indicators for determining conclusively the sex of a child. Each child is born with a unique combination of all these factors and the different possible combinations are very numerous, making all sex assignments of infants a mere conjecture.

We campaign against all non-consensual normalisation treatments of infants that are not medically necessary and favour the right of all intersexed children to determine their own sex identity once they are capable of communicating it to us. Furthermore we advise parents to respect the sex identity of their children and to do all that is necessary so that their children can live according to their choice.

Once the child has communicated clearly their own sex identity, it is crucial that the child's identity be respected both by the parents, physicians and therapists who are caring for the child. All steps should be taken to respect the child's own sense of self by being given access to all health care necessary to facilitate life in the sex the child considers most appropriate.

Therefore, we are campaigning in favour of changing the current medical paradigm concerning nonconsensual normalisation treatments and against the diagnosis of gender dysphoria or GID in intersex individuals who feel they were assigned the wrong sex. OII affirms that the true sex of the child is determined by their own inner psychological perceptions and that the right of individual intersex persons to affirm their own sex without medical or governmental interference should be a basic human right.

On a Third Sex

The creation of a new category to be designated intersex poses several problems. First of all, how do we define intersexuality? OII believes that there will be never a clear definition and at the same time, that it is not necessary to have a legal definition for intersex. We have no clear definitions for what a woman is or a man is. We only assume this to be the case.

The purpose of OII is to work in favour of human rights for the intersexed by helping people to understand that there are not just two pre-existing sexes. There is an infinite combination of possibilities on the spectrum of sex and gender.

The creation of a specific category for the intersexed risks even more marginalisation of a group which is poorly understood. We base our legal arguments on the right of every person to determine her/his own identity in the binary system in the hope that eventually there would be no attempt to impose legal sex categories on anyone.

Anexo 4: Documento de autoria de Diamond e Sigmundson analisado na dissertação, disponível online como guia para pais e profissionais

Fonte: <http://www.hawaii.edu/PCSS/biblio/articles/1961to1999/1997-management-of-intersexuality.html>

Management of Intersexuality: Guidelines for dealing with individuals with ambiguous genitalia.

Author(s): Milton Diamond, Ph.D. and H. Keith Sigmundson, M.D.

Published: Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine, 151 (Oct.)

Following publication of our paper on a classic case of sex reassignment¹ the media attention was rapid and widespread [e.g.²⁻⁴] and so too the reaction of many clinicians.

Some wanted to comment or ask questions but many contacted us directly or indirectly [e.g.⁵] asking for specific guidelines on how to manage cases of traumatized or ambiguous genitalia.

Below we offer our suggestions. We first, however, add this caveat: These recommendations are based on our experiences, the input of some trusted colleagues, the comments of intersexed persons of various etiologies and the best interpretation of our reading of the literature. Some of these suggestions are contrary to today's common management procedures. We believe, however, that many of those procedures should be modified. These guidelines are not offered lightly. We anticipate that time and experience will dictate that some aspects be changed and such revisions will improve the next set of guidelines to be offered. Underlying our presentation is the key belief that the patients themselves must be involved in any decision as to something so crucial to their lives. We accept that not every one will welcome this opportunity or these suggestions.

GUIDELINES

Foremost, we advocate use of the terms "typical," "usual," or "most frequent" where it is more common to use the term "normal." When possible avoid expressions like maldeveloped or undeveloped, errors of development, defective genitals, abnormal, or mistakes of nature. Emphasize that all of these conditions are biologically understandable while they are statistically uncommon. It helps in discussion with parents and child that they come to accept the genital condition as normal although atypical. Individuals with these genitalia are not freaks but biological varieties commonly referred to as intersexes. Indeed, it is our understanding of natural diversity that a wide offering of sex types and associated etiologies should be anticipated (see e.g.^{6, 7}). Our overall theme is to destigmatize the conditions.

1. In all cases of ambiguous genitalia, to establish most probable cause, do a complete history and physical. The physical must include careful evaluation of the gonads and the internal as well as external genital structures. Genetic and endocrine evaluations are usually needed and interpretation can require the assistance of a pediatric endocrinologist, radiologist and urologist. Pelvic ultrasonography and genitography may be required. Do not hesitate to seek expert help; a team effort is best. The history must include assessment of the immediate and extended family.

