

NO FIO DA NAVALHA: REFLEXÕES EM TORNO DA INTERFACE ENTRE INTERSEXUALIDADE, (BIO)ÉTICA E DIREITOS HUMANOS¹

Paula Sandrine Machado

Muitas souberam que eram diferentes em sua primeira infância. Presentiram que seu nascimento não foi uma boa notícia para ninguém. Muitas passaram os primeiros anos indo e voltando, de casa para o hospital. Muitas sofreram cirurgias destinadas a reduzir o tamanho de seu clitóris. Ninguém as perguntou. Ninguém as explicou o porquê. Muitas descobriram a verdade de sua história espiando seus registros médicos, às escondidas. Algumas tiveram que usar sua imaginação para reconstruí-la. Outras a descobriram vasculhando em livros de medicina. Algumas foram submetidas a vaginoplastias compulsivas e a meses e anos de dilatações vaginais. Muitas lidam todos os dias com a insensibilidade vaginal. Vivem em culturas onde seus corpos são temidos, são corrigidos, são mutilados. (...) Muitas levam na carne a experiência de uma violação sem fim. Para muitos e muitas elas nem sequer são reais. Nem sequer existem. Suas vidas parecem transcender pra lá da diferença sexual, pra lá do gênero, em um lugar nebuloso, sem tempo. (...) (Fragmento do texto político “As Inominadas” veiculado pela Área Trans e Intersex da International Gay and Lesbian Human Rights Commission, que circulou em 8 de março de 2006. Traduzido do espanhol por Aline de Freitas.)

Sílvia², mãe de Jeliel, contou-me indignada sobre os comentários que ouvira de outras mulheres quando tinha ido almoçar nas dependências do hospital onde Jeliel continuava internada após seu nascimento e o diagnóstico médico de *genitália incompletamente formada*. Segundo Sílvia, as mulheres repetiam: *Ab, tu viu a criança que nasceu sem sexo?* O mal-estar causado pela frase era visível em sua expressão.

Sílvia me disse que quase reagiu e que *mais um pouco* teria respondido: *Não é que ela não tenha sexo, não está definido... Porque ninguém nasce sem sexo.* O caso de Sílvia é revelador das negociações sociais que tão cedo acabam sendo estabelecidas por familiares de crianças intersex.

Inúmeros trabalhos que se debruçam sobre as narrativas de pessoas intersex e seus familiares demonstram o quanto essas apontam para histórias de segredos, de vergonha, bem como de não-ditos e mal-entendidos (ou mesmo não entendidos) em relação à equipe médica (Kessler, 1998; Dreger, 1999 e 2000; Preves, 1999 e 2003; Cabral, 2005). Em todos os casos, vem à tona a discussão crítica acerca dos protocolos de tratamento vigentes, bem como em relação às intervenções cirúrgicas e hormonais realizadas nos corpos intersex, o que se enuncia enquanto um debate ético. Algumas análises sobre intersexualidade vão ainda mais longe, problematizando a noção dos Direitos Humanos e o espaço possível para alguns corpos na definição de uma certa “humanidade sexuada” (Cabral, 2005; Butler, 2004).

Inserindo-se nesse contexto de discussões, o objetivo deste ensaio é abordar questões que remontam às insuficiências contidas na imposição social do sistema binário de sexo e gênero e os paradoxos em que se assentam as “correções” hormonais e cirúrgicas a que são submetidos os corpos intersex. Para tanto, por um lado analisarei alguns aspectos considerados pelos médicos no processo de “definição do sexo” e os elementos em que se baseiam para definir o “diagnóstico” de intersexo. Por outro, indicarei as tensões entre as definições médicas e aquilo que é vivido cotidianamente por jovens intersex e suas famílias. Enfocarei sobretudo o momento do “diagnóstico” e de que forma, desde esse marco importante, deflagram-se “segredos” e “silêncios” no que tange à situação. A partir daí, buscarei situar a discussão sobre esses temas em sua interface com o terreno dos direitos sexuais, direitos reprodutivos e direitos humanos – ou, ainda, dos direitos sexuais e reprodutivos enquanto direitos humanos^{3,4}.

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, sócio-antropológica, na qual

foi adotado o método etnográfico, já que se propõe a investigar as concepções, as representações e as práticas relacionadas ao fenômeno das decisões em casos “diagnosticados” como intersexo, o contexto em que o mesmo ocorre e suas implicações aos envolvidos. As técnicas de investigação social privilegiadas foram observação participante, entrevistas informais e entrevistas individuais semi-estruturadas, com roteiro semidefinido.

A observação participante e as entrevistas informais foram realizadas em um Hospital do Rio Grande do Sul/Brasil (que irei chamar, de agora em diante, de Hospital RS), o qual é um hospital-escola de nível terciário, ou seja, de grande complexidade tecnológica, onde é prestado, diariamente, atendimento à população oriunda de todo o Estado. Nesse hospital, o trabalho foi desenvolvido especialmente nos ambulatórios de cirurgia/uropologia pediátrica e de endocrinologia pediátrica, em reuniões de equipe destas especialidades e nas discussões de casos de intersexo de mais difícil resolução médica. A observação participante e as entrevistas informais estenderam-se, ainda, ao contexto da internação hospitalar e aos locais de moradia de algumas famílias.

Somado a essas técnicas de investigação social, foram realizadas entrevistas individuais semi-estruturadas com: 1) Familiares de pessoas que já haviam recebido o “diagnóstico” médico de intersexo e que estavam em acompanhamento com profissionais de saúde do Hospital RS; 2) Familiares de crianças que haviam recebido o “diagnóstico” no decorrer da pesquisa; 3) Jovens que já haviam sido submetidos a alguma cirurgia de “correção” da genitália e/ou que recebiam algum tratamento hormonal; 4) Profissionais de saúde do Hospital RS envolvidos – endocrinologistas pediátricos, cirurgiões pediátricos, geneticistas, pediatras, psicólogos.

No contexto do Hospital RS, tive contato com 33 famílias e com 16 jovens maiores de 12 anos e menores de 26. Grande parte dessas pessoas residia no interior do Estado do Rio Grande do Sul, sendo algumas delas oriundas de zonas rurais. Outras vinham da Grande Porto Alegre e apenas poucas eram de Porto Alegre-capital⁵. No

que se refere aos “diagnósticos” médicos, os dois mais encontrados nos registros dos prontuários das crianças e jovens que conheci eram o que se denomina, na linguagem médica, de Hiperplasia Adrenal Congênita (HAC)⁶ e as Hipospádias combinadas com criptorquidia⁷.

É importante ressaltar que, diferentemente dos trabalhos anteriormente citados (Kessler, 1998; Dreger, 1999 e 2000; Preves, 1999 e 2003; Cabral, 2005), nenhum dos jovens intersex e dos familiares que compuseram o universo empírico desse estudo possuía qualquer envolvimento com o movimento político intersex, nem mesmo reconheciam a si mesmos (ou a seus filhos) como intersexuais. Na realidade, em apenas um caso a mãe havia feito uma pesquisa na internet sobre a questão da Hiperplasia Adrenal Congênita de seu bebê e acabara sabendo da existência de grupos que se posicionavam contra as cirurgias precoces, tomando contato com algumas narrativas de pessoas intersex.

Dessa forma, utilizo a denominação “intersex” como categoria ética, ou seja, da pesquisadora, e não como categoria auto-identificatória das pessoas que participaram dessa pesquisa. Ainda que a literatura médica faça menção aos “estados intersexuais”, mesmo os médicos que acompanhei no Hospital RS dificilmente utilizavam a denominação “intersexo” entre eles e, pelo menos nos momentos em que pude observar, nunca fizeram uso desse termo durante as consultas com os familiares e com as crianças/jovens intersex. Se, de uma forma geral, o termo *genitália ambígua* é visto por eles como inadequado (porque não daria conta de todos os “estados intersexuais” e, também, porque faria referência à idéia de “ambigüidade”), o termo intersexo também não é considerado livre de problemas. No seu dia-a-dia, percebi que os médicos permitem-se utilizar entre eles o termo *genitália ambígua* quando se referem a algumas condições que consideram “intersexualidade”, mas salientam a importância de não o fazer frente às famílias, situação na qual julgam preferível o uso da expressão *genitália incompletamente formada*.

De acordo com a literatura médica, os “estados intersexuais” podem ser divididos, bem simplificada e sucintamente, em quatro grandes grupos: pseudo-hermafroditismo feminino (presença de ovário, sexo cromossômico 46XX⁸, genitália interna considerada “feminina”, mas genitália externa “ambígua”); pseudo-hermafroditismo masculino (presença de testículos, cariótipo 46XY, genitália externa considerada “feminina” ou “ambígua”); disgenesia gonadal mista (presença de gônadas disgenéticas, ou seja, “com alterações”); hermafroditismo verdadeiro (presença de tecido ovariano e testicular) (Freitas, Passos, Cunha Filho, 2002).

Já os grupos de ativismo político intersex oferecem outras definições para o termo, através das quais buscam contestar a patologização da intersexualidade, bem como ampliar o leque daquilo que o termo é capaz de compreender para além das classificações médicas. A diferença – e a variação da norma – é reivindicada pelos ativistas como uma possibilidade e não como uma doença. Alinhando-me a esse entendimento da intersexualidade, para fins desse estudo utilizarei a definição oferecida por Mauro Cabral, filósofo e ativista intersex argentino, em entrevista concedida a Gabriel Benzur:

El concepto clave para comprender de qué hablamos cuando hablamos de *intersexualidad* es el de *variación*. Por lo tanto, cuando decimos *intersexualidad* nos referimos a todas aquellas situaciones en las que el *cuerpo sexuado* de un individuo *varía* respecto al *standard* de corporalidad femenina o masculina culturalmente vigente. ¿De qué tipo de *variaciones* hablamos? Sin ánimo de exhaustividad, a aquellas que involucran mosaicos cromosómicos (XXY, XX0), configuraciones y localizaciones particulares de las gônadas - (la coexistencia de tejido testicular y ovárico, testículos no descendidos) como de los genitales (por ejemplo, cuando el tamaño del pene es “demasiado” pequeño y cuando el clítoris es “demasiado” grande de acuerdo a ese mismo *standard* del que antes hablaba, cuando el final de la uretra está desplazado de la punta del pene a uno de sus costados o a la base del mismo, o

quando la vagina está ausente...). Por lo tanto, cuando hablamos de intersexualidad no nos referimos a un cuerpo en particular, sino a un conjunto muy amplio de corporalidades posibles, cuya variación respecto de la masculinidad y la femineidad corporalmente “típicas” viene dada por un modo cultural, biomédicamente específico, de mirar y medir los cuerpos humanos. (Cabral, Benzur, 2005:283-284)

Para dar conta dos já mencionados objetivos desse ensaio, ele estará dividido em cinco partes. Primeiramente, será apresentada e discutida a lógica médica que embasa o “diagnóstico” e a “escolha do sexo” em crianças intersex. Em seguida, ainda me detendo sobre o “diagnóstico”, retomarei a questão a partir de como os familiares receberam a notícia, os sentimentos envolvidos e os ruídos e tensões que foram e são estabelecidos em relação à equipe médica. Na terceira parte, analisarei a questão dos “segredos” e das “lacunas” que rondam a vida dos jovens intersex e dos familiares com os quais tive contato. Na quarta parte, centrarei a discussão sobre os esforços e as preocupações, tanto de médicos como dos familiares, em “normatizar” a condição intersex, assumindo como pressuposto que a tentativa de construir o sexo “como natural” remete às tentativas de lidar com corpos que escapam do padrão dicotômico masculino-feminino e de restituir um estado de pureza que não ameaça a ordem social. Finalmente, como já anunciado, dedicarei especial atenção às questões que remetem à interface intersexualidade-ética-direitos humanos, ponderando sobre algumas conseqüências jurídicas relacionadas aos protocolos médicos voltados para as pessoas intersex e a propósito das práticas “corretoras” a que são submetidos os seus corpos, desde uma perspectiva dos direitos sexuais e reprodutivos enquanto direitos humanos.

