

33o Encontro Anual da ANPOCS

Grupo de Trabalho 07: Corpo, biotecnologia e subjetividade.

Norma X Natureza ou Norma e Natureza? As dimensões biológicas e sociais da intersexualidade e a possibilidade de não cirurgia genital.

Autora: Raquel Lima de Oliveira e Silva

O presente *paper* é uma reflexão resultante da pesquisa realizada, até o presente momento, para sua dissertação do mestrado em Sociologia e de sua monografia de conclusão de graduação em Antropologia Social. Na primeira, são comparadas propostas de manejo clínico e como as categorias de norma e natureza podem se encaixar nelas. A segunda explorou a apropriação médica da intersexualidade e a vivência de profissionais empregados no itinerário terapêutico. A pesquisa com os médicos, de uma determinada instituição de referência do Distrito Federal, foi devidamente autorizada pelo Comitê de Ética em Pesquisa responsável por estudos na mesma.

Primeiramente, deve-se deixar clara a escolha da nomenclatura. *Intersexualidade* não é, atualmente, aceita pela medicina brasileira como válida referência aos quadros denominados *Distúrbio da Diferenciação Sexual* ou *Desordem da Diferenciação do Sexo* (DDS para ambos). A denominação DDS acompanha não apenas a queda de nomes considerados politicamente incorretos (como *genitália ambígua* e *erro na diferenciação e desenvolvimento sexuais- EDDS*), mas a substituição dos termos *hermafrodita* e *hermafroditismo*, até então ainda aplicados a quadros diagnósticos como, por exemplo, *pseudo-hermafroditismo masculino*, que deu lugar a *DDS 46 XY*¹. No entanto, grupos intersexuais militantes (fortemente atuantes principalmente nos EUA e na Europa) lutam contra a utilização de DDS sobre a justificativa de não serem *desordenados* e tão pouco aceitem o título de portadores de um *distúrbio*.

¹ O pseudo-hermafroditismo masculino seria o diagnóstico dado a indivíduos geneticamente masculinos que possuíssem gônadas masculinas porém incapazes de produzir ou processar a testosterona, o que faria da virilização do falo e do corpo, quando não impossível, trabalhosa. 46 XY do nome substituinte diz respeito à informação genética incontestavelmente masculina.

Em 2008, o Professor Milton Diamond² apresentou em sua fala de agradecimento pelo prêmio conferido pela Sociedade Intersexual Alemã, de 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 VSD³ (*Variations of Sex Development*), que aqui traduzo como VDS- Variações do Desenvolvimento Sexual. Sugeriu, também, a manutenção de DSD⁴ como alternativa, mas como *Differences of Sex Development*, o que poderia ser traduzido 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 organizações intersexuais, ao redor do mundo, por ser considerado pejorativo e ofensivo.

Assim, justifico minha escolha da nomenclatura *intersexualidade* por dizer respeito não apenas a uma condição médico/patológica, uma descrição de um corpo, mas consistir em uma categoria identitária que se propõe descrever indivíduos, afinal é adotada por grupos militantes além de alguns médicos, como o próprio Diamond. Registro, também, a minha preferência pelo termo Variações do Desenvolvimento Sexual (VDS) para referências diagnósticas.

Deixo claro, ainda, que conheço as ressalvas relativas ao uso do termo *paciente* para designar pessoas atendidas por um serviço de saúde. Entretanto, mantenho a utilização do termo por não ter encontrado qualquer sinônimo que mantenha a facilidade de entendimento entre o texto e os leitores e, principalmente, por não ter encontrado em nenhum discurso nativo a utilização de outra nomenclatura.

O que aqui chamo de intersexualidade vem sendo descrito na sociedade ocidental desde, pelo menos, a Antiguidade Clássica. O termo *hermafrodita*, ao qual muitas vezes ainda se recorre no senso comum para a identificação de pessoas consideradas portadores de VDS, é originário do mito do filho de Hermes e Afrodite- *Hermaphroditus*- que, fundido ao corpo da ninfa *Slamacis*,

² Propositor do manejo clínico voltado para o apoio psicológico e a escolha do paciente sobre intervenções a serem ou não realizada em seu corpo,

³ Proposta apresentada em artigo Tamar-Mattis & Diamond, 2007.

⁴ Proposta apresentada em artigo: Diamond & Beh, 2008.

passa a ser portador dos dois sexos (Guerra, 2002). A Idade Média, em especial o período relativo à sociedade feudal, consistiu em um contexto histórico de perseguição e extermínio dos *gens urteq sexus innaturales multimodis modis* (gente dos dois sexos, anormal de muitos modos). De acordo com o imaginário na época, os hermafroditas de até então encaixavam-se nas categorias monstruosas que formavam híbridos de opostos- como criaturas meio-humanas/ meio-animais, por exemplo- sempre em alusão ao par de oposição Deus/ Diabo (Le Goff, 2006). Presos e mortos, os indivíduos de *dois sexos*, seriam supostamente capazes de se autofecundar e produzir criaturas demoníacas.