Be rapid in this decision making but take as much time as needed. Hospitals should have established House Staff Operating Procedures to be followed in such cases. Many consider this a medical emergency (and in cases of electrolyte imbalance this may be immediately so) nevertheless, we believe that most doubt should be resolved before a final determination is made. We simultaneously advise that all births be accompanied by a full genital inspection. Many cases of intersex go undetected.

2. Immediately, and simultaneously with the above, advise parents of the reasons for the delay. Full and honest disclosure is best and counseling must start directly. Insure that the parents understand this condition is a natural variety of intersex that is uncommon or rare but not unheard of. Convey strongly to the parents that they are not at fault for the development and the child can have a full, productive and happy life. Repeat this counseling at the next opportunity and as often as needed.
3. The child's condition is nothing to be ashamed of but it is also nothing to be broadcast as a hospital curiosity. The child and family confidentiality must be respected.
4. In the most common cases, those of hypospadias and congenital adrenal hyperplasia (C.A.H.) diagnosis should be rapid and clear. In other situations, with a known diagnosis, declare sex based on the most likely outcome for the child involved. Encourage the parents to accept this as best; their desire as to sex of assignment is secondary. The child remains the patient. When assignment is based on the most likely outcome, most children will adapt and accept their gender assignment and it will coincide with their sexual identity.
5. The sex of assignment, when based on the nature of the diagnosis rather than only considering the size or functionality of the phallus, respects the idea that the nervous system involved in adult sexuality has been influenced by genetic and endocrine events that will most likely become manifest with or after puberty. In the majority of cases this sex of assignment will indeed be in concert with the appearance of the genitalia (e.g., in A.I.S.⁸). In certain childhood situations, however, such assignment will be counter to the genital appearance (e.g., for reductase deficiency⁹). Our concern is primarily

how the individual will develop and prefer to live post puberty when he or she becomes most sexually active.

Rear as male:

XY individuals with Androgen Insensitivity Syndrome (A.I.S.) (Grades 1-3)

XX individuals with Congenital Adrenal Hyperplasia (C.A.H.) with extensively fused labia and a penile clitoris

XY individuals with Hypospadias

Persons with Klinefelter syndrome

XY individuals with Micropenis

XY individuals with 5-alpha or 17-beta reductase deficiency

Rear as female:

XY individuals with Androgen Insensitivity Syndrome (A.I.S.) (Grades 4-7)

XX individuals with Congenital Adrenal Hyperplasia (C.A.H.) with hypertrophied clitoris

XX individuals with Gonadal dysgenesis

XY individuals with Gonadal dysgenesis

Persons with Turner's syndrome

For those individuals with mixed gonadal dysgenesis (MGD) assign male or female dependent upon the size of the phallus and extent of the labia/scrotum fusion. The genital appearance of individuals with MGD can range from that of a typical Turner's syndrome to that of a typical male. Evaluation of high male-like testosterone levels in these cases is also rationale for male assignment.

True hermaphrodites should be assigned male or female dependent upon the size of the phallus and extent of the labia/scrotum fusion. If there is a micropenis, assign as male.

Admittedly, in some cases a clear diagnosis is not possible, the genital appearance will seem equally male as female and prediction as to future development and gender preference is difficult. There is little evidence a poorly functioning clitoris and vagina is any better than a poorly functioning penis and there is no higher reason to save the reproductive capacity of ovaries over testes. In such difficult cases, whichever decision is made, the likelihood of the individual independently switching gender remains. The medical team in such cases will be taxed to make the best management decision.

6. While sex determination is ongoing, the hospital administration can wait for a final diagnosis before entering a sex of record and Staff can refer to the child as "Infant Jones" or "Baby Brown." After a sex designation has been made, naming and registration can occur. In those cases mentioned above, where prediction of future outcome is in doubt, parents might consider that a name be used that is appropriate for either males or females (e.g., Lee, Terry, Kim, Francis, Lynn, etc.).
7. Perform no major surgery for cosmetic reasons alone; only for conditions related to physical/medical health. This will entail a great deal of explanation needed for the parents who will want their children to "look normal." Explain to them that appearances during childhood, while not typical of other children, may be of less importance than functionality and post pubertal erotic sensitivity of the genitalia. Surgery can potentially impair sexual/erotic function. Therefore such surgery, which includes all clitoral surgery and any sex reassignment, should typically wait until puberty or after when the patient is able to give truly informed consent.