I. Ninguém nasce sem sexo: o diagnóstico médico e a busca do “sexo verdadeiro”

Segundo a resolução 1.664/2003 do Conselho Federal de Medicina,

publicada no Diário Oficial da União em 13 de maio de 2003, que “define as normas técnicas necessárias para o tratamento de pacientes portadores de anomalias de diferenciação sexual”:

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.

Esses dois artigos apontam para pelo menos duas questões: primeiramente, a de que existe, desde uma perspectiva médica, parâmetros que definem uma diferenciação sexual normal os quais seguem padrões considerados idênticos para todos os indivíduos da espécie humana. Em segundo lugar, sugere-se que não apenas a investigação dos “casos” tenha que ser precoce, como também a intervenção (“em tempo hábil”), sendo que esta última implica em decisões no âmbito cirúrgico e endocrinológico com vistas a uma “correção” da genitália (interna e/ou externa) “mal-formada” e dos aspectos hormonais. Percebe-se, ainda, que a orientação de que as intervenções sejam realizadas o mais cedo possível possui justificativas que não estão restritas a indicações médicas: elas visam uma “definição adequada do gênero” (leia-se gênero, aqui, como masculino ou feminino em consonância com a heterossexualidade).

De acordo com os protocolos médicos, no momento em que nasce uma criança com uma anatomia genital considerada *ambígua*, toda uma equipe de especialistas – endocrinologistas, cirurgiões, pediatras, geneticistas, psicólogos – é acionada para que seja investigada a “causa” dessa condição, determinado o “diagnóstico” e decididas as modalidades de intervenções “corretoras” que serão aplicadas, sejam elas cirúrgicas ou hormonais. Como pude observar,

normalmente a pessoa que recebe a criança é o médico neonatologista ou pediatra, seja esse do próprio Hospital RS ou de qualquer outro hospital do Estado do RS. É ele quem fará a primeira “avaliação”. Se a criança não nasceu no Hospital RS, será encaminhada para o mesmo (ou para algum dos demais hospitais de referência do RS), onde se iniciará todo o processo de investigação. Caso ela tenha nascido no Hospital RS, é freqüentemente o neonatologista quem irá solicitar a consultoria dos profissionais das outras equipes (Genética Médica, Endocrinologia e Cirurgia Pediátrica). Em alguns casos, é acionado também o Comitê de Bioética do hospital. Conforme relata um dos informantes médicos (cirurgião pediátrico), o protocolo geral seguido no Hospital RS quando se desconfia de um caso de intersexo seria o seguinte:

Sempre que uma genitália, no exame, ela tem algumas alterações em relação ao falos ou à formação da bolsa escrotal, sempre tem que ser investigada. Então, assim, um falos pequeno ou um... com uma uretra hipospádica mais abaixo, com criptorquia, a gente considera genitália ambígua. Tem que se investigar sempre, né. Daí a investigação consiste de exame físico; anamnese com a mãe pra ver se ela usou algum tipo de hormônio, teve algum problema ou não durante a gestação; a ecografia abdominal; uma genitografia, que é um raio-X contrastado pra avaliar o seio urogenital ou a uretra; o perfil endocrinológico, então a gente sempre pede uma avaliação endocrinológica; uma avaliação genética, pra fazer cariótipo, também; tem uma avaliação do cirurgião pediátrico. Então, depois de toda a investigação feita, do perfil hormonal, da avaliação da genética e do cirurgião pediátrico e do acompanhamento da psicóloga, nós nos reunimos, daí, em equipe pra decidir qual é o diagnóstico e qual vai ser a conduta para aquela criança. Basicamente, de uma maneira geral, seria essa a abordagem.

Assim, no que se refere à perspectiva médica, existem inúmeros critérios psicológicos, endocrinológicos, genéticos e cirúrgicos que irão constituir o protocolo para conduzir o processo de tomada

de decisões. Conforme descrevi em outro artigo (Machado, 2005a), esses critérios variam de acordo com o sexo que se pretende assignar, sendo que o cariótipo (46 XX ou XY) desponta como elemento de grande peso em qualquer uma das situações. Para o sexo feminino, os fatores mais relevantes, em ordem de importância, são: a capacidade reprodutiva e a possibilidade de reconstrução anatômica de uma vagina que viabilize mais tarde, para a mulher, relações sexuais prazerosas (o que é associado à preservação das enervações do clitóris) e que possa ser penetrada por um pênis. Para o sexo masculino, aparecem os seguintes fatores, também em ordem de importância: o tamanho e a capacidade erétil do pênis; a possibilidade de sentir prazer (o que é relacionado à ejaculação) e de penetrar adequadamente uma vagina; a capacidade reprodutiva; e a possibilidade de urinar *de pé* (sobre esse último ponto, escutei mais de uma vez, por exemplo, que a impossibilidade de urinar *de pé* poderia submeter um menino a preconceitos entre o grupo de amigos, o que poderia lhe acarretar prejuízos psicológicos mais tarde)⁹.

Não é difícil perceber que enquanto há um enorme cuidado em preservar a potencialidade para o sexo penetrativo e com ejaculação quando se trata de “fazer meninos”, o prazer feminino não é colocado em primeiro plano, ou pelo menos aparece como uma preocupação secundária quando comparada à manutenção da capacidade reprodutiva. Disso resultam alguns argumentos bastante utilizados pelos profissionais de saúde no nível discursivo, ainda que frente a um caso concreto possam não concordar entre si quanto ao sexo mais adequado a ser atribuído à criança. Entre eles, um que me parece bastante significativo é o de que se a criança apresenta uma capacidade para procriação relacionada à maternidade – ovário e útero preservados –, extirpar os órgãos reprodutivos é associado à idéia de esterilização, o que é visto com restrições morais significativas. Interessante notar que à retirada dos testículos, ou seja, do “órgão da reprodução” masculino, não é dada tanta importância nem decorrem maiores dilemas éticos.

Feito o “diagnóstico” de intersexo e decididas as modalidades de intervenção, as crianças serão acompanhadas pela equipe da Endocrinologia e da Cirurgia Pediátrica durante o período necessário, com consultas mais ou menos freqüentes (variando de uma vez por semana, dependendo do momento em questão, a revisões anuais). Normalmente, as pessoas a quem são prescritos tratamentos hormonais ficarão vinculadas à Endocrinologia por tempo indeterminado.

O que se destaca é que, no processo de investigações e decisões, o sexo emerge como uma “categoria médico-diagnóstica” (Machado, 2005a), ao mesmo tempo em que o padrão dicotômico masculino-feminino aparece como ideal a ser alcançado por meio de técnicas “reparadoras”. A partir das análises de Foucault (1988), pode-se dizer que a “urgência” em (descobrir maneiras inequívocas de) definir o sexo se coloca porque, na nossa sociedade, a “verdade” sobre o sujeito está fortemente relacionada à sexualidade. Nesse sentido, a “verdade” sobre o sexo de uma pessoa sobrepõe-se à “verdade” sobre ela. Conseqüentemente, o borramento das categorias nesse domínio traduz-se em desconfiança em relação à humanidade daquele que escapa da norma, podendo vir a situá-lo como “monstro”, definido, nas palavras de Foucault (2001:70), como o “que combina o impossível com o proibido”. Talvez seja justamente para tentar dar conta dessas questões que, para os profissionais de saúde, passa a fazer mais sentido o uso da expressão *genitália incompletamente formada* em detrimento de *genitália ambígua*, como ilustra a fala de um dos médicos entrevistados:

Que na verdade **não é uma ambigüidade**. A criança tem um **sexo definido**, ela tem um genótipo. O que ela não tem é o fenótipo bem definido. Não se apresenta com a genitália completamente formada. (Grifos meus)

O termo *genitália incompletamente formada* permite adiar o “diagnóstico” do sexo sem questionar a sua existência inequívoca no corpo (como um entre dois – e apenas dois – possíveis). Ele sugere que mesmo quando a “natureza” do sexo *não está completa*, ela já habita o corpo

(seja geneticamente, hormonalmente ou em outros níveis) e só precisa ser encontrada. A partir daí, a construção do “sexo completo” segue determinadas orientações que mesclam a biologia com representações sociais associadas ao feminino ou ao masculino: o tamanho do pênis, a capacidade reprodutiva, a adequação dos genitais para o sexo penetrativo e heterossexual, entre outras, como já apontado.

Quando estão falando sobre as escolhas e as categorizações em relação ao sexo de crianças intersex, os médicos utilizam vários critérios, os quais funcionam como indícios em busca de uma determinada verdade. Quando Ginzburg (1989) aponta para a emergência de um paradigma indiciário na produção do conhecimento científico, mostra que o que será definido como “verdade” ou como “ficção”, como “típico” ou não, é a crença em um determinado discurso, ou melhor, em uma determinada seqüência interpretativa de fatos, cuja coerência deve ser eficaz em produzir um efeito de verdade. Assim como no paradigma indiciário a “verdade” sobre um fato é construída através de indícios, no diagnóstico médico a “verdade” sobre o sexo aparece através de uma interpretação de um conjunto de exames e sinais físicos os quais, isoladamente, não fariam o mesmo sentido.