Foucault (2001), em sua análise histórica sobre os hermafroditas, também encaixa o grupo na categoria das monstruosidades. De acordo com o autor, os mesmos desafiarão as leis da natureza- seres de sexo indeterminado- e da sociedade- como tratar um indivíduo que não se entra em nenhum dos espaços da divisão binária da sociedade por sexo? Ainda na Baixa Idade Média, o extermínio dos hermafroditas é substituído pela necessidade de adoção de condutas. Por essa perspectiva, os indivíduos deveriam escolher um sexo para guiar sua conduta cotidiana e se comportar de acordo por toda a vida.

O século XIX traz inovações médicas para todos os âmbitos do cuidado com o corpo. A Medicina disciplinadora aparece no mundo ocidental com uma maior institucionalização do saber médico, o hospital como parte do itinerário terapêutico e cuidados com o corpo como obrigatórios (Foucault, 2006). Uma das grandes descobertas (ou invenções) da medicina do século XIX foi a existência e a obrigatoriedade de um sexo único e real. Ainda que as cirurgias reparadoras da genitália não existissem, os hermafroditas eram agora diagnosticados e tratados no intuito de se descobrir a que sexo, afinal, cada um deles pertencia. Cirurgias exploratórias na busca por ovários, testículos, análise de tamanhos e formas de seios e falos tornaram-se recorrentes (Dreger, 1998). Uma vez descoberto o sexo *real*, a conduta adotada pelo indivíduo deveria ser condizente com o esperado do mesmo, independente de sua idade ou de sua socialização (Foucault, 2001). Hermafroditas famosos do século XIX são recorrentemente citados nos estudos sobre intersexualidade no mundo inteiro. Entre eles, duas francesas são particularmente populares: Herculine Barbin foi imortalizada por seu diário, descoberto e publicado por Foucault na década de

70; Marie-Madeleine Lefort teve a sua anatomia e sua vida retratadas em vários livros e manuais da época e é presente em inúmeros estudos atuais (Dreger, 1998). São exemplos ilustrativos de como a indeterminação sexual se transformou em um assunto médico, antes de qualquer coisa como moral e religioso. A norma, entretanto, ainda era lida como passo necessário a ser dado para a inserção desses corpos no mundo social. Porém, observa-se a queda da escolha em detrimento da conduta determinada pelo médico.

Até aproximadamente metade do século XX, os intersexuais foram diagnosticados sem a possibilidade de cirurgia reparadora ou acompanhamento hormonal. Eram, ainda, explorados como atrações circenses e fotografados por profissionais especialistas em retratar aberrações estéticas, especialmente em províncias interioranas na América e na Europa (Santos, 2000). Entre os anos 50 e 60, torna-se possível a construção estética de uma genitália que suporte a conduta sexual heteronormativa, ou seja, o que não é penetrante deve ser penetrável. A exceção seria referente à construção de um pênis funcional, procedimento deliciado e comum grau relativamente alto de insucesso até hoje (Santos, 2006).

Com a possibilidade de reconstrução de uma genitália *feminina* a busca pelo sexo real perdeu espaço para a construção do sexo único, que permita uma vida sexual considerada *normal*.⁵ O auge do movimento que conferiu importância máxima à reconstituição genital guiada pela vida sexual futura é devido às teorias do Médico John Money, consagrado especialista em sexualidade do *Jonh Hopkins Hospital*, que defendiam que as crianças eram psico-sexualmente neutras até os dois anos de idade, podendo ter seu sexo determinado artificialmente até os 18 meses de idade. Pela proposta de manejo clínico sugerida, o segredo deveria ser mantido de todas as formas para evitar desconforto e insegurança do paciente em relação à sua adaptação ao mundo. É defendida, ainda, a cirurgia como imperativa, uma vez que resguardaria a criança do estranhamento do seu próprio corpo e os pais da incerteza da ambigüidade física.

⁵ Aponto o crescimento da importância da construção do sexo único, mas não descarto a busca pelo sexo real. O diagnóstico continua como importante parte do itinerário terapêutico, a questão é que não é mais ou maior determinante da determinação do sexo.

Sua teoria foi ovacionada perante a publicação do caso de gêmeos idênticos, não intersexuais, nos anos 70. Em 1967, ansioso perante a cauterização do pênis de um dos filhos de seis meses, um casal canadense procurou o Dr. John Money depois de vê-lo defender sua teoria em um programa de televisão. Uma circuncisão sem êxito teria extirpado o pênis de um dos gêmeos idênticos, Bruce e Brian Reimer. Os Reimer foram orientados a mudar a criação e o registro de Bruce Reimer, uma vez que a reconstituição do falo, ainda hoje difícil, seria quase impossível nos anos 60. Segundo o médico, em se tratando de uma criança muito pequena, a adaptação ao sexo determinado seria segura e, sem sombra de dúvidas, o melhor caminho a ser percorrido (Colapinto, 2000). Bruce virou Brenda e sua vida passou a ser acompanhada em sessões de terapia com o Professor Money, que considerou um caso de extremo sucesso e sua adaptação ao sexo determinado, absoluta.