Major prolonged steroid hormone administration (other than for management of C.A.H.) too should require informed consent. Many intersex or sex reassigned individual's have felt they were not consulted about their use and effects and regretted the results.

8. In individuals with A.I.S, do not remove gonads for fear of potential tumor growth; such tumors have not been reported to occur in prepubertal children. Retention of the gonads will forestall the need for hormone replacement therapy and possibly help reduce osteoporosis.

Furthermore, delaying gonadectomy until after puberty will allow the young

woman to come to terms with her diagnosis, understand the reason for her surgery and participate in the decision.

Advice regarding gonad removal from true hermaphrodites, individuals with streak gonads and others where malignancies can potentially occur is not so clear. Prophylactically it is common to remove these early; particularly in cases of gonadal dysgenesis^{10, 11}.

Watchful waiting with frequent checks is always prudent¹². Our suggestion, whenever the gonads are removed, is to explain as best as possible why the procedure is needed and attempt to get consent. If the child is too young to understand the reason for the surgery, its necessity should be explained as early as possible.

9. In rearing, parents must be consistent in seeing their child as either a boy or girl; not neuter. In our society intersex is a designation of medical fact but not yet a commonly accepted social designation. With age and experience, however, an increasing number of hermaphroditic and pseudohermaphroditic individuals are adopting this identification. In any case, advise parents to allow their child free expression as to choices in toy selection, game preference, friend association, future aspirations and so forth.
10. Offer advice and tips on how to meet anticipated situations, e.g., how to deal with grandparents, siblings, baby sitters and others that might question the child's genital appearance (e.g., "He/she is different but normal. When the child is older he/she and the doctors will do what seems best.") Parents should minimize the opportunities for such questioning by strangers.
11. Be clear that the child is special and, in some cases might, before or after puberty, accept life as a tomboy or a sissy or even switch gender altogether. The individual may demonstrate androphilic, gynecophilic or ambiphilic orientation. These behaviors are not due to poor parental supervision but will be related to an interaction of the biological, psychological, social and cultural forces to which a child with intersexuality is subject. Some individuals will be quite sexually active and others will be altogether reserved and have little or no interest in sexual relationships.

12. The patient's special situation will require guidance as to how to meet potential challenges from parents, peers and strangers. He or she will need love and friendly support.

Not all parents will be helpful, understanding, or benign and childhood, adolescent, and adult peers can be cruel. Positive peer interaction should be facilitated and encouraged.

13. Maintain contact with family so that counsel is available particularly at crucial times.

Counseling should be multi-staged (at birth, and at least again at age two, at school entry, prior to and during pubertal changes, and yearly during adolescence) and it should be detailed and honest. Counseling should be straight-forward, neither patronizing or paternalistic, to parents and to the child as he or she develops with as much full disclosure as the parents and child can absorb. The counseling should ideally be by those trained in sexual/gender/intersex matters.

14. As the child matures there must be opportunity for private counseling sessions and it is essential the door remains open for additional consultation as needed. On the one hand, the full impact of the situation will not always be immediately apparent to the parents or child. On the other hand, they might magnify the developmental potential of the genital ambiguity. As above, the counseling should ideally be by those trained in sexual/gender/intersex matters.

15. Counseling must include developmental sequelae to be anticipated. This should be along medical/biological lines and along social/psychological lines. Do not avoid honest and frank talk of sexual and erotic matters. Discuss the probabilities of puberty such as the presence or absence of menses and the potential for fertility or infertility. Contraception advice may be needed and safe-sex advice is always warranted. Certainly the full gamut of heterosexual, homosexual, bisexual and even celibate options --however these are interpreted by the patient-- must be offered and candidly discussed. Adoption possibilities can be broached for those that will be infertile. It is better to discuss these issues early rather than late. Do not

obfuscate; knowledge is power enabling the individuals to structure their lives accordingly.