O que Ginzburg (1989) parece sugerir é que se os indícios passam a ter uma materialidade própria¹⁰, como se fossem “reais” (e que produziriam, portanto, quando em conjunto, uma “realidade” indiscutível), a forma como são montados e combinados é, em última instância, interpretativa. A escolha do sexo parece ser um caso privilegiado para pensar esse argumento. O que pretende a equipe de saúde é, justamente, chegar ao “sexo verdadeiro” do paciente através de critérios que podem ser invisíveis – ou nunca antes imaginados – para as próprias pessoas intersex e seus familiares, como é o caso, por exemplo, da presença/ausência/deficiência de hormônios. Para isso, os médicos tomam decisões tentando, em larga medida, apagar “ambigüidades” ou diferenças. Em algumas situações, isso pode ser gerador de angústia, como naquelas em

que as famílias buscam algumas respostas, conforme aparece na fala de um dos informantes médicos:

(...) Então, a primeira coisa que eu acho, “É menina ou é menino?”. Isso toda a família quer saber. Os pais querem saber, os irmãos querem saber e a gente vai dizer o quê pra família, né? Como é que a gente vai educar? Então, a primeira coisa, assim, vai se dizer o quê pra família? É homem? É mulher? Que nome que vai ser dado? Vai ser registrado como? Então, do ponto de vista social, né, essa criança vai ser educada como?

A questão do “diagnóstico”, contudo, não está restrita às definições médicas. Ela emerge sempre no contexto das relações entre diferentes atores sociais, indicando a complexidade da noção de “sexo biológico” que ultrapassa essas mesmas definições.

II. Para além do diagnóstico médico: tensões, negociações e rupturas entre as definições médicas e aquelas dos pais de crianças e jovens intersex.

Do momento do nascimento, passando pela fase dos exames, até o “veredicto final” da equipe médica, desenrola-se um período onde a “verdade biológica sobre o sexo” da criança é colocada em suspenso, ou seja, o sexo é declarado *indefinido*, o que pode levar semanas em alguns casos. Durante esse tempo, os pais são orientados a não se dirigirem à criança com nomes masculinos ou femininos, bem como a utilizarem expressões consideradas neutras do ponto de vista do gênero, como *o bebê* ou *a criança*, ao invés de *filha* ou *filho* para se referirem ao recém-nascido. Observa-se, conforme aponta Elsa Dorlin (2005:132), que os aspectos cromossômicos e gonadais a serem analisados não são a matriz do sexo. Eles funcionam, antes, como o fundamento essencial para a escolha de uma identidade, a qual deve respeitar um pressuposto heteronormativo e que deve ser “bicategorizável”, ou seja, masculina ou feminina.

Se é possível dizer que a maior parte das famílias percebe a medicina como competente para decidir sobre o “estatuto sexual” das crianças, é preciso ressaltar que muitas vezes as mesmas utilizam outros indícios para reconhecer seus filhos como meninas ou meninos. Não são poucos os casos em que, apesar da insistência dos médicos no sentido contrário, os pais já haviam atribuído nomes “de menina” ou “de menino” aos filhos, apoiados em critérios como o *jeitão* (de menino), a *cara de homenzinho* ou os traços *delicadinhos* (de menina) e, ainda, a partir do que viam e reconheciam como uma genitália masculina ou feminina. Assim, dependendo da situação, peles em excesso, órgãos *inchadinhos* ou *murchinhos*, *riscos* e cores diferentes no corpo podem se transformar em marcas de sexo masculino ou feminino.

Dessa forma, ainda que os pais das crianças compartilhem com os profissionais de saúde a lógica do sistema binário de sexo e gênero, eles possuem critérios próprios para examinar e classificar o sexo dos bebês. Disso resulta que órgãos podem ser “olhados” de formas diferentes, termos podem ser re-significados, modificados ou re-inventados, bem como outras explicações para o que os médicos consideram uma *ambigüidade* ou uma *má-formação* são acionadas.

Há uma situação que acompanhei durante o trabalho de campo muito elucidativa das tensões que podem existir entre o discurso médico e aquilo que é vivido pelas famílias em seu cotidiano. Trata-se da história que aconteceu com Cristina e Marcos, pais de Haziel. Eu os conheci em uma de suas consultas com a equipe de cirurgia pediátrica, quando receberam algumas das primeiras explicações sobre o “caso” de Haziel. O casal, e especialmente o pai, mostrava-se bastante inseguro a respeito da necessidade de submeter o filho a um procedimento cirúrgico tão precocemente. Eles fizeram inúmeras perguntas para o cirurgião e, finalmente, pediram um tempo para pensar melhor antes de tomarem uma decisão. Voltei a encontrá-los na sala de espera em seu retorno ao ambulatório. No meio de nossa conversa, referiram saber que o menino tinha *hipogonadismo* e *micropênis*. Perguntei o que sabiam sobre esse termo,

micropênis, e me responderam que era *um pênis menor que o dos outros*. Continuamos a conversa e, de repente, entre risos, o pai da criança me contou que ele próprio possuía um *pênis pequeno*, assim como o seu pai, mas que, nem por isso, havia deixado de ter uma esposa e um filho. Isso justificava, indiscutivelmente, a sua dúvida e a de sua esposa quanto à necessidade de operar a genitália de seu filho.

Em outro momento, fui à casa deles, que fica nos fundos da casa da mãe de Marcos, avó de Haziél, com a qual o casal tem uma estreita relação afetiva e de ajuda mútua. Ela foi uma das únicas pessoas para quem eles revelaram o problema da *falta de hormônio* da criança. Nesse dia, então, os dois me contaram que a mãe de Marcos tinha avaliado a genitália do neto e dito que se parecia muito com a do próprio Marcos quando este era bebê. Sua irmã, tia de Haziél, por sua vez, também já tinha participado do “diagnóstico” familiar e havia tranquilizado Cristina. Como essa última relatou:

No caso, assim, a minha cunhada sempre disse pra mim, sempre conversou comigo: “Cristina, é um guri. Isso daí é coisa da cabeça deles [dos médicos]”, “Não dá bola, é um guri”. Bah, que eu fiquei desesperada, chorei e tudo, né. Liguei pra casa chorando quando eles me falaram. Porque eu estava com medo, né. Porque, bah, muito difícil isso. Nascer um filho e, pra mim, já na minha cabeça, era uma menina. E depois, daí, vir aparentemente um guri. E depois eles terem uma dúvida se era menino ou menina. Daí ela sempre deu uma força, assim: “Não, tu não vê que é um gurizinho”, “Tu não vê que é um gurizinho, só que é pequenininho o pintinho”, e tudo. (Cristina, 21 anos. Mãe de Haziél, um ano e meio).

Ademais, essa situação aponta para o fato – observado também em outras circunstâncias durante a etnografia – de que o diagnóstico do “sexo” da criança se insere em um jogo de negociações do qual faz parte uma série de atores sociais para além da equipe médica, o que na maioria das vezes não pode ser controlado ou mesmo previsto pela mesma. No contexto do hospital, destaca-se, com

muita frequência, por exemplo, as conversas com auxiliares de enfermagem e enfermeiros, com os quais se tem um contato muito próximo durante as internações hospitalares. Sem contar as trocas com os pais de outras crianças internadas bem como das mães com outras mulheres do alojamento oferecido pelo Hospital RS para aquelas com algum familiar internado. Todos os rumores, as conversas de corredor e os “pedaços de conversas” da equipe de saúde são elementos importantes que desempenham um papel fundamental na forma como as famílias compõem a sua versão acerca do “diagnóstico” de um de seus membros.

É interessante notar que em todos os casos que acompanhei os pais afirmavam que, de uma forma ou de outra, *já sabiam* o sexo dos filhos antes da dúvida lançada pelos médicos e do diagnóstico por eles estabelecido. Daí a dificuldade de seguir a orientação médica de não “generificar” a criança no período no qual se desenrolam as “investigações acerca do seu sexo”. Como apontou uma das mães que entrevistei:

Daí... era uma coisa estranha tu dizer “o bebê”. E, no caso, no começo eu achava que era menino. Então, eu preferia “o bebê”, mas achando, no caso, que seria um menino, né. Daí, depois, nos cinquenta por cento de chance de ser menina, daí eu já chamava de “bebê” achando que era menina. Que eu acho, eu duvido muito alguém chamar de “bebê” pensando... No caso, até a família, ou ele, o pai, ou alguém, assim, não ia conseguir chamar sem pensar se era menino ou se era menina. Com certeza alguém, cada um que chegava, achava que era uma coisa. (Sílvia, 20 anos)

Além disso, é importante salientar que, muitas vezes, o temor inicial dos pais está muito mais relacionado à situação instável da *saúde* dos seus filhos que à questão do “sexo” em si. Isso pode ser observado seja nas situações em que a criança tenha tido, durante a internação hospitalar, uma doença (pneumonia, infecções, entre outras), seja nos casos de Hiperplasia Adrenal Congênita perdedora de sal, condição em que há um risco de vida iminente para a criança até que se consiga ajustar a medicação.

Apesar da imensa variedade de situações de intersexo, a partir dos relatos dos familiares e durante as observações que realizei no Hospital RS pode-se dizer, em relação ao momento do “diagnóstico”, que o mesmo é permeado por sentimentos de dúvida, medo e, também, como referido por alguns informantes, de *choque, desequilíbrio emocional*, entre outros. Mesmo Maria, a única informante que referiu ter sido prevenida do diagnóstico no período pré-natal (um de seus médicos já havia declarado a possibilidade de que a criança teria Hiperplasia Adrenal Congênita), falou da dificuldade de lidar com a dúvida dos médicos acerca do sexo da criança.

Ao me contar sobre como foi logo após o nascimento de Rochel, Maria me disse que foram 15 dias horríveis. Rochel nasceu com Hiperplasia Adrenal Congênita perdedora de sal. Assim, Maria relatou que nos primeiros dias tinha *uma função enorme por causa do cariótipo e do potássio*. Segundo ela, no terceiro dia após o parto, por meio de exames foram encontrados útero e ovários no bebê. A partir desse resultado, um dos médicos que acompanhava a criança passou a chamá-la de *moça*. Maria se autorizou, então, a chamá-la também de *moça*. Outra médica, contudo, disse que ainda era cedo para tanto, pois faltavam outros exames. Maria me disse que ficou muito aflita e que começou a perguntar para as enfermeiras e técnicos de enfermagem o que estava acontecendo. Uma das enfermeiras falou para ela que *era mais pelo cariótipo*. Maria ficou intrigada com aquilo e passou a perguntar para os médicos por que não podia chamar a filha de menina se ela tinha útero e ovários: *Iam tirar? Poderia ser um menino?* Maria me relatou, então, claramente surpresa e incomodada, que, para ela, *não tinha como ter um cariótipo de menino se a filha tinha tudo de menina*. E acrescentou que não conseguia imaginar como seria *transformar uma menina em menino*.