A publicação do caso dos gêmeos idênticos (portanto, geneticamente iguais) fez de sua teoria mundialmente conhecida e deu à cirurgia genital um grau de importância que se mantém em muitos países do mundo, ainda que a proposta de manejo clínico em si seja considerada absolutamente questionável na grande maioria deles. Nos anos 90, Milton Diamond, resistente à teoria da psico-neutralidade sexual desde o final dos anos 50/ início dos 60, publicou com Sigmundson (1997) uma atualização do caso dos gêmeos idênticos. Brenda, ameaçando se suicida, conseguiu que os pais dissessem a verdade. Aliviada por conseguir entender a sua não identificação com o corpo e a conduta que sustentava, mudou de nome e sexo. Brenda era, agora, David Reimer. Tinha 31 anos e era casado com uma mulher. Milton Diamond, defensor da teoria de que a formação da identidade de gênero é resultante da interação de forças biológicas (em especial, endocrinológicas) com o meio sociocultural, trouxe à tona não apenas a falha no manejo clínico sugerido por Money, mas a fraude em que se transformou. Ainda que a publicação do caso dos gêmeos tenha sido anterior à descoberta de Brenda sobre sua própria verdade, nada foi escrito e publicado para apontar que, na verdade, não se tratava de um exemplo de sucesso da psiconeutralidade sexual em crianças muito pequenas, mas de uma grande falha. David Reimer sofreu sérios problemas psiquiátricos durante toda sua vida. O irmão gêmeo, Brian Reimer reagiu muito mal quando, aos 14 anos

descobriu que sua irmã era seu gêmeo idêntico e que, logo depois, mudaria de sexo. Resultado da falha de manejo ou não, Brian Reimer passou por muitas crises depressivas e morreu nos anos 90. David Reimer se matou em 2004, tornando-se uma das caras do movimento intersexual contra a cirurgia genital em crianças e outros pacientes incapazes de decidir sobre os próprios corpos.

No mesmo ano da publicação de Milton Diamond e Sigmundson (1997a) sobre o caso dos gêmeos, conhecido como a história John/Joan, os autores publicaram um guia (1997b) de manejo clínico para o atendimento de intersexuais, em que se baseia a proposta por eles até hoje defendida. Entre suas sugestões friso:

- 1) A preferência de termos como *típico, usual, comum* ou *mais freqüente a normal, anormal, disfunção, desordem* ou *erro*;
- 2) Enfatizar para pais e paciente que tais condições são biologicamente compreensíveis, mesmo que estatisticamente incomuns. O entendimento da diversidade natural de tipos sexuais e origens associadas deve ser provida;
- 3) Para todos os casos é importante estabelecer um procedimento completo histórico médico do paciente e da família imediatamente próxima em termos geracionais. A análise biológica deve prestar atenção nas gônadas, estruturas sexuais internas e externas, avaliações genéticas e endocrinológicas devem ser realizadas e devem ser presentes quantos profissionais especializados forem necessários;
- 4) Todos os nascimentos devem ser seguido de uma análise genital completa, muitos intersexuais passam despercebidos;
- 5) A decisão sobre o sexo social designado deve ser realizada o mais rápido possível, mas o tempo necessário deve ser respeitado;
- 6) Aconselhar pais e responsáveis de forma absolutamente honesta e o acompanhamento psicológico da família e do paciente deve começar o quanto antes;
- 7) Assegurar que os pais entendam que a condição é uma variação natural dos tipos sexuais. É incomum ou raro, mas não é incompreensível ou desconhecido;