16. The family should be encouraged to openly discuss the situation among themselves, with and without a counselor present, so the child and parents can honestly come to terms with whatever the future holds. Parents have to understand their child's needs and feelings and the child has to understand the concerns of the parents.
17. As early as possible put the family in touch with a support group. There are such groups for individuals with Androgen Insensitivity Syndrome, Congenital Adrenal Hyperplasia, Klinefelter Syndrome, and Turner's Syndrome. Intersexed individuals as a whole (hermaphrodites and pseudohermaphrodites of all etiologies) have a support group, the Intersex Society of North America [addresses for these groups are listed below]. It is emphasized that one on one contact with another person having similar experiences can be the most uplifting factor in an intersexed person's healthy development!

Individual groups or chapters might be more inclined toward parental concerns while others might be tilted toward the intersexed person's concerns. Both perspectives are needed and separate meetings for each faction are useful. Parents need to talk about their feelings in an environment free of intersexed children and adults and the intersexed children and adults similarly need to be able to discuss their feelings and concerns free of their parents. There are times when it is appropriate for physicians to be present and times when it is not.

18. Keep genital inspection to a minimum and request permission for inspection even from a child. Hold in mind that a child may not feel able to deny a physician's request even though that might be his/her wish. The individuals must come to realize that their genitals are their own and they, not the doctors, parents or anyone else, have control over them. Allow others to view the patient only with his or her permission. Often the genital inspections themselves become traumatic events.
19. Let the child grow and develop as normally as possible with a minimum of interference other than needed for medical care and counseling. Let him/her know that help is available if needed. Listen to the patient; even

when as a child. The physician should be seen as a friend.

With increasing maturity the designation of intersex may be acceptable to some and not to others. It should be offered as an optional identity along with male and female.

20. As puberty approaches be open and honest with the endocrine and surgical options and life choices available. Be candid at the sexual/erotic and other trade-offs involved with surgery or gender change and insure that any decision finally be that of the fully informed individual regardless of age. To have him/her discuss the treatment with someone who has undergone the procedure is ideal.
21. Most individuals are convinced by the age of 10-15 as to the direction that would be most suitable for them; male or female. Some decisions, however, should be stalled as long as possible to increase the likelihood that the individual has some experience with which to judge. For instance, a female with a phallic clitoris, sexually inexperienced with partner or masturbation, may not realize the loss in genital sensitivity and responsivity that can accompany cosmetic clitoral reduction. Insure that sufficient information is provided to aid in any decision.
22. Most intersex conditions can remain without any surgery at all. A woman with a phallus can enjoy her hypertrophied clitoris and so can her partner. Women with the androgen insensitivity syndrome or virilizing congenital adrenal hyperplasia who have smaller than usual vaginas can be advised to use pressure dilation to fashion one to facilitate coitus; a woman with partial A.I.S. likewise can enjoy a large clitoris. A male with hypospadias might have to sit to urinate without mishap but can function sexually without surgery. An individual with a micropenis can satisfy a partner and father children.

There is disagreement as to whether gonads that might prove masculinizing or feminizing at puberty should be removed early on to prevent such changes in a child that does not desire such changes. The disagreement involves the concept that the individual faced with such changes might actually come to prefer them to the habitus of rearing but will only become aware of them post hoc. Our bias is to leave them in so any genetic-endocrine predisposition imposed prenatally can come to be activated with

puberty. We admit, however, there is no good body of clinical data from which the best prognosis can be made in such cases. There are some indications, however, that even without the onads the adrenals might produce pubertal changes.

23. If a gender change is being considered, have the individual experience a real-life living test (see e.g.^{13, 14}). In this way the individual will have first hand experience in how it actually is to live in the other role. Experience has shown that most indeed make the switch permanent but some return to their original sex of rearing. Some, usually as adults, will accept an identity as an intersex and plot their own course.

24. Maintain accurate medical, surgical, and psychotherapy records of all aspects of each case. This will facilitate whatever treatment is needed and assist in future research to enhance management of subsequent intersex cases. These records should be available to the patient.

Whenever possible, long term follow-up evaluations, e.g., at 5, 10, 15, and even 20 years of age, should become part of the record.