Desse modo, as dúvidas (ou não) que possam existir acerca do sexo da criança parecem ser freqüentemente potencializadas pelas dúvidas dos médicos. Além disso, identifica-se, em muitas situações, o medo dos pais relacionado ao que aconteceria se o sexo

“decidido” fosse diferente daquele já “identificado” por eles, ou a preocupação de como fariam para lidar com isso. Uma das mães que entrevistei disse que mesmo antes da “última palavra” dos médicos ela e o marido já tinham comunicado para as pessoas em sua cidade que o filho era um menino. Frente às perguntas dos outros, segundo ela, era impensável para eles não dizer o sexo da criança. Caso o sexo já revelado não se confirmasse por meio dos exames médicos, ela referiu que a solução seria trocar de cidade, para um lugar onde ninguém os conhecesse.

Se os esforços dos médicos se dirigem para fazer emergir o “verdadeiro sexo” das crianças intersex, o que acontece, paradoxalmente, é que quanto mais são “descobertos” elementos que devem ser levados em consideração nesses casos (hormonais, anatômicos, cromossômicos, entre outros), mais “sexos” aparecem e mais obscura se torna a classificação dos corpos em dois – e apenas dois – sexos¹¹. Conforme apontei em outro artigo, o sexo, segundo as classificações médicas, também aparece como potencialmente impresso em diferentes níveis em um mesmo indivíduo – molecular cromossômico, gonadal, hormonal, social e psicológico – e embora a coerência entre eles seja incessantemente buscada, o que se observa é que eles podem se combinar das mais diferentes formas (Machado, 2005a).

Além disso, se os corpos intersex denunciam a falência do sistema binário de sexo, eles também escrutinam, em diferentes esferas sociais, os critérios utilizados para que alguém possa ser considerado homem ou mulher, como procurei demonstrar. As normas de gênero aparecem com toda a sua clareza e a “urgência” das intervenções normatizadoras em pessoas intersex aponta para o fato de que o gênero serve como “fundamento último do sexo” (Dorlin, 2005).

Assim, por um lado o trabalho de campo nos oferece dados para desconstruir a noção da dualidade masculino/feminino e do sexo mesmo como “natural”, bem como indica que os familiares de

pessoas intersex e os profissionais de saúde lidam de forma diversa com a categoria “ambigüidade”. Por outro lado, percebe-se que tanto para uns como para outros a noção de “ambigüidade” emerge como demarcadora de fronteiras, o que revela o empenho em construir estruturas rígidas (apesar das evidências contrárias), reforçando os elementos necessários para compô-las. Mary Douglas (1991) já afirmava que tudo o que é considerado ambíguo produz angústia social, pois é colocado na esfera do perigoso, do ameaçador e porque sinaliza o caráter construído das classificações sociais, sendo assim capaz de desestabilizar aqueles ou aquilo que as compõem.

Para Douglas (1991), a idéia de ambigüidade se aproxima daquela de impureza, que representa, acima de tudo, “desordem” ou “coisa fora do lugar”. A noção de que “algo está fora do lugar” tem, contudo, estreita relação com limites e definições na medida em que acaba reforçando as estruturas existentes, as nomeações, as fronteiras e as demarcações. No caso específico do sistema sexo-gênero, significa dizer que falar do que não é “nem masculino nem feminino” é, ao mesmo tempo, indicar o que é “puramente” e “verdadeiramente” feminino e masculino, seja do ponto de vista moral ou físico. Em outras palavras, a mesma regra que se propõe a evitar a existência de corpos que não correspondam ao padrão dicotômico masculino-feminino confirma (e também institui como norma) certas definições, heteronormativas, de homem e mulher.

É justamente a dicotomia enquanto norma de gênero que orienta a tentativa de encaixar os corpos exclusivamente em um ou outro sexo. Mas é também a percepção de que esta norma não compreende sem tensões os corpos intersex que desvela os segredos e os “esquecimentos” que rondam as vidas de intersexuais e seus familiares, bem como a relação dos mesmos com os profissionais de saúde envolvidos nos casos.

III. Os pactos de segredo e os tantos “esquecimentos”

Paula: O que ela sabe? **Joana:** Nós só dissemos que ela teve problema de bexiga. (Joana, mãe de Aladiah, que recebeu quando bebê o diagnóstico de pseudohermafroditismo masculino).

Conforme já apontado, existem inúmeros trabalhos que mostram as redes de segredo, informações dispersas ou falta de informações e vergonha em que estão imersas muitas histórias de pessoas intersex. Mauro Cabral (2005), ao analisar alguns relatos autobiográficos intersex, salienta que um dos aspectos envolvidos na construção do que denomina de “subjetividade intersex contemporânea” é a experiência do “descobrimento”, que tem início, normalmente na idade adulta, através de fragmentos de histórias, de marcas corporais e cicatrizes que vão sendo reconstituídas e reconhecidas. Daí a busca de explicações e a constatação de um corpo que sofrera danos.

Com exceção de Lecabel, de 17 anos, que fora submetida à primeira intervenção cirúrgica dos genitais aos 15 anos (para reduzir seu clitóris que media aproximadamente 15 centímetros), todos os outros jovens intersex com os quais tive contato não sabiam explicar direito o motivo pelo qual consultavam periodicamente nos ambulatórios das equipes de cirurgia e/ou endocrinologia pediátrica. Às vezes diziam que já tinham ouvido falar sobre o assunto, seja pelos médicos, seja pelos pais, mas que já haviam esquecido ou não tinham prestado atenção nas informações recebidas, como aparece nos seguintes trechos de entrevistas:

Paula: E tu já perguntou alguma vez pra mãe e pro pai por que contigo? Essa coisa que tu me falou que às vezes tu fica te perguntando “Mas por que foi acontecer logo comigo?”? **Nanael:** Claro que eu já perguntei, sim. Acho que nem me lembro mais do que eles falaram. Eles faaalam... E daí a gente logo se esquece. Do que a gente não gosta, a gente logo se esquece. (Nanael, 12 anos. Submetido a sete cirurgias para correção de Hipospádia)

Paula: E o que tu sabe sobre a cirurgia, então? **Reyel:** É,

parece que eles fizeram para alargar o canal da menstruação. Foi até o que o médico disse. Fizeram para alargar o canal que era muito fechado. **Paula:** E sobre a primeira cirurgia, tu sabe alguma coisa? **Reyel:** É, a mãe estava me falando que era porque a vagina não era... como é que eu vou dizer... não era bem formada, e daí eles tiveram que fazer [a cirurgia] para formar ela direitinho. Foi isso que ela me contou... Porque teve uma psicóloga aqui, ela estava perguntando e daí eu não sabia. E daí eu até por curiosidade perguntei pra mãe, e daí ela falou que foi por causa disso. (Reyel, 14 anos. Diagnóstico médico de Hiperplasia Adrenal Congênita perdedora de sal)

Apesar disso, o relato de Lauviah, de 19 anos, demonstra, como argumenta Cabral (2005), que algumas situações podem deflagrar estranhamentos em relação à própria história. Durante uma entrevista, ela me contou a respeito do dia em que estava assistindo um programa de TV onde apareceu uma criança, segundo ela, *com um problema parecido com o seu e que tinha nascido com os dois órgãos, feminino e masculino*. Sobre esse acontecimento, Lauviah relatou:

Ah, quando eu vi, eu pensei “Meu deus, será que eu nasci com dois sexos e nunca ninguém me contou nada?”, sabe. A primeira coisa que me passou na cabeça, assim. Mas daí eu fui logo pedir pra minha mãe. Daí ela disse que não. Porque, tipo, sempre teve essa coisa que eu nunca entendi o quê que eu tenho na verdade, sabe? Eu sei que eu tenho que tomar os remédios, que isso pode ser pro resto da minha vida. Uma coisa que não... como já me falaram... que já estão pensando em inventar tipo uma pastilha que põe debaixo da pele, que então não precisa tomar o medicamento. Mas nunca mais ninguém falou nada, sabe. Então várias coisas te passam, assim, pela cabeça, naquele momento, assim, que eu pensei que podia ser. Mas daí a mãe falou que não, né.

Não são apenas os pais que fornecem informações por vezes vagas ou incompletas aos jovens intersex. A relação tanto desses jovens

como dos seus pais com a equipe médica também é marcada por muitas lacunas. De uma forma geral, observa-se que os pais depositam total confiança nos médicos, esperando que se cumpra a promessa desses últimos no sentido de restituir a “normalidade” nos corpos de seus filhos. Com isso, deixam de questioná-los acerca dos procedimentos que serão ou que foram realizados. Tanto os pais como os jovens submetidos aos tratamentos ressaltam que muitas vezes não compreendem as explicações médicas, repletas de termos difíceis, mas que acabam deixando de fazer todas as perguntas que gostariam. Conforme ressalta Nanael, de 12 anos, sobre os momentos de consulta médica: *Eles falam ali... Se prestar atenção, prestou. Se não prestar, não prestou. É que nem as professoras.*

A rede de segredos e silêncios estende-se para a vida cotidiana das famílias envolvidas nessas situações. Normalmente, criam-se estratégias para manter o segredo acerca da condição intersex das crianças. A principal delas consiste em decidir o que pode ser falado e para quem. Assim, não são todas as pessoas do círculo de parentes e amigos que sabem o motivo das hospitalizações ou que tomaram conhecimento das dúvidas que rondaram a equipe médica acerca do “sexo do bebê”. Ressalta-se o medo do estigma e do preconceito – para as crianças e para os próprios pais.

Maria e José, pais de Rochel, por exemplo, decidiram que contariam somente a poucas pessoas que o bebê havia nascido até que tivessem recebido o resultado do exame do cariótipo. Sobre essas estratégias e a respeito do que falar, quando e para quem, o seguinte relato de Maria é bem revelador:

A princípio, se fosse menino, ninguém estava sabendo que eu tinha ganhado. Então, erro de ecografia acontece, né? Claro, erraram na ecografia, é um menino. Por isso é que eu me preocupei em esconder que ela tinha nascido até ter o resultado, até saber o... Bom, se tem que esperar pra saber o quê que é, então vamos guardar segredo. Como é que tu vai dizer “Ganhei nenê!”, “Tá, o quê que é?”, “Não sei, daqui a dez dias te digo”. Não tem como.

E eu expliquei, porque eu tinha muito medo. A minha mãe é muito desinformada, assim, e é inocente, sabe. Se o vizinho vier “Ah, como é que está?”, “Ah, está passando por isso”. Sabe? Ela... E eu disse: “Mãe, se tu deixar vaziar alguma coisa”, eu dizia pra ela, “se tu deixar vaziar, mãe, eu me sumo, tu nunca mais vai me ver”. Eu dizia pra ela: “Eu vou mudar de cidade, eu vou ter que esconder o meu nenê”, eu dizia pra ela, “tu não pode deixar vaziar nada, mãe, eu não ganhei nenê. Até eu dizer que pode contar, eu não ganhei... e quando tu for falar no telefone, tu fala baixinho, porque...”.