- 8) Assegurar que seja entendido que a condição da criança não é motivo de vergonha, mas também nada que deva ser veementemente exposto. O sigilo familiar e da criança para com indivíduos externos deve ser respeitado;
- 9) Até o sexo ser determinado, é interessante que se chame a criança de nomes neutros como, por exemplo, bebê Oliveira. Diamond sugere que os pais considerem a adoção de nomes que sirvam para meninos e meninas no registro civil, porém a realidade da língua inglesa permite que essa faceta seja melhor utilizada do que por falantes das línguas neolatinas.
- 10) Nenhuma cirurgia cosmética ou corretora estética da genitália deve ser realizada, apenas para casos a que são relacionados demandas físicas ou médicas como, por exemplo, obstrução de canais urinários. Para o autor, é importante que o paciente possa opinar sobre o que deve acontecer com seu corpo. Para que os pais e familiares convivam com as diferenças físicas da criança durante seu crescimento, sugere ostensiva explicação sobre os riscos das cirurgias em relação à sensibilidade e à vivência erótica. Sugere, ainda, que seja explicado aos pais a importância do consentimento e pleno entendimento do paciente;
- 11) Também o tratamento com hormônios deve ter consentimento esclarecido dos pacientes, uma vez que causam bruscas alterações físicas;
- 12) A remoção de glândulas por medo de malignização deve ser evitada: não há relatos da ocorrência de tumores dessa espécie em crianças na pré-puberdade. Além do mais, a demora para a remoção das gônadas até a puberdade pode proporcionar ao paciente um melhor entendimento de sua condição;
- 13) Durante a criação, os pais devem ser encorajados a tentar ver os filhos como meninos ou meninas, e não neutros. A intersexualidade é uma designação médica e, em alguns casos, identitária no movimento social, mas sua aceitação na sociedade ainda é limitada. No entanto, os pais devem ser encorajados a permitir a livre expressão dos filhos em relação

a escolhas de brinquedos, jogos, roupas, amigos, e aspirações sobre o futuro;

- 14) Oferecer conselhos e dicas em como antecipar situações e enfrentar preconceito social como, por exemplo, lidar com avós e babás. Pais devem, ainda, minimizar as oportunidades de questionamentos de pessoas estranhas;
- 15) Explicar aos pais que a criança é, de certa forma, especial. A personalidade pode ser mais ou menos masculina, para meninos e meninas, e a orientação sexual pode variar da bissexualidade à assexualidade. O comportamento não tem a ver com o acompanhamento do pai, mas é relativo à interação das forças biológicas internas, psicológicas e sociais.
- 16) A condição especial do paciente requer acompanhamento cuidadoso e preparação para possíveis desafios com pais, parentes, colegas e estranhos.
- 17) Manter contato com a família de forma que o aconselhamento psicológico esteja sempre disponível, em especial nos momentos mais críticos: normalmente ao nascimento, aos dois anos de idade do paciente, no início da vida escolar e no início da adolescência, no mínimo. Porém, o suporte psicológico deve estar disponível sempre que necessário;
- 18) O acompanhamento psicológico com o paciente deve lembrar que nem todos os pais vão colaborar e entender a condição das crianças. Não se deve fugir de qualquer assunto, especialmente referentes à vida sexual futura do indivíduo. Aconselhamentos relativos a sexo seguro, orientações sexuais variadas, abstinência sexual, liberdade de escolha e expressão, possibilidades de concepção e contracepção e a introdução da adoção como forma válida e normal de acesso a filhos devem ser garantidos;
- 19) A família deve ser encorajada a manter o diálogo aberto: a criança precisa entender as demandas dos pais assim como os pais devem entender as demandas delas;
- 20) Assim que possível, a família deve ser inserida em um grupo de apoio. Contato com outros pais e pacientes pode ajudar no enfrentamento

cotidiano da experiência e na compreensão da situação como não recorrente, mas natural;

- 21) Manter a inspeção genital com a menor frequência possível, desde que não haja prejuízo para o tratamento, e pedir autorização da criança para a realização de exames e observações. Os pacientes devem entender que suas genitais e seus corpos lhe pertencem, e não a médicos, pais ou qualquer outra pessoa. Deve ser sentido pelo paciente o total controle sobre seu corpo;
- 22) Deixar a criança crescer com o menor número de intervenções externas possível, salvo terapia que os cuidados médicos necessários. É importante que o paciente se sinta o menos diferente possível de outras crianças. Os pacientes devem ser ouvidos, mesmo quando ainda crianças. O médico deve ser visto como uma figura amigável, que ajuda e quer o melhor. Com a maturidade, a designação de intersexual pode ser aceita e adotada por alguns pacientes, outros não. Deve ser oferecida sempre a possibilidade da adoção de uma identidade de gênero masculina ou feminina. Caso a mudança de sexo apareça como uma demanda do paciente, deve ser respeitada também;
- 23) Com a aproximação da puberdade, uma explicação honesta e aberta sobre as possibilidades cirúrgicas e endocrinológicas deve ser apresentada. Qualquer decisão final deve ser do paciente e baseada em informações completas sobre escolhas de vida, possibilidades eróticas, ônus e bônus dos tratamentos;
- 24) A maior parte dos pacientes decide, entre os 10 e 15 anos, qual a direção que quer tomar: o sexo feminino ou masculino. Lembremos que, pela proposta do manejo clínico, as crianças não são criadas como neutras até a puberdade. No entanto, tendo completo acesso à sua condição, são capazes de argumentar e decidir se permanecem ou não no sexo social designado
- 25) Muitas condições intersexuais podem permanecer sem qualquer intervenção. A sexualidade é plástica e sua vivência com as estruturas como são pode ser adaptada e aproveitada. As reais limitações de características como micropênis, vaginas curtas, etc. não são sempre

expostas como realmente se configuram, mas baseadas em um padrão de corporalidade considerado *normal*.