25. Last, we believe we have to be "authorities" in providing information and advice to the best of our ability yet not be "authoritarian" in our actions. We must allow the postpubertal individual time to consider, reflect, discuss and evaluate and then, have the last word in his or her genital modification and gender role and final sex assignment.

FINAL COMMENT

We are often asked about those intersexed individuals that have had early surgery of one sort or another, or even sex reassignment, and gone on to be happy and lead successful lives. Doesn't that demonstrate the wisdom of past practices? Our response: Humans can be immensely strong and adaptable. Certainly some intersexed individuals can, in dignity, maintain themselves in a manner that they neither would have chosen nor in which they feel comfortable -- as have others with a life condition from birth that cannot be changed (from cleft palate to meningomyelocele).

Many can adjust to surgery and reassignment for which they were not consulted and many have learned to accept secrecy, misrepresentations, white and black lies and loneliness.

People make life accommodations every day and try to better their lot for tomorrow.

We are aware of individuals that have come to terms with their life regardless of how stressed or painful. To them we offer our praise and admiration for their fortitude, strength and courage. Similarly we do the same for those that have rebelled against their circumstances and changed their lives with elective sex reassignment, surgery or whatever¹⁵.

However, unlike individuals who have been given neonatal surgery for cleft palate or meningomyelocele, many of those who have had genital surgery or been sex reassigned neonatally have complained bitterly of the treatment. Some have sex reassigned themselves. Others treated similarly have reasons not to make an issue of the matter but are living in silent despair but coping.

The suggestions and guidelines we present are an attempt to consider ways to better life and adjustment for those intersexed and genitally traumatized persons still battling with these issues and for those yet to come.

REFERENCES

We have purposely kept our references limited to facilitate use of these guidelines and reduce complexity.

¹ Diamond M, Sigmundson HK: Sex Reassignment at Birth: A Long Term Review and Clinical Implications. Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine 1997; 151(March): 298-304.

² Leo J: Boy, girl, boy again. U.S. News & World Report, 1997; 17.

³ Gorman C: A boy without a penis. Time, vol. 1997, 1997; 83.

⁴ Angier N: Sexual identity not pliable after all, report says. New York Times 1997 14 March 1997; A1, A18.

- ⁵ Benjamin JT: Letter -to-editor. *Archive of Pediatric and Adolescent Medicine* 1997; 151.
- ⁶ Fausto-Sterling A: The Five Sexes: Why Male and Female Are Not Enough. *The Sciences* 1993; 1993(March/April): 20-25.
- ⁷ Diamond M, Binstock T, Kohl JV: From fertilization to adult sexual behavior. *Hormones and Behavior* 1996; 30(December): 333-353.
- ⁸ Quigley C, De Bellis A, Merschke KB, El-Awady MK, Wilson EM, French FS: Androgen Receptor Defects: Historical, Clinical and Molecular Perspectives. *Endocrine Reviews* 1995; 16(3): 271-321.
- ⁹ Imperato-McGinley J: 5-alpha-reductase deficiency. In: Bardin CW, ed. *Current Therapy in Endocrinology and Metabolism*, 5th ed. St. Louis, Mo.: C. V. Mosby, 1994; 351-354.
- ¹⁰ Donahoe PK, Crawford JD, Hendren WH: Mixed gonadal dysgenesis, pathogenesis, and management. *Journal of Pediatric Surgery* 1979; 14: 287-300.
- ¹¹ McGillivray BC: Genetic aspects of ambiguous genitalia. *Pediatric Clinics of North America* 1992; 39(2): 307-317.
- ¹² Wright NB, Smith C, Rickwood AM, Carty HM: Imaging children with ambiguous genitalia and intersex states. *Clinical Radiology* 1995; 50(12): 823-829.
- ¹³ Clemmensen LH: The "Real-life Test" for Surgical Candidates. In: Blanchard R, Steiner BW, eds. *Clinical Management of Gender Identity Disorders in Children and Adults*, vol. 14. Washington, D.C.: American Psychiatric Press, 1990; 121-135.
- ¹⁴ Meyer JK, Hoopes JE: The Gender Dysphoria Syndromes: A Position Statement on So-Called Transsexualism. *Plastic and Reconstructive Surgery* 1974; 54: 444-451.
- ¹⁵ Diamond M: Sexual Identity and Sexual Orientation in Children With Traumatized or Ambiguous Genitalia. *Journal of Sex Research* 1997; 34(2): 199-222.