Uma das formas de lidar com o medo do estigma e do preconceito é referir-se ao *probleminha* dos filhos como uma *má-formação*, um *defeitinbo* e/ou uma *doença* (seja ela hormonal ou anatômica) que será *corrigida* e normalizada através das intervenções médicas. A preocupação com o que pode ser falado também aparece no contexto da relação entre pais e filhos. Os pais que entrevistei se perguntam como será o momento em que terão que explicar o motivo das antigas e/ou novas cirurgias, dos outros procedimentos invasivos (como o uso de velas de dilatação vaginal), das idas ao hospital para consultas médicas endocrinológicas ou cirúrgicas. Muitos revelaram que pretendem explicar ou que já explicaram *quase* tudo, sendo que esse *quase* deixa de fora justamente o período diagnóstico, quando a “verdade” sobre o sexo foi colocada em suspenso pela equipe médica. Uma das mães, por exemplo, disse-me que pensava em, mais tarde, *falar em parte* para a criança sobre a sua situação. Quando questionada sobre o que seria *falar em parte*, diz que iria explicar *tudo* exceto que ela havia nascido *com saquinho de menino*, com *pintinho de menino*.

Nesse sentido, os silêncios aparecem, também, como refletindo a impossibilidade de tornar os corpos das crianças intersex traduzíveis nas normas sociais ou pelo menos dentro daquilo que se considera um corpo “inteligível”, para utilizar a expressão de Judith Butler (2004). Além disso, como afirma a autora a respeito do papel das tecnologias no sentido de produzir e reproduzir aquilo que será

reconhecido como humano ou inumano, não é apenas a humanidade da criança que está em questão, mas a dos próprios pais. Assim, exceto no caso relatado em que o pai da criança questionou a necessidade da cirurgia, discordando da posição do médico, os pais tendem a perceber a intervenção como um procedimento necessário. A “correção” proposta pela cirurgia parece amenizar, para eles, o estranhamento de habitar nos limites do que é considerado humano.

Ao mesmo tempo, os medos dos pais e as dúvidas que não deixaram de existir mesmo após os procedimentos denunciam a fragilidade das intervenções enquanto garantia de solução para os jovens intersex e para essas famílias. Os corpos intersex seguem mostrando a falência da norma que estabelece que existem dois – e apenas dois – sexos, linearmente e necessariamente ligados a dois – e apenas dois – gêneros. Não há, além disso, como eliminar as marcas do órgão “reconstruído” nem como evitar as perguntas sobre um corpo que “talvez pudesse” ter sido diferente, mas que não está mais lá (Machado, 2005b). É nesse sentido que, no lugar de uma solução definitiva, emerge o que chamarei de uma “trajetória de normalização” de corpos e subjetividades os quais, a seu turno, sempre escapam da norma.

IV. As intervenções frente ao incomensurável dos sexos: trajetórias de normatização e ficções corretoras

A situação se passou na casa de Elemiah (na época com 13 anos), no interior do Estado do RS. Estávamos nós três – Elemiah, Clara (mãe de Elemiah) e eu – na sala conversando e comecei a entrevistá-las. Durante quase toda a entrevista, Elemiah se manteve em silêncio, entrecortado por alguns risos e respostas lacônicas, do tipo *sim, não, é assim, não é assim*. No final, perguntei à Clara sobre suas expectativas em relação ao futuro de Elemiah, entre elas aquelas referentes à vida profissional, ao trabalho. Para minha surpresa, Elemiah interferiu dizendo *Eu quero ser caminhoneira!*. Clara ficou visivelmente desconcertada. Olhou para mim, sorriu meio constrangida e

completou: *Ela adora, adora caminhão, essas coisas, é apaixonada*. Em pouco tempo acabamos a entrevista e Elemiah, em uma empolgação na qual jamais a tinha visto, levou-me ao seu quarto para me mostrar os seus caminhões. Ela puxou debaixo da cama uma frota com caminhões de tamanhos diferentes e colocou todos na mesa da cozinha. Explicou-me, então, as “características” de cada um deles. Logo em seguida, disse que estava economizando para comprar um caminhão novo, indicando-me o modelo desejado no catálogo de uma loja de brinquedos. Clara voltou-se para mim e comentou: *Hoje em dia já tem mulher que dirige caminhão, né, Paula?*

O constrangimento de Clara remetia certamente à preocupação de que esse interesse de Elemiah não fosse adequado para uma “menina”. Essa não é uma situação isolada. Existem vários sinais que podem ser lidos pelos pais e pelos médicos como um indício de instabilidade na desejada harmonia entre o “sexo definido” e o “gênero esperado”: *passividade* nos meninos e *agitação* nas meninas; gosto por jogos ou brincadeiras consideradas mais masculinas, como o futebol, para as meninas; entre outros (Machado, 2005b). Frente à exigência de restituir uma determinada ordem social no que diz respeito ao sexo, os médicos tomam as decisões baseados no esforço de “tornar invisível” tudo o que possa parecer “ambíguo” em relação aos corpos intersex e, também, no que se refere às condutas ligadas a eles.

Entretanto, na prática o que se observa é que a decisão pelas intervenções, especialmente a cirúrgica, é estabelecida em um momento preciso, normalmente o do nascimento da criança. Se é verdade que, nessa circunstância específica, o “veredicto médico” e a própria cirurgia parecem resolver o problema, na maioria dos casos os questionamentos sobre a “verdade do sexo” de uma pessoa são apenas adiados, ou seja, eles reaparecem mais tarde na medida em que o próprio corpo dá sinais da impossibilidade de inseri-lo no padrão dicotômico masculino/feminino. Esses questionamentos podem, na realidade, nunca ter sido apagados no que concerne aos

sentimentos dos pais, conforme retomarei mais adiante, ou podem concretamente aparecer sob as formas mais diversas: seja por causa dos sinais da puberdade (falta da menstruação nas meninas, aumento de seios ou não aumento do pênis em meninos, pêlos e espinhas em excesso ou em pequena quantidade, entre outros), seja em função da vida sexual, da reprodução ou da identificação dos mais variados comportamentos lidos como sinais de “desarmonia”, conforme já apontado.

Destaca-se, na fala de alguns familiares de crianças intersex, que as cirurgias, idealizadas como solução para o problema da “indefinição do sexo”, mostram-se insuficientes para tanto. Podem surgir dúvidas, por exemplo, sobre o que, de fato, foi (ou será) retirado do corpo da criança e o que foi (ou será) mantido lá dentro. O que foi criado por fora corresponde ao que está ou ao que poderá vir a aparecer por dentro? Essa é uma questão chave que muitas vezes é guardada desde o nascimento das crianças. Isso fica bem claro na fala de Joana, mãe de Aladiah, cariótipo 46XY, que foi submetida quando bebê a uma cirurgia para “construir” a vagina:

Eu fiquei mais preocupada em ver se os médicos conseguiam consertar esse... se ia sair definitivo uma coisa ou outra, né. Coisa que eu nem sei se ficou definido. Porque tu pergunta pros médicos e eles falam palavras que não... De repente, do jeito deles, eles especificam. Só que pra gente, como não é estudado, a gente não entende o certo, né? Mas, enfim, o médico – até, o doutor CirPed [Cirurgião Pediátrico], naquela época – ele disse que as cirurgias foram dentro do que eles esperavam. Só que eles não disseram o que tiraram e o que estava no interior. Por fora a gente percebeu que corrigiram. Agora, por dentro... não sei o que ficou, né.

Nesse contexto, as representações sobre os hormônios emergem como elementos importantes para a análise. *O hormônio puxa*, como relata uma das informantes. Assim, a informação de que há um excesso ou falta de hormônios (sejam masculinos ou femininos) ecoa como evidência de que pode coexistir, em um mesmo corpo,

mais de um sexo, os quais podem se manifestar a qualquer momento da vida. Percebe-se, dessa forma, que a falta de encaixe dentro do padrão binário masculino/feminino é algo que pode não estar sempre explícito, mas que se apresenta ao longo de diferentes situações e períodos vividos pelas pessoas intersex e seus familiares no decorrer do tempo.

Assim, as crianças intersex e seus familiares ingressam no que poderíamos chamar de uma “trajetória de normatização” de corpos e subjetividades, na tentativa de normatizar corpos que não podem ser normatizáveis dentro das normas de sexo e gênero hegemônicas. Tarefa, portanto, sempre fadada ao fracasso, na medida em que, como aponta Elsa Dorlin (2005:133), o pretense “sexo verdadeiro” (masculino ou feminino) funda-se no arbitrário do gênero, e porque as “reparações” médicas não apagam totalmente “os traços da singularidade de uma conformação sexuada, entre tantas outras possíveis” (tradução minha). Assim, a “reconstrução” do masculino e do feminino se transforma em uma condição crônica¹² que denuncia, a cada nova intervenção (como, por exemplo, as novas cirurgias para corrigir problemas deixados pelas últimas, o uso de velas de dilatação vaginal e/ou a administração de hormônios masculinos ou femininos), as insuficiências de um modelo de categorias sexuais dicotômicas.

V. Quem são os humanos de direitos? Reflexões sobre direitos sexuais e direitos reprodutivos enquanto direitos humanos e o estatuto jurídico da pessoa intersex.

Todas as problematizações levantadas até aqui demonstram que essa pesquisa possui implicações evidentes no terreno da bioética, na medida em que discute e interroga a prática de profissionais de saúde, lançando questões sobre o uso de tecnologias e técnicas de intervenções sobre os corpos. Baseando-me em uma “bioética de inspiração feminista”, que surge formalmente nos anos 90 (Diniz e Guilhem, 2000), defendo que as decisões envolvidas nas “definições” e “correções” de sexo para crianças intersex não podem estar

descoladas de um contexto social que dicotomiza, diferencia e hierarquiza os sexos. As questões bioéticas envolvidas encaminham, no meu ponto de vista, o debate sobre as “intervenções corretoras” necessariamente para uma esfera mais ampla, aquela referente aos direitos sexuais e reprodutivos como direitos humanos. Antes de entrar nesse debate, contudo, é interessante também apontar para algumas questões jurídicas que podem estar envolvidas nessas discussões.

V.1. O estatuto jurídico da pessoa intersex

Anne Fausto-Sterling (2000) indica como, ao longo da história, surgiram diferentes definições atribuídas às pessoas consideradas “hermafroditas”, bem como inúmeras tentativas socialmente estabelecidas para determinar qual sexo prevalecia em seus corpos. A autora mostra como as classificações não apenas tinham conseqüências jurídicas, mas também religiosas, morais e de convívio social. Ressalta, igualmente, que uma das perguntas privilegiadas era saber em que consistia esse corpo “hermafrodita”: seria uma mistura de sexos, um erro da natureza esperando para ser corrigido, um aviso de perigo (o que justificava a sua eliminação, por exemplo), ou um tipo de gêmeos incompletos, entre outras possibilidades aventadas (Fausto-Sterling, 2000)?