26) Se a mudança de sexo social for considerada, o paciente deve passar por testes na vida real antes de começar os procedimentos cirúrgicos e o acompanhamento endocrinológico. É o que o autor chama de “*real-life living test*”;

27) Manter a periodicidade do tratamento médico, cirúrgico, e psicoterapia respeitando as demandas de cada caso e paciente;

28) Finalmente, a equipe técnica deve ser *autoridade* em prover informações e advertir para o melhor, mas não *autoritária* em suas ações

Toda a proposta de manejo clínico de Milton Diamond, que contém ainda outros

aspectos mais biomédicos que não expus aqui, é baseada em sua teoria de que os seres humanos tem seu comportamento sexual e de gênero determinado pela interação entre forças biológicas e o meio social, um casamento entre natureza e criação. Faz, ainda, uma clara diferenciação entre sexo, sexualidade e gênero. Não há qualquer proposta de classificação entre normal e patológico, mas é admitida a idéia de que as variações entre os níveis de conforto e expectativas dos indivíduos com os seus corpos, a sexualidade e o desejo de assumir este ou aquele papel social são naturais e oriundas não só do meio sociocultural, como também de hormônios e outros fatores biológicos. É claro que, para nós, cientistas sociais, conhecedores e conhecedoras da teoria feminista, dos estudos *queer*, das teorias da socialização, etc. é, no mínimo, desconfortável assumir a legitimidade de uma proposta como essa. Mas, trabalhando com a área de saúde desde 2005 e vendo como o híbrido corpo-indivíduo se apresenta em uma zona de tensão desafiadora para nós e para os que exploram a área da biomedicina, acredito que o diálogo com a abordagem possa ser interessante e proveitoso.

Tive contato com a obra de Diamond no início de minha pesquisa de graduação através da dissertação de mestrado da Santos (2000), em que sua idéia de manejo clínico era contraposta à teoria de Jonh Money. Com a pesquisa de mestrado em andamento, pude ter contato direto com o professor, que me disponibilizou inúmeros textos enviando, inclusive, pelo correio o que

não havia disponível no meio eletrônico. Em alguns encontros com profissionais atuantes nos casos de intersexualidade, vi não apenas que era feita uma leitura equivocada da proposta de Diamond (lida, muitas vezes, como sugestiva à criação de uma criança sem sexo social determinado até sua capacidade de escolha pessoal) como que não há manejo clínico mais ou menos seguido no Brasil. Muitas escolhas na atuação dos médicos são pessoais:

“Assim, é uma coisa pouco profissional. Não se dialoga mais ou menos porque o paciente é de genitália ambígua. Se bem que genitália ambígua também é um nome ruim de chamar porque nem todo paciente que se diz ter genitália ambígua tem genitália ambígua. Mas você acaba discutindo mais com quem você tem mais proximidade. Eu falo mais com alguém, o grupo de residência fala mais entre eles, é meio pessoal. Então é complicado. Tem médico que acha que os grupos de residência não devem participar desse tipo de questão, que é mais específica, que eles devem mais aprender do que atuar. É, então a comunicação fica prejudicada mesmo entre a equipe. Porque, na verdade, não é uma equipe, porque as áreas são separadas, inclusive fisicamente. Então não tem uma equipe. São pessoas de diferentes áreas que se reúnem para isso, e ultimamente não têm nem se reunido.”⁶

Entretanto, a cirurgia como saída para emergência social da ambigüidade genital vem, vagarosamente, perdendo espaço para a idéia de participação do paciente no processo.

Analisando a realidade intersexual através da literatura médica, situa-se a vivência da condição em duas esferas muito específicas: o ambiente médico-hospitalar e a infância. É claro que estou falando de trabalhos produzidos em grandes centros urbanos brasileiros, normalmente oriundos da atuação de seus autores em hospitais públicos de universidades federais. Destaco aqui as obras de Guerra (2002) e Alves e Tubino (2003), que indicam caminhos para a atuação profissional. Dos anos 90 para cá, a evolução da medicina e, em especial, o aumento da atuação especializada dos neo-natologistas fez com crescesse imensamente o número de casos diagnosticados ao nascimento. Tal mudança trouxe à intersexualidade brasileira o crescimento de outra demanda,

⁶ Entrevista com o Psicólogo

relativa ao registro civil. Sem sexo, o paciente não pode ser registrado. A ausência do registro reflete a impossibilidade de nomeação do corpo, de resposta para a pergunta de amigos e avós “é menino ou menina?”, a insegurança relativa à ausência daquele caminho *natural* a ser percorrido: um sexo que determina um gênero e uma forma de desejo, a sexualidade. A ausência do registro é a transposição do recém nascido à condição de paciente, portador de um corpo que precisa ser tratado e curado, antes mesmo de ter legitimada pelo Estado sua condição de indivíduo. Afinal, nem mesmo os pais sabem como dar início ao seu processo de socialização.