Anexo 5: Lista de grupos de apoio mútuo indicados por Milton Diamond, disponível online

Fonte: <http://www.hawaii.edu/PCSS/biblio/articles/1961to1999/1997-management-of-intersexuality.html>

INTERSEX SUPPORT GROUPS

For addresses or contact with groups outside the United States contact one of the groups below.

AIS (Androgen Insensitivity Syndrome) Support Group of the U.S.
A support group for those with AIS, also their family and partners.
4203 Genessee Ave. #103-436
San Diego, CA 92117-4950
Phone: (619) 569-5254
email: aissg@aol.com

Ambiguous Genitalia Support Network
A support group for parents and others.
428 East Elm St. #4D
Lodi, CA 95240

CAH SUPPORT GROUPS

For individuals or families with congenital adrenal hyperplasia

National Adrenal Diseases Foundation
505 Northern Boulevard
Great Neck, NY 11021
Phone: (516) 487-4992
web site: <http://medhlp.netusa.net/www/nadf.htm>

Congenital Adrenal Hyperplasia Support Association
1302 County Road 4
Wrenshall, MN 55797
Phone: (218) 384-3863

H.E.L.P. (Hermaphrodite Education and Listening Post)

A support group for parents and others affected by any sex differentiation disorder.

PO Box 26292

Jacksonville, FL 32226

web site: <http://www.isna.org/faq.html#anchor643405>

email: help@southeast.net

Intersex Society of North America

A peer support and advocacy group of and for intersexuals.

PO Box 31791

San Francisco CA 94131

email: info@isna.org

web site: <http://www.isna.org>

K. S. & Associates (Klinefelter syndromes of all variety)

A support and education group for families and professionals dealing with Klinefelter syndrome.

P.O. Box 119

Roseville, CA 95661-0119

web site: <http://www.genetic.org/>

email: ks47xxy@ix.netcom.com

Turner's Syndrome Society of the U.S.

A support group for those with Turner's syndrome, their family and friends.

1313 Southeast 5th Street (Suite 327)

Minneapolis MN 55414

Phone: 1-(800) 365-9944

Fax: (612) 379-3619

web site: <http://www.turner-syndrome-us.org>

GENERAL SUPPORT GROUPS

National Organization for Rare Disorders (NORD)

Support and educational group for those concerned with any rare disorder:

P.O. Box 8923

New Fairfield, CT 06812-8923

Phone: (800) 999-NORD

Fax: (203) 746-6518

<http://www.pcnet.com/~orphan/>

Our-kids

Support group for parents of children with any sort of special need:

web site: <http://wonder.mit.edu/our-kids.html>

PFLAG (Parents and Friends of Lesbians and Gays)

A support group for parents and friends of lesbians and gays.

1012-14th Street NW, Suite 700

Washington, DC 20005

Phone: (202) 638-4200

email: PFLAGNTL@aol.co

Anexo 6: Lista de instituições Indicadas por Diamond para o acompanhamento psicológico de intersexuais, disponível online

Fonte: <http://www.hawaii.edu/PCSS/biblio/articles/1961to1999/1997-management-of-intersexuality.html>

SEXUALITY/GENDER/INTERSEX COUNSELORS

Appropriate counselors might be contacted at one of these national organizations.

American Academy of Clinical Sexologists (AACS)
P.O. Box 1166
Winter Park, Florida 32790-1166
Phone: (800) 533-3521
Fax: (407) 628-5293

American Association of Sex Educators, Counselors and Therapists (AASECT)
P.O. Box 238, Mount Vernon, Iowa 52314
Phone (319) 895-8407
Fax (319) 895-6203

Society for the Scientific Study of Sexuality (SSSS)
P.O. Box 208, Mount Vernon, Iowa 52314
Phone (319) 895-8407
Fax (319) 895-6203

Society for Sex Therapy and Research (SSTAR)
Secretary: Blanche Freund, Ph.D., R.N.
419 Poinciana Island Drive
N. Miami Beach FL 33160-4531
Phone: 305 243-3113
Fax 305 919-8383
email: bfreund@mednet.med.miami.ed