Até o início do século XIX, a regulação dos corpos “hermafroditas¹³” estava sob a responsabilidade dos legisladores e juizes, mesmo que algum conselho ou consulta pudessem ser solicitados aos médicos ou padres (Fausto-Sterling, 2000). A partir de 1930, mantendo o sistema binário de sexo (masculino/feminino) herdado do judiciário, os médicos ganharam prestígio nos assuntos relacionados à sexualidade e, no que tange aos até então chamados “hermafroditas”, inauguram o que Alice Dreger (2000) irá chamar *The Age of Gonads (A Idade das Gônadas)*. É nesse período que todo um aparato cirúrgico e hormônio-terapêutico passará a ser empregado no controle desses corpos. As “novas tecnologias” buscarão oferecer as ferramentas necessárias para a “re-adequação” dos corpos intersex a um “sexo verdadeiro” entre os dois

considerados possíveis.

Atualmente, como aponta Ilana Löwy (2003:99), a noção de “sexo biológico” é compreendida a partir de uma cultura específica: “aquela da ciência e da biomedicina contemporâneas”. Assim, pode-se dizer que, em nosso contexto cultural e histórico particular, a medicina ocidental constitui-se como a área de conhecimento científico mais legitimada socialmente para determinar o sexo de alguém. Com uma declaração de nascimento feita em um hospital, não é necessário que o operador de direito examine a genitália de um bebê para considerá-lo, do ponto de vista legal, homem ou mulher. Da mesma forma, no Brasil, um laudo médico explicitando um caso de *sexo mal diagnosticado* ao nascimento, em crianças intersex, é suficiente para uma mudança do sexo no registro civil desse indivíduo. Além disso, recém nascidos que possuem, em seu registro de nascimento do hospital, *sexo indefinido* só necessitam também de um laudo médico para que seja nele acrescentada uma observação, onde estará atestado o *sexo definitivo* da criança. Com esse papel “corrigido”, os familiares não encontrarão problemas legais para registrar a criança como menino ou menina em qualquer cartório¹⁴.

Apesar dessa aparente simplicidade quanto às questões legais envolvidas nos nascimentos de crianças intersex, as técnicas cirúrgicas e as intervenções hormonais não são suficientes, como procurei demonstrar, enquanto solução definitiva para as pessoas intersex e seus familiares. Embora atualmente se argumente que existem técnicas cirúrgicas que garantem um resultado *estético* cada vez mais sofisticado quando comparadas às técnicas antigas, o mesmo “otimismo” não pode ser facilmente referido em relação a outros aspectos sociais e subjetivos, ora mais ora menos visíveis, que constituem o cotidiano de muitas pessoas intersex.

O sistema judiciário também é uma dessas instâncias que estão fortemente apoiadas na classificação dos seres humanos em categorias binárias de sexo: juridicamente, ou se é homem ou se é mulher. Compor uma ou outra dessas categorias tem conseqüências

legais, como as ressaltadas por Julie Greenberg (2003): afeta a possibilidade de casamento, a definição de sexo em documentos oficiais, a habilidade de mover uma ação por violação das leis de discriminação no trabalho, a participação em competições esportivas como mulher, os pagamentos de pensão e seguro, o direito de ser alocado em prisões femininas ou masculinas, entre outras.

Quando se trata de definir a que sexo pertence o indivíduo, a medicina está preocupada em resolver uma ambigüidade visível (seja a visibilidade dos genitais construídos, seja a visibilidade do gênero esperado) (Machado, 2005b). Nem sempre se obtém sucesso, pois, conforme já apontado, a ambigüidade é algo que pode ir se apresentando em diferentes momentos da vida dessas pessoas intersex e de seus familiares.

A área do direito, por sua vez, está preocupada com formas legítimas de definir se aquela pessoa e seu corpo são, respectivamente, homem ou mulher, masculino ou feminino. Ainda, para o campo do direito é importante saber a partir de qual critério essas decisões foram tomadas. Nessa esfera, a medicina é reconhecida como área do saber competente para falar sobre o “verdadeiro sexo” de um indivíduo e as decisões do judiciário tendem a apresentar consonância com as definições médicas (Zambrano, 2003)¹⁵. No entanto, a medicina não dá conta de algumas questões práticas que dizem respeito ao sujeito e, mais uma vez, deixa lacunas quando se trata das pessoas intersex, pois se depara com a dificuldade de oferecer um critério – único e inequívoco – que possa determinar o sexo de um sujeito na esfera legal.

A intolerância da lógica biomédica à existência de variações em relação ao sistema binário de sexo e gênero traz conseqüências graves para o direito, que se baseia nos próprios parâmetros médicos para reconhecer a verdade sobre o sexo, considerando o mesmo como estatuto imutável da pessoa. Assim, em algumas instâncias da vida social, da forma como está organizado o nosso sistema jurídico, coloca-se a necessidade de legislar sobre o que define exatamente um homem e uma mulher. Como ressaltado em um artigo do

grupo de ativismo intersex Bodies Like Ours (Bodies Like Ours, 2005), se o critério para definir o que é um homem e o que é uma mulher for genético, como legislar no caso de casamento entre uma “mulher XY” e um “homem XY”? Se o critério, nesse caso, for o cromossomo sexual, teríamos um caso de “Homossexualidade Genética”? Ela seria permitida se houvesse uma diferença anatômica entre os interessados, ou seja, se um parceiro possuísse um pênis e o outro uma vagina?

Por outro lado, se o critério for a anatomia da genitália, como ficaria a decisão sobre uma pessoa com Hiperplasia Adrenal Congênita, cariótipo 46XX, que não tivesse se submetido à intervenção médica (ou seja, alguém com um cariótipo considerado “feminino”, mas com clitóris aumentado, ou seja, fora das “medidas normativas” definidas como “femininas”), que tivesse sido registrado como homem e que deseja casar-se com alguém com registro civil do sexo feminino e cariótipo 46XX? Seria esse um casamento entre pessoas do mesmo sexo? E se essa mesma pessoa desejasse casar com alguém registrado como homem com cariótipo 46XY, seria, nesse caso, a união considerada hetero ou homossexual?

Outra questão que pode ser levantada é a do alistamento no Exército. Alguém com cariótipo 46XY, com insensibilidade a andrógenos (ou seja, que não desenvolverá caracteres secundários considerados masculinos, como o crescimento da barba, o engrossamento da voz e o aumento do pênis), poderia reivindicar servir ao exército mesmo tendo sido “diagnosticado”, ao nascimento, como mulher? Em que prisão essa pessoa seria alocada, feminina ou masculina? E a participação em olimpíadas? Em relação a esse último ponto, Anne Fausto-Sterling (2000) descreve um caso muito interessante de uma atleta espanhola que foi acusada de “falsidade cromossômica” em uma olimpíada. Durante uma competição oficial ela descobriu que possuía um cariótipo 46XY e fora impedida de participar do torneio, assim como fora expulsa do mundo dos esportes por sua “contravenção”.

Para além de todas essas questões, outras mais cruciais emergem: por que alguns corpos devem ser submetidos a intervenções normatizadoras para ganharem inteligibilidade social, e também jurídica? A quem é permitido ocupar o lugar de “sujeito de direito” e o que constitui o Humano dos Direitos Humanos? É importante lembrar que essas e outras problematizações não estão restritas aos intersexuais, mas também dizem respeito, por exemplo, a situações vividas por homossexuais, travestis, transexuais, entre outros.

Apenas agora alguns desses pontos começam a se colocar como problema para o judiciário brasileiro. No que se refere ao intersexo, existem apenas poucos casos isolados em que alguma causa foi levada a julgamento no Brasil¹⁶. Já nos Estados Unidos, constata-se o crescimento do movimento social contra as cirurgias precoces, o qual problematiza todas as questões jurídicas implicadas quando se trata de legislar sobre o sexo de alguém. Não é à toa que foi a Comissão de Direitos Humanos de São Francisco/EUA que, em março de 2005, declarou que o protocolo médico atual de como lidar com as condições intersexuais (envolvendo cirurgias precoces e intervenções normatizadoras) leva os especialistas pediátricos a violarem os direitos humanos de seus pacientes. Esse documento considera, entre outros elementos, os resultados pouco satisfatórios das intervenções e o desrespeito à autonomia do paciente quando este não fornece um consentimento informado sobre o que será feito em seu corpo (Human Rights Commission of the City & County of San Francisco, 2005).

Em algumas regiões da América Latina também se tem observado uma visibilidade crescente do movimento político intersex, como é o caso da Argentina. Os protocolos médicos são colocados em xeque, bem como emergem, nesse contexto latino-americano, discussões cada vez mais sofisticadas acerca das noções de “direitos humanos”, “autonomia para decidir”, “integridade pessoal e corporal” e “dignidade”, entre tantas outras. Em um texto apresentado pela Área Trans e Intersex (do Programa para a América Latina e o Caribe) para a International Gay and Lesbian Human

Rights Comission, em 2006, discute-se a necessidade de introduzir a noção de “expressão de gênero” – e não apenas de “identidade de gênero” – na pauta dos direitos humanos. Nesse material, ficam claras as preocupações mencionadas no que tange à intersexualidade.

Desse modo, é preciso encaminhar as discussões deste ensaio para a esfera dos direitos humanos, buscando analisar os entraves e problemas gerados pela imposição social do sistema binário de sexo e gênero quando pensados sob a perspectiva dos direitos sexuais e reprodutivos como direitos humanos.

V.2. A humanidade “no fio da navalha”: algumas considerações finais.

O uso do termo direitos reprodutivos inicia no Brasil por volta de 1984. Ele surge, no cenário mundial, no I Encontro Internacional de Saúde da Mulher realizado em Amsterdã, em 1984, como um refinamento da noção de Saúde Integral da Mulher (Corrêa, Ávila, 2003). Nesse sentido, as correlações e confusões entre “saúde reprodutiva” e “direitos reprodutivos” são inúmeras e, em muitos casos, saúde e direito acabam se sobrepondo quando se trata de fazer referência às mulheres, levando à grave consequência de traduzir situações que dizem respeito aos direitos reprodutivos em eventos relacionados à esfera da saúde.

Já a formulação inicial da idéia de direitos sexuais se dá na década de 1990, no contexto dos movimentos gay e lésbico europeus e norte-americanos, sendo incorporada rapidamente por alguns segmentos do movimento feminista (Corrêa, Ávila, 2003). O conceito de direitos sexuais surge muito vinculado ao de direitos reprodutivos e, assim, também bastante marcado pela idéia de saúde, nesse caso a de saúde sexual.