Aponto, aqui, uma questão que considero merecedora de reflexão. Segundo a entrevista dada a mim pelo Psicólogo:

“Antigamente, era muito comum, na época que a gente começou a atender em 93, era muito comum chegar com três, quatro, até sete anos. Mais comum era nessa faixa, de três a cinco anos. Hoje em dia já chega bem mais cedo, porque os médicos já estão identificando melhor, o pediatra identifica no parto, não libera o registro e encaminha para o serviço”

Trabalhando a categoria de norma, aponto uma inversão de situações: enquanto há, hoje, uma movimentação para que se construa um corpo ou se determina que construção haverá de um corpo para que se possa dar um nome (sexo social), há 10 anos atrás crianças já registradas e, muitas vezes, em estado avançado no processo de socialização chegavam aos hospitais na busca para o fim de sinais corporais contraditórios em relação à conduta e à idade já estabelecida.

Foi realizado, em 2007, um mapeamento dos profissionais atuantes no itinerário terapêutico dos quadros de VDS. Como profissionais sempre presentes surgiram: o cirurgião (na maioria das vezes, cirurgiões pediatras), o endocrinologista, o geneticista e o psicólogo. Como cada quadro e cada paciente têm suas peculiaridades, outros profissionais podem ser empregados ou não no manejo clínico:

“Bom, nossa equipe é multidisciplinar. Se tiver problema ortopédico é com o ortopedista e o geneticista, se tiver problema clínico é com o clínico, se tiver problema com criança, é com o pediatra... Se tiver que, provavelmente, dependendo da circunstância, vai ter que fazer uma

extirpação do clitóris, né? Então, essas coisas é com o cirurgião plástico. Ah, sim, muitas vezes neonatologistas estão envolvidos. Além do endocrinologista, oftalmologista também é muito importante pra nós porque, o diagnóstico de alguns problemas cerebrais é feito pelo exame no fundo do olho. Às vezes o dermatologista é importante também, porque muitas crianças têm problema dermatológico e o início do fio da meada é problema dermatológico, hipertricose, pilosidade, pilosidade masculina entre crianças femininas, coisas assim desse gênero”.⁷

Foram realizadas entrevistas com 2 psicólogos, uma endocrinologista, um geneticista e um cirurgião pediatria. Todos apontaram que a interdisciplinaridade tem como objetivo dar conta, na medida do possível, de todos os aspectos do paciente que envolvem o quadro de intersexo. Assim, a informação genética, a atuação hormonal, a reconstituição física e a orientação psicológica são sempre apontadas como necessárias.

A reconstituição física aparece com um grau de importância maximizado em todo o material analisado e nas entrevistas realizadas. Ironicamente, a cirurgia genital constitui, também, o maior questionamento do movimento intersexual. Ainda que seja entendido que nem todas as pessoas portadoras de VDS queiram se identificar como intersexuais, os militantes (que lutam também por direitos identitários e de uma estética intersexual) argumentam que não pode ser considerada legítima a intervenção corporal em um incapaz de manifestar o seu desejo sobre o próprio corpo, ou seja, crianças. Hoje, as cirurgias e a determinação do sexo de pacientes diagnosticados ao nascimento são guiadas pela possibilidade de uma vida sexual futura considerada normal nos padrões heteronormativos, ou seja, penetrável ou penetrante. Há, de fato, casos em que as cirurgias são necessárias para a reconstituição de canais e

⁷ Entrevista com o geneticista

outras estruturas relativas ao funcionamento básico do organismo, porém mesmo estas são colocadas em um grau de importância secundário.

Outro ponto a ser abordado é a lacuna semântica entre pais e médicos, principalmente em se tratando da realidade de um hospital público. A prática de uma intervenção cirúrgica precoce e de uma determinação do sexo imediata reflete uma realidade em que o sujeito dono daquele corpo não tem a menor capacidade de opinar sobre ele e, caso tenha, raramente tem saberes teóricos e legítimos e consigam distanciá-lo do convencimento da legitimidade do discurso médico. Por mais que os pais e responsáveis legais assinem termos de autorização para as cirurgias e tratamentos e que a Resolução nº1664 de 2003 do Conselho Federal de Medicina preveja a necessidade de informações⁸ voltadas para os mesmos e a participação de pacientes capazes de opinar em relação à definição de seu sexo⁹, o saber médico acaba por interferir nesses corpos dentro de sua lógica estrita e para muitos, inatingível. Por mais que os pais tenham uma participação importante no andamento dos tratamentos e, em alguns casos, possam acabar se tornando atores mais ativos do que o previsto, a falta de conhecimento biomédico e o estranhamento perante uma situação pouco divulgada acabam por deixar nas mãos da equipe as possibilidades a serem analisadas e as escolhas a serem feitas. Sobre as cirurgias e a comunicação com os pais, o Psicólogo levanta:

“Eu acho que ela é cada vez mais adaptada na forma que eles entendam, mas é quase impossível que eles entendam isso de fato. É impossível para a gente porque a gente não tem, é impossível para a gente se colocar na posição deles porque a gente não é pai de uma criança que tenha isso, é impossível para eles entenderem porque eles não têm todo o conhecimento médico e o conhecimento médico ainda deixa muito buraco. As teorias da psicologia estão muito longe de dar conta disso. Nas outras áreas sociais também. Tem hora que nem pensa isso direito, ou pensa mais como uma questão de como você dá apoio assim, assim. Como comunidade tal

⁸ 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.

⁹ Parágrafo 2º - O paciente que apresenta condições deve participar ativamente da definição do seu próprio sexo.

funciona... Mas assim, o que eu faço com aquela criatura. E a questão médica tem muita coisa que ainda não se sabe. As cirurgias são muito insuficientes. Essa estória de se o exame hormonal não funciona de jeito nenhum e a criança é muito pequena, você coloca o registro de menina no pseudo-hermafrodita masculino e no verdadeiro porque é muito mais fácil... O ponto principal é esse: não funcionou o hormônio, vira menina porque é muito mais fácil fazer uma vagina do que fazer um pênis. E cada vez mais tem técnicas melhores para você fazer uma vagina, que fica com o molde menos tempo, que dá menos problema, que aquele tecido começa a se perceber como vagina e que você usa os dilatadores por menos tempo, o risco de fechar é menor, os riscos com aquelas mazelas do centro cirúrgico é menor... Isso foi avançando. Os avanços com a reconstrução, se você olhar o que tinha á trinta anos, você fala que é fantástico o que se tem hoje. Sim, é fantástico, mas se você for pesar, você consegue criar uma vagina que já tem uma certa sensibilidade e você faz uma cliteroplastia que a crianças perde cerca de 20% da sensibilidade, o que é pouco. Tudo bem que tem uma questão psicológica envolvida também. Você consegue fazer uma vagina no final dos anos 90 que já é com outro tipo de tecido: você já não pega da perna, pega do intestino uma parte do tecido e ela começa a se portar mais como vagina do que o outro o fazia. Então começa quase a pensar como se fosse uma e funcionar. Garante um prazer muito maior do que garantia antes. Mas a questão peniana ainda é muito ruim. É aquela história, então os pais ficam boiando muito, mas tem certas perguntas que, se eles fizeres, eles vão ficar mais assustados ainda. Por quê? Porque a gente não tem como garantir sexualmente. E o que é usado para essa garantia? A norma de quem tem uma sexualidade heteronormativa e, às vezes, pior. Quando você pensa no heteronormativo você vai pensar naquele cara que vai estar dentro da norma com seus genitais. Ele é um pouquinho maior ou menor, um formato assim ou assado, clitóris maior ou menor... mas tudo dentro da expectativa da sociedade. Talvez essa história de chamar de genitália ambígua, anomalia da genitália... ela extrapola o nível que a sociedade suporta, mas isso varia de cultura para cultura. Umas culturas vão ser mais abertas e outras mais fechadas, até para você fazer essas cirurgias mais tarde. É complicado. Ah, a gente vai transformar em menina porque o pênis dele vai ser muito pequeno. Agora, a grande angústia que tem nos pais, se eles pensassem nisso, é por isso que falam

que a ignorância é a mãe da tranquilidade, é justamente isso. Tá, ele tem 2 cm de pênis, é o máximo que ele vai ter. Quem garante que ele não vai ser muito feliz como homem, tendo sexo masculino e sendo homossexual ou heterossexual, ou bi ou pan e arrumar um jeito de ter prazer com esses 2 cm. Mas a gente não tem como jogar isso para a frente e dizer que a criança vai ser bem adaptada. Então é mais fácil adaptar para o outro, quando é muito nova. Mesmo se sabendo e tendo essas discussões todas. Tá, tem a questão pré-natal, os hormônios que influenciam, a informação genética da mãe o do pai, mas isso a gente não tem como saber. Mesmo o pessoal do Diamond, que deixa a cirurgia para a frente, mas é menino ou menina? Isso eles também fazem. Não dá para criar assim. Talvez até tenha todo um ou outro pai que tenha tido a tranquilidade em determinada cultura de criar assim, mas essas culturas historicamente está associado a coisas extremas. É difícil achar o meio termo nessas coisas.”