Muitos questionamentos podem ser lançados a essa noção de direitos sexuais e reprodutivos. A primeira delas, bem evidente, diz respeito aos perigosos deslizamentos que possam existir entre a idéia de “direito” e a de “saúde”, esta última caracteristicamente

terreno de uma série de medidas regulatórias na nossa sociedade. Conforme salientam Sonia Corrêa e Maria Betânia Ávila (2003:33), no contexto brasileiro observa-se que:

(...) a aplicação dos direitos sexuais e reprodutivos em sua dimensão jurídica, ou seja, o uso do conceito como “direito” não tem sido tão freqüente quanto a aplicação dos direitos reprodutivos como direito à saúde.

As aproximações entre direito e saúde possuem implicações importantes em diversas esferas, entre elas aquela das decisões médicas em torno da “definição” dos genitais de crianças intersex como masculinos ou femininos através de técnicas cirúrgicas. Elas geram um paradoxo de formulação problemática, e ao mesmo tempo inevitável, já que pautado por essa perspectiva da saúde como direito: se, por um lado, há uma ingerência sobre os corpos sexuais e reprodutivos, por outro aponta-se para a necessidade de garantir aos indivíduos autonomia sobre o próprio corpo.

No que tange à especificidade das questões referentes à intersexualidade, a aplicação dos direitos sexuais e reprodutivos como direito a uma determinada noção de saúde, regulada e institucionalizada pelas definições biomédicas, gera algumas conseqüências práticas e analíticas. Por exemplo, as cirurgias destinadas a “construir” o sexo feminino em crianças intersex que possuem ovários e útero podem estar sustentadas por uma visão mais conservadora de direito reprodutivo alinhado à “saúde reprodutiva”. O argumento de que é mutilador retirar ovários e úteros preservados baseia-se na pressuposição de que um corpo intersex que os contenha é um corpo feminino incompleto esperando pela intervenção médica para a conclusão da diferenciação sexual para mulher. Ou seja, de que se trata exclusivamente de uma questão de saúde.

A discussão a respeito da capacidade reprodutiva, nos protocolos médicos vigentes, sobrepõe-se àquelas em torno dos sentimentos de mutilação genital ou de invasão corporal (por exemplo, que

podem surgir quando é necessário o uso de velas de metal para dilatação do canal vaginal em crianças submetidas a vaginoplastias). Minha hipótese é a de que, no caso em que a decisão é tomada na direção de construir um corpo feminino, uma certa naturalidade ou necessidade da reprodução se sobrepõe a outros aspectos, como àqueles relacionados à sexualidade e à integridade física da pessoa. Além disso, na tentativa de normatizar o corpo e de enquadrá-lo dentro de determinadas regras sociais que associam mulher e reprodução, o direito a ter filhos torna-se quase um dever.

Sobre esse ponto, Judith Butler (2005) chama a atenção para uma questão fundamental: em que medida, e por que, um corpo é definido pela sua capacidade de ser fecundado? A autora continua: como algumas características se transformam em fundamentos do sexo? A esse respeito, Butler (2005) salienta que se a reprodução acaba se estabelecendo como um elemento central na sexualização de alguns corpos, trata-se da imposição de uma norma social e não de uma prescrição biológica neutra. Assim, para ela, quando alguém questiona se as diferenças entre homens e mulheres são biológicas, não está levantando um problema que remeta realmente à materialidade dos corpos. O ponto subjacente a esse tipo de questionamento é saber “se a instituição social da reprodução é o que existe de mais importante para pensar o gênero” (Butler, 2005:20. Minha tradução).

Diferentemente dos indícios ligados à “feminilidade” do sexo, a possibilidade de ter um corpo que permita uma vida sexual prazerosa e satisfatória (pênis que penetre e que ejacule) é considerada critério inequívoco para a construção de um “verdadeiro homem”. Na impossibilidade ou mesmo na dúvida que isso proceda, tenho percebido que as decisões tendem a amenizar o peso dado à capacidade procriativa – com a retirada dos testículos – dando-se preferência a uma “correção” para o sexo feminino. Aparece, aqui, uma outra hierarquia do processo de tomada de decisões: é como se fosse mais grave um menino que não corresponda aos padrões masculinos esperados e que possa apresentar, nesse sentido, uma

sexualidade “menos viril”, que uma menina infértil, para quem a feminilidade estaria teoricamente “menos ameaçada” e “mais garantida” pelas intervenções cirúrgicas e hormonais.

Em um artigo onde analisa as implicações legais da intervenção cirúrgica precoce no tratamento da intersexualidade, baseada em antecedentes legais relacionados a transexuais, casos de discriminação sexual e casos de consentimento informado, Julie Greenberg (2003) aponta como qualquer tratamento médico que produza efeitos na capacidade reprodutiva ou sexual de uma pessoa pode ter ramificações legais. A autora argumenta, por exemplo, que o protocolo atual de tratamento para crianças intersex nos Estados Unidos está baseado em estereótipos de gênero e pode ser considerado discriminatório. Para ela, se a decisão para os homens é baseada no tamanho do pênis e na habilidade de se engajar em atividades sexuais satisfatórias, e para as mulheres é dada prioridade à reprodução e à existência de um clitóris aparentemente “feminino” e “delicado”, há uma diferença de tratamento dispensada a crianças com cariótipos XX ou XY baseadas em diferenças sociais entre os sexos. Nesse sentido, para Greenberg (2003), poder-se-ia incorrer legalmente em uma questão de discriminação sexual.

Conforme já apontado, a lógica que legitima os processos de decisão arrisca subsumir a noção de direito na de saúde quando os direitos reprodutivos e/ou sexuais se confundem com saúde reprodutiva e/ou sexual. De acordo com Corrêa e Ávila (2003:29), “essa interpretação pode diluir o significado do direito como prerrogativa de autonomia e liberdade dos sujeitos humanos nas esferas da sexualidade e da reprodução”. Cabe, além disso, perguntar a quem cabe determinar o que é saúde/doença, normal/patológico, feminino/masculino quando se trata de tomar uma decisão acerca da definição do sexo de um indivíduo.

No que se refere ao paradoxo normatização corporal *versus* autonomia do indivíduo emerge outra interrogação: como lidar com o fato de que uma decisão tomada em um contexto, por uma

equipe de saúde juntamente com os pais do bebê, possa ser questionada mais tarde, quando a própria pessoa já teria autonomia para decidir? Essa pergunta é ofuscada quando sai da pauta dos direitos sexuais e reprodutivos como direitos humanos e reaparece somente como um “problema de saúde”.

Para além dos perigosos deslizamentos que possam existir entre as noções de “direito” e “saúde”, um segundo questionamento possível na esfera dos direitos sexuais e reprodutivos é aquele destacado por Mauro Cabral (2004) acerca do pressuposto da “diferença sexual” sobre o qual se assenta uma determinada noção de cidadania sexual. Segundo Cabral, é apenas rompendo com essa prerrogativa que se torna possível a inclusão da problemática trans na discussão. Outra questão que deve ser destacada é aquela apontada por Fátima Oliveira (2006) em entrevista para o Boletim de Cidadania Sexual sobre o balanço regional de 2005 na área dos direitos sexuais na América Latina. Ela afirma que a referência “não adjetivada” a esses direitos na região referida normalmente compreende sua versão heterossexual.

Finalmente, o movimento político intersex e as discussões ético-teóricas em torno da intersexualidade lançam um desafio para o campo dos direitos sexuais enquanto direitos humanos ao mesmo tempo em que interpelam a própria definição de humanidade que os engendram. De acordo com Judith Butler (2004), a contestação das cirurgias precoces “corretoras” dos genitais ditos “ambíguos” aponta para uma perspectiva crítica contra uma visão de humano que supõe um ideal anatômico. Além disso, problematiza a concepção de “humanidade sexuada” do discurso dos direitos humanos que toma a matriz prescritiva da diferença sexual dicotômica como valor (Cabral, 2005). Que corpos são possíveis ou, para usar a expressão de Butler (1993), que corpos importam dentro de uma certa produção de Humano? Que corpos são esses que sentem o “fio da navalha” e em nome de qual concepção de Humano?

A contestação dirigida às intervenções cirúrgicas desafia, também, a estabilidade normativa do gênero e sua relação com o sexo, lançando o desafio para o campo da Antropologia e da Bioética de situar-se nesse limite onde é preciso reinventar a natureza na cultura. Além disso, ao interpelar a “natureza” de dicotomias tão estabelecidas de sexo e gênero, bem como aquela subsumida no binômio heterossexualidade/homossexualidade, as questões colocadas pela intersexualidade recolocam o debate sobre os direitos sexuais em outro patamar que não se restringe a esses sujeitos de direito. Do ponto de vista dos direitos humanos, essas interrogações oferecem novas nuances para pensar as conseqüências – violentas e violadoras – das normatizações prescritas aos corpos.

Dedico esse ensaio a todos os familiares e jovens intersex com os quais tive contato, cujas vozes e vidas aventam novos possíveis.

Referências

AREA TRANS E INTERSEX (Programa para América Latina y el Caribe)-COMISIÓN INTERNACIONAL PARA LOS DERECHOS HUMANOS DE GAYS Y LESBIANAS (IGLHRC). Expresión de Género y Derechos Humanos. Texto apresentado à IGLHRC na *Oficina para Latinoamérica y el Caribe*, Argentina, 2006.

BECKER, Simone. Violência(s), Mulher(es) e Direito(s) Humano(s): algumas reflexões sobre os discursos jurídico, legal e médico. Palestra ministrada no *Seminário da Violência contra a Mulher e Direitos Humanos*, Santa Catarina, Blumenau, nov., 2005.

BODIES LIKE OURS. Same sex/gender marriage and intersex implications. In: <http://www.bodieslikeours.org>. Acesso em 21 de maio de 2005.

BUTLER, Judith. *Bodies That Matter: On the discursive limits of “sex”*. New York: Routledge, 1993.

BUTLER, Judith. *Undoing Gender*. New York and London: Routledge, 2004.

BUTLER, Judith. *Humain, inhumain. Le travail critique des normes. (Entretiens)* Paris: Éditions Amsterdam, 2005.

CABRAL, Mauro. Cidadania (trans) sexual. Disponível em: <http://www.ciudadaniasexual.org/publicaciones/ganadores.htm>, 2004.

CABRAL, Mauro. En estado de excepción: intersexualidad e intervenciones sociomédicas. Trabalho apresentado no *Seminário Regional: Salud, Sexualidad y Diversidad en América Latina*, Lima, fev., 2005.

CABRAL, Mauro; BENZUR, Gabriel. Cuando digo *intersex*. Un diálogo introductorio a la *intersexualidad*. *Cadernos PAGU*, n. 24, jan-jun, (pp. 283-304, 2005).

CORRÊA, Sonia; ÁVILA, Maria Betânia. Direitos Sexuais e Reprodutivos. Pauta global e percursos brasileiros. In: BERQUÓ, Elza (Org.). *Sexo & Vida. Panorama da Saúde Reprodutiva no Brasil*. Campinas: Editora Unicamp, 2003 (pp. 17-78).

DINIZ, Débora; GUILHEM, Dirce. Feminismo, bioética e vulnerabilidade. *Revista de Estudos Feministas*, Florianópolis, v. 8, n. 1, (pp. 237-244, 2000).

DORLIN, Elsa. Sexe, genre et intersexualité: la crise comme régime théorique. *Raisons politiques*, n. 18, mai, 2005 (pp. 117-137).

DOUGLAS, Mary. *Pureza e Perigo*. Lisboa: Edições 70, 1991.

DREGER, Alice Domurat (Ed.). *Intersex in the age of Ethics*. Hagerstown: University Publishing Group, 1999.

DREGER, Alice Domurat. *Hermaphrodites and the medical invention of sex*. London: Harvard University Press, 2000.

DREGER, Alice Domurat. *One of Us. Conjoined twins and the future of normal*. London: Harvard University Press, 2004.

FAUSTO-STERLING, Anne. *Sexing the body: gender politics and the construction of sexuality*. New York: Basic Books, 2000.

FOUCAULT, Michel. *Historia da Sexualidade 1: a vontade de saber*. Tradução de Maria Thereza da Costa Albuquerque e J.A. Guilhon Albuquerque. 12ª ed. Rio de Janeiro: Edições Graal, 1988.

FOUCAULT, Michel. Aula de 22 de janeiro de 1975. In: FOUCAULT, Michel. *Os Anormais*. São Paulo: Martins Fontes, 2001, (pp.69-100).

FREITAS, Fernando; PASSOS, Eduardo Pandolfi; CUNHA FILHO, João Sabino L. da. Estados Intersexuais. In: FREITAS, Fernando; MENKE, Carlos Henrique; RIVOIRE, Waldemar A.; PASSOS, Eduardo Pandolfi. (Orgs.). *Rotinas em Ginecologia*. Porto Alegre: Artmed, 2002.

GINZBURG, Carlo. Sinais, raízes de um paradigma indiciário. In: GINZBURG, Carlo. *Mitos, Emblemas, Sinais. Morfologia e História*. São Paulo: Companhia das Letras, 1989 (pp. 143-179).

GREENBERG, Julie. Legal Aspects of Gender Assignment. *The Endocrinologist*, v.13, n.3, 2003.

HUMAN RIGHTS COMMISSION OF THE CITY & COUNTY OF SAN FRANCISCO. *A human rights investigation into the medical "normalization" of intersex people*. São Francisco, 2005. Disponível em: http://www.isna.org/files/SFHRC_Intersex_Report.pdf. Acesso em: 01 de julho, 2005.

KESSLER, Suzanne. *Lessons from the intersexed*. New Jersey: Rutgers University Press, 1998.

KRAUS, Cynthia. La bicatégorisation par sexe à l'“épreuve de la science”. In: GARDEY, Delphine; LÖWY, Ilana. (Orgs.). *L'invention du naturel. Les sciences et la fabrication du féminin et du masculin*. Paris: Éditions des archives contemporaines, 2000 (pp. 187-213).

LÖWY, Ilana. Intersexe et transsexualités: les technologies de la médecine et la séparation du sexe biologique du sexe social. In:

LÖWY, Ilana; ROUCH, Hélène (Coords.) *La distinction entre sexe et genre. Une histoire entre biologie et culture*. Cahiers du Genre, n. 34. Paris: L'Harmattan, 2003 (pp. 81-104).

MACHADO, Paula Sandrine. “Quimeras” da Ciência: a perspectiva de profissionais da saúde em casos de intersexo. *Revista Brasileira de Ciências Sociais*, v. 20, n. 59, 2005a (pp. 67-80).

MACHADO, Paula Sandrine. *O sexo dos anjos: o olhar sobre a anatomia e a produção do sexo (como se fosse) natural*”. *Cadernos PAGU*, n. 24, jan-jun, 2005b (pp. 249-281).

OLIVEIRA, Fátima. Entrevista: Derechos Reproductivos, Derechos Sexuales y VIH/Sida: Aproximaciones a un Balance Regional 2005. *Boletín Electrónico del Proyecto Sexualidades, Salud y Derechos Humanos en América Latina*, n. 17, ano 3, 2006. Disponível em <http://www.ciudadaniasexual.org/boletin/b17/articulos.htm>

PREVES, Sharon E. For the Sake of the Children: Destigmatizing Intersexuality. In: DREGGER, Alice Domurat. (Ed.). *Intersex in the age of Ethics*. Hagerstown: University Publishing Group, 1999 (pp. 51-65).

PREVES, Sharon E. *Intersex and identity: the contested self*. London: Rutgers University Press, 2003.

ZAMBRANO, Elizabeth. *Trocando os documentos: um estudo antropológico sobre a cirurgia de troca de sexo*. Dissertação de Mestrado. Instituto de Filosofia e Ciências Humanas, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, 2003.

NOTAS

¹ Agradeço à minha orientadora, professora Daniela Riva Knauth, por ter me incentivado a escrever esse ensaio e por sua preciosa ajuda, bem como à Simone Becker pela leitura atenta e pelos seus valiosos comentários em relação a esse texto.

² Todos os nomes das pessoas foram trocados para preservar o seu anonimato. As crianças/jovens intersex receberão nomes de anjos, remetendo à expressão que faz referência ao “sexo dos anjos”. Entretanto, o uso que faço dessa expressão não se

refere à idéia de que os anjos seriam seres sem sexo, idade ou outros atributos humanos. Pelo contrário, faço alusão à figura do anjo como aquela capaz de traduzir a possibilidade da existência de uma variabilidade de sexos. Já os familiares receberão nomes criados por mim e, no que concerne aos profissionais de saúde, por outras razões éticas, não utilizarei nem nomes fictícios, nem especificarei o sexo dos mesmos, optando por tratar todos pelo masculino bem como por diferenciá-los em função da sua especialidade (quando for necessário).

³ O material empírico utilizado nesse ensaio integra a pesquisa mais ampla referente à minha tese de Doutorado (Programa de Pós-Graduação em Antropologia Social da Universidade Federal do Rio Grande do Sul). Em 2005, a investigação contou com um subsídio de Ciudadanía Sexual/Universidad Peruana Cayetano Heredia/Fundação Ford no marco do projeto “Sexualidades, Salud y Derechos Humanos en América Latina”. As análises sobre o momento do diagnóstico e sobre a questão do silêncio já foram apresentadas, de forma sintetizada, em um artigo entregue como informe final do referido subsídio.

⁴ O projeto da tese de Doutorado foi avaliado e aprovado por um Comitê de Ética em Pesquisa e todos os entrevistados assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, autorizando a utilização dos dados com a devida garantia de confidencialidade das informações concedidas.

⁵ A região conhecida como “Grande Porto-Alegre” compreende vários municípios satélites, localizados nas proximidades da capital do Estado do RS, Porto Alegre.

⁶ A adrenal é uma glândula que produz cortisol, andrógenos e outras substâncias. A HAC caracteriza-se como a deficiência de uma enzima necessária para a produção de cortisol. Para compensar esse déficit, há um estímulo em toda a adrenal, resultando na produção excessiva de andrógenos. Em crianças com cariótipo 46XX, a exposição ao excesso de andrógenos ocasiona o que é definido pelos médicos como uma “virilização” da genitália externa. Entre outras conseqüências, essa situação faz com que o clitóris se apresente em dimensões anatômicas maiores que as consideradas “normais” para uma menina.

⁷ Em crianças que apresentam um cariótipo 46XY, a hipospádia é caracterizada pela formação atípica da genitália externa masculina. Na linguagem médica, diz-se que um pênis hipospádico é aquele em que o orifício do canal uretral não se localiza na ponta do pênis, estando na sua parte ventral e, em alguns casos, bem próximo à base do escroto. Combinada à criptorquidia, condição clínica na qual os testículos não desceram para a bolsa escrotal, a hipospádia é uma das situações caracterizadas como “genitália ambígua”.

⁸ A sigla 46XX (ou 46XY) é uma convenção biomédica, em que 46 diz respeito ao número total de cromossomos de um indivíduo e XX ou XY refere-se a um dos pares desse conjunto. São os chamados “cromossomos sexuais”.

⁹ Para uma análise mais detalhada sobre como esses fatores são levados em consideração nas decisões médicas por uma ou outra intervenção visando a “adequação do sexo” em crianças intersex, ver Machado (2005a).

¹⁰ O exame do cariótipo, que revela se a criança é 46XX ou 46XY, mais as inúmeras especificidades que podem ser “descobertas” no nível da biologia molecular, possuem esse tipo de materialidade da qual nos fala Ginzburg (1989). É como se o resultado do exame constituísse um dado empírico incontestável, quase palpável se pudesse ser reproduzido em maiores dimensões.

¹¹ Sobre a desconstrução da bicategorização por sexo como uma dicotomia natural, ver a minuciosa análise de Cynthia Kraus (2000) a respeito das pesquisas na área da biologia referentes à determinação do sexo em seres humanos. A esse respeito, ver também Anne Fausto-Sterling (2000).

¹² Sobre essa questão, ver Alice Dreger (2004).

¹³ O termo hermafrodita foi utilizado sem discriminação de “tipos” e “subtipos” até meados do século XIX, quando começa a aparecer a diferenciação entre hermafroditismo verdadeiro e pseudo-hermafroditismo (Fausto-Sterling, 2000),

¹⁴ Veja-se, também, o papel do “diagnóstico” e dos laudos médicos nas decisões referentes aos transexuais, tanto em relação às cirurgias de troca de sexo como no plano jurídico, no que tange à mudança de estado civil. Sobre essa questão, conferir o interessante trabalho de Elizabeth Zambrano (2003).

¹⁵ É importante ressaltar que não são todas as situações e esferas em que se observa essa consonância entre critérios/laudos médicos e decisões jurídicas. Como aponta Simone Becker (2005) sobre os crimes de estupro, mesmo com o laudo do exame de corpo de delito, nem sempre os juízes acatam as avaliações médicas nem condenam o réu pelo estupro atestado pelas mesmas.

¹⁶ Nesse cenário, é importante mencionar o nome do promotor Diaulas Ribeiro, da Promotoria de Justiça Criminal de Defesa dos Usuários dos Serviços de Saúde do Distrito Federal. Ele tem aparecido na mídia e causado grande polêmica no meio médico pelo fato de recomendar que a “cirurgia reconstrutora do sexo” em crianças intersex só seja feita com autorização do Ministério Público. Resta saber se esse posicionamento não acaba simplesmente deslocando o poder de decisão de uma esfera hegemônica, a medicina, para outra, o judiciário, calando mais uma vez as vozes das pessoas intersex e de seus familiares.