Colocadas em um plano de importância privilegiado, as cirurgias estéticas evidenciam a necessidade de se acabar com a ambiguidade física do corpo na busca por uma cura social, que se concretiza quando o indivíduo chega à idade adulta capaz de interpretar todos os papéis sociais que possam que a ele atribuídos. Quando questionado sobre o cúmulo do sucesso em um caso de VDS, o geneticista responde:

“Que uma menina 46XY, depois de tratada e acompanhada, crescesse, se casasse tivesse filhos. Adotasse, na verdade, porque não seria capaz de ter filhos.”

As justificativas para a realização das cirurgias se apresenta em meio a um emaranhado de questões que mesclam categoriais biológicas e normas sociais. Riscos de malignização são acompanhados de considerações sobre uma sexualidade heteronormativa, medo da homossexualidade em função da informação cariotípica, que pode ser omitida pela administração de hormônios. No discurso, os médicos falam sobre a importância de deixar claro para os pais de que não vão construir o sexo da criança, mas sim ajudar a descobrir, terminar o serviço que a natureza não conseguiu completar sozinha. Paula Machado, em seus estudos sobre intersexualidade realizado no Rio Grande do Sul, fala da dificuldade em separar as categorias de norma e natureza no discurso médico. É muito clara a tensão entre o social e o biológico, entre o que é considerado

saudável por ser fisiologicamente funcional e por atender às expectativas socioculturais.

Novidade ainda pouco explorada pelos médicos brasileiros é a proposta de Milton Diamond. A idéia de não haver cirurgias estéticas até a completa capacidade de escolha do paciente se formar acompanha o movimento intersexual mundial, que luta contra as intervenções não autorizadas pelos portadores dos corpos em questão. Movimento esse ainda pouco expressivo no Brasil, em que campanhas públicas de saúde, sítios virtuais informativos, grupos de apoio e até mesmo a atenção dada ao acompanhamento psicológico dos casos são precários para a intersexualidade. A naturalização da intersexualidade sugerida por Diamond e, de certa forma, provedora da possibilidade da não cirurgia genital demanda uma relativa *despatologização* da condição no sentido de tornar a cura social, se não desnecessária, ao menos desconectada de um concerto físico emergencial.

Ordenar o mundo como dividido entre feminino e masculino é uma característica da nossa sociedade. O desordenamento provoca ira, violência, pena, compaixão¹⁰. Provoca sempre um sentimento de desconforto relativo a um estranhamento. Construir o corpo, hoje, se mostra para nós mais eficiente do que isolá-lo ou endeusá-lo. Acabar organicamente com a ambigüidade é o nosso jeito lógico de lidar com ela e o discurso médico é a fonte da legitimidade para fazê-lo. Não foi feita uma revisão de literatura voltada para relatos etnográficos que digam respeito ao que aqui chamo de intersexualidade em outras sociedades, porém, o próprio discurso biomédico se apropria de exemplos em que as relações dos sexos e gêneros são diferentes das que aqui encontramos. Em minhas leituras, encontrei em um artigo médico¹¹ referências à tribo Sambia, da Nova Guiné, onde o índice de nascimentos de pseudo-hermafroditas era tão alto, em função de uma predisposição genética, que a sociedade era dividida em três grupos de indivíduos: os homens, as mulheres e os *turning men*, que tinham atribuições diferentes dos outros dois grupos.

Concluo, assim, defendendo que a cirurgia reconstrutora genital é o principal delator da tentativa de manutenção de uma norma social para muito

¹⁰ Foucault, 2001.

¹¹ In: Meciél-Guerra & Guerra, 2002,

além de uma demanda fisiológica. Ainda que movimentações e propostas de manejo clínico avancem para o abandono das cirurgias precoces e da interpretação da intersexualidade como erro ou anormalidade, muito do preconceito social tem que ser quebrado dentro da própria categoria médica, que acaba por ser a principal fonte de informações para pais e pacientes na realidade de um hospital público brasileiro. O fluxo de informações entre profissionais e pacientes deve ser encorajado, uma das maiores fontes do tabu e do preconceito é a falta de informação e acesso.

Referências Bibliográficas

ALVES, Elaine; TUBINO, Paulo. *Pediatria Cirúrgica*. Brasília: Editora UnB, 2003.

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

COLAPINTO, John. *As nature made him the boy who was raised as a girl*. New York: Harper Perennial, 2000.

DIAMOND, Milton & SIGMUNDSON, Keith. Sex reassignment at birth: long term review and clinical implications. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 151, 298-304: 1997a.

DIAMOND, Milton & SIGMUNDSON, Keith. Management of intersexuality: Guidelines for dealing with persons with ambiguous genitalia. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, 151, 1046-1050, 1997b

DREGER, Alice. *Hermaphrodites and the medical invention of sex*. Cambridge: Harvard University Press, 1998.

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

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

GUERRA, Andréa T. M; GUERRA JR, Gil (Orgs.) *Menino ou menina? Os distúrbios da diferenciação do sexo*. São Paulo: Manole, 2002.

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

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. Universidade de Brasília, 2000.